



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
Instituto de Geociências
Instituto de Artes
Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo

Ludimila Honorato

VIDA COM SAÚDE

Um podcast de encontro entre pessoas e saúde pelas lentes da ciência

Campinas
2022

Ludimila Honorato

VIDA COM SAÚDE

Um podcast de encontro entre pessoas e saúde pelas lentes da ciência

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo (Labjor) da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) como parte dos requisitos exigidos para obtenção do título de Especialista em Jornalismo Científico.

Orientadora: Profª Drª Simone Pallone de Figueiredo

Este exemplar corresponde à versão final do Trabalho de Conclusão de Curso defendido pela aluna Ludimila Honorato e orientado pela Profª Drª Simone Pallone de Figueiredo

**Campinas
2022**

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca do Instituto de Geociências
Marta dos Santos - CRB 8/5892

F944v Frutuoso, Ludimila Honorato, 1993-
Vida com saúde : um podcast de encontro entre pessoas e saúde pelas lentes da ciência / Ludimila Honorato Frutuoso. – Campinas, SP : [s.n.], 2022.

Orientador: Simone Pallone de Figueiredo.
Trabalho de Conclusão de Curso (especialização) – Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Geociências.

1. Podcasts. 2. Saúde. 3. Narrativas digitais. 4. Jornalismo científico. 5. Divulgação científica. I. Figueiredo, Simone Pallone de, 1967-. II. Universidade Estadual de Campinas. Instituto de Geociências. III. Título.

Informações adicionais, complementares

Palavras-chave em inglês:

Podcasts

Health

Digital storytelling

Scientific journalism

Scientific communication

Área de concentração: Jornalismo Científico

Titulação: Especialista

Banca examinadora:

Daniela Tonelli Manica

Sarah Azoubel Lima

Data de entrega do trabalho definitivo: 12-12-2022

*"Estar saudável não é mais o oposto de estar doente,
mas implica as noções de qualidade de vida,
bem-estar e autoestima"
(Lerner e Sacramento, 2014)*

AGRADECIMENTOS

Voltar aos bancos da universidade para uma especialização após sete anos longe do ambiente acadêmico foi um desafio instigante. Mas não bastou querer e optar por esse caminho. Antes de tudo, tive o privilégio de poder escolher e seguir com esse plano, que também só foi viável pela rede de apoio que tive nessa jornada. Às pessoas que compõem essa rede, o meu agradecimento:

Meus pais, Luciene e Cicero, e meu irmão, Nicolás, que mesmo a muitos quilômetros de distância física estiveram presentes em palavras incentivadoras.

Vinicius Barros, meu marido, que respondeu aos meus dias de estresse com compreensão, carinho e soluções práticas para as pendências da nossa casa e as necessidades técnicas deste trabalho. Ao tomar para si algumas das minhas dores, demonstrou empatia e se tornou meu porto seguro, para onde eu sempre quero ir diante dos bons e dos maus ventos.

O psicólogo Valdemar Bacalhau, de quem ouvi, há alguns anos, que não há saúde sem saúde mental, conceito que me marcou, serviu de base para a produção deste podcast e me motiva a falar sempre sobre esse tema. Admiro a condução profissional dele e tenho a alegria de tê-lo como meu psicoterapeuta, me guiando numa jornada árdua e transformadora de autoconhecimento.

Minha equipe de trabalho no Estadão, que compreendeu minha ausência semanal para que eu pudesse me dedicar à especialização. Com mulheres inspiradoras, passei a identificar e assumir minhas potencialidades, aprendi e ampliei minha visão sobre diversidade e inclusão, encontrei acolhimento mútuo e entendi concretamente o quanto é importante ter um trabalho que faz sentido.

Nesta jornada, um agradecimento à orientadora Simone Pallone, que fez comentários regeneradores, deu dicas espertas e indicações salvadoras para a produção dos episódios. Também, aos que compartilharam suas histórias para este trabalho: Gustavo, André, Jussara e quem falou anonimamente. Aos que pacientemente fizeram a edição técnica dos episódios, Ludmila Samara, Rafael Pereira e Octávio Augusto Fonseca.

À amiga e colega de turma Letícia Naísa, com quem tive um segundo encontro na vida e dividi as angústias e conquistas ao longo desse ciclo. Nessa proximidade, pude descobrir a potência dela como mulher e jornalista, cujo profissionalismo e coragem eu admiro.

RESUMO

O podcast *Vida com Saúde* é uma produção jornalística de divulgação científica que, a cada episódio, aborda uma condição ou fenômeno da saúde diferente. A série, publicada em parceria com o podcast Oxigênio, da Unicamp, contempla três episódios que falam sobre esclerose múltipla, a relação das condições socioeconômicas na incidência de suicídio no Brasil e como os avanços da ciência no tratamento do câncer de mama se aplicam na prática clínica. De caráter informativo e narrativo, os episódios apresentam estudos científicos, trazem a voz de pesquisadores e ilustram a vida de quem vive ou viveu com determinadas condições, mostrando que saúde vai além da ausência de doenças. No período de três meses, os três episódios tiveram 813 reproduções, totais ou parciais, considerando o site Oxigênio e o Spotify. Também, obtiveram 101 visualizações de páginas e 89 visualizações únicas no site do Oxigênio, além de 34 curtidas e 14 compartilhamentos no Instagram. Nesta plataforma, o formato de reels foi o que mais alcançou mais contas em comparação com foto simples e formato de carrossel, mostrando-se uma estratégia assertiva para disseminar o conteúdo mais amplamente na rede social.

Palavras-chave: podcasts, saúde, narrativas digitais, jornalismo científico, divulgação científica

ABSTRACT

The *Vida com Saude* podcast is a journalistic production of scientific dissemination that, in each episode, addresses a health condition or phenomenon. The first series, published in partnership with the podcast Oxigenio, from Unicamp, includes three episodes that talk about multiple sclerosis, the relationship between socioeconomic conditions and the incidence of suicide in Brazil and how advances in science in the treatment of breast cancer are applied in clinical practice. With an informative and narrative approach, the episodes present scientific studies, bring the voice of researchers and exemplifies the lives of those who live or have lived with certain conditions, showing that health goes beyond the absence of diseases. In the three-month period, the three episodes had 813 total or partial reproductions, considering the Oxigenio website and Spotify. They also had 101 page views and 89 unique page views on the Oxigenio website, in addition to 34 likes and 14 shares on Instagram. On this social network, the reels format reached the most accounts compared to the simple photos and carousel format, proving to be an assertive strategy to disseminate content more widely on the platform.

Keywords: podcasts, health, digital storytelling, scientific journalism, scientific communication

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Buscas no Google pelo termo 'esclerose múltipla' nos últimos 12 meses

Figura 2. Buscas no Google pelo termo 'prevenção do suicídio' nos últimos 12 meses

Figura 3. Buscas no Google pelo termo 'câncer de mama' nos últimos 12 meses

Figura 4. Cards autorais utilizados na divulgação dos episódios no site do Oxigênio

Figura 5. Cards autorais utilizados na divulgação dos episódios no Instagram do Vida com Saúde

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Visualizações de páginas dos episódios do Vida com Saúde no site Oxigênio

Tabela 2. Quantidade de reproduções para cada episódio no site Oxigênio e no Spotify

Tabela 3. Quantidade de ouvintes únicos e porcentagem de pessoas que ouviram na íntegra no Spotify

Tabela 4. Resultados das publicações sobre os episódios no Instagram

Tabela 5. Resultados das publicações extras sobre os episódios no Instagram

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. JUSTIFICATIVA	13
2.1. Tema	13
2.2. Formato	14
3. PÚBLICO-ALVO	14
4. OBJETIVOS	15
4.1. Objetivo geral	15
4.2. Objetivos específicos	15
5. METODOLOGIA	15
5.1