

UNIVERSIDADE DE RIBEIRÃO PRETO
CURSO DE JORNALISMO

EMANUELLE FERNANDES SOUZA RAMOS

**RELATÓRIO PRODUTO MUDIÁTICO PODCAST:
MARCADOS PELA DOR**

RIBEIRÃO PRETO
2024

UNIVERSIDADE DE RIBEIRÃO PRETO
CURSO DE JORNALISMO

EMANUELLE FERNANDES SOUZA RAMOS

**RELATÓRIO PRODUTO MIDIÁTICO PODCAST:
MARCADOS PELA DOR**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)
apresentado à Universidade de Ribeirão Preto
UNAERP, como requisito para obtenção do
título de Bacharel em Jornalismo.

Orientação: Prof^ª. Ms. Flávia Cortese Martelli.

RIBEIRÃO PRETO
2024

AGRADECIMENTOS

A conclusão deste trabalho representa o encerramento de uma jornada de desafios e superação, marcada por crescimento pessoal e profissional. Dedico este projeto a todas as pessoas que, assim como eu, são portadoras de Deficiências Ocultas, cuja força e resiliência me inspiraram profundamente ao longo deste percurso, bem como a todas as pessoas que fizeram parte dessa trajetória:

Em primeiro lugar, expresso minha eterna gratidão à minha família, o alicerce fundamental da minha vida. Aos meus pais, Nelson Fernandes Ramos e Lucimar Souza Ramos, por acreditarem em mim incondicionalmente, oferecendo amor e apoio em cada etapa desta jornada. Ao meu namorado, Vitor Vitório, pela paciência, incentivo e confiança depositada em mim, especialmente nos momentos mais desafiadores.

À minha orientadora, Professora Ms. Flávia Cortese Martelli, registro meu profundo agradecimento por sua orientação, apoio e conselhos durante todo o desenvolvimento deste trabalho, sempre demonstrando dedicação. À Professora Tânia Regina Cosci, orientadora da disciplina Trabalho de Conclusão de Curso, sou grata pela paciência, suporte e estímulo desde o início deste projeto. Aos professores que contribuíram para minha formação, minha admiração e reconhecimento.

Agradeço também à Ana Maria Tosta, secretária do curso de Jornalismo, por sua constante disposição em ajudar e por seu apoio inestimável em momentos importantes durante minha graduação.

Minha gratidão se estende a Andrei Violante e Diego Rueda, da Rádio Unaerp, que contribuíram ativamente com a edição e suporte técnico do podcast.

Por fim, não poderia deixar de mencionar meus amigos: Arthur Brunello, Isabella Lima, João André Gregio, Lucimara Saturnino, Maria Rosa Lembi, Maria Vitória Trintim e Matheus Henrique de Oliveira, que tornaram esta caminhada mais leve com sua amizade, apoio e motivação.

A todos vocês, meu mais sincero agradecimento.

RESUMO

As doenças invisíveis, como Fibromialgia, Esclerose Múltipla, Lúpus, Neuralgia do Trigêmeo e Púrpura Trombocitopênica Trombótica fazem parte de um grupo de condições crônicas que, apesar de impactarem profundamente a vida dos pacientes, ainda são subestimadas pela ausência de sinais físicos aparentes. Essa falta de visibilidade pode atrasar o diagnóstico e expor os indivíduos a um isolamento social e emocional, pois suas dores e limitações são muitas vezes desconsideradas ou estigmatizadas. Os pacientes enfrentam desafios diários, como a busca por tratamentos eficazes e a necessidade de um manejo multidisciplinar contínuo. Esta pesquisa buscou ampliar a compreensão sobre essas condições, educando tanto o público quanto os profissionais de saúde sobre suas complexidades. Além disso, ressaltou a importância de um diagnóstico preciso, acesso a tratamentos adequados e o fortalecimento de redes de apoio que reconheçam as dificuldades únicas desses pacientes. A pesquisa resultou em um produto midiático, um podcast, que faz parte da área da ciência do jornalismo. A peça central desta iniciativa, foi uma plataforma de áudio, o Spotify, para compartilhar as histórias e desafios dos portadores, criando um espaço de acolhimento, em que as vozes daqueles que vivem com essas doenças possam ser ouvidas e validadas. Como método de pesquisa, foram utilizados o levantamento bibliográfico em livros e artigos na internet para embasar o tema e também o conteúdo de podcast. Na pesquisa de campo foi utilizada a entrevista em profundidade semi estruturada para buscar depoimentos de pessoas e especialistas na área de saúde, e assim, combinar narrativas pessoais e dados científicos.

Palavras-chaves: Doenças invisíveis, deficiências ocultas, invisibilidade

ABSTRACT

Invisible illnesses such as Fibromyalgia, Multiple Sclerosis, Lupus, Trigeminal Neuralgia, and Thrombotic Thrombocytopenic Purpura belong to a group of chronic conditions that, despite profoundly impacting patients' lives, are often underestimated due to the absence of visible physical signs. This lack of visibility can delay diagnosis and expose individuals to social and emotional isolation, as their pain and limitations are frequently disregarded or stigmatized. Patients face daily challenges, including the search for effective treatments and the need for continuous multidisciplinary management. This research aimed to expand understanding of these conditions, educating both the public and healthcare professionals about their complexities. It also emphasized the importance of accurate diagnosis, access to appropriate treatments, and the strengthening of support networks that acknowledge the unique difficulties these patients endure. The research resulted in a media product—a podcast—falling under the field of journalism science. The core of this initiative was an audio platform, Spotify, designed to share the stories and challenges of individuals living with these illnesses, creating a welcoming space where their voices can be heard and validated. As a research method, bibliographic reviews of books and articles found online were used to support the theme and podcast content. Field research included semi-structured in-depth interviews to gather testimonials from individuals and health experts, combining personal narratives with scientific data.

Keywords: Invisible diseases, hidden disabilities, invisibility

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	7
1. DETALHAMENTO TÉCNICO.....	10
1.1 Divisão de Séries e Episódios.....	10
1.2 Público-Alvo.....	11
1.3 Características de Linguagem.....	11
1.4 Identidade Visual.....	12
1.5 Distribuição e Divulgação.....	12
1.6 Modelo de Pauta.....	12
1.7 Entrevistados.....	14
1.8 Sinopse.....	15
1.9 Roteiros.....	16
2. CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO.....	31
3. RELATOS DE PRODUÇÃO.....	32
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	35
REFERÊNCIAS.....	37
APÊNDICES.....	38
ANEXOS.....	76

INTRODUÇÃO

No mundo contemporâneo, as deficiências ocultas, também conhecidas como doenças invisíveis, referem-se a condições de saúde cujos sintomas não se manifestam visivelmente, tornando-se difíceis de identificar ou perceber externamente. Essa invisibilidade contribui para a compreensão limitada e complexa dessas enfermidades, lançando uma sombra silenciosa sobre a experiência dos portadores. Indivíduos com doenças invisíveis podem ser considerados deficientes, mas, devido à ausência de sinais visíveis, frequentemente não recebem o apoio e compreensão necessários.

Em um questionário virtual preliminar, envolvendo 88 participantes e com o objetivo de avaliar o conhecimento sobre essas doenças e compreender sua percepção sobre o impacto dessas condições na qualidade de vida dos portadores, observou-se que 52,3% dos respondentes admitiram nunca terem ouvido falar de doenças invisíveis. Além disso, 81,8% concordaram que essas condições podem afetar negativamente a qualidade de vida, com os portadores frequentemente enfrentando julgamentos e críticas enquanto sua dor e desafios permanecem desconhecidos para os demais. A invisibilidade dessas doenças, no entanto, não reduz sua realidade nem o impacto significativo que causam.

Essas enfermidades afetam o cotidiano dos que as carregam, impondo desafios físicos e psicológicos, além de enfrentarem o estigma e a falta de compreensão de uma sociedade que muitas vezes minimiza a complexidade dessas condições. Torna-se essencial conscientizar a sociedade sobre as deficiências ocultas, não apenas para promover avanços médicos, mas também para desenvolver uma empatia mais profunda e oferecer o suporte adequado a quem vive essas batalhas internas. A conscientização, portanto, vai além do âmbito médico, incluindo a necessidade de uma sociedade mais informada e compassiva.

O podcast "Marcados Pela Dor" foi escolhido como produto midiático para dar voz a essas pessoas, explorando condições como Fibromialgia, Esclerose Múltipla, Neuralgia do Trigêmeo, Lúpus e Púrpura Trombocitopênica Trombótica, cada qual com características e desafios únicos. O rádio, como meio de comunicação, estabelece um diálogo humanizado com o público, proporcionando uma sensação de acolhimento. No podcast, os portadores contam com um espaço para compartilhar suas histórias, aumentando a compreensão e sensibilização sobre essas condições. Além disso, compartilho minha experiência como portadora de fibromialgia, oferecendo uma perspectiva pessoal e real sobre os desafios enfrentados.

A fibromialgia caracteriza-se por dor musculoesquelética generalizada e alta sensibilidade corporal, afetando principalmente o sistema nervoso central (Sociedade Brasileira De Reumatologia, 2011). Dados da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) indicam que a fibromialgia acomete entre 2% e 22% da população mundial, sendo mais comum entre as mulheres. No Brasil, é a segunda doença reumatológica mais comum, após a osteoartrose. A púrpura trombocitopênica trombótica (PTT), por outro lado, é uma condição que afeta o sistema nervoso central, devido à formação intermitente de microtrombos, resultando em sinais neurológicos flutuantes. Com prevalência na terceira década de vida e uma razão de prevalência de 3:2 entre mulheres e homens, a PTT é tratada principalmente com plasmaferese, que apresenta uma taxa de eficácia comprovada de 70-75% de resposta e 90% de sobrevivência (Pessegueiro; Pires, 2004).

No Brasil, o lúpus eritematoso sistêmico afeta cerca de 1 em cada 1.700 mulheres, atingindo aproximadamente 65 mil pessoas (Sociedade Brasileira De Reumatologia, 2022). A esclerose múltipla, por sua vez, considerada rara, afeta entre 2 e 2,5 milhões de pessoas globalmente, segundo o Ministério da Saúde (2022), e estima-se uma incidência de nove casos para cada 100 mil habitantes no Brasil (Ebserh, 2023). A neuralgia do trigêmeo (NT), conhecida por causar uma das dores mais intensas, afeta um lado do rosto e pode ocorrer várias vezes ao dia, durando apenas alguns segundos (Hospital Israelita Albert Einstein, 2015).

O podcast visa não apenas informar, mas também acolher e dar voz aos afetados por essas doenças invisíveis. O rádio, meio de comunicação democrático no Brasil, alcança áreas sem internet e estabelece um vínculo empático com o público (Moroz e Barreiros, p. 111). O som tem um impacto profundo, envolvendo os ouvintes e sendo sentido além da audição (Moroz e Barreiros, p. 114). Ao utilizar o podcast, buscamos conscientizar a sociedade e destacar a importância da fala como ferramenta de comunicação, contribuindo para um entendimento e apoio às doenças invisíveis (Moroz e Barreiros, p. 113).

As deficiências ocultas, tais como a Fibromialgia, Esclerose Múltipla, Neuralgia do Trigêmeo, Lúpus e a PTT, desafiam os portadores com sintomas complexos, diagnóstico difícil e impacto psicológico. Essas condições, invisíveis à maioria, geram incompreensão social e médica, trazendo desafios adicionais aos portadores. Este projeto visa explorar essas condições e a necessidade de maior compreensão e apoio.

A metodologia incluiu um questionário virtual preliminar, a revisão bibliográfica e uma abordagem qualitativa de entrevistas. A revisão bibliográfica seguiu os critérios de Stumpf (2006, p. 51) e proporcionou o embasamento teórico. Em seguida, adotou-se a

abordagem qualitativa por meio de entrevistas semiestruturadas para explorar as vivências dos participantes, examinando o impacto físico, emocional e social dessas doenças invisíveis. O método garantiu uma visão detalhada e inclusiva, essencial para embasar o produto midiático "Marcados Pela Dor", promovendo a conscientização e o suporte aos afetados.

1. DETALHAMENTO TÉCNICO

O produto midiático escolhido foi o podcast, por sua acessibilidade e crescimento como plataforma de mídia. A proposta deste podcast é fortalecer a conexão entre apresentadores e ouvintes, proporcionando flexibilidade criativa e baixo custo de produção. Com o nome "Marcados pela Dor," o Projeto busca dar visibilidade às experiências das pessoas afetadas por deficiências ocultas, geralmente negligenciadas pela sociedade. Inspirado no podcast "A Silenciosa," do jornalista Chico Felitti, o presente trabalho adota um estilo narrativo que detalha de maneira inclusiva condições como Fibromialgia, Esclerose Múltipla, Neuralgia do Trigêmeo, Lúpus e Púrpura Trombocitopênica Trombótica

Para a produção técnica do podcast, foi utilizado o smartphone iPhone 12 Pro Max, aproveitando sua capacidade de gravação em alta definição, com suporte para resolução de até 4K, o que garante qualidade superior nos registros audiovisuais. A câmera integrada foi fundamental para a captura de imagens, graças aos seus recursos avançados de estabilização óptica e gravação HDR. O áudio foi gravado com o uso de um microfone de lapela K9 sem fio, específico para iPhone, garantindo uma captação limpa e direta da fala dos entrevistados, minimizando ruídos externos. Além disso, um tripé foi utilizado para estabilizar o smartphone durante as gravações, possibilitando enquadramentos precisos e reduzindo tremores. A iluminação foi cuidadosamente planejada, com o uso de um ring light de luz fria, assegurando uma iluminação uniforme e eliminando sombras indesejadas.

A edição do material foi realizada utilizando o software Vegas Pro, que oferece ferramentas avançadas para edição de vídeo e áudio, permitindo cortes precisos, ajustes de cor e a adição de trilhas sonoras. O processo de edição ocorreu na ilha de edição da rádio, localizada no laboratório de comunicação da universidade, sob a supervisão técnica dos responsáveis pelo curso de Jornalismo. A infraestrutura desse ambiente, equipada com monitores calibrados e outros dispositivos especializados, contribuiu para que o produto final alcançasse um padrão profissional de qualidade.

1.1 Divisão de Séries e Episódios

Em seis episódios, totalizando 42 minutos e 41 segundos, o podcast combina histórias de pessoas portadoras de doenças invisíveis mencionadas anteriormente e a discussão com um médico psiquiatra, proporcionando uma experiência informativa e emocional, criando um ambiente acolhedor para os ouvintes. Segue descrição de cada episódio:

1. **O que são Deficiências Ocultas:** Este episódio define o conceito de deficiências ocultas, explora o impacto na vida dos portadores e discute a importância de dar voz a essas experiências na presença do psiquiatra João Roberto dos Santos Júnior
2. **Além da Esclerose Múltipla:** Claudia Cavalcante fala sobre suas experiências com os sintomas da esclerose múltipla, as dificuldades de locomoção, tratamentos eficazes e sua rotina de enfrentamento da condição.
3. **PTT: Uma luta contra o próprio corpo:** Andrei Violante relata a sua experiência com a doença, mais conhecida como PTT e as dificuldades que ele enfrentou para a descoberta da condição.
4. **Vivendo com Lúpus:** Marcelo Coelho e Julia Tagame falam sobre sua experiência com o lúpus, incluindo os sintomas, tratamentos e o impacto da doença em suas vidas pessoais e profissionais.
5. **Neuralgia do Trigêmeo: A pior dor do mundo:** Ana Maria Tosta, diagnosticada com a doença, fala no episódio as dificuldades desde a descoberta da doença até os desafios enfrentados diariamente, suas maiores dificuldades e anseios.
6. **Fibromialgia: A Dor que persiste:** A jornada de Bianca Ferreira, diagnosticada com fibromialgia. Ela compartilha os primeiros sintomas, o diagnóstico, e como enfrenta os desafios físicos e emocionais dessa condição, além do meu relato pessoal como portadora da doença.

1.2 Público-Alvo

O podcast é direcionado a:

- Pacientes com deficiências ocultas e suas famílias;
- Cuidadores que acompanham essas pessoas em seu cotidiano;
- Profissionais de saúde que desejam ampliar o entendimento sobre essas condições;
- Cientistas e pesquisadores interessados em compreender melhor as doenças invisíveis;
- Jornalistas e criadores de conteúdo que buscam aprofundar seu conhecimento sobre temas de saúde e bem-estar;
- Público geral que quer desenvolver empatia e compreensão sobre as dificuldades enfrentadas por esses pacientes.

1.3 Características de Linguagem

A linguagem do podcast é acessível, empática e acolhedora, com o objetivo de criar uma experiência narrativa que seja informativa, mas também sensível e humana. O tom é

inclusivo e narrativo, com uma abordagem que valoriza a voz dos pacientes e reforça a conexão emocional com o ouvinte.

1.4 Identidade Visual

A identidade visual do podcast utiliza cores suaves e reconfortantes e incorpora o girassol, símbolo das deficiências ocultas, para transmitir apoio e empatia aos ouvintes.



Imagem: Logotipo podcast

1.5 Distribuição e Divulgação

O podcast é distribuído via Spotify e promovido no Instagram, que serve como um canal para engajamento com o público e divulgação dos episódios.

1.6 Modelo de Pauta

Cada episódio segue uma pauta que estrutura as narrativas pessoais e informações médicas:

- Introdução: Contextualização do tema e apresentação dos entrevistados.
- Depoimentos: Histórias pessoais dos entrevistados sobre o impacto das deficiências invisíveis.
- Discussão clínica: Perspectivas médicas fornecidas pelo especialista psiquiátrico João Roberto dos Santos Júnior, que traz uma visão sobre o manejo e os tratamentos dessas condições.
- Conclusão: Reflexão sobre o conteúdo abordado, reforçando a importância de empatia e apoio social.

Modelo de pauta:

Episódio 1 - O que são Deficiências Ocultas?

Entrevistado: Dr. João Roberto dos Santos Júnior

ENFOQUE/ ANGULAÇÃO

O episódio busca sensibilizar o público sobre as "doenças invisíveis" — condições como fibromialgia, esclerose múltipla, lúpus e doenças psiquiátricas que não são imediatamente visíveis, mas têm um impacto profundo na qualidade de vida dos pacientes. A ideia é evidenciar o papel do psiquiatra no tratamento dessas condições e discutir a ligação entre a dor crônica e a saúde mental. Diferente de episódios focados no diagnóstico médico ou na fisiologia dessas doenças, este se aprofunda no impacto psicológico e emocional, destacando o estigma social e a falta de reconhecimento. Essa abordagem procura gerar empatia e compreensão, abordando o sofrimento invisível e o isolamento que essas condições podem causar, além da importância de apoio para a saúde mental dos pacientes.

DADOS E INFORMAÇÕES DE CONTEXTO

- Doenças invisíveis afetam uma significativa parcela da população mundial. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), condições como doenças autoimunes e dores crônicas estão em ascensão, especialmente entre mulheres. As doenças autoimunes, por exemplo, têm sido diagnosticadas em cerca de 5% da população mundial.
- Estigmas e incompreensão: muitos pacientes enfrentam desconfiança por parte da sociedade, inclusive de familiares e amigos. A falta de sintomas visíveis contribui para a desvalorização de suas experiências de dor e sofrimento emocional, agravando o isolamento.
- Dor crônica e saúde mental: a dor constante pode levar a sintomas de ansiedade e depressão, condições que são muitas vezes subdiagnosticadas em pacientes com doenças crônicas. Estudos mostram que pacientes com dor crônica têm uma probabilidade até três vezes maior de desenvolver transtornos psiquiátricos.
- Papel do psiquiatra: o psiquiatra pode ajudar os pacientes a compreender e aceitar suas condições, além de fornecer tratamentos para os sintomas emocionais e comportamentais. A intervenção psiquiátrica também pode incluir o manejo de transtornos relacionados ao estresse e técnicas de enfrentamento para melhorar a

qualidade de vida.

PERGUNTAS:

1. Doutor, como as doenças invisíveis afetam a saúde mental dos pacientes?
2. E quais os principais desafios para tratar a saúde mental desses portadores?
3. E o estigma por trás dessas doenças, ela afeta o psicológico dos pacientes?
4. E quais os principais gatilhos emocionais dessas pessoas?
5. Existe alguma ligação entre o diagnóstico cardio e o desenvolvimento de problemas emocionais?
6. Qual é o papel do psiquiatra no tratamento dessas doenças?
7. Quais são os sinais de que alguém com doença invisível precisa de apoio?
8. Você gostaria de acrescentar alguma informação?

Demais pautas incluídas no apêndice

1.7 Entrevistados

As entrevistas em profundidade incluem:

- **Bianca Ferreira:** Portadora de fibromialgia, que compartilha a evolução dos sintomas, o processo de diagnóstico e como enfrenta os desafios emocionais e físicos.
- **Claudia Cavalcante:** Portadora de esclerose múltipla, aborda sintomas como fadiga e dificuldades motoras, discutindo os tratamentos e estratégias de enfrentamento.
- **Marcelo Coelho e Júlia Tagame:** Diagnosticados com lúpus, eles falam sobre dores articulares, fadiga, febre e o impacto emocional da doença.
- **Ana Maria Tosta:** Portadora de neuralgia do trigêmeo, compartilha os desafios da condição, incluindo os primeiros sinais e os tratamentos.
- **Andrei Violante:** Paciente com púrpura trombocitopênica trombótica, que relata as dificuldades desde o diagnóstico até as estratégias para lidar com a doença.
- **João Roberto dos Santos Júnior:** Especialista em psiquiatria, fornece insights clínicos sobre os desafios psicológicos e emocionais enfrentados por pacientes com doenças invisíveis.

1.8 Sinopse

<p>Episódio 1 O que são Deficiências Ocultas?</p>	<p>Neste episódio introdutório, foi discutido o conceito de deficiências ocultas, abordando o impacto que têm sobre os indivíduos afetados e a sociedade em geral. Será explorado por que essas condições frequentemente passam despercebidas e como isso prejudica a qualidade de vida e a inclusão dos pacientes, com participação do psiquiatra João Roberto dos Santos Júnior.</p>
<p>Episódio 2 Além da Esclerose Múltipla</p>	<p>Claudia Cavalcante fala sobre suas experiências com os sintomas da esclerose múltipla, as dificuldades de locomoção, tratamentos eficazes e sua rotina de enfrentamento da condição.</p>
<p>Episódio 3 PTT: Uma luta contra o próprio corpo</p>	<p>Exploraremos aspectos da doença de Crohn, desde os sintomas físicos até os desafios emocionais e sociais que acompanham essa condição inflamatória intestinal. Pacientes e um gastroenterologista oferecerão suas perspectivas sobre como enfrentar e conviver com essa doença crônica e oculta.</p>
<p>Episódio 4 Vivendo com Lúpus</p>	<p>Marcelo Coelho e Julia Tagame falam sobre sua experiência com o lúpus, incluindo os sintomas, tratamentos e o impacto da doença em suas vidas pessoais e profissionais.</p>
<p>Episódio 5 Neuralgia do Trigêmeo: A pior dor do mundo</p>	<p>Ana Maria Tosta, diagnosticada com a doença, fala no episódio as dificuldades desde a descoberta da doença até os desafios</p>

	enfrentados diariamente, suas maiores dificuldades e anseios.
Episódio 6 Fibromialgia: A Dor que persiste	Finalizamos nossa série explorando A jornada de Bianca Ferreira, diagnosticada com fibromialgia. Ela compartilha os primeiros sintomas, o diagnóstico, e como enfrenta os desafios físicos e emocionais dessa condição, além do meu relato pessoal como portadora da doença.

1.9 Roteiros

Episódio 1 - O que são deficiências ocultas?

Trilha - Abertura gravada	Marcados pela dor, onde a invisibilidade não anula a validade
Loc. Manu Ramos	Deixa inicial: Você já parou para pensar como uma dor pode ser silenciosa? Deixa final: para me ajudar nesse projeto e entender os impactos das doenças invisíveis
João Roberto dos Santos Júnior	Deixa inicial: É difícil você fazer uma pessoa que está com a doença aceitar o tipo de doença... Deixa final: sem você conseguir confirmar com o diagnóstico, que é um diagnóstico clínico.
Loc. Manu Ramos	Deixa inicial: O Dr. João Roberto diz que a maior dificuldade primeiro é fazer com que o paciente aceite a doença... Deixa final: A dor está lá, real, constante, mas invisível para quem vê de fora.

João Roberto dos Santos Júnior	<p>Deixa inicial: O principal gatilho é a dor. A dor crônica é uma coisa que gera um transtorno emocional...</p> <p>Deixa final: começar o tratamento, cada vez ele fica mais ansioso, mais angustiado e vai deprimindo.</p>
Loc. Manu Ramos	<p>E é exatamente essa compreensão que queremos trazer aqui. E mostrar que mesmo sendo invisíveis, essas condições são reais e afetam o dia-a-dia de muitas pessoas.</p>
João Roberto dos Santos Júnior	<p>Deixa inicial: Você começa a perceber que ela começa a ficar retraída, ela começa a ter mudanças de hábitos..</p> <p>Deixa final: É um sinal de que ela está realmente precisando de um tratamento e de um apoio psiquiátrico.</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: E talvez seja isso que muitas dessas pessoas desejam, apoio...</p> <p>Deixa final: trazer um pouco mais de empatia, compreensão e luz para essas histórias que merecem ser ouvidas.</p>
Encerramento - Manu Ramos	<p>Eu sou Manu Ramos e esse é o Marcados pela Dor, Agradecemos ao Dr. João Roberto pelas informações e a você por nos ouvir. Nos vemos no próximo episódio.</p>

Episódio 2 - Além da Esclerose Múltipla

<p>Trilha - Abertura gravada</p> <p>Loc. Manu Ramos</p>	<p>Marcados pela dor, onde a invisibilidade não anula a validade</p> <p>Deixa inicial: Você sente cansaço extremo? Fadiga constante?</p> <p>Deixa final: Mas, por trás dessas estatísticas, há pessoas reais e hoje você vai conhecer uma delas.</p>
<p>Claudia Cavalcante</p>	<p>Eu deitei ouvindo e acordei sem ouvir, do lado esquerdo.</p>
<p>Loc. Manu Ramos</p>	<p>Deixa inicial: Quando Cláudia tinha 35 anos, algo muito estranho aconteceu..</p> <p>Deixa final: descobrir que o problema não era no ouvido, era no cérebro.</p>
<p>Claudia Cavalcante</p>	<p>Deixa inicial: Aí falou, tá vindo uma neurologista...</p> <p>Deixa final: eu saí da sala, eu não estava na sala, só o meu corpo estava ali.</p>
<p>Loc. Manu Ramos</p>	<p>Deixa inicial: Cláudia ouviu que tinha seis lesões no cérebro, um diagnóstico difícil de entender..</p> <p>Deixa final: mas também com o preconceito e a falta de apoio de quem mais importava.</p>
<p>Claudia Cavalcante</p>	<p>Deixa inicial: O apoio do meu esposo, que eu não tinha, apoio da família...</p> <p>Deixa final: o que mais me doeu foi a falta de apoio do meu marido, entendeu?</p>
<p>Loc. Manu Ramos</p>	<p>Deixa inicial: Como lidar quando quem</p>

	<p>deveria estar ao seu lado não está?</p> <p>Deixa final: a cada novo dia, ela era desafiada pela esclerose a encontrar uma nova maneira de viver.</p>
Claudia Cavalcante	<p>Deixa inicial: É porque ela me debilita, os sintomas dela me debilitam, o calor é um agravante..</p> <p>Deixa final: não é todo dia que você levanta fisicamente bem, assim, sem contar o psicológico que você não levanta bem todos os dias.</p>
Loc. Manu Ramos	<p>A dor, a fadiga, as limitações físicas, tudo isso somado ao impacto psicológico de lidar com uma doença que não é visível aos olhos dos outros, mas a luta interna é constante.</p>
Claudia Cavalcante	<p>Deixa inicial: Eu tive um surto muito forte, eu tomei uma queda...</p> <p>Deixa final: não tenho força do lado esquerdo, no geral, não posso me apoiar.</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: Você já se perguntou o que faria se, de repente...</p> <p>Deixa final: perdesse a capacidade de confiar no próprio corpo?</p>
Claudia Cavalcante	<p>Deixa inicial: Eu fiquei revoltada, de cara, eu já fiquei revoltada...</p> <p>Deixa final: tanta gente má que mata, faz tanta coisa, por que isso está acontecendo comigo?</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Mesmo com essas dificuldades, Cláudia não</p>

	desistiu, ela encontrou apoio e forças em sua fé e em sua comunidade.
Claudia Cavalcante	Deixa inicial: Meu refúgio é Deus, eu sou cristã, graças a Deus por isso... Deixa final: eles não me veem como uma pessoa doente, eles me veem igual.
Loc. Manu Ramos	As pessoas com esclerose múltipla enfrentam mais do que sintomas físicos, a falta de compreensão da sociedade sobre essas doenças invisíveis é uma barreira a mais.
Claudia Cavalcante	Deixa inicial: A sociedade, ela vê você como uma pessoa inválida... Deixa final: limitações que você tem, ela julga você incapaz.
Loc. Manu Ramos	Deixa inicial: tantas outras de pessoas que vivem com doenças invisíveis... Deixa final: mas com tratamento é possível viver com qualidade.
Claudia Cavalcante	Então, eu creio que eu vou ser curada, a minha esperança é essa, e eu espero viver melhor do que eu vivo hoje.
Loc. Manu Ramos	Lembre-se, a esclerose múltipla pode ser invisível, mas a dor é muito real.
Encerramento - Manu Ramos	Esse foi mais um episódio de Marcados pela Dor. Agradecemos a Cláudia Cavalcante por compartilhar sua história e a você por nos ouvir.

Episódio 3 - PTT: Uma luta contra o próprio corpo

<p>Trilha - Abertura gravada</p> <p>Loc. Manu Ramos</p>	<p>Marcados pela dor, onde a invisibilidade não anula a validade</p> <p>Deixa inicial: Na vida, às vezes, a dor chega sem avisar...</p> <p>Deixa final: se revelou um desafio de saúde que quase lhe custou a vida.</p>
<p>Andrei Violante</p>	<p>Deixa inicial: Bom, então, foi uma coisa muito rápida. Segundo o que...</p> <p>Deixa final: tirou uma foto dos meus olhos e eu olhei aquilo e estava muito amarelo.</p>
<p>Loc. Manu Ramos</p>	<p>Deixa inicial: Andrei percebeu que os olhos estavam amarelos...</p> <p>Deixa final: avisando que estava prestes a perder o controle.</p>
<p>Andrei Violante</p>	<p>Deixa inicial: E aí eu fui para o hospital...</p> <p>Deixa final: rápido lá, que acabou salvando a minha vida depois.</p>
<p>Loc. Manu Ramos</p>	<p>Deixa inicial: O que Andrei enfrentava era a Púrpura Trombocitopénica Trombótica...</p> <p>Deixa final: o tratamento adequado é essencial para evitar danos irreparáveis.</p>
<p>Andrei Violante</p>	<p>Deixa inicial: Os sintomas atualmente são zero...</p> <p>Deixa final: é claro que hoje eu faço um acompanhamento, mas é só isso.</p>

Loc. Manu Ramos	A ausência de sintomas não significa cura, e ele precisa seguir com um acompanhamento médico.
Andrei Violante	Deixa inicial: Eu cheguei no hospital, assim, já com crises.. Deixa final: mas eu cheguei no hospital já nessas condições.
Andrei Violante	Deixa inicial: Eu pensei isso na minha filha só, porque minha filha tem 7 anos... Deixa final: eu não posso morrer sem ver a minha filha de novo.
Loc. Manu Ramos	Deixa inicial: O que impulsionava Andrei a lutar contra a doença não... Deixa final: o manteve firme, mesmo diante da gravidade da situação.
Andrei Violante	Deixa inicial: E o mais interessante, uma das coisas que eu fiquei surpreso... Deixa final: que é tirar o sangue, que é separar o plasma, colocar outro plasma.
Loc. Manu Ramos	Deixa inicial: Andrei teve acesso a uma tecnologia de ponta... Deixa final: foi decisivo, mas a recuperação, embora surpreendente, exigiria mais.
Andrei Violante	Deixa inicial: Eu estou vivo porque recebi uma ajuda imediata, com médicos... Deixa final: assim, é uma doença que foi descoberta recentemente, na década de 90.
Loc. Manu Ramos	Deixa inicial: O tratamento de Andrei foi

	<p>eficaz porque recebeu a ajuda necessária...</p> <p>Deixa final: a doença ainda é um mistério para muitos.</p>
Andrei Violante	<p>Deixa inicial: Disso aí tudo, eu tirei uma lição, assim, que é, eu acho...</p> <p>Deixa final: passou mal, vai para o hospital.</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: A lição que Andrei aprendeu é clara...</p> <p>Deixa final: e a rapidez no diagnóstico pode ser a diferença entre a vida e a morte.</p>
Andrei Violante	<p>Era uma coisa que ia me matar em poucas horas se eu não tivesse procurado ajuda.</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: A história de Andrei nos lembra como as doenças invisíveis...</p> <p>Deixa final: cuide da saúde antes que se transforme em algo irreversível.</p>
Encerramento - Manu Ramos	<p>Eu sou Manu Ramos e esse foi mais um episódio de Marcados pela Dor. Agradecemos ao André Violante por compartilhar a história dele e a você por nos ouvir. Até o próximo episódio.</p>

Episódio 4 - Vivendo com Lúpus

Trilha - Abertura gravada	<p>Marcados pela dor, onde a invisibilidade não anula a validade</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: Algumas dores aparecem na pele, outras se escondem dentro do corpo...</p> <p>Deixa final: hoje, com 21 anos, ela ainda</p>

	enfrenta dificuldades.
Julia Tagame	Deixa inicial: Eu tinha 12 anos e tudo começou com dores nas articulações... Deixa final: foi respirar e finalmente conseguir lidar e fazer tratamento.
Loc. Manu Ramos	Deixa inicial: Receber um diagnóstico pode ser um processo longo e estressante... Deixa final: Mas o que acontece depois?
Julia Tagame	Deixa inicial: Eu sinto que hoje, muito no meu dia a dia, as pessoas... Deixa final: realmente não dá, tem que evitar.
Loc. Manu Ramos	Deixa inicial: Imagine que, a cada passo que você dá, há uma batalha acontecendo... Deixa final: assim como Julia, no início, os desafios foram intensos.
Marcelo Coelho	Deixa inicial: No início, foi muito difícil, senti muitas dores e não tinha força... Deixa final: e os efeitos colaterais eram muito fortes.
Loc. Manu Ramos	Deixa inicial: O lúpus é uma doença autoimune, o que significa... Deixa final: trouxe também o desafio de enfrentar o preconceito e o isolamento.
Julia Tagame	Deixa inicial: Eu acho que na vida social o que foi muito triste para mim... Deixa final: sofri bullying, mas com a terapia isso me ajudou muito.

Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: Conviver com uma doença invisível é lidar...</p> <p>Deixa final: grande barreira para quem vive com uma doença invisível.</p>
Marcelo Coelho	<p>Deixa inicial: Acredito que se as pessoas tivessem mais conhecimento em relação...</p> <p>Deixa final: muitos acham que é frescura ou invenção...</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: Há lutas que não deixam cicatrizes aparentes...</p> <p>Deixa final: algumas das batalhas mais difíceis não se revelam na superfície.</p>
Encerramento - Manu Ramos	<p>Eu sou Manu Ramos, e esse é mais um episódio de Marcados pela Dor. Agradecemos a Júlia Tagame e o Marcelo Coelho por compartilhar suas histórias, e a você, por nos ouvir até o próximo episódio!</p>

Episódio 5 - Neuralgia do Trigêmeo: A pior dor do mundo

Trilha - Abertura gravada	<p>Marcados pela dor, onde a invisibilidade não anula a validade</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: Imagine conviver com a “pior dor do mundo”, assim ficou...</p> <p>Deixa final: essa é a realidade de Ana Maria Tosta.</p>
Ana Maria Tosta	<p>Deixa inicial: Choques, sensação de como se estivesse sentindo facada mesmo...</p> <p>Deixa final: eu colocando a língua nos dentes, no céu da boca.</p>

Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: Hoje, aos 63 anos, a vida da Ana tem sido marcada pela presença...</p> <p>Deixa final: rosto se transformasse em um campo de choques e facadas.</p>
Ana Maria Tosta	<p>Deixa inicial: E aí eu fui procurar um dentista...</p> <p>Deixa final: em fevereiro deste ano, a gente teve o diagnóstico da neuralgia do trigêmeo.</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: Imagine conviver com a pior dor do mundo, sabendo que ela...</p> <p>Deixa final: Ana já não consegue aproveitar o que antes lhe dava alegria.</p>
Ana Maria Tosta	<p>Deixa inicial: A minha qualidade de vida não é mais a mesma...</p> <p>Deixa final: a hora que eu dei a primeira garfada, já senti o choque.</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: Mas a dor física é apenas parte do sofrimento...</p> <p>Deixa final: muita dor, ela só se alimentava de líquidos.</p>
Ana Maria Tosta	<p>Deixa inicial: Teve uma festa que parecia que ia ser bem legal....</p> <p>Deixa final: e eu falei, vou fazer o que lá?</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: Essa sensação de isolamento não é apenas emocional...</p> <p>Deixa final: até os momentos mais simples e desafiadores.</p>
Ana Maria Tosta	<p>Deixa inicial: Meu irmão acho que ficou mais que eu, porque ele falava assim...</p>

	<p>Deixa final: você não merece, por quê você tem que passar por isso?</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: A cada dia, Ana luta para não demonstrar o impacto da dor...</p> <p>Deixa final: embora a neuralgia consuma sua energia.</p>
Ana Maria Tosta	<p>Deixa inicial: Fico triste, muito triste com isso. Mas eu procuro...</p> <p>Deixa final: em outras coisas também, eu procuro não demonstrar isso, sabe?</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: A doença se manifesta de maneira imprevisível, em ataques...</p> <p>Deixa final: Ana Maria vive com essa dor quase constantemente.</p>
Ana Maria Tosta	<p>Deixa inicial: No começo era algumas vezes no dia. E aí depois...</p> <p>Deixa final: momento que eu abro a boca, seja porque for, eu tenho essas dores.</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: A condição afeta profundamente o emocional de Ana...</p> <p>Deixa final: e a dor acaba respingando nas pessoas mais próximas.</p>
Ana Maria Tosta	<p>Deixa inicial: Tive aquela fase de realmente ficar muito triste com o diagnóstico...</p> <p>Deixa final: tão desconfortável assim é uma coisa que tira você do seu normal.</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: Ana Maria compartilhou conosco um relato que não é único...</p> <p>Deixa final: muitos enfrentam, mas que,</p>

	muitas vezes, não vemos.
Encerramento - Manu Ramos	Eu sou Manu Ramos, e esse foi mais um episódio de Marcados pela Dor. Agradecemos a Ana Maria Tosta por compartilhar a jornada dela e a você por nos acompanhar até o próximo episódio!

Episódio 6 - Fibromialgia: A dor que persiste

Trilha - Abertura gravada	Marcados pela dor, onde a invisibilidade não anula a validade
Loc. Manu Ramos	Deixa inicial: Esse é o último episódio da primeira temporada de Marcados pela Dor... Deixa final: me coloquei no lugar de cada um que participou deste projeto.
Manu Ramos	Deixa inicial: Sempre senti muitas dores no corpo, não lembro de um momento em que não tivesse dor... Deixa final: uma parte constante da minha vida, ela vive comigo, e eu simplesmente aprendi a conviver com ela.
Loc. Manu Ramos	Deixa inicial: a fibromialgia é uma condição crônica que causa dores generalizadas... Deixa final: seu relato é muito relevante para entendermos como essa condição impacta a vida das pessoas.
Bianca Ferreira	Deixa inicial: Eu sempre percebi que tinha algo diferente com a minha saúde... Deixa final: eu não dava conta, eu passava mal de verdade.

Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: Imagine ser uma criança e sentir-se limitada....</p> <p>Deixa final: eram incompreendidos pelos médicos.</p>
Bianca Ferreira	<p>Deixa inicial: E durante essa época, eu já comecei a fazer vários tratamentos...</p> <p>Deixa final: cheguei a passar em vários médicos e nunca foi cogitada até então.</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: A chegada da vida adulta trouxe novos desafios...</p> <p>Deixa final: a dor se tornaram um fardo ainda mais pesado.</p>
Bianca Ferreira	<p>Deixa inicial: Mas acho que o ponto, assim, crucial...</p> <p>Deixa final: não foi ninguém que me falou o que eu li em algum lugar.</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Deixa inicial: Com o diagnóstico, vieram também...</p> <p>Deixa final: o dia a dia, agora com uma certeza.</p>
Bianca Ferreira	<p>Deixa inicial: Os maiores desafios que eu enfrento no dia a dia...</p> <p>Deixa final: a gente acorda com dor, a gente vai dormir com dor.</p>
Loc. Manu Ramos	<p>Em meio às dificuldades, a presença de quem entende e apoia é essencial!!!</p>
Bianca Ferreira	<p>Deixa inicial: Eu tenho uma rede de apoio maravilhosa, eu tenho uma família...</p> <p>Deixa final: sempre conversam comigo e</p>

	entendem minhas limitações.
Loc. Manu Ramos	Deixa inicial: A Bianca e eu, assim como tantos outros que vivem... Deixa final: todas as dores que ainda não têm um espaço, mas que merecem ser ouvidas.
Encerramento - Manu Ramos	Eu sou Manu Ramos, agradecemos a Bianca Ferreira por compartilhar a história dela, e a todos que participaram desse podcast. Se você tem uma história pra contar, envie pra mim, vamos conversar, venha fazer parte desse projeto!

2. CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO

Mês	Descrição
Janeiro	-
Fevereiro	-
Março	Elementos pré-textuais / Leitura / Definição do Orientador
Abril	Elementos textuais/ Leitura / Definição das doenças abordadas / Produção de pautas / Definição do nome do podcast
Maió	Elementos textuais / Leitura / Início da elaboração do relatório
Junho	Elementos textuais / Leitura / Elaboração do relatório
Julho	Busca por entrevistados para o podcast
Agosto	Elementos textuais / Leitura / Elaboração do relatório / Escolha da trilha para o podcast
Setembro	Elaboração dos roteiros / Gravação do primeiro e segundo episódio / Busca por fontes
Outubro	Gravação do terceiro, quarto, quinto e sexto episódio / Elaboração do relatório / Banca de qualificação / Criação da página no Instagram
Novembro	Apresentação CONIC / Elaboração e correção do relatório final / Posts no Instagram / Postagem dos episódios
Dezembro	Banca final

3. RELATOS DE PRODUÇÃO

Para garantir a qualidade do conteúdo, as gravações foram realizadas em um estúdio de áudio profissional no laboratório da Universidade de Ribeirão Preto (UNAERP). Os técnicos responsáveis pela Rádio Unaerp, Andrei Violante e Diego Rueda, estiveram à disposição durante todo o processo para assegurar que o material final atendesse aos padrões técnicos necessários, colaborando ativamente tanto na gravação quanto na edição dos episódios.

O podcast “Marcados pela Dor” foi concebido para dar voz a indivíduos que convivem com condições invisíveis, muitas vezes incompreendidas e cercadas por desinformação. A seleção dos entrevistados foi feita de maneira orgânica, baseando-se em doenças que conheço e identifico como pouco compreendidas ou com informações equivocadas disseminadas sobre elas. Durante o processo, quatro entrevistas foram realizadas presencialmente, gravadas por um smartphone, iPhone 12 Pro Max, enquanto as outras três ocorreram de forma online, via WhatsApp, devido à disponibilidade dos participantes e à logística envolvida.

Cada episódio foi estruturado com uma narração, seguida pelo relato do personagem principal. A exceção foi o episódio sobre Lúpus, que contou com dois participantes. Todas as entrevistas foram conduzidas com base em um roteiro previamente estruturado, que também foi compartilhado com os entrevistados, permitindo que se preparassem e colaborassem com maior fluidez. Nas gravações presenciais, os entrevistados demonstraram grande engajamento, enquanto nas entrevistas realizadas remotamente, mesmo sem orientação adicional, a receptividade e a disposição em compartilhar suas histórias foram notáveis.

Apesar do processo de gravação ter ocorrido de maneira tranquila, desafios técnicos surgiram, principalmente relacionados à qualidade do áudio. No episódio sobre Lúpus, enfrentamos dificuldades específicas, como ruídos de fundo e um participante que leu respostas previamente escritas, comprometendo a naturalidade do diálogo. Além disso, houve resistência por parte de um participante em enviar a autorização para uso de voz e imagem, o que exigiu maior esforço e paciência para resolução.

Durante a edição, trabalhei de forma conjunta com os técnicos do curso de Jornalismo, revisando cada detalhe para garantir que os episódios tivessem clareza e fluidez.

A divulgação do podcast foi realizada inicialmente através do meu perfil pessoal no Instagram, onde já possuo um público mais engajado. O perfil oficial do podcast, “Marcados pela Dor”, atualmente possui 59 seguidores e 12 publicações, incluindo postagens sobre os episódios e temas abordados, embora o engajamento inicial tenha sido tímido na página

oficial, o feedback recebido no meu perfil pessoal foi muito positivo, com diversas mensagens reforçando a importância do tema e o impacto do projeto.

A experiência com o podcast foi extremamente enriquecedora. Desde as gravações até a edição e divulgação, cada etapa foi uma oportunidade de aprendizado. Além disso, percebi que tenho afinidade com esse formato de mídia e já considero dar continuidade ao podcast como forma de ampliar ainda mais a visibilidade sobre Deficiências Ocultas.



Imagem 1: Perfil Podcast Instagram



Imagem 2: Visualizações perfil Instagram

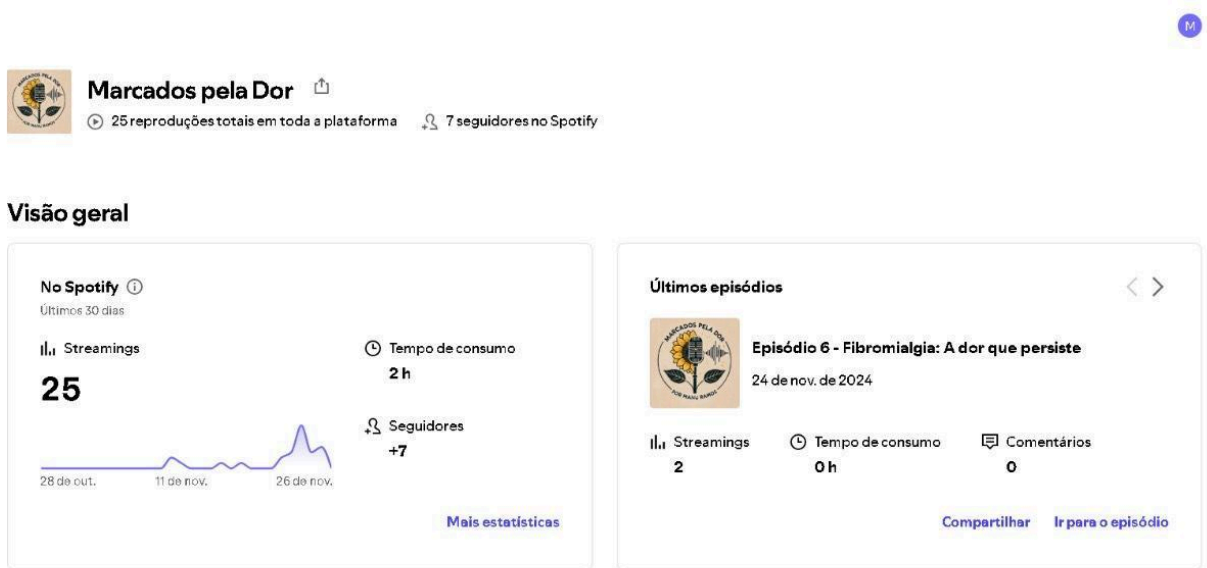


Imagem 3: Estatísticas Spotify

Episódios

NOME	STATUS	FORMATO	DURAÇÃO	REPRODUÇÕES	ANÚNCIOS	DATA
Episódio 6 - Fibromialgia: A dor que persiste	Published	Áudio	08:36	2	0	Publicado 24/11/24
Episódio 5 - Neuralgia do Trigêmeo: A pior dor do mundo	Published	Áudio	06:57	3	0	Publicado 23/11/24
Episódio 4 - Vivendo com Lúpus	Published	Áudio	06:52	7	0	Publicado 22/11/24
Episódio 3 - PTT: Uma luta contra o próprio corpo	Published	Áudio	08:00	3	0	Publicado 19/11/24
Episódio 2 - Além da Esclerose Múltipla	Published	Áudio	08:45	4	0	Publicado 15/11/24
Episódio 1 - O que são deficiências ocultas?	Published	Áudio	04:30	6	0	Publicado 09/11/24

Imagem 4: Estatísticas episódios

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O principal objetivo deste Projeto foi dar visibilidade às deficiências ocultas, conhecidas como doenças invisíveis, e proporcionar um espaço para que seus portadores pudessem compartilhar suas histórias e experiências. A missão de trazer à tona um tema com pouca representatividade na mídia foi alcançada com a criação de um espaço que deu voz a diversas pessoas que enfrentam as dificuldades diárias dessas condições de saúde. Inicialmente, a ideia era abordar um conjunto amplo de doenças invisíveis, mas, ao longo do processo, observou-se a necessidade de aprofundar o conhecimento em função da escassez de informações. Assim, o Projeto de podcast direcionou seu foco para doenças específicas e seus portadores.

Durante o desenvolvimento, foram adquiridos conhecimentos sobre a concepção e produção de um podcast, bem como sobre a realidade vivenciada por portadores de doenças invisíveis. As histórias compartilhadas pelos entrevistados evidenciaram a recorrência de desafios enfrentados por essas pessoas, muitas vezes ignorados pela sociedade. A identificação com os relatos foi marcante, demonstrando que há uma rede de experiências compartilhadas entre os portadores dessas condições.

Um dos maiores desafios enfrentados foi a ausência de recursos e informações atualizadas sobre as deficiências ocultas. A literatura disponível mostrou-se limitada e, por vezes, desatualizada. Por esse motivo, optou-se por restringir o alcance a algumas condições específicas, o que possibilitou uma abordagem mais aprofundada e eficaz. Apesar das dificuldades, foi recompensador constatar que o compartilhamento dessas histórias contribuiu para desmistificar e dar visibilidade a problemas frequentemente negligenciados.

As entrevistas realizadas desempenharam um papel fundamental para ilustrar as vivências diárias de quem convive com essas doenças. Os relatos destacaram o impacto profundo dessas condições na qualidade de vida dos portadores. Além disso, os entrevistados demonstraram gratidão pela oportunidade de abordar um tema que frequentemente é incompreendido, tanto pela sociedade quanto pelos profissionais de saúde.

Embora a repercussão esperada ainda não tenha sido plenamente alcançada, o feedback recebido de ouvintes que entraram em contato, especialmente por meio de redes sociais, demonstrou que o projeto conseguiu cumprir parte de seu papel de conscientizar e informar. Muitas pessoas relataram não ter conhecimento prévio ou acesso a essas informações, e o podcast tornou-se uma ferramenta importante para aqueles que buscam respostas e esclarecimentos.

O trabalho apresentou um impacto relevante ao evidenciar que muitas pessoas desconhecem suas próprias condições, como ocorreu no caso da fibromialgia, ilustrando os desafios enfrentados na busca por diagnóstico e tratamento adequados. A iniciativa agora segue com o objetivo de continuar atingindo essas pessoas, oferecendo informações e suporte emocional para que possam compreender e lidar melhor com suas condições.

Apesar de a repercussão ainda não ter alcançado a amplitude esperada, foi possível identificar potenciais caminhos para fortalecer a mensagem do projeto, como a produção de uma nova temporada do podcast. A experiência adquirida com o processo de narrar e também de participar como entrevistado proporcionou uma perspectiva única, demonstrando o potencial do projeto para ampliar sua relevância.

Conclui-se que a empatia é um elemento essencial para lidar com as doenças invisíveis. O fato de uma condição ser invisível não diminui sua gravidade ou legitimidade. É fundamental que os portadores dessas doenças sejam ouvidos, compreendidos e apoiados. O compromisso deste projeto permanece em continuar dando visibilidade a essas pessoas, de forma que possam ser reconhecidas e respeitadas.

REFERÊNCIAS

FILOMENO, F. **90% das 5 milhões de pessoas com lúpus no mundo são mulheres: WLF busca conscientização**. Medscape, 10 maio 2023. Disponível em:

<https://portugues.medscape.com/verartigo/6509561?form=fpf>. Acesso em: 6 jun. 2024.

HOSPITAL ISRAELITA ALBERT EINSTEIN. **Neuralgia do trigêmeo: a pior dor do mundo**. Disponível em:

<https://www.einstein.br/noticias/noticia/neuralgia-do-trigemeo-pior-dor-mundo>. Acesso em: 23 nov. 2024.

INOVA SOCIAL. **Deficiências invisíveis: o que são e o que você precisa saber sobre elas**. Disponível em: <https://inovasocial.com.br/inoa/deficiencias-invisiveis/>. Acesso em: 10 jun. 2024.

MALUF, S. P. **O direito dos portadores de fibromialgia junto ao INSS**. Migalhas [s.d.]. Disponível em:

<https://www.migalhas.com.br/depeso/394623/o-direito-dos-portadores-de-fibromialgia-junto-ao-inss>. Acesso em: 6 jun. 2024.

MOROZ, RAPHAEL; BARREIROS, TOMÁS EON. **Expressão oral: um guia para você se comunicar bem em diferentes contextos**. 1. ed. Curitiba: Intersaberes, 2020. E-book.

Disponível em: <https://plataforma.bvirtual.com.br>. Acesso em: 31 mai 2024.

PESSEGUEIRO, P.; PIRES, C. **Síndrome hemolítico urémico / Púrpura trombocitopênica trombótica**. RPMI [Internet]. 30 de junho de 2004 [citado 12 de novembro de 2024];

12(2):102-16. Disponível em: <https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/1686>.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. **Fibromialgia: Definição**. Disponível em:

<https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/fibromialgia-e-doencas-articularesinflammatorias/#:~:text=O%20que%20%C3%A9%20a%20fibromialgia,restaura%20a%20pessoa%20e%20cansa%20%C3%A7o>. Acesso em: 6 jun. 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. **Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)**. Disponível em:

<https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/lupus-eritematoso-sistemicoles/#:~:text=Acredita%2Dse%20assim%20que%20umaem%20S%C3%A3o%20Paulo%20aproximadamente%206.000>. Acesso em: 6 jun. 2024.

STUMPF, I. R. C. **Pesquisa bibliográfica**. In: DUARTE, J.; BARROS, A. (orgs.). **Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2006. Cap. 3, p. 51-61.

UFSC. **Pesquisa da UFSC sobre fibromialgia é capa de revista científica internacional**. Disponível em:

<https://noticias.ufsc.br/2021/07/pesquisa-da-ufsc-sobre-fibromialgia-e-capa-de-revista-cientifica-internacional>. Acesso em: 6 jun. 2024.

APÊNDICES

PAUTA - EPISÓDIO 2: ALÉM DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Entrevistada: Claudia Cavalcante

ENFOQUE/ ANGULAÇÃO

Esse episódio traz o relato de Cláudia Cavalcante, 45 anos, aposentada por invalidez devido à esclerose múltipla. Claudia compartilha sua jornada desde os primeiros sinais da doença, como fadiga e dificuldades motoras, até o enfrentamento diário de desafios impostos pela condição. Além de abordar os aspectos médicos e os tratamentos disponíveis, Claudia reflete sobre o impacto emocional e social de viver com uma doença invisível, ressaltando o estigma e a incompreensão que muitas vezes acompanham esses diagnósticos. O objetivo é dar visibilidade à luta de pacientes como ela, inspirando empatia e conscientização.

DADOS / INFORMAÇÕES

- A esclerose múltipla (EM) é uma doença autoimune que afeta o sistema nervoso central, causando sintomas como fadiga extrema, dificuldades motoras, e problemas de visão e memória.
- No Brasil, estima-se que cerca de 40 mil pessoas vivem com esclerose múltipla, com a maioria dos casos diagnosticados entre os 20 e 40 anos.
- Embora os avanços médicos tenham melhorado o manejo da EM, a condição não tem cura e pode causar incapacidades progressivas.
- Estudos indicam que mais de 50% dos pacientes com EM enfrentam desafios significativos relacionados à saúde mental, incluindo ansiedade e depressão.
- A falta de conhecimento sobre a EM na sociedade contribui para o isolamento social e emocional dos pacientes.

PERGUNTAS

1. Quando você percebeu que havia algo errado com a sua saúde?
2. Como foi o diagnóstico da esclerose múltipla? Foi rápido ou tardio?
3. Como foi para você e sua família lidar com o diagnóstico inicial?
4. Quais são os maiores desafios que você enfrenta no seu dia a dia devido à esclerose múltipla?
5. A esclerose múltipla pode ser imprevisível, com fases de remissão e crise. Como você lida com esses momentos de alta intensidade dos sintomas?

6. A doença afeta sua vida profissional e social?
7. Como você enfrenta as dificuldades que essa doença traz?
8. Você sente que a sociedade compreende as doenças invisíveis e o impacto na vida de seus portadores?
9. O que você gostaria que as pessoas soubessem sobre viver com uma doença invisível?
10. Como é o seu tratamento atualmente? Você tem suporte adequado dos profissionais de saúde?
11. Quais são suas expectativas e esperanças para o futuro em relação às doenças invisíveis?

PAUTA - EPISÓDIO 3: PTT: UMA LUTA CONTRA O PRÓPRIO CORPO

Entrevistado: Andrei Violante

ENFOQUE/ ANGULAÇÃO

Neste episódio, Andrei Violante relata sua experiência com a Púrpura Trombocitopênica Trombótica (PTT), uma doença rara que afeta o sangue e pode causar complicações graves, como anemia hemolítica e danos nos órgãos. Ele descreve os primeiros sinais da condição, o processo de diagnóstico e os desafios no tratamento. A conversa também se aprofunda nos aspectos emocionais de viver com uma condição crônica rara e no impacto que isso tem na vida social e profissional. O episódio busca desmistificar a PTT e promover conscientização sobre a importância do diagnóstico precoce e do suporte adequado.

DADOS / INFORMAÇÕES

- A Púrpura Trombocitopênica Trombótica (PTT) é uma doença autoimune rara, que provoca formação de pequenos coágulos nos vasos sanguíneos, resultando em redução de plaquetas, anemia e disfunção de órgãos vitais.
- Afeta cerca de 4 a 5 pessoas por milhão anualmente, sendo uma condição potencialmente fatal, se não tratada.
- Os sintomas incluem cansaço extremo, manchas roxas na pele, febre, alterações neurológicas e problemas renais.
- O tratamento geralmente envolve plasmaférese, medicamentos imunossupressores e acompanhamento rigoroso para evitar recaídas.

- A raridade da doença e seus sintomas diversos frequentemente dificultam o diagnóstico, aumentando o sofrimento dos pacientes.

PERGUNTAS

1. Quando você percebeu que havia algo errado com a sua saúde?
2. Como foi o diagnóstico da PTT? Foi rápido ou demorou muito?
3. Como foi para você e sua família lidar com o diagnóstico inicial?
4. Quais são os maiores desafios que você enfrenta no dia a dia devido à PTT?
5. A PTT pode ser imprevisível, com períodos de estabilidade e crises. Como você lida com esses momentos de alta intensidade dos sintomas?
6. A doença afeta sua vida profissional e social?
7. Como você enfrenta as dificuldades que essa doença traz?
8. Você sente que a sociedade compreende as doenças invisíveis e o impacto na vida de seus portadores?
9. O que você gostaria que as pessoas soubessem sobre viver com uma doença rara e invisível?
10. Como é o seu tratamento atualmente? Você tem suporte adequado dos profissionais de saúde?
11. Quais são suas expectativas e esperanças para o futuro, em relação às doenças raras e invisíveis?

PAUTA - EPISÓDIO 4: VIVENDO COM LÚPUS

Entrevistados: Marcelo Coelho e Júlia Tagame

ENFOQUE/ ANGULAÇÃO

Neste episódio, Marcelo Coelho e Júlia Tagame compartilham suas jornadas com o lúpus, uma doença autoimune que pode afetar múltiplos órgãos e sistemas do corpo. Ambos narram os desafios diários que enfrentam, desde os sintomas imprevisíveis até os impactos emocionais e sociais de viver com essa condição crônica. Além disso, discutem como encontram força e apoio em meio às dificuldades, evidenciando a importância da conscientização e do suporte adequado para portadores de doenças invisíveis. O episódio busca ampliar a compreensão sobre o lúpus, destacando a diversidade de experiências dos pacientes e a necessidade de empatia e conhecimento público sobre a condição.

DADOS E INFORMAÇÕES DE CONTEXTO

- O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença autoimune que faz com que o sistema imunológico ataca tecidos saudáveis, causando inflamação e danos a órgãos como pele, articulações, rins e coração.
- Afeta principalmente mulheres em idade fértil, mas também pode ocorrer em homens, como no caso de Marcelo, e em idosos.
- Estima-se que cerca de 65 mil pessoas vivam com lúpus no Brasil, segundo a Sociedade Brasileira de Reumatologia.
- Os sintomas incluem dores articulares, fadiga extrema, febre inexplicável, e a característica erupção cutânea em forma de asa de borboleta no rosto.
- O lúpus é crônico e imprevisível, alternando períodos de remissão com crises severas, o que pode dificultar a vida social e profissional dos pacientes.
- A conscientização sobre o lúpus é fundamental para combater o estigma e promover diagnósticos precoces.

PERGUNTAS

1. Quando você percebeu que havia algo errado com a saúde de vocês?
2. Como foi o diagnóstico do lúpus? Foi rápido ou demorou muito tempo?
3. Como foi para você e sua família lidar com o diagnóstico inicial?
4. Quais são os maiores desafios que você enfrenta no dia a dia?
5. O lúpus pode ser imprevisível, com fases de remissão e crises. Como você lida com esses momentos de alta intensidade dos sintomas?
6. A doença afeta sua vida profissional e social?
7. Como você enfrenta as dificuldades que essa doença traz?
8. Você sente que a sociedade compreende as doenças invisíveis e o impacto delas na vida de seus portadores?
9. O que você gostaria que as pessoas soubessem sobre viver com uma doença invisível como o lúpus?
10. Como é o seu tratamento atualmente? Você tem suporte adequado dos profissionais de saúde?
11. Quais são suas expectativas e esperanças para o futuro em relação às doenças invisíveis?

PAUTA - EPISÓDIO 5: NEURALGIA DO TRIGÊMEO: A PIOR DOR DO MUNDO

Entrevistada: Ana Maria Tosta

ENFOQUE/ ANGULAÇÃO

Neste episódio, Ana Maria Tosta compartilha sua experiência com a neuralgia do trigêmeo, uma condição frequentemente chamada de "a pior dor do mundo". Ela narra os desafios enfrentados desde os primeiros sintomas até o diagnóstico, os impactos físicos e emocionais de viver com dores incapacitantes e as estratégias que utiliza para lidar com a condição. A conversa também busca promover a conscientização sobre essa doença pouco conhecida, destacando a importância do diagnóstico precoce, do suporte emocional e da empatia com os portadores de doenças invisíveis.

DADOS E INFORMAÇÕES DE CONTEXTO

- A neuralgia do trigêmeo é uma condição crônica caracterizada por dores faciais intensas, descritas como choques elétricos ou facadas, que podem ser desencadeadas por atividades simples, como mastigar ou escovar os dentes.
- A doença é causada pela compressão ou dano ao nervo trigêmeo, um dos principais nervos que controlam as sensações faciais.
- É uma condição rara, com uma prevalência estimada entre 4 a 13 casos por 100 mil pessoas por ano, e afeta mais comumente pessoas acima dos 50 anos.
- Apesar de ser extremamente debilitante, a neuralgia do trigêmeo é muitas vezes mal compreendida, resultando em diagnósticos tardios e tratamentos inadequados.
- O tratamento pode incluir medicamentos anticonvulsivantes, intervenções cirúrgicas ou procedimentos de descompressão do nervo, mas cada caso exige uma abordagem individualizada.

PERGUNTAS

1. Quando você percebeu que havia algo errado com a sua saúde?
2. Como foi o diagnóstico da neuralgia do trigêmeo? Foi rápido ou demorou para chegar ao diagnóstico correto?
3. Como foi para você e sua família lidar com o diagnóstico inicial?
4. Quais são os maiores desafios que você enfrenta no dia a dia devido à neuralgia do trigêmeo?

5. A neuralgia do trigêmeo pode ter crises intensas e imprevisíveis. Como você lida com esses momentos de alta intensidade da dor?
6. A doença afeta sua vida profissional e social?
7. Como você enfrenta as dificuldades que essa doença traz?
8. Você sente que a sociedade compreende as doenças invisíveis e o impacto na vida de seus portadores?
9. O que você gostaria que as pessoas soubessem sobre viver com uma doença invisível como a neuralgia do trigêmeo?
10. Como é o seu tratamento atualmente? Você tem suporte adequado dos profissionais de saúde?
11. Quais são suas expectativas e esperanças para o futuro, em relação às doenças invisíveis?

PAUTA - EPISÓDIO 6: FIBROMIALGIA: A DOR QUE PERSISTE

Entrevistadas: Bianca Ferreira e Manu Ramos

ENFOQUE/ ANGULAÇÃO

Neste episódio, Bianca Ferreira e Manu Ramos compartilham suas vivências com a fibromialgia, uma síndrome crônica caracterizada por dores generalizadas, fadiga e uma série de outros sintomas que impactam profundamente a qualidade de vida. A conversa aborda os desafios de viver com uma condição invisível, desde o diagnóstico, frequentemente tardio, até os impactos emocionais e sociais. Além disso, o episódio destaca como cada uma encontra formas de lidar com as dificuldades diárias, promovendo conscientização e empatia sobre a realidade dos portadores de fibromialgia.

DADOS / INFORMAÇÕES

- A fibromialgia afeta aproximadamente 2% a 8% da população mundial, predominando entre as mulheres.
- Os sintomas incluem dores musculoesqueléticas generalizadas, fadiga crônica, distúrbios do sono, problemas de memória e alterações de humor, muitas vezes associados a outras condições, como depressão e ansiedade.
- O diagnóstico é clínico, baseado nos sintomas relatados, já que exames laboratoriais ou de imagem não detectam a doença.
- A falta de marcadores visíveis frequentemente leva ao estigma e à desvalorização

da experiência do paciente, dificultando o acesso a tratamentos e suporte adequados.

- O tratamento da fibromialgia geralmente combina medicamentos, fisioterapia, mudanças no estilo de vida e apoio psicológico, mas não há cura conhecida.

PERGUNTAS

1. Quando você percebeu que havia algo errado com a sua saúde?
2. Como foi o diagnóstico da fibromialgia para você? Foi rápido ou demorou para chegar a um consenso?
3. Como foi para você e sua família lidar com o diagnóstico inicial?
4. Quais são os maiores desafios que você enfrenta no dia a dia devido à fibromialgia?
5. A fibromialgia pode ser imprevisível e debilitante. Como você lida com os momentos em que os sintomas estão mais intensos?
6. A doença afeta sua vida profissional e social?
7. Como você enfrenta as dificuldades emocionais e físicas que a fibromialgia traz?
8. Você sente que a sociedade compreende as doenças invisíveis e o impacto delas na vida de seus portadores?
9. O que você gostaria que as pessoas soubessem sobre viver com uma doença invisível como a fibromialgia?
10. Como é o seu tratamento atualmente? Você tem suporte adequado dos profissionais de saúde?
11. Quais são suas expectativas e esperanças para o futuro, em relação às doenças invisíveis?

DECUPAGEM JOÃO ROBERTO DOS SANTOS JÚNIOR - EPISÓDIO 1

(00:00) Manu Ramos: Doutor, como as doenças invisíveis afetam a saúde mental dos pacientes?

(00:07) João Roberto: Principalmente por ser uma doença que não tem como fazer diagnóstico laboratorial e nem de imagem. E é difícil você fazer uma pessoa que está com a doença aceitar o tipo de doença se você não consegue provar que ela está, e também as pessoas que estão em torno dele, é muito comum você ouvir falar a pessoa está com uma dor e o outro virar e falar isso é frescura, isso é coisa da cabeça da pessoa e realmente não é.

(00:33) Manu Ramos: E quais os principais desafios para tratar a saúde mental desses portadores?

(00:38) João Roberto: Principalmente a aceitação. Primeiro você tem que fazer o paciente entender que ele está com essa patologia sem você conseguir confirmar o diagnóstico, que é um diagnóstico clínico e principalmente até as pessoas que o cercam ele também. A dificuldade é fazer o paciente entender que ele tem que fazer o tratamento porque é uma doença que não tem como provar que estava com aquela patologia.

(01:03) Manu Ramos: E o estigma por trás dessas doenças, ela afeta o psicológico dos pacientes?

(01:08) João Roberto: Muito, porque ninguém acredita que a pessoa está doente, você chega e fala que você está com dor, aí pergunta pra você onde é a dor, muitas vezes a pessoa não sabe falar onde é essa dor. Então esse negócio de falar que é frescura, essas coisas todas, dificulta muito até o diagnóstico precoce de qualquer patologia que seria considerada invisível.

(01:29) Manu Ramos: E quais os principais gatilhos emocionais dessas pessoas?

(01:34) João Roberto: O principal gatilho é a dor, a dor crônica é uma coisa que gera um transtorno emocional muito intenso. Se é uma dor que você tem hoje e depois você não tem mais, essa dor é o dia todo, todos os dias e a pessoa realmente emocionalmente não fica muito legal.

(01:51) Manu Ramos: Existe alguma ligação entre o diagnóstico cardio e o desenvolvimento de problemas emocionais?

(01:57) João Roberto: Sim, por tudo isso que nós já falamos, existe porque quanto mais tempo demora pra você fazer o paciente aceitar que está com aquela patologia e começar o tratamento, cada vez ele fica mais ansioso, mais angustiado e vai deprimindo.

(02:12) Manu Ramos: Qual é o papel do psiquiatra no tratamento dessas doenças?

(02:16) João Roberto: Principalmente fazer o paciente entender e aceitar que ele está com a doença e que ele não tem, às vezes a doença não tem cura, ela tem tratamento pra estabilizar e fazer com que o paciente entenda que o tratamento emocional, o tratamento da ansiedade, o tratamento da depressão vai melhorar muito os sintomas e os efeitos que essa doença acaba provocando.

(02:39) Manu Ramos: Quais são os sinais de que alguém com doença invisível precisa de apoio?

(02:43) João Roberto: Você começa a perceber que ela começa a ficar retraída, ela começa a ter mudanças de hábitos, é uma pessoa que era muito alegre e de repente não é mais é uma

pessoa que começa a ter um negócio que a gente chama de anedonia. As coisas que ela gostava de fazer antes, que davam prazer pra ela, ela começa a não querer fazer mais, é um sinal de que ela está realmente precisando de um tratamento e de um apoio psiquiátrico.

(03:06) Manu Ramos: Você gostaria de acrescentar alguma informação?

(03:09) João Roberto: Eu só gostaria de dizer o seguinte, é muito importante hoje, no mundo que nós estamos vivendo, por nós não termos mais um amigo pra conversar, o ser humano hoje ficou muito ruim, a gente fica atento para todas as mudanças dos nossos hábitos. Antigamente tinha um amigo que chegava e falava, você está diferente hoje, hoje você não existe mais isso, então o que hoje a pessoa tem que saber, olha eu sempre gostei de ler, eu sempre gostei de fazer uma atividade esportiva, de repente eu começo a perceber que aquilo não me dá mais prazer, eu não tenho mais vontade de fazer, procura um auxílio. Porque hoje as doenças da parte de psiquiatria, não é que estão aparecendo mais, elas estão mais evidentes porque as pessoas não tem como desabafar, você não tem um amigo pra conversar. Então qualquer mudança no seu dia a dia, procure uma ajuda, procure um auxílio.

(04:00) Manu Ramos: Muito obrigada doutor.

(4:02) João Roberto: De nada.

DECUPAGEM ENTREVISTA EPISÓDIO 2 - CLÁUDIA CAVALCANTE

(00:00) Manu Ramos: Olá, pessoal, eu sou a Manu Ramos, estudante de jornalismo da UNARP, e hoje estou aqui para explorar com vocês as doenças invisíveis, que é o tema do meu TCC. Para isso, eu tenho a honra de entrevistar a Cláudia Cavalcanti. Ela é aposentada, tem 45 anos e é portadora de esclerose múltipla. Vamos conversar sobre o impacto dessa doença na vida dela, as dificuldades e como ela gostaria de ser vista pela sociedade. Bem-vinda, Cláudia, é um prazer te receber. Cláudia, quando foi que você percebeu que tinha alguma coisa errada com o seu corpo, com a sua saúde?

(00:37) Cláudia Cavalcante: Eu deitei ouvindo e acordei sem ouvir, do lado esquerdo. E há um mês atrás, eu tinha feito a cirurgia das amígdalas. Eu tinha tirado as amígdalas e eu liguei no HC e falei para o médico que tinha alguma coisa errada. E eles fizeram os exames, tudo, mas eles já meio que suspeitavam de alguma coisa. E eu voltei, depois de um mês tomando os medicamentos, eu voltei muito feliz porque eu estava ouvindo. E eu falei, eu voltei alta, voltei alta, estava muito feliz. Mas aí o médico pegou e falou assim, você espera um pouquinho, porque não é da nossa ossada. E aí eu fiquei preocupada, né? Aí ele falou, está vindo uma neurologista. Aí eu falei assim, mas o que o ouvido tem a ver com o neurologista, médico de cabeça? Não, espera um pouquinho que ela já vai te explicar. Aí quando ela veio, ela falou

que eu tinha esclerose múltipla. E foi numa época que praticamente não se ouvia falar de esclerose múltipla. E ela começou a fazer desenho e explicar. Só que assim, eu saí da sala, eu não estava na sala, só o meu corpo estava ali, aí quando eu fiquei nervosa, quando ela falou que eu tinha seis lesões no cérebro.

(02:13) Manu Ramos: Meu Deus.

(02:15) Cláudia Cavalcante: Aí eu fiquei preocupada, eu falei, na cabeça? Problema na cabeça? Aí eu fiquei preocupada e nesse dia ela já me internou e eu fiquei internada um mês no hospital.

(02:29) Manu Ramos: Caramba, e quantos anos você tinha? Foi há quanto tempo isso?

(02:32) Claudia Cavalcante: Eu tinha 35 anos.

(02:35) Manu Ramos: Hoje você está com 45, faz 10 anos. Faz 10 anos. E como foi o diagnóstico? Foi através de qual método? Você já me falou como que você recebeu. Você recebeu, foi um choque, né? Mas como foi o processo de diagnóstico?

(02:52) Claudia Cavalcante: Então, aí ela me internou, mesmo sem eu ter condições nenhuma de internar. Aí ela falou assim, amanhã você vai fazer um exame de líquido. E eu, a questão do inocente é isso, né? Eu não sabia o que era um exame de líquido. E dormi no hospital, já de manhã eles vieram me buscar e tinha um homem na minha frente e ele entrou para fazer o exame e ele gritava, ele gritava muito na sala. E aí eu fiquei assustada, eu falei, se um homem está gritando, o que vai, imagine eu. Aí quando eu levantei para sair, aí eles abriram a porta, eu era a próxima a fazer. Aí eu não tive escapatória. Aí o exame de líquido é o que chama o líquido da medula, que tira o líquido da coluna, da medula. É da cor de água, é a mesma, é a cor de água. E ele é o que dá a certeza que você tem esclerose múltipla. Não só a ressonância magnética, a ressonância magnética ela mostra as lesões, mas a certeza é o exame de líquido. Eles erraram 19 agulhadas na minha coluna. Meu Deus. Dói, dói muito. O professor acertou a vigésima, sendo professor ele errou 4, acertou a vigésima. E foi através desse exame que confirmou a certeza da esclerose múltipla.

(04:47) Manu Ramos: E como que foi pra você, pra sua família, pra lidar com esse diagnóstico inicial da esclerose?

(04:55) Cláudia Cavalcante: Eu fiquei revoltada. De cara, assim, eu já fiquei revoltada, porque, assim... Eu fiquei revoltada porque eu não sabia o que era. E aí entra aquele... Meu Deus, tanta gente má que mata, faz tanta coisa. Por que isso tá acontecendo comigo? E você cria um preconceito por você mesma. Você tem vergonha de falar pras pessoas que você tem esse problema. Hoje não, hoje eu lido com maior facilidade, mas na época não, eu não aceitava. E, assim, no segundo dia de internação, eu já tive que fazer quimioterapia de 6

horas. Fiquei 6 horas ligada na máquina, passando mal, porque altera a pressão. E a glicose também, quando terminou, desligaram o maquinário, tudo. Eu fui ao banheiro. E eu não tenho o hábito de olhar no espelho, nesse dia eu olhei no espelho. Quando eu olhei no espelho, minha pele estava cheia de bolha de pus. No meu colo, aqui, cheio de pus. E aí eu saí no corredor e falei, Doutor, o que é isso? O que aconteceu com a minha pele? E aí eu fiz um movimento com a cabeça, mexendo no cabelo. Aí caiu um tufo de cabelo. Aí eu gritei, falei, o que é isso? Eu tô parecendo uma transformada. Olha meu rosto, meu cabelo tá caindo. Aí chamaram a junta médica, psiquiatra, psicólogo. E o médico me chamou e usou uma palavrinha simples. A psicóloga, estudante de psicologia, falou assim pra mim, Qual a sua frustração? Essa palavra, pra mim, foi uma explosão quando ela falou isso. O médico disse que eu fiquei uma hora gritando, gesticulando sobre as minhas frustrações. Fiquei uma hora.

(07:20) Manu Ramos: E você lembra quais eram suas frustrações naquele momento?

(07:23) Cláudia Cavalcante: Lembro, lembro. O apoio do meu esposo, que eu não tinha. Eu não tinha apoio, porque minha família morava longe. Então eu não tinha apoio da família. E o que mais me doeu foi a falta de apoio do meu marido. Entendeu? E eles entenderam bem isso, a falta de apoio. E eu tive que fazer mais três quimioterapia na mesma intensidade. Porque eles disseram que eu podia ter um surto. A doença é surtos. Eu podia ter um surto irreversível em qualquer parte do corpo. Porque o nome já fala, múltipla. Múltiplos órgãos. Então eu tive que fazer essa quimioterapia, e cortar meu cabelo, meu cabelo era maior. Tive que fazer chanelzinho no meu cabelo. E fiquei um mês internada.

(08:29) Manu Ramos: E como você se sentiu nesse um mês que ficou internada?

(08:34) Cláudia Cavalcante: Os quatro primeiros... Assim, no primeiro dia, como tinha mais pacientes no quarto, eu me isolei. Eu me isolei das pessoas, e eles viram que eu estava muito para baixo. Então eles mandaram os doutores da alegria para interagir comigo. E de fato são médicos, não são voluntários. E aí, o primeiro dia eles vieram, cantaram música, tudo. E no primeiro dia eu não interagi muito. No segundo eu já sentei quando eles chegaram, cantei, no quarto dia é que eu me levantei da cama. E eles pediram para eu fazer o casamento deles. E o buquê da noiva era aquela galinha de borracha que tinha dois pescoços, e eles tinham uma nota de cem reais deste tamanho. E eles falaram para mim assim... Se você pudesse viajar para um lugar, para onde você iria? Eu falei para Gramado. Meu sonho é ir para Gramado. Você acha que com esse dinheiro nós conseguimos passar a nossa lua de mel lá? Eu falei, consegue, consegue passar. Aí eles falaram, e você não vai dar um presente para nós? Eu falei, eu só tenho uma bala. Tá ótimo, maravilhoso esse presente. E foi aí que eu interagi, eu consegui me alegrar.

(10:18) Manu Ramos: Então você recebeu bastante apoio da equipe médica? Foi muito bom para você?

(10:22) Cláudia Cavalcante: Foi.

(10:24) Manu Ramos: Então, quais são os maiores desafios que você enfrenta no seu dia a dia por conta da esclerose?

(10:41) Cláudia Cavalcante: As pessoas não respeitam o seu direito. As pessoas, por elas verem, mesmo eu tendo sequela do lado esquerdo, elas não respeitam o seu direito. Está na Constituição, é direito seu. Você não pega fila, você não precisa pagar ônibus, fila de qualquer banco, mercado. As pessoas, assim, acham que você não tem nada. Então elas não respeitam. Tipo assim, fila de você vai marcar um médico.

(11:26) Manu Ramos: Tem preferência.

(11:27) Cláudia Cavalcante: Tem preferência. Não, mas eles não dão preferência para mim. Entendi. Entendeu? Porque ver eu andando, me movimentando, tudo, eles não respeitam. Tanto que agora foi feito, o governo liberou o cordão de girassol, sobre as doenças invisíveis. Sobre as doenças invisíveis. E eu estou para fazer esse cartão, esse colar do girassol para as pessoas entenderem. Porque assim, por ser uma doença invisível, as pessoas também são leigas no assunto. Elas não são obrigadas a saber. Elas têm que respeitar o que não existe. Não existe isso. Não te respeitam. Não te respeitam. E tem que te respeitar como se você fosse um cadeirante. Entendeu? Tem que te respeitar da mesma forma.

(12:31) Manu Ramos: É uma deficiência.

(12:32) Cláudia Cavalcante: É uma deficiência.

(12:34) Manu Ramos: Com certeza. E você falou das sequelas. Quais sequelas você tem? Devido à esclerose?

(12:41) Cláudia Cavalcante: É devido à esclerose. Eu tive um surto muito forte. Eu tomei uma queda e apareceu 10 lesões na minha medula, e pegou o lado esquerdo. Meu lado esquerdo total, ele é dormente. Então assim, eu tenho mais facilidade para tropeçar. Por isso que eu tenho que andar com o sapato fechado. Eu tropeço mais. Não tenho força do lado esquerdo. No geral, não posso me apoiar do lado esquerdo. É complicado.

(13:26) Manu Ramos: E como a esclerose afeta sua vida, tanto profissional quanto social?

(13:34) Cláudia Cavalcante: Profissional é porque ela me debilita. Os sintomas dela me debilitam. O calor é um agravante para quem tem esclerose múltipla. Sente muita fadiga, muita fraqueza, muito cansaço. Você sente dores, atrofia. Eu tomo medicamentos para não atrofiar. Então assim, te impossibilita de ter um trabalho fixo em que as pessoas possam

contar com você. Porque não é todo dia que você se levanta fisicamente bem. Assim, sem contar o psicológico, que você não levanta bem todos os dias.

(14:28) Manu Ramos: E aí, no caso, você recorreu à aposentadoria por invalidez, né?

(14:32) Cláudia Cavalcante: É, o último laudo foi bem agravante. E a médica já entrou com a aposentadoria por conta das lesões, tanto do cérebro quanto da medula. Tem pacientes com uma lesão na medula que está na cadeira de rodas. Então assim, eu tenho que agradecer muito a Deus por andar, que eu poderia ser uma cadeirante. Então, eu tive neurite na vista esquerda, e os médicos também ficaram bem assustados. Tanto que, na parte do NEMU, no HC chamado NEMU, departamento, eu vou duas vezes por mês, por ano, para fazer todos os testes, todos os exames, para ver se está certinho, se não vai ter maior sequela. É outra sequela que eu tive da esclerose múltipla. Sim.

(15:38) Manu Ramos: E a parte social, como que é para você?

(15:43) Cláudia Cavalcante: A gente se retrai mais, a gente não gosta de se expor muito, é lugar tipo festa, muito movimento, porque nós, fisicamente, não aguentamos ficar muito tempo em pé. Vesta, sim, essas coisas, é uma coisa que você já não aceita mais.

(16:09) Manu Ramos: Não aceita mais, né? E como você faz para enfrentar essas dificuldades? Qual é o seu jeito de enfrentar, de lidar com isso?

(16:20) Cláudia Cavalcante: O meu refúgio é Deus. Meu refúgio é Deus. Eu sou cristã, graças a Deus por isso. E na minha igreja, eu me sinto bem. É o melhor lugar que eu posso estar, é na minha igreja. Porque na minha igreja, as pessoas não me olham diferente, me olham igual. E pelo fato de eu ter a doença, eles não têm nenhum preconceito contra mim. E não tem assim, ah, não vamos passar essa tarefa para a Cláudia fazer, porque ela é doente. Eles não me veem como uma pessoa doente, eles me veem igual. Então, eu sou solista, eu canto na minha igreja, e eu me sinto muito bem na minha igreja. Lá, para mim, é o melhor lugar.

(17:27) Manu Ramos: Você sente que a sociedade, ela compreende a esclerose múltipla e o impacto que ela tem nos seus portadores?

(17:33) Cláudia Cavalcante: Não, não. Ela não. E isso é em questão de padrão de vida. Seja você rica, pobre, melhor de condição, entendeu? Na sociedade, ela vê você como uma pessoa inválida. Ela não vê você como uma pessoa capaz de desenvolver e fazer alguma coisa, pelas limitações que você tem, ela julga você incapaz.

(18:08) Manu Ramos: Sim, com certeza. E o que você gostaria que as pessoas soubessem sobre como é viver com uma doença invisível?

(18:18) Cláudia Cavalcante: Ela tem que ter empatia pelo próximo. Porque as pessoas, elas começam a te olhar de um jeito diferente. Ah, ela é coitadinha. Ah, ela não vai fazer. Ah, deixa ela pra lá. Ela não tem assunto. As pessoas acham que você não sabe falar sobre outra coisa. Que você só sabe falar sobre tristeza e sobre a sua doença. Então, por isso que elas se afastam de você.

(18:55) Manu Ramos: Sim. E o seu tratamento atualmente, como é que é?

(19:02) Cláudia Cavalcante: Eu faço uma quimio oral. O hospital me fornece o medicamento. Quando eu não estou bem, quando eu estou em surto da doença, aí eu preciso fazer pulsoterapia e quimioterapia. Isso todos os dias.

(19:25) Manu Ramos: Isso tá tudo relacionado com a esclerose?

(19:28) Cláudia Cavalcante: Tá. Porque às vezes as pessoas falam, ah, quimioterapia é só pra quem tem câncer. Não, não é só pra quem tem câncer. Quem tem uma doença como a esclerose, como outras também, às vezes precisa tratar como quimioterapia.

(19:46) Manu Ramos: E qual é a pior parte disso? É muito sofrido, né?

(19:53) Cláudia Cavalcante: A quimioterapia e a pulsoterapia é o pós. Na hora, sim, o difícil é pegar a veia, essas coisas. Mas é o pós. Que nem a pulsoterapia, como você usa muito corticoide, às vezes as pessoas te veem magrinha e de repente já te vêem mais cheinha. E aí falam assim, nossa, você tá gorda. Não entende que faz parte do tratamento que você está fazendo. E assim, em questão também física, ela detona você, ela derruba. A quimioterapia derruba você na cama a ponto de você não querer levantar, não querer fazer nada. E o gosto amargo na boca também, tem vômito, essas coisas que causam a quimioterapia e a pulsoterapia.

(20:59) Manu Ramos: Sim. E assim, uma pergunta, meio que não sei. Mas assim, como é que é pra você lidar e ter a esclerose? Como você se sente com isso? Hoje você aprendeu a aceitar? Ou tem uma revolta?

(21:21) Cláudia Cavalcante: Olha, esse ano, em outubro, dia 26 de outubro, isso completa 11 anos que eu tenho esclerose múltipla. A minha pergunta para os médicos, porque assim, no HC eles não gostam que nós pesquisamos nada pela internet. Então isso entrou em mim, eu não procuro nada sobre a esclerose múltipla. Nada. E assim, eu perguntei pra eles, eu tenho dois filhos, e que eu saiba a esclerose múltipla é genética. E o Hemocentro, junto com o HC, fizeram as pesquisas, tudo. Em mim, a esclerose múltipla, ela foi provocada. Ela foi provocada. Eu fui casada por 17 anos, eu sofri agressões físicas, psicológicas, financeiras, muito, nesse casamento de 17 anos. E o HC, uma coisa que eles prestam muita atenção, é em cada consulta. Então eu faço tratamento no HC, não só para esclerose, mas eu trato outras

coisas lá, e eles descobriram que foi o sofrimento causado nesse casamento que provocou a esclerose múltipla. Então os meus filhos não correm o risco de ter esclerose múltipla, porque não é genética. Ela foi provocada, no começo, quando eu descobri que ela foi provocada, e por quem ela foi provocada, eu fiquei muito revoltada. Muito, muito revoltada. Por que comigo, e não com a pessoa que provocou? Sabe assim? Eu não aceitava. Hoje, hoje eu estou tranquila. Sim, eu levo normal. Tranquilo, levo assim. Não procuro pegar fila preferencial. Eu levo tudo, eu procuro levar o mais normal possível. Para tornar a minha vida o melhor possível.

(23:48) Manu Ramos: Com certeza. Então, você já falou bastante do pessoal do HC. Você recebe então um tratamento adequado? Os profissionais são atenciosos? Sempre foram? Como que foi?

(23:59) Cláudia Cavalcante: Sempre. É um privilégio para nós aqui da região, porque a central da esclerose múltipla é o HC de Ribeirão Preto. Então, vem pessoas de outras cidades, de outros HCs, para tratar a esclerose múltipla aqui em Ribeirão Preto. Isso é um privilégio pra nós. Vem pacientes do HC de São Paulo e de outras regiões tratar a esclerose aqui. Porque a equipe aqui é preparada e treinada para receber os pacientes com esclerose múltipla, tanto os médicos, quanto os enfermeiros, como os técnicos. E assim, são pessoas maravilhosas, te recebe muito bem, te trata muito bem, são atenciosos em conversar com você e te distrair pra pegar uma veia, porque sabe que pra você é difícil. Até a hora de te servir um café, ajeitar a cadeira pra você sentar. Eles são muito humanos, são muito humanos.

(25:17) Manu Ramos: Cláudia, quais são os sintomas que você tem hoje?

(25:24) Cláudia Cavalcante: Tenho a questão do clima, o calor. O calor é um agravante. Então assim, fico péssima quando tá calor, se tem tempo seco, fico péssima. E quando eu tô muito tensa, quando eu tô muito tensa, eu começo a atrofiar e pega muita parte das pernas e essa região, pelo fato de eu ter 10 lesões na medula, fica comprimindo. Então quando eu tô com muita dor, a ponto de não suportar mais, eu vou pra Santa Casa e tomo morfina. Fico tomando morfina e fico bem. Só que assim, a questão da morfina...

(26:17) Manu Ramos: É momentânea, né?

(26:18) Cláudia Cavalcante: É momentânea e tem um detalhe também. No outro dia, ela é péssima pro fígado. No outro dia, quando eu vou tomar café, é como se fosse um fel, é péssimo. Mas assim, falar pra você assim, na hora que eu tô com a dor, que a morfina tá entrando, ela chega a ser prazerosa, a sensação de você não estar sentindo dor, você tá vendo que a dor tá indo embora, essa é uma sensação muito boa, eu tomo um medicamento que se chama baclofeno, que é por causa dessas atrofias que eu sinto. Porque eu tô dormindo,

começa a dar câibra, dá aquela câibra, e como eu sou sozinha, eu não tenho quem me socorre. Então, eu tenho que ter esse medicamento sempre em mãos pra tomar e fazer efeito pra que eu fique bem.

(27:35) Manu Ramos: Mas é bem difícil, né? Só quem sente, sabe? Assim, eu falo pela fibromialgia, sabe? Muito... É tipo, o que você falou, antes por é verdade, das pessoas julgarem. Por exemplo, tem dia que eu não tô nem um pouco disposta pra trabalhar, né? Pra trabalhar. E muita gente julga, acha que é preguiça, que é... Que é frescura. Ninguém entende, ninguém. Nem minha família, nem ninguém. É muito difícil. Bom, deixa eu fazer a última pergunta. Cláudia, então, quais são as suas esperanças para o futuro? Tanto em termos pessoais, quanto na parte da esclerose múltipla?

(28:51) Cláudia Cavalcante: Assim, eu falo um todo. A pessoa... Ela tem que ter muita, muita fé em Deus. Muita fé em Deus. E... Eles estão estudando isso lá nos Estados Unidos, tudo. Eles estão estudando, mas não tem a cura ainda para esclerose múltipla. Né? Espiritualmente falando, como cristã, eu creio na minha cura. Eu creio que Deus tem poder de me curar. Porque eu já vi outros pacientes sendo curados da esclerose múltipla. Eu conheci uma paciente que ela tinha esclerose múltipla, ela foi pra cadeira de roda, e nesse dia que eu conheci ela, ela já não estava mais na esclerose, não estava mais na cadeira de roda, e ela falou pra mim, eu fui curada da esclerose múltipla. Eu fui curada da esclerose múltipla, hoje, eu venho aqui no HC só para estudo deles, porque eles não sabem explicar e Mas as coisas de Deus ninguém explica, né? Tem até um louvor muito lindo que fala ninguém explica Deus então. Eu creio que eu vou ser curada, a minha esperança é essa e eu espero viver melhor do que eu vivo hoje, com certeza.

(30:39) Manu Ramos: Bom, muito obrigada, sua história é muito importante para dar para passar as experiências para contar para as pessoas o que é como que é sentir isso muita gente não tem um diagnóstico preciso então eu tenho certeza que a sua história vai ajudar muita gente e assim eu espero né conhecer esse meu objetivo, a gente precisa dar muita visibilidade para essas questões porque é uma coisa que não é falado as pessoas não têm Conhecimento hoje é muito pouco falado. Então eu só tenho que agradecer a você por me ajudar nesse projeto, e esse foi o Episódio de Marcados pela dor que estará disponível no YouTube e no Spotify. Esperamos que ele possa alcançar e tocar muitas pessoas. Muito obrigada mais uma vez Cláudia e até a próxima.

DECUPAGEM ENTREVISTA EPISÓDIO 3 - ANDREI VIOLANTE

(00:33) Manu Ramos: Andrei, quando você percebeu que tinha alguma coisa errada com a sua saúde?

(00:37) Andrei Violante: Bom, então, foi uma coisa muito rápida. Segundo o que os médicos falam, a púrpura, ela tem manifestações durante a vida, então, eu percebi, assim, quando ela se manifestou e foi uma coisa de um dia pro outro. Começou com um dia na academia, eu fui na academia e reparei que eu não estava conseguindo levantar metade do peso que eu levanto normalmente, daí, eu saí da academia, fui pra casa, um pouco fraco, um pouco de estômago embrulhado. Cheguei em casa, minha esposa e minha filha não estavam em casa, e eu fiquei ali durante o dia, então, com um pouco de estômago embrulhado, notei que comecei a ficar muito sensível, comecei a chorar, assim, à toa. Por coisas, pô, que eu não choro normalmente, videozinhos da minha filha, propaganda de margarina, essas coisas, né? E aí, depois da minha esposa e minha filha chegarem da rua, a gente começou a se ajeitar para dormir e eu comecei a sentir um embrulho no estômago começou a me dar uma náusea mesmo, uma coisa mais forte. Eu corri pro banheiro, vomitei, né? E, na volta, eu deitei na cama com a minha esposa e minha esposa olhou pra mim e falou assim: Amor, você tá com o olho amarelo. Eu falei, como assim com o olho amarelo? Aí, ela pegou o celular, tirou uma foto dos meus olhos e eu olhei aquilo e estava muito amarelo.

(02:19) Manu Ramos: Aí, naquela hora...

(02:20) Andrei Violante: Aí, eu falei, ó, vamos pro hospital. Vamos pro hospital, e aí, eu fui pro hospital e foi onde recebi o atendimento rápido lá, que acabou salvando a minha vida depois.

(02:33) Manu Ramos: E quais foram os sintomas que você tem atualmente?

(02:38) Andrei Violante: Os sintomas, atualmente, são zero. Eu tenho zero sintomas, a doença, ela se manifesta. Então, enquanto ela não tá se manifestando, é uma vida normal, uma pessoa normal, claro que hoje eu faço um acompanhamento, mas é só isso, não tenho nenhum tipo de sintoma, me sinto até melhor do que antes dela se manifestar, na verdade, então, depois que eu recebi o tratamento no hospital, que se chama plasma férice, que aí eu te explico depois o que que é, eu recebi esse tratamento. Depois eu fiz um outro tratamento que é um medicamento que eu não vou lembrar o nome agora. Já, já lembro e eu te falo, mas é uma espécie de quimioterapia. Também faz, a gente passa bastante mal e tal, mas passei mal por esse período, depois que terminou o tratamento, zero sintomas, zero vida normal.

(03:40) Manu Ramos: Foi um tratamento bem invasivo, então.

(03:42) Andrei Violante: Foi um tratamento bem invasivo, judia bastante mas deu tudo certo.

(03:48) Manu Ramos: E o tratamento do plasma...

(03:52) Andrei Violante: Plasma férice é... Vou usar as palavras do meu médico, seria trocar o seu sangue, eles fazem um tipo de... Uma espécie de hemodiálise que retira o seu sangue, ele passa por um aparelho, é retirado o plasma do sangue, e aí eles pegam o plasma, só o plasma, não o sangue. Só o plasma do sangue de uma pessoa sadia e juntam com o meu sangue novamente, esse sangue com o plasma novo volta para o meu corpo, eu fiz esse procedimento por cinco vezes, cinco sessões, uma por dia. Às pressas, porque eu estava muito mal, e depois de cinco sessões, graças a Deus, deu tudo certo. Eu fiquei bom, um dos sintomas dessa doença é que as plaquetas ficam muito baixas, você corre risco de hemorragia e tal. E aí, depois desse tratamento, minhas plaquetas normalizarem, deu tudo certo, depois de cinco sessões. Normalmente, tem pessoas que precisam de 20, 40, 60 sessões para normalizar.

(04:54) Manu Ramos: Essa doença é uma doença muito rara, né? E geralmente é genética?

(04:59) Andrei Violante: É, o médico disse que é genético, eu também vi bastante coisa e tal, é uma doença que a gente nasce com ela. Mas, enquanto ela não se manifestar, às vezes tem gente que passa a vida inteira e ela não se manifesta. Nem sabe que tem, segundo o médico, aparece um caso por ano no hospital com essa doença, e é uma doença muito difícil de tratar, porque os sintomas dela são muito parecidos com a dengue, que a plaqueta é baixa e tal.

(05:25) Manu Ramos: Entendi.

(05:27) Andrei Violante: Então, às vezes, esse diagnóstico errado pode custar a vida da pessoa.

(05:31) Manu Ramos: Com certeza. Você falou de diagnóstico, como foi o seu diagnóstico? Quais métodos utilizaram para ter esse diagnóstico?

(05:38) Andrei Violante: Olha, eu não vou, às vezes, te descrever muito bem, porque eu não estava muito bem assim na época.

(05:44) Manu Ramos: Você já estava bem mal, né?

(05:45) Andrei Violante: Eu cheguei no hospital já com crises, porque os sintomas dessa doença são o seguinte. Ela diminui as plaquetas e ela também cria coágulos. Daí o nome trombocitopênica trombótica, né? Ela cria trombos no sangue, só que não são trombos grandes que entopem veias grandes do corpo, são trombos microscópicos que vão para o cérebro, vão para o rim, eles entram nas veias capilares do corpo e eu já estava começando a ter sintomas, problemas cerebrais, por causa desses. Então, eu cheguei no hospital já com crise de tontura, né? Diz o médico que, às vezes, as pessoas até saem de si, tem alucinações e tal, não foi o meu caso, aí é quando os casos se tornam mais graves, né? Mas eu cheguei no hospital já nessas condições, né? E aí verificaram o meu olho amarelo, o mais engraçado é que, depois de algumas horas, o meu corpo todo ficou amarelo, e aí ele já começa a ter

aparência de problema hepático, o meu de fígado, né? E aí o pessoal fica me perguntando: Ah, mas você bebe? Quanto você bebe? Não sei o quê. Eu falo: Não gente, eu não bebo, muito pouco, socialmente só e tal. E aí começaram a investigar as outras possibilidades, a minha sorte é que havia um hematologista de plantão, e aí acionaram essa pessoa, esse médico, o Dr. Vinícius Tomazini, o cara que salvou minha vida. E assim, aí coleta sangue a cada duas horas, exame de sangue a cada duas horas para verificar a plaqueta e tal, as plaquetas baixaram cada vez mais, eles me mandaram pra UTI, estava no começo do ano, um monte de médico de férias e tal, mas aí o meu hematologista, ele me contou depois, né, que eles fizeram um grupo de WhatsApp lá dos médicos do hospital para analisar o meu caso.

(07:50) Manu Ramos: Caramba, que legal.

(07:52) Andrei Violante: E aí, quando ele tomou a decisão da plasmaférese, ele falou, ó, eu não tomei essa decisão sozinho, um grupo de médicos que analisou o seu caso, analisou os seus exames e um grupo de médicos que chegou nesse tratamento, porque eles me consultaram antes de realizar o tratamento. Tem gente que tem problema com transfusão de sangue e tal, né?

(08:10) Manu Ramos: Sim.

(08:11) Andrei Violante: Mas assim, eu tinha poucas chances se não fizesse esse procedimento.

(08:19) Manu Ramos: Então esse médico foi bem eficiente, né?

(08:22) Andrei Violante: Foi muito eficiente, o fator decisivo no meu tratamento foi o diagnóstico rápido e o início do tratamento rápido, porque essa doença, ela mata em poucas horas.

(08:38) Manu Ramos: É assim, né? A gente nem imagina que existe.

(08:41) Andrei Violante: Exatamente. E é uma coisa... E assim...Os próprios médicos disseram que tudo que tinha pra dar certo, deu. Graças a Deus, né? Tudo que tinha pra dar certo, deu. Eu fui rápido pro hospital, chegou no hospital, tive atendimento rápido, porque eu cheguei já passando mal, né? E aí, os médicos foram assertivos na hora de dar o diagnóstico, mas esse diagnóstico, apesar de rápido... Eu tô dizendo aqui, sim, rápido, mas demorou dois dias pra sair. Esse diagnóstico dos médicos, porque não tem nenhum exame, tem um exame que detecta, mas ele demora muito tempo pra ficar pronto. Eu fiz o exame, ele ficou pronto depois que eu saí do hospital, demora 15 dias, porque como é uma doença muito rara, pouquíssimos laboratórios fazem o exame.

(09:34) Manu Ramos: Entendi.

(09:35) Andrei Violante: Então, meu exame teve que ir pro Albert Einstein, em São Paulo, para ser realizado e depois de 15 dias é que saiu o resultado.

(09:44) Manu Ramos: E como que foi pra você lidar com o diagnóstico, para sua família? Você teve bastante apoio?

(09:53) Andrei Violante: Não, com certeza. Apoio, nossa... É indescritível o apoio que eu tive da família, dos amigos, da própria universidade aqui, do professor Gil, das pessoas queridas que estão à minha volta, nossa, até um círculo maior. Quando eu pedi doação de sangue, nossa... Sou do rádio, trabalho em rádio e tal, então saí em todas as rádios de Ribeirão pedindo doação de sangue pra mim, os locutores me mandavam vídeos deles pedindo no ar a doação de sangue, foi uma coisa muito emocionante, muito mesmo. Eu fiquei assim, só... Eu pensei isso na minha filha só, porque minha filha tem 7 anos, ela é autista também, eu só pensava mais era na minha filha. Porque a minha esposa eu via todos os dias no hospital, só que minha filha não podia entrar, e eu pensava comigo, gente, eu tenho que sair daqui pra ver minha filha, só isso que eu pensava...Era na minha filha, eu não posso morrer sem ver a minha filha de novo. E... É isso que passou na cabeça, e aí quando o médico falou sobre o tratamento, eu falei, é agora.

(11:07) Manu Ramos: Nem hesitou, hein?

(11:08) Andrei Violante: Não hesitei, e o mais interessante, uma das coisas que eu fiquei surpreso com a agilidade e com a atenção dos profissionais, é que esse tratamento, como ele é raro, só tem uma máquina na região inteira que faz esse tipo de trabalho, que é tirar o sangue, que é separar o plasma, colocar outro plasma. É uma máquina caríssima que só tem uma na região, essa máquina estava em Franca, depois que eu falei ok pro médico, pro tratamento, em uma hora e meia a máquina já estava em Ribeirão e eu já estava fazendo o procedimento.

(11:43) Manu Ramos: Nossa, foi muito bom.

(11:45) Andrei Violante: Muito eficiência, tratamento de primeiro mundo, não posso reclamar.

(11:51) Manu Ramos: Então, atualmente a doença não traz nenhuma dificuldade no seu dia a dia? Você vive normalmente?

(12:00) Andrei Violante: Não, a única restrição que o médico me fez é de eu não tomar, por enquanto, nenhuma vacina, porque a vacina estimula o sistema imunológico, como ela é uma doença autoimune, então é perigoso estimular para que se criem esses anticorpos novamente, quando ele fez a plasmaférese, é para exatamente eliminar esses anticorpos que o meu organismo produziu errado, o organismo produz um anticorpo errado e ele vai combater uma coisa que não precisa. E aí vai te auto destruindo. Então, eu não posso fazer nada que estimule

o meu sistema imunológico a produzir muito anticorpo, eu acho que é essa mais ou menos a explicação.

(12:44) Manu Ramos: Falando de doença autoimune, você acha que as pessoas, a sociedade compreende a doença autoimune e as consequências que ela tem na vida dos portadores?

(12:53) Andrei Violante: Eu acho que não, porque eu não fazia ideia, como eu estava te explicando aqui um pouco antes da entrevista, eu fui aprender o nome da doença depois que eu saí do hospital, eu não fazia ideia de que isso existia., eu pensei que pudesse ser várias coisas, inclusive, até os médicos fizeram vários exames em mim, não vou lembrar os nomes das doenças aqui. Mas, enfim, até exame de AIDS fizeram, para ver se não era e tal. Então, a gente fica assim, eu falei: gente, quantas mais pessoas têm isso e nem sabem?

(13:38) Manu Ramos: Nem sabem, exatamente.

(13:40) Andrei Violante: E nem têm a ajuda que eu tive, eu estou vivo porque recebi uma ajuda imediata, com médicos muito assertivos, com um atendimento muito rápido. Enfim, eu consegui me dirigir para o hospital rapidamente, e aí depois, estudando casos, a gente fica bem interessado no assunto depois, e a gente vê que é uma doença que foi descoberta recentemente, na década de 90. Então, eu imagino, quantas pessoas não passaram por isso. Quantas pessoas não morreram sem nem saber o que está acontecendo? Quantos familiares não sofreram? É uma coisa complicada.

(14:24) Manu Ramos: E o que você gostaria que as pessoas soubessem? Como é conviver com uma coisa invisível, que ninguém vê? Ninguém sabe o que é, só você sabe o que você está sentindo.

(14:33) Andrei Violante: Com certeza, assim, eu... Disso aí tudo, eu tirei uma lição, eu acho que tem que ser regra para todos. Gente, passou mal, vai para o hospital.

(14:47) Manu Ramos: Sim.

(14:48) Andrei Violante: Vai para o hospital. Ah, é uma... Ah, eu comi algo... Não, vai para o hospital, vai para o hospital, que os médicos, eles são pessoas capazes, eles são... Não se automedica, não... Vai para o hospital para ver o que está acontecendo. Porque... Um embrulho no estômago... Era isso.

(15:08) Manu Ramos: Exatamente.

(15:09) Andrei Violante: Era uma coisa que ia me matar em poucas horas se eu não tivesse procurado ajuda.

(15:13) Manu Ramos: Aham.

(15:16) Andrei Violante: Então... A lição que eu tirei é essa. Hoje... Nossa! Me dá uma... Qualquer coisinha, eu já...

(15:22) Manu Ramos: Já vai para o hospital.

(15:23) Andrei Violante: Corro para o hospital, estou orientado a fazer isso, claro, porque eu passei por uma situação, né? Mas isso pode acontecer com qualquer pessoa. A gente não sabe, a estatística dessa doença é uma cada um milhão de pessoas e eu fui sorteado.

(15:37) Manu Ramos: Você foi uma das um milhão.

(15:39) Andrei Violante: Então... Pode ser qualquer pessoa, gente, eu era tranquilo, saudável, fazia academia, tudo... De boa. Isso não depende do que eu como, isso não depende do que eu bebo, isso não depende do... Se eu sou obeso ou não obeso, se eu sou alto ou se eu sou baixo, se eu sou branco ou se eu sou negro. Não depende de nada disso, não depende, é um gene lá que está errado e pode matar.

(16:07) Manu Ramos Sim.

(16:08) Andrei Violante: Né? Então, gente... Qualquer coisa errada, vai no hospital, procura um aconselhamento médico, vai para o SUS, vai para qualquer lugar que os médicos vão te ajudar, eles são treinados para identificar.

(16:21) Manu Ramos: Com certeza. Como é o seu tratamento atualmente? Você falou que vai esporadicamente, o que você faz lá?

(16:29) Andrei Violante: É... Agora a gente está em busca do que pode ter causado. A púrpura trombocitopênica trombótica, ela é... Vamos fazer uma analogia aqui, ela é um paviozinho que está esperando para ser aceso, então, teve alguma coisa que acendeu esse paviozinho, diz o médico que pode ter sido alguma infecção que eu tive. Aí, essa infecção pode ser... Mil coisas. Pode ter sido uma infecção alimentar, pode ter sido um corte machucado, pode ter sido qualquer coisa, então, a gente está atrás do que pode ter despertado isso para eu poder evitar que não aconteça de novo, então, estou passando por vários exames e tal para não saber se é nem nada mais grave. Mas essa possibilidade é bem baixa, mas eu continuo acompanhando, faço o exame de sangue a cada três meses, estou passando por vários profissionais de várias especialidades para detectar se minha saúde está em dia. Mas, até agora, está tudo tranquilo, tudo em dia, graças a Deus.

(17:30) Manu Ramos: Em relação ao futuro, o que você pensa? Tanto nos seus termos pessoais, quanto na condição em si, você acha que ela deveria ser mais falada? As pessoas deveriam falar mais sobre ela? Qual é o seu pensamento em relação a isso?

(17:45) Andrei Violante: Eu acho que esse tipo de coisa tem que ser trazido à discussão, sim, como você está trazendo agora, porque é importante as pessoas saberem que elas precisam cuidar da saúde. O pessoal tem que acompanhar a saúde, se eu fizesse um acompanhamento mínimo, com um exame de sangue, de vez em quando, feito um check-up, talvez eu tivesse

detectado isso um pouco antes, ou alguma coisa fora, que possa indicar e ter uma atenção médica maior, eu acho que é importante as pessoas acompanharem e se informarem sobre a saúde, porque a gente não sabe o dia de amanhã.

(18:37) Manu Ramos: E é um assunto pouco falado.

(18:40) Andrei Violante: E a hora que a gente está no hospital, a gente fica, mas é minha filha, não sei quem e tal, mas se eu tivesse me conscientizado antes, talvez eu pudesse ter evitado todo esse transtorno, pudesse ter começado a tratar para que isso não acontecesse, essa manifestação da doença.

(18:56) Manu Ramos: Com certeza. Bom, Andrei, você quer falar alguma coisa? Agregar mais uma informação sobre tudo isso que você passou?

(19:03) Andrei Violante: Não, não. Só agradecer mais uma vez à equipe médica que cuidou de mim, ao apoio de todas as pessoas que tiveram em volta. Agradecer a você por estar divulgando essas doenças que tomam conta das pessoas e as pessoas nem imaginam, e falar: gente, pode ser qualquer um. Então, gente, cuidem da saúde, façam um check-up médico de vez em quando e confiem nos médicos, quando eu estava no consultório médico, e o médico veio conversar comigo, várias vezes eles falavam, vamos fazer isso, vamos fazer aquilo. E eu falei: gente, eu sou radialista e assim, da porta do estúdio para dentro, sou eu que mando. Aqui, da porta da UTI para dentro, é vocês que mandam, então, eu estou aqui, vocês podem fazer o que vocês entenderem que é melhor. Então, gente, os médicos são pessoas capacitadas, são pessoas bem-intencionadas, confiem nos médicos.

(20:03) Manu Ramos: Com certeza. Bom, Andrei, só tenho que agradecer a você por compartilhar essa sua história, essa experiência pessoal com a gente. E como você falou, é muito importante a gente dar visibilidade para essas questões e sensibilizar a sociedade, porque muitos não compreendem, muita gente passa por todo esse estigma que está enraizada na sociedade, como é o caso da PTT. Muito obrigada, Andrei.

DECUPAGEM ENTREVISTA EPISÓDIO 4 - MARCELO COELHO

(00:00) Manu Ramos: Marcelo, pode me contar a sua história?

(00:05) Marcelo Coelho: Em fevereiro de 2004, comecei com dores na boca do estômago e abaixo da costela. Internei para fazer exames e o resultado deu pancreatite e atelectasia pulmonar, resultando em pneumonia. Após a alta da internação, ainda não fiquei 100%, continuando com muitas dores pelo corpo, seis meses depois, consultei um reumatologista que, pelo meu histórico, solicitou vários exames, chegando à conclusão de diagnóstico de lúpus, na época não tínhamos muito conhecimento da doença e nos preocupamos muito, tendo

em vista que não tinha cura. Porém, ao receber o diagnóstico, já seria o começo do meu tratamento. No início, foi muito difícil, senti muitas dores e não tinha força e mobilidade, quase não conseguia andar, não tinha força nem para segurar um copo. Nos primeiros anos, não conseguia trabalhar, fiquei afastado por quatro anos e o tratamento não surtiu efeito e os efeitos colaterais eram muito fortes, hoje eu tenho que tomar cuidado redobrado, com exposição ao sol e muito cuidado com a imunidade, que é baixa, evitar aglomerações e contato com pessoas doentes. A maioria das pessoas não entende o que é a doença, não tem conhecimento e são descrentes das dificuldades que os portadores têm, acredito que se as pessoas tivessem mais conhecimento em relação às doenças invisíveis, tipo depressão, lúpus, fibromialgia, teriam mais empatias com os portadores, quem não tem a doença, parece que não acredita que ela exista, muitos acham que ela é frescura ou invenção. Há 15 anos eu estava muito mal, passei por vários médicos e a doença piorava a cada dia, me consultei com um especialista em Ribeirão Preto, esse médico trocou o medicamento e em seis meses já senti a melhora, segui com o tratamento por 10 anos, controlando a doença, tendo períodos alguns bons e às vezes ruins, fazem cinco anos que iniciei o tratamento com medicamento importado, o nome é Belimumab, esse tratamento deu excelente resultado e que consegue controlar a doença, fazem dois anos que a doença está em remissão, adormecida, faz cinco meses que suspendi a medicação, nós estamos fazendo acompanhamento e tenho fé e esperança que essa doença vai permanecer adormecida.

DECUPAGEM ENTREVISTA EPISÓDIO 4 - JÚLIA TAGAME

(00:00) Manu Ramos: Júlia, pode me contar a sua história?

(00:05) Julia Tagame: Meu nome é Júlia Tagame, eu tenho 21 anos e sou estudante de medicina veterinária, eu percebi que tinha algo de errado com a minha saúde em julho de 2015, com 12 anos e tudo começou com dores nas articulações, foram os meus primeiros sintomas, depois passou por um gânglio bem inchado no pescoço que fez a minha família correr atrás, foi quando eu fui para a pediatra e começou a investigação. O diagnóstico do lúpus demorou muito, demorou de dois a três meses e foi bem cansativo, foi muito estressante, eu tive perda de cabelo, eu tinha mais sinais do lúpus por conta do estresse, foi bem complicado, mas depois que eu recebi o diagnóstico, que eu sabia que eu tinha uma doença que existia, que esse era o meu medo, foi um alívio, foi um alívio muito grande para mim e para minha família, foi respirar e finalmente conseguir lidar e fazer tratamento. Eu sinto que hoje, muito no meu dia a dia, as pessoas não entendem o que é o lúpus, então, às vezes, entendem algumas atitudes minhas como preguiça, como falta de vontade. Por

exemplo, eu tenho muita dificuldade de subir a escada por conta das articulações, sinto muita dor, então, às vezes, eu pego o elevador na faculdade para ir para o primeiro andar e muita gente vê isso como preguiça, mas, na verdade, não, na verdade, é só uma dor que eu sinto depois e realmente não dá, tem que evitar. Eu sinto que, na vida profissional, como estudante de medicina veterinária, ainda fazendo estágio, eu sinto que muitos profissionais da área não entendem. Eu também não saio falando para todo mundo que eu tenho lúpus, mas eu acho que eles não entendem o sentido, por mais que eu sei que eu faço medicina veterinária, que eu tenho que pegar animais de grande porte, de 40 quilos, 50 quilos, é muito complicado para mim por conta da dor nos braços, é muito peso para a minha articulação não consigo pegar tanto peso assim pela dor, mas acabo fazendo por conta de não ter essa fama, porque, às vezes, você fala e as pessoas ou se afastam ou continuam não entendendo, é raro as pessoas que entendem, é bem raro.

Na vida social o que foi muito triste para mim foi que, quando eu tive o diagnóstico, meus pais pediram para eu não contar para nenhum amigo, só que eu tinha 12 anos e eu não entendi o porquê e eu acabei contando para uns amigos próximos, eles se afastaram de mim por medo da doença ser contagiosa, muitos se afastaram de mim por medo de pegar, por não entender, eu própria já não entendi muito bem o que era uma doença crônica, eu sabia o que eu tinha, mas não conseguia também explicar o que era, e acabou que muitos se afastaram de mim, sofri bullying, mas com a terapia isso me ajudou muito, e eu acho que as principais dificuldades que eu sofro com a doença é não ter respeito das pessoas, muitos não entendem e não querem entender também, e tem a dor, é difícil de lidar, tem dias que dá para seguir em frente, mas tem dias que é um dia mais estressante. Um dia que eu peguei uma gripe, peguei um resfriado, que também me dificulta, mas nada que não dê para levar a vida, eu acho que a sociedade entende muito pouco do lúpus, mas vem melhorando, por conta da atriz e cantora Selena Gomez, ela também tem lúpus e trouxe muita representatividade, foi muito legal isso, como uma portadora, é muito legal ver um famoso desse tamanho poder falar sobre a doença. Em documentários ela falou e isso é muito legal, eu sinto que isso traz uma informação de como é, porque é uma coisa que quando a pessoa olha para mim, não vê nada diferente, mas na verdade tem, só que é invisível. Eu gostaria muito que as pessoas entendessem que a doença invisível é invisível, muitas pessoas, por mais que o termo seja esse, doença invisível, muita gente não entende que é invisível, então não vai dar para ver e é muito complicado explicar isso, é muito complicado das pessoas entenderem. Eu só gostaria, principalmente, das pessoas terem respeito, de não julgarem tanto uma pessoa que pega um elevador para ir no primeiro andar, uma pessoa que não consegue agachar, uma pessoa que não consegue pegar

peso, as pessoas julgam muito sem ir atrás, sem entender o que acontece e eu acho que isso seria a melhor coisa. Principalmente o respeito, eu acho que o respeito seria muito bom. Hoje, atualmente, o meu tratamento é perfeito, eu não tenho que reclamar do suporte que eu tive dos profissionais da saúde, eu fui na pediatra, né? Quando tinha 12 anos e ela foi fenomenal porque ela teve a humildade de olhar para minha mãe, depois de muitos exames, e falar que eu não sabia o que eu tinha, foi passado de médico a médico até achar a minha reumatologista que soube dizer o que eu tinha, então eu tenho ela guardada no meu coração porque ela me ajudou muito, ela conseguiu tranquilizar a minha mãe, conseguiu me tranquilizar, porque eu realmente... Eu estava tão assustada com tudo aquilo, parecia que eu tinha uma doença que não era descoberta ainda e era muito assustador que eu fizesse tanta coisa, tanto exame, tanto médico, que ninguém sabia o que eu tinha e depois eu fui entender que não tem um teste específico para o lúpus, que é por exclusão, então eu realmente não tenho o que reclamar, a minha profissional hoje, a minha reumatologista, ela é fenomenal, ela me acompanha muito bem, qualquer alteração pequena que seja nos meus exames, ela vai investigar, correr atrás e graças a ela eu não tive alguma consequência forte do lúpus, muita gente tem que ir a algum ponto do lúpus, tem que fazer algum transplante, principalmente de rim, e eu tive a sorte de ter a médica que eu tenho, porque ela corre atrás, eu tive alterações no rim e ela, por mais pequenas que seja, ela vai atrás, vai procurar especialista, porque às vezes pode ser uma coisa pequena, mas essa coisa pequena pode crescer, então eu não tenho o que reclamar, realmente eu tenho muita sorte. A minha expectativa no futuro para o lúpus é que seja mais informativo, sobre as doenças invisíveis no geral, que seja informativo, que as pessoas entendam como funciona, tenham mais respeito, só ter o respeito já ajuda muito, eu espero no futuro que eu consiga cada vez lidar mais com o lúpus, por mais que eu me sinta muito bem, eu não sinto mais a raiva que eu sentia, com 20 anos eu tinha feito uma tatuagem em homenagem ao lúpus, que é um lobo, porque o lúpus em latim é lobo, hoje em dia eu entendo que faz parte de mim, e que eu tenho que aceitar essa nova versão, que o jeito de eu conseguir seguir em frente é aceitando isso, é aceitando que isso é novo e não tem como eu voltar para o antigo porque já é antigo, eu aprendi muito com o lúpus, aprendi muito sobre emoções, sobre ter o controle das emoções, de estar sob controle, claro que às vezes não é toda hora, mas é muito bom entender isso, mesmo assim o respeito das pessoas ainda não existe, ainda passo por alguns preconceitos em relação a isso, algumas pessoas realmente falam nas minhas costas em relação a coisas bobas que eu não consigo fazer no dia a dia. Mas eu acredito que isso vai melhorar, porque as pessoas vão entender, principalmente agora as doenças invisíveis estão

sendo muito bem faladas, eu acho que isso vai ajudar bastante e que a gente vai conseguir desenvolver bem tudo isso.

DECUPAGEM ENTREVISTA EPISÓDIO 5 - ANA MARIA TOSTA

(00:00) Manu Ramos: Olá, pessoal, eu sou a Manu, estudante de jornalismo da Unaerp, e eu estou aqui hoje para explorar um pouco sobre o universo invisível, que é o tema do meu projeto do TCC. Para isso, eu tenho a honra de conversar com a Ana Maria Tosta. Ela é secretária acadêmica e tem 63 anos, e é portadora de neuralgia do trigêmeo, considerada a pior dor do mundo. Seja bem-vinda, Ana. É um prazer te receber.

(00:23) Ana Maria Tosta: Obrigada, Manu.

(00:24) Manu Ramos: Ana, quando você percebeu que havia alguma coisa errada com a sua saúde?

(00:29) Ana Maria Tosta: Há três anos. Comecei a sentir os primeiros choques, né? No lado esquerdo do meu rosto. E aí eu achei que era alguma coisa... Na área odontológica, alguma coisa assim, né?

(00:44) Manu Ramos: Foi primeiro no rosto mesmo?

(00:49) Ana Maria Tosta: É, foi no rosto, do lado esquerdo. E aí eu fui procurar dentista, tudo. Ele fez alguns exames e constatou que não tinha nada a ver com essa área odontológica, e ele me aconselhou a procurar um neurologista, e eu procurei. Em fevereiro deste ano, a gente teve o diagnóstico da neuralgia do trigêmeo. A gente fez um exame de ressonância magnética do crânio e foi quando constatou.

(01:51) Manu Ramos: Então, quais foram os seus primeiros sintomas?

(01:57) Ana Maria Tosta: No lado esquerdo do rosto, choques, sensação de como se estivesse sentindo facada mesmo, sabe? Com tudo, com o vento que eu tomasse no rosto, eu me alimentando, eu falando, eu colocando a língua nos dentes, no céu da boca, com tudo.

(02:26) Manu Ramos: E hoje você tem?

(02:28) Ana Maria Tosta: No começo era algumas vezes no dia, e aí depois foi ficando quase o tempo todo, eu só não tinha quando dormia, porque eu ficava com a boca fechada, sempre que eu fico com a boca fechada eu não sinto nada... Mas a partir do momento que eu abro a boca, seja porque for, eu tenho essas dores. A Neurologia é só aqui na face, esse nervo trigêmeo que fica aqui atrás, ele tem três ramificações aqui no rosto, então, nesses três lugares, ou nessa região, ou aqui embaixo, ou aqui em cima. Então, pode dar esses choques nesses três lugares.

(03:18) Manu Ramos: E você sente irradiar para o pescoço?

(03:22) Ana Maria Tosta: Não, é só que eu sinto radiação para a cabeça, às vezes.

(03:27) Manu Ramos: Você tem muita dor de cabeça?

(03:29) Ana Maria Tosta: Dependendo da crise, sim. Também tem.

(03:33) Manu Ramos: E como foi o processo para diagnosticar? Você falou que você descobriu há três anos e teve diagnóstico só agora em fevereiro, como foi isso?

(03:40) Ana Maria Tosta: É, só agora, eu fiz o exame de ressonância magnética do crânio, pelas coisas que eu disse para o médico, ele desconfiou que fosse. E aí ele pediu esse exame para a gente confirmar, e realmente confirmou, ele me deu uma medicação, mas não adiantou, e aí ele aumentou essa medicação, e também não senti nenhuma diferença. mas continuei tomando, achei que fosse, com o tempo, melhorar, foi quando eu conheci o outro neurocirurgião, através de uma matéria do G1. Fiz uma consulta com ele, e ele falou que o remédio que eu estava tomando não tinha nada a ver, me trocou o remédio, e me pediu uma outra ressonância, mais detalhada, do trigêmio mesmo, eu vou fazer na semana que vem essa ressonância. Mas eu já estou tomando o remédio que ele mudou, e eu senti algumas melhoras, não totalmente, mas, por exemplo, eu não sinto mais quando eu falo, quando eu sinto o vento no meu rosto, eu não sinto mais o choque, eu continuo sentindo quando eu vou comer, mastigar, ou quando eu vou lavar o rosto, por exemplo, eu continuo sentindo, então eu acho que houve uma melhora, o que não ocorreu com a medicação anterior.

(05:14) Manu Ramos: E você falou que, faz três anos, você descobriu. Por que demorou tanto o processo diagnóstico? Você acha que foi falha médica?

(05:20) Ana Maria Tosta: Não, não, fui eu mesma que fui enrolando, porque como não era uma coisa que eu sentia o tempo todo, era em alguns momentos, sabe quando você vai enrolando? É muito trabalho, não tem tempo, não sei o que, arruma um médico, arruma outro, a vida vai como quer, hoje tudo assim, eu fui meio que enrolando e marquei um neuro, fui no neuro, não gostei, ele não pediu exame nenhum, só me deu uma medicação, que eu acabei lendo a bula, não tomei, fiquei mais um tempo, aí quando começou a aumentar as crises, com esses choques, que começou a ser o tempo todo, eu corri atrás, foi quando eu fui em outro neuro e então me pediu o exame e constatou o que era.

(06:21) Manu Ramos: Certo. E para você, como foi lidar com esse diagnóstico?

(06:26) Ana Maria Tosta: Então, quando ele me disse que era uma coisa assim para sempre, que a medicação era uso contínuo, que praticamente não tinha como, não tinha cura, não tinha cura, porque ele falou, olha, pode fazer uma cirurgia, mas eu não aconselho, porque é uma coisa que depois volta, nesse primeiro neuro, que me disse isso, eu fiquei super chateada, principalmente quando ainda por cima a medicação não estava fazendo efeito nenhum, eu

pensei, ou seja, vou ter que conviver com isso... Então eu tive várias fases emocionais dessa doença, tive aquela fase de realmente ficar muito triste com o diagnóstico, tive a fase de ficar nervosa por causa da dor, dos choques, de ficar irritada, de descontentar, sei lá, no meu irmão, que é a pessoa que mora comigo, é a pessoa mais próxima, então ele percebia que eu estava o tempo todo nervosa, então tudo que eu falava era de maneira nervosa, a dor é uma coisa que tira a gente do sério. O tempo todo você sentir uma coisa tão desconfortável assim é uma coisa que tira você do seu normal. E tive a fase de, acho que é a que eu estou agora, mais ultimamente, de me adaptar a isso, me adaptar a essa dor, eu acho que eu até consegui, mas não consigo fazer as coisas que eu fazia antes, minha qualidade de vida não é mais a mesma, de jeito nenhum. Hoje mesmo, quando eu fui almoçar, eu fiz o prato, só tinha coisas que eu gostava no prato, aí olhei assim, virei para o meu irmão e falei assim, olha que delícia esse prato, que bonito... Pois é, até na hora que eu for colocar na boca, foi de feito, a hora que eu dei a primeira garfada, eu já senti o choque, que transforma aquela coisa do prato bonito, só com coisas que você gosta, se transforma numa coisa que você quer terminar o mais rápido possível para parar de sentir a dor. Então você não curte, coisas que antes você curti, não consegue mais.

(09:02) Manu Ramos: Então essa parte emocional pegou bastante, né?

(09:05) Ana Maria Tosta: Sim, teve uma festa aqui da Unaerp, que era super assim, parecia que ia ser bem legal e tal, e eu acabei não indo, porque eu pensei, olha, eu vou, as pessoas vão comer, vão ter coisas super legais para você comer e tal, para experimentar, e eu falei, vou fazer o que lá? Vou ficar bebendo só, porque comer eu não vou poder.

(09:35) Manu Ramos: Então, e em questão falando da saúde mental, você tem ajuda hoje? Você passa com algum psicólogo?

(09:42) Ana Maria Tosta: Não. Eu já fiz terapia na minha vida durante alguns anos, mas já faz tempo, já que eu tive alta, que eu parei, então acho que eu uso ainda hoje técnicas de terapia quando eu fiz no passado.

(10:02) Manu Ramos: Você tenta aplicar o que você aprendeu.

(10:06) Ana Maria Tosta: É, eu tento aplicar. Respiração, ser forte, pensamentos, atitudes e tal.

(10:14) Manu Ramos: Você ficou meio revoltada quando você descobriu essa fase da revolta?

(10:19) Ana Maria Tosta: Sim. Tipo, por que eu? Meu irmão acho que ficou mais que eu, porque ele falava assim, nossa, mas você é uma pessoa que está sempre ajudando todo

mundo, você é tão legal, você é tão boa para as pessoas, você não merece, por que você tem que passar por isso?

(10:31) Manu Ramos: Eu ia perguntar justamente isso, sobre a parte da sua família.

(10:36) Ana Maria Tosta: Nossa, ele ficou assim, sabe? Ele ficou mais revoltado por eu ter que passar por isso, e ele achar que eu não mereço passar por isso, mas a gente é espírita, espírita kardecista. Então eu falava para ele, mas a gente sabe que as coisas não são assim. Aí ele fala: tá, mas não é fácil. Mesmo que a gente saiba, não é fácil a gente ver uma pessoa que a gente ama, e que não merece, pelo menos nessa existência, estar passando por isso que você está passando. Mas, estou levando.

(11:15) Manu Ramos: O seu irmão te apoia bastante, então?

(11:17) Ana Maria Tosta: Sim, sim, por eu sim, nossa, ele é muito bom. Ter esse apoio da família, né?

(11:23) Manu Ramos: E em questão dos maiores desafios, eu acho que você já falou um pouco, mas hoje, qual é a maior dificuldade para você mesma?

(11:33) Ana Maria Tosta: Com a doença? É. Eu acho que é a alimentação. E isso me dá... Alimentação, de não poder fazer legal, sim. Acho que me dá um pouco de tristeza, sabe? De eu não conseguir... Não tenho mais muito ânimo para fazer certas coisas que eu tinha antes. Porque é uma coisa que está sempre ali, entendeu? Se eu for comer, se eu for... Sei lá, não é legal. Fico triste, muito triste com isso. Mas eu procuro, como em tudo na minha vida, em outras coisas também, eu procuro não demonstrar isso, sabe? Para as pessoas, até quando saiu a matéria do G1, alguns alunos vieram e falaram para mim, nossa, mas você nunca falou isso. Não ia falar, mas falar para quê? Não teria motivo para eu falar. Mas é uma coisa... Só quando estou comigo mesma, ou até com o meu irmão, eu procuro evitar, porque ele fica triste. Então é uma coisa muito íntima, essa coisa da tristeza por estar assim, por ter essa condição hoje. Uma coisa muito íntima, eu procuro não demonstrar.

(12:57) Manu Ramos: Você sente que a doença impacta na sua vida profissional de alguma forma?

(13:03) Ana Maria Tosta: Não. Na fase em que eu estava meio revoltada, meio nervosa, irritada, porque era o tempo todo, tudo que eu fazia, em qualquer situação eu já tinha um choque, eu ficava um pouco irritada, mas eu acho que não cheguei a transbordar, no meu trabalho, acho que não.

(13:31) Manu Ramos: Como você enfrenta essas dificuldades? Você tem alguns meios, algumas estratégias que você faz?

(13:46) Ana Maria Tosta: Estratégia física mesmo com a própria doença, não tenho. Eu estou com muita esperança agora com esse novo neurologista, ele me deu uma explicação bem legal sobre a cirurgia, se for o caso, bem diferente do que o outro neuro tinha falado, esse médico agora que está comigo, o doutor Ricardo Oliveira, ele é professor na USP, neurocirurgia, uma pessoa bem informada sobre o assunto neuralgia do trigêmeo. Então, ele me falou como é a cirurgia que ele faria, eu senti esperança, mas ele falou, não vamos falar sobre cirurgia agora, vamos tentar essa medicação primeiro, logo no começo que eu comecei a ingerir a medicação eu senti melhora, ele me deu esperança. Sabe? Ele mesmo falou que essa medicação vai poder tirar totalmente a dor. Então, eu falei, nossa. Até fiquei meio assim para ele. Eu falei, nossa, mas isso é verdade? Ele falou, é verdade, o que eu estou te dizendo é verdade.

(15:11) Manu Ramos: A condição vai estar lá, mas você não vai saber que ela existe, né? Você não vai sentir mais dor.

(15:16) Ana Maria Tosta: Sim, diz ele que isso é possível, mas que é uma medicação que a gente vai regular a dosagem, a gente começou com uma dosagem considerada média e vou ter o exame agora mais detalhado da ressonância de crânio para o caso de uma cirurgia ele ter mais condições de avaliar, por isso que ele pediu o exame. E aí, no retorno, que eu vou levar o resultado do exame, ele já vai também arrumar mais a dosagem do remédio, ele vai aumentar um pouco. Então, vai ser assim, né? A gente vai aumentar essa dosagem e ver se a gente chega nessas condições que ele falou que pode chegar. Não é todo mundo que consegue, mas existe essa possibilidade. Então, eu fiquei mais animada.

(16:15) Manu Ramos: E, assim, você acha que a sociedade compreende a neuralgia do trigêmeo?

(16:20) Ana Maria Tosta: Não, acho que a sociedade nem sabe que existe. E nem muito menos o impacto que ela tem na vida das pessoas.

(16:26) Manu Ramos: É, com certeza.

(16:27) Ana Maria Tosta: Porque, assim, eu acordava, agora que eu estou com mais esperança, até que não, mas nesses três anos, praticamente, eu acordava todo dia. Ah, que legal, um dia novo, mas a hora que eu abrir a boca, vai ser aquele horror. Sabe? Então, realmente, me tirava vontade até de viver. Entendeu? Nunca pensei em fazer alguma besteira, tirar a minha vida, acho que por eu ser espírita e tal, nunca pensei nisso, mas, realmente, não tinha vontade de viver. Me tirou toda vontade de tudo, de trabalhar, de me divertir, de comer, de socializar, de fazer o meu trabalho voluntário que eu faço. Me tirou vontade de tudo, essa condição que eu estava e acho que a sociedade não tem noção, é uma doença que nem é

divulgada, uma doença que não é muita gente que tem, talvez, por isso, não é divulgada. Agora, com aquela menina, a Carolina, que estava tentando fazer eutanásia por causa da doença, o caso dela veio mais à mídia, e foi até criado um grupo, uma associação de pessoas que tem a neurologia no Brasil, e agora o pessoal está começando a se mobilizar, estou seguindo ela no Instagram, e estou sentindo isso, a gente sabe. Eu fiz sugestão de pauta para alguns lugares, para alguns veículos de comunicação, porque acho que a gente tem que ter mais informação e eu também queria ter mais informação. Quando eu fiz a sugestão de pauta, eu queria ter mais informação, até para te ajudar no diagnóstico, porque o neuro que eu fui anteriormente a esse, o neurologista, ele ficou no máximo 10 minutos comigo. Entendeu? Na consulta. Não me explicou quase nada, ele me deu um diagnóstico extremamente pessimista, eu saí de lá e tal, sem saber quase nada, aí você vai no Google, procurar saber aquela coisa, mas você quer ter uma pessoa, um ser humano que entenda da doença para falar com você e tal e eu fui ter isso agora, com esse neurocirurgião, que me explicou muita coisa, me mostrou e tal. Mas acho que muita gente talvez tenha essas dores e nem sabe o que é. Entendeu? Não procurou, não foi atrás, porque eu mesma demorei para ir, pela falta do desconhecimento, e eu fui atrás de um dentista, a princípio. Então é uma coisa que você demora mesmo.

(19:22) Manu Ramos: E você tem uma doença invisível, as pessoas não veem o que você tem, ninguém nem sabe. A gente convive com você mesmo e não sabia. E o que você gostaria que as pessoas soubessem sobre como é viver com uma doença invisível inclusive tão debilitante, que a gente deixa tão assim...

(19:42) Ana Maria Tosta: Eu gostaria que as pessoas soubessem que é uma condição triste, eu acho. Às vezes a gente não imagina o que tem por trás de um sorriso, de uma brincadeira e tal.

(20:01) Manu Ramos: Você acha que as doenças invisíveis vão ser mais faladas?

(20:04) Ana Maria Tosta: Com certeza, muito mais.

(20:12) Manu Ramos: Você falou que no começo não teve um suporte adequado de profissionais de saúde. Você acha que alguns deles estão despreparados para esse tipo de doença?

(20:23) Ana Maria Tosta: Sim, sim, bastante. Foi uma comparação bem nítida entre esses dois neurologistas. O primeiro era um neurologista, meio que geral, sabe? Ele não tinha... Você percebeu que ele não tinha aprofundamento nenhum nessa doença, e já esse segundo que eu fui, que já é um neurocirurgião, é uma pessoa que tinha todas as condições para me dar as informações que eu precisava. Até, assim, a gente vai no hospital, a gente está mal, as pessoas

não têm conhecimento, né? Não sabem nem para que ramo você tem que ir, para quem te indicar.

(21:06) Manu Ramos: Isso é verdade. Bom, e quais são as suas expectativas e esperanças para o futuro?

(21:13) Ana Maria Tosta: Então, que dê certo, né? Essa medicação, que eu não precise passar por uma cirurgia. É uma medicação para patologias fortes, para doenças fortes. Então, é uma medicação que eu não gostaria de usar, mas não tem outro jeito. E, graças a Deus, não está me dando nenhum tipo de efeito colateral, pelo menos até agora, eu não tenho percebido nada. Então, estou com muita esperança.

(21:49) Manu Ramos: Ana, que conselho você daria para alguém que acabou de descobrir a neurologia?

(21:56) Ana Maria Tosta: Assim... Que tenha calma, primeiro. Calma, né? O mundo não está acabando, não vai acabar com isso. Existem luzes aí, né? No fim do túnel. E procure ajuda, de preferência, em lugares que você possa confiar. Se você entrar numa consulta e perceber que o médico não está com muitas condições de te passar informação, você já logo de cara fala olha, é isso, e vai ter que ser assim, e você tem que se acostumar, desconfie, não é bem assim. Existe, sim, uma maneira, várias maneiras, inclusive, várias alternativas que esse outro neurologista passou. E é uma questão de procurar, ter fé, acreditar, ter força, não é fácil. É isso. Mas acho que nada acontece por acaso, não é?

(23:01) Manu Ramos: Não. Com certeza agora, com o seu depoimento, você vai ajudar muitas pessoas que às vezes nem sabia que essa condição existia.

(23:07) Ana Maria Tosta: Tomara.

(23:08) Manu Ramos: Com certeza. Ana, muito obrigada por compartilhar sua história e sua experiência com a gente. É muito importante a gente dar visibilidade para esse tipo de assunto, principalmente as doenças invisíveis, que as pessoas, hoje elas não têm conhecimento sobre isso, e muita gente julga as pessoas com doenças invisíveis só por não saber que a pessoa tem, só por não ser aparente, né? Como é o caso seu e de muitas outras pessoas, né?

(23:32) Ana Maria Tosta: É, e as pessoas da família, sabe, que convivem também, são pessoas que sofrem junto, né? Porque está vendo que você está sentindo aquela dor, e ficam tristes, se sentem sem condições de ajudar, sabe? É muito bom saber que você tem o apoio da sua família. É, tenho. Meus pais já morreram, né? Mas eu tenho meu irmão, tenho uma prima que é próxima, tenho pessoas que me dão esse suporte, né? Tenho os alunos aqui, né? Que eu

gosto muito, que estão sempre me apoiando, e vão lá me dar um beijo como você, por exemplo, vão lá me falar um oi todo dia, e isso é muito importante para mim.

(24:20) Manu Ramos: Eu tenho certeza que vai dar certo o seu tratamento. Vamos torcer para eles, vamos rezar, se Deus quiser, vai dar certo.

(24:27) Ana Maria Tosta: Sim, eu acredito nisso. Eu agradeço essa oportunidade que você me deu.

(24:32) Manu Ramos: Eu espero que a sua história mexa com muitas pessoas, e que elas, que realmente mude a vida delas, que é o nosso objetivo aqui hoje. Bom, esse episódio de Marcados pela Dor fica por aqui. Muito obrigada mais uma vez, Ana, e até a próxima.

DECUPAGEM ENTREVISTA EPISÓDIO 6 - BIANCA FERREIRA

(00:00) Manu Ramos: Bianca, pode me contar a sua história?

(00:03) Bianca Ferreira: Então, eu sempre percebi que tinha algo diferente com a minha saúde, na verdade, porque desde criança tive muito mais propensão a ficar doente, eu ficava doente com muita facilidade mesmo, vivia no hospital e eu tinha limitações físicas que as outras crianças não tinham, para brincar de pega-pega, de esconde-esconde, de queimada, isso me fatigava muito, me cansava muito, não era uma coisa normal. Entre 8 e 10 anos, eu até tentei praticar esportes, como vôlei, por exemplo, e toda vez que tinha atividade aeróbica ou de alongamento, eu não dava conta, eu passava mal de verdade. E durante essa época, eu já comecei a fazer vários tratamentos e a fazer vários exames, só que até então a fibromialgia não era nenhuma opção, não era uma coisa que era falada, não era uma coisa que era vista e cheguei a passar em vários médicos e nunca foi cogitada até então, mas acho que o ponto, assim, crucial de eu falar não, eu tenho fibromialgia, foi uma crise terrível que eu tive em 2021. Era a época da pandemia e eu estava fazendo faculdade online, então eu acordava às sete pra fazer faculdade, meio-dia eu começava o meu estágio e às seis horas da tarde eu trabalhava no trailer, além de ser pandemia, ainda tinha trabalhos, provas e era o último ano da faculdade, então tudo isso me impressionou muito psicologicamente e eu sei que o psicólogo está ligado diretamente com a doença, isso assim por experiência própria, não foi ninguém que me falou o que eu li em algum lugar, toda vez que eu passo por algum estresse muito grande ou uma chateação muito grande, eu fibro-ataco de diferentes formas e em 2021 fiquei de cama por três dias, eu não fazia estágio, eu assistia às aulas, mas eu não conseguia nem anotar as matérias e eu trabalhava só pelo celular mesmo. Então acho que foi nesse momento que eu falei não, eu tenho. E assim, os outros problemas de saúde, enxaqueca, gastrite, dermatite, rinite, eu sempre tive desde muito nova, sempre fiz tratamento para todos

eles e depois eu descobri que pode fazer tudo parte da fibromialgia, quanto a como foi para mim e para minha família lidar com o diagnóstico, não foi difícil, porque na verdade o diagnóstico foi uma justificativa, porque as dores e os sinais, os sintomas eu sempre senti, né, então a partir do momento que eu falei pode ser fibromialgia, foi como se fosse uma luz, sabe, tipo assim, uma justificativa para as coisas que eu sinto, porque a gente faz todo tipo de exame e nunca dá, e o que as pessoas não veem elas não acreditam. E a partir do momento que surgiu a possibilidade da fibromialgia e a gente viu que realmente em exames não vai aparecer, justificou muito as dores, as limitações e tudo mais. Então, e como a gente já tem, já lida com isso diariamente, com a questão do reumatismo ou com a autoimune, não foi difícil, não, foi até melhor, porque daí a gente se adapta sabendo o que é, né. Os maiores desafios que eu enfrento no dia a dia é a questão física mesmo, porque como eu faço coleta, às vezes eu fico muito abaixada na mesma posição ali, depois eu não aguento com meu lombar, se eu fico muito tempo no microscópio, eu não aguento com meus ombros. Eu fiquei umas duas semanas com dor na escápula, tipo, que era insuportável para mim, e não era para ser, né. Tipo, a gente acorda com dor, a gente vai dormir com dor, eu acho que a dor é a coisa mais limitante que existe no meu cotidiano hoje, porque a dor me limita e eu fico muito irritada de sentir dor, eu fico me sentindo incapaz, eu fico me sentindo, assim, inferior, sabe, porque é uma atividade simples para as outras pessoas, mas para mim precisa de tanto esforço, e lidar com pessoas que não convivem com a fibromialgia, que não aceitam que ela existe, porque infelizmente existem muitas pessoas que só acreditam se ela pode ser provada, e até hoje não existe nada que prove a fibromialgia. É muito difícil lidar com isso, com as pessoas que não acreditam e que minimizam, que acham que é frescura. Agora, a questão social eu acho que pega na parte física também, porque eu gosto muito de criança e sempre quando lido com criança eu gosto de ficar pegando no colo, gosto de brincar. E a criança gosta de correr, gosta de fazer várias atividades. Eu faço ali na hora, mas no outro dia eu fico totalmente quebrada. assim como quando tem alguma festa e eu vou dançar, eu vou brincar, alguma coisa assim, com o pessoal e no outro dia eu acordo assim, parece que passou um caminhão por cima de mim. Além da dor física também fico com bastante dor de cabeça, porque tudo, qualquer coisinha, eu tô com dor no dedão do pé e minha dor de cabeça já vem junto, é um combo. E além disso eu desenvolvi distímia durante o tempo, lidar com as dores da fibra me deixava muito irritada ou muito chateada e os sentimentos eram muito extremos, eu sentia demais, eram muito intensos. Então, para não sentir muito, para não querer sair gritando, esmurrando alguém ou chorar até secar as lágrimas do meu corpo, eu acabei desenvolvendo a distímia, que eu descobri isso em terapia, porque tinha semanas que eu estava tudo bem, que eu estava

super tagarela, super de boa, e tinha semanas que eu falava o mínimo possível, eu reagia o mínimo possível. E nesse período de distímia eu fico extremamente apática, você chega pra mim e fala assim, meu filho nasceu, eu fico tipo, ah tá, legal, e fala, nossa, minha avó morreu, eu fico tipo, nossa, que pena. Eu fico muito apática, é uma forma de defesa, que não é legal, mas que as pessoas da minha volta, hoje, sabem lidar com isso, porque eu sempre deixei muito claro, tanto da fibro quanto dos meus problemas psicológicos desenvolvidos, provavelmente por conta dela. E sempre quando eu estou em distímia eu já aviso minhas amigas, meu namorado, minha família, que não tô legal e eu tento destrinchar isso e voltar ao meu normal, mas eu acho que é uma das coisas que mais me afeta hoje, no meu social e no meu profissional também, o pessoal que trabalha comigo eles sabem, que é a distímia, porque eu fico assim, chata, eu fico insuportável, qualquer coisinha me irrita, mas eu assim, não reajo. Eu fico assim. E o profissional também tem essa questão que eu já comentei, que é às vezes fazer movimentos repetitivos, já me dá muita dor muscular, tem também a questão da dermatite, o meu dermatite ataca que é uma beleza, de lidar muito com a seringa, o meu dedão é cheio de calo, não é o normal. Você vê as outras pessoas que coletam bem mais que eu, não tem. Mas eu tenho porque, né? Dermatite desenvolvido aí, já colabora. Hoje em dia eu enfrento as dificuldades lidando com profissionais. Muito tempo, muito tempo eu fiquei negando que eu precisava de tratar isso, eu achava que sozinha daria conta, não dou. Eu passo na psicóloga, hoje em dia eu passo uma vez por mês, porque eu já tô melhor, e passei na Nutri recentemente, para ver a questão de alimentação, quais alimentos podem me inflamar, porque às vezes eu tenho síndrome do intestino irritável, eu tenho gastrite por estresse. Então, eu passei com ela pra gente ver, para gente reformular esses alimentos no meu cotidiano. E tô fazendo atividades físicas também, faço funcional com uma amiga minha que entende minhas limitações e respeita o meu tempo, mas que não deixa eu desistir. E principalmente a rede de apoio, eu tenho uma rede de apoio maravilhosa, eu tenho uma família que me entende, me acolhe, eu tenho amigas que sempre me entendem, sempre conversam comigo e entendem minhas limitações, e meu namorado também tá sempre ali por mim, mesmo quando eu tô extremamente chata, extremamente irritada por conta das dores, ele tá ali, ele tenta me apoiar. Então, eu acho que enfrentar as dificuldades que essa doença traz não é só eu. Eu precisei ir atrás de ajuda, com ajuda, eu consigo. Mas assim, eu tenho a completa noção de que eu sou muito sortuda de ter uma rede de apoio que entende e que acolhe, porque a sociedade, no geral, não entende e não acolhe. Para eles, fibromialgia é uma doença só psicológica, é como se a gente não sentisse. Como eu já até falei, tem gente que acha que o que eles não veem não

existe, a sociedade não compreende a fibromialgia e nem o impacto que ela tem na vida dos portadores.

DECUPAGEM ENTREVISTA EPISÓDIO 6 - MANU RAMOS

(00:00) Manu Ramos: Bom, eu sempre senti muitas dores no corpo, eu não lembro de um momento da minha vida em que eu não tive dor, sabe? Ela faz parte da minha vida, como uma sombra constante. Eu sempre dormia, acordei cansada, com dores, mas eu sempre achei que isso tudo fosse normal. Eu vivia com a coluna travada, com o pescoço travado, e eu achava que todo mundo tinha isso. Eu nunca consegui pegar um livro pra ler, porque eu sentia muita dor na região do pescoço. E quando eu entrei no ensino médio, tudo isso piorou. Foi aí que eu comecei a comentar sobre as dores que eu sentia e tal, e eu percebi que não era normal, que as pessoas não sentiam o que eu sentia. A pressão dos vestibulares me deixava cada dia mais travada, sabe? Especialmente no pescoço, e todo mundo ao meu redor, eles achavam que era frescura, ou um motivo pra eu não ir na escola, ou um motivo pra eu fugir das minhas responsabilidades. Eu fui muitas vezes em busca de médicos, porque até dor de ouvido eu tinha, uma dor que não passava, que não curava. Foi uma dor de ouvido assim, que veio e ficou, e depois eu descobri que fazia tudo parte de tensão muscular na região da mandíbula, mas os médicos sempre dizem o mesmo, que era coisa da minha cabeça. Assim que eu entrei na faculdade, eu passei por um momento muito difícil na minha vida, e isso desencadeou uma síndrome do pânico, e em seguida uma depressão. As dores, elas se tornaram insuportáveis. Acordar para ir na faculdade era uma batalha, porque a dor, ela sempre foi pior pela manhã. Assim como acordar pra mim todos os dias hoje é uma batalha. Eu fui em vários médicos, muitos anos, procurando uma resposta. Até que um dia depois de eu torcer o tornozelo, eu fui ao ortopedista, e ele disse que o meu problema era reumatológico, porque esse tornozelo não melhorava de jeito nenhum, eu usei bota ortopédica por três meses, e era uma coisa assim simples. Foi então que eu procurei um reumatologista e veio o diagnóstico, a fibromialgia. Quando eu finalmente passei no reumatologista e quando eu tive esse diagnóstico, o meu mundo desabou, porque eu não aceitava que eu tinha uma doença que não tinha cura, eu sempre procurei os médicos em busca de uma cura pro que eu tinha. Então, eu entrei em uma depressão muito profunda. E os meus sintomas, eles pioravam a cada dia, sabe? Então, foi muito difícil, foi uma fase muito difícil na minha vida, e eu ter essa ansiedade, essa depressão, piorou tudo, toda a situação, e ficava cada vez pior. Mas hoje eu me redescobri. Eu compreendi, hoje eu mudei. Eu entendi que não é nada perto do que muitas pessoas passam. Desde então, eu tenho tomado remédios para combater a dor. Eu faço exercício três vezes na

semana, pelo menos, e eu tô sempre em tratamento psiquiátrico. Eu sinto que eu sou uma nova pessoa, sabe? A dor, ela ainda é parte constante da minha vida. Como eu falei, eu durmo, acordo cansada, sinto muita dor, de manhã, principalmente. É uma coisa muito ruim. Mas eu me acostumei com a dor. Ela faz parte da minha vida. Ela vive comigo, e eu simplesmente aprendi a conviver com ela.

ANEXOS



TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Pelo presente instrumento, eu Marcelo Coelho, abaixo firmado e identificado, autorizo, graciosamente, a **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO**, entidade sem fins lucrativos, inscrita no CNPJ sob o nº 55.983.670/0001-67, sediada na Avenida Costábile Romano, nº 2201, Ribeirão Preto, São Paulo, a utilizar **minha imagem e voz**, para fins de participação no **TCC - Trabalho de Conclusão de Curso** desenvolvido pela **EMANUELLE FERNANDES SOUZA RAMOS** intitulado como **MARCADOS PELA DOR: DESAFIOS DE UMA REALIDADE IMPERCEPTÍVEL**, do **Curso de Jornalismo e está sendo orientado pela Prof. Ms. Flavia Cortese Martelli** a ser apresentado em Banca Avaliadora e ser veiculado nas redes sociais do Curso e do Projeto.

Esta autorização inclui o uso de todo o material criado que contenha minha imagem e voz, pela **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO** da forma que melhor lhe aprouver, notadamente para toda e qualquer forma de comunicação ao público, tais como material impresso, rádio, radiodifusão, televisão aberta, fechada e por assinatura, bem como sua disseminação via Internet, independentemente do processo de transporte de sinal e suporte material que venha a ser utilizado para tais fins, sem limitação de tempo ou do número de utilizações/exibições, no Brasil e/ou no exterior, de acordo com os artigos 7º e 11º da Lei nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais). Seus dados serão armazenados em nossa base segura.

Ribeirão Preto, 11 de novembro de 2024

Assinatura: 


TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Pelo presente instrumento, eu Andrei Augusto Rodrigues Violante, abaixo firmado e identificado, autorizo, graciosamente, a **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO**, entidade sem fins lucrativos, inscrita no CNPJ sob o nº 55.983.670/0001-67, sediada na Avenida Costábile Romano, nº 2201, Ribeirão Preto, São Paulo, a utilizar **minha imagem e voz**, para fins de participação no **TCC - Trabalho de Conclusão de Curso** desenvolvido pela **EMANUELLE FERNANDES SOUZA RAMOS** intitulado como **MARCADOS PELA DOR: DESAFIOS DE UMA REALIDADE IMPERCEPTÍVEL**, do **Curso de Jornalismo e está sendo orientado pela Prof. Ms. Flavia Cortese Martelli** a ser apresentado em Banca Avaliadora e ser veiculado nas redes sociais do Curso e do Projeto.

Esta autorização inclui o uso de todo o material criado que contenha minha imagem e voz, pela **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO** da forma que melhor lhe aprouver, notadamente para toda e qualquer forma de comunicação ao público, tais como material impresso, rádio, radiodifusão, televisão aberta, fechada e por assinatura, bem como sua disseminação via Internet, independentemente do processo de transporte de sinal e suporte material que venha a ser utilizado para tais fins, sem limitação de tempo ou do número de utilizações/exibições, no Brasil e/ou no exterior, de acordo com os artigos 7º e 11º. da Lei nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais). Seus dados serão armazenados em nossa base segura.

Ribeirão Preto, 11 de novembro de 2024

Assinatura: _____



TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Pelo presente instrumento, eu Flavia Tagame Amâncio abaixo firmado e identificado, autorizo, graciosamente, a **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO**, entidade sem fins lucrativos, inscrita no CNPJ sob o nº 55.983.670/0001-67, sediada na Avenida Costábile Romano, nº 2201, Ribeirão Preto, São Paulo, a utilizar **minha imagem e voz**, para fins de participação no TCC - Trabalho de Conclusão de Curso desenvolvido pela **EMANUELLE FERNANDES SOUZA RAMOS** intitulado como **MARCADOS PELA DOR: DESAFIOS DE UMA REALIDADE IMPERCEPTÍVEL**, do Curso de Jornalismo e está sendo orientado pela Prof. Ms. Flavia Cortese Martelli a ser apresentado em Banca Avaliadora e ser veiculado nas redes sociais do Curso e do Projeto.

Esta autorização inclui o uso de todo o material criado que contenha minha imagem e voz, pela **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO** da forma que melhor lhe aprouver, notadamente para toda e qualquer forma de comunicação ao público, tais como material impresso, rádio, radiodifusão, televisão aberta, fechada e por assinatura, bem como sua disseminação via Internet, independentemente do processo de transporte de sinal e suporte material que venha a ser utilizado para tais fins, sem limitação de tempo ou do número de utilizações/exibições, no Brasil e/ou no exterior, de acordo com os artigos 7º e 11º. da Lei nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais). Seus dados serão armazenados em nossa base segura.

Ribeirão Preto, 11 de novembro de 2024

Assinatura: Flavia Tagame

CPF: 461.489.078 - 44



TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Pelo presente instrumento, eu **Bianca Maria Ferreira Corrêa**, abaixo firmado e identificado, autorizo, graciosamente, a **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO**, entidade sem fins lucrativos, inscrita no CNPJ sob o nº 55.983.670/0001-67, sediada na Avenida Costábile Romano, nº 2201, Ribeirão Preto, São Paulo, a utilizar **minha imagem e voz**, para fins de participação no **TCC - Trabalho de Conclusão de Curso** desenvolvido pela **EMANUELLE FERNANDES SOUZA RAMOS** intitulado como **MARCADOS PELA DOR: DESAFIOS DE UMA REALIDADE IMPERCEPTÍVEL**, do Curso de Jornalismo e está sendo orientado pela **Prof. Ms. Flavia Cortese Martelli** a ser apresentado em Banca Avaliadora e ser veiculado nas redes sociais do Curso e do Projeto.

Esta autorização inclui o uso de todo o material criado que contenha minha imagem e voz, pela **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO** da forma que melhor lhe aprouver, notadamente para toda e qualquer forma de comunicação ao público, tais como material impresso, rádio, radiodifusão, televisão aberta, fechada e por assinatura, bem como sua disseminação via Internet, independentemente do processo de transporte de sinal e suporte material que venha a ser utilizado para tais fins, sem limitação de tempo ou do número de utilizações/exibições, no Brasil e/ou no exterior, de acordo com os artigos 7º e 11º. da Lei nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais). Seus dados serão armazenados em nossa base segura.

Ribeirão Preto, 11 de novembro de 2024

Assinatura: *Bianca Maria Ferreira Corrêa*

CPF: 480.616.178-03

TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Pelo presente instrumento, eu Ana Maria Carrer Tosta, abaixo firmado e identificado, autorizo, graciosamente, a **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO**, entidade sem fins lucrativos, inscrita no CNPJ sob o nº 55.983.670/0001-67, sediada na Avenida Costábile Romano, nº 2201, Ribeirão Preto, São Paulo, a utilizar **minha imagem e voz**, para fins de participação no **TCC - Trabalho de Conclusão de Curso** desenvolvido pela **EMANUELLE FERNANDES SOUZA RAMOS** intitulado como **MARCADOS PELA DOR: DESAFIOS DE UMA REALIDADE IMPERCEPTÍVEL**, do **Curso de Jornalismo e está sendo orientado pela Prof. Ms. Flavia Cortese Martelli** a ser apresentado em Banca Avaliadora e ser veiculado nas redes sociais do Curso e do Projeto.

Esta autorização inclui o uso de todo o material criado que contenha minha imagem e voz, pela **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO** da forma que melhor lhe aprouver, notadamente para toda e qualquer forma de comunicação ao público, tais como material impresso, rádio, radiodifusão, televisão aberta, fechada e por assinatura, bem como sua disseminação via Internet, independentemente do processo de transporte de sinal e suporte material que venha a ser utilizado para tais fins, sem limitação de tempo ou do número de utilizações/exibições, no Brasil e/ou no exterior, de acordo com os artigos 7º e 11º. da Lei nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais). Seus dados serão armazenados em nossa base segura.

Ribeirão Preto, 11 de novembro de 2024

Assinatura: _____



TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Pelo presente instrumento, eu Claúdia Cavalcante de Sá, abaixo firmado e identificado, autorizo, graciosamente, a **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO**, entidade sem fins lucrativos, inscrita no CNPJ sob o nº 55.983.670/0001-67, sediada na Avenida Costábile Romano, nº 2201, Ribeirão Preto, São Paulo, a utilizar **minha imagem e voz**, para fins de participação no **TCC - Trabalho de Conclusão de Curso** desenvolvido pela **EMANUELLE FERNANDES SOUZA RAMOS** intitulado como **MARCADOS PELA DOR: DESAFIOS DE UMA REALIDADE IMPERCEPTÍVEL**, do Curso de Jornalismo e está sendo orientado pela **Prof. Ms. Flavia Cortese Martelli** a ser apresentado em Banca Avaliadora e ser veiculado nas redes sociais do Curso e do Projeto.

Esta autorização inclui o uso de todo o material criado que contenha minha imagem e voz, pela **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO** da forma que melhor lhe aprouver, notadamente para toda e qualquer forma de comunicação ao público, tais como material impresso, rádio, radiodifusão, televisão aberta, fechada e por assinatura, bem como sua disseminação via Internet, independentemente do processo de transporte de sinal e suporte material que venha a ser utilizado para tais fins, sem limitação de tempo ou do número de utilizações/exibições, no Brasil e/ou no exterior, de acordo com os artigos 7º e 11º. da Lei nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais). Seus dados serão armazenados em nossa base segura.

Ribeirão Preto, 11 de novembro de 2024

Assinatura: _____



TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Pelo presente instrumento, eu João Roberto dos Santos Júnior, abaixo firmado e identificado, autorizo, graciosamente, a **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO**, entidade sem fins lucrativos, inscrita no CNPJ sob o nº 55.983.670/0001-67, sediada na Avenida Costábile Romano, nº 2201, Ribeirão Preto, São Paulo, a utilizar **minha imagem e voz**, para fins de participação no **TCC - Trabalho de Conclusão de Curso** desenvolvido pela **EMANUELLE FERNANDES SOUZA RAMOS** intitulado como **MARCADOS PELA DOR, do Curso de Jornalismo** a ser apresentado em Banca Avaliadora e ser veiculado, nas redes sociais do Curso e do Projeto.

Esta autorização inclui o uso de todo o material criado que contenha minha imagem e voz, pela **ASSOCIAÇÃO DE ENSINO DE RIBEIRÃO PRETO** da forma que melhor lhe aprouver, notadamente para toda e qualquer forma de comunicação ao público, tais como material impresso, rádio, radiodifusão, televisão aberta, fechada e por assinatura, bem como sua disseminação via Internet, independentemente do processo de transporte de sinal e suporte material que venha a ser utilizado para tais fins, sem limitação de tempo ou do número de utilizações/exibições, no Brasil e/ou no exterior, de acordo com os artigos 7º e 11º. da Lei nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais). Seus dados serão armazenados em nossa base segura.

Ribeirão Preto, 06 de novembro de 2024.

Assinatura:

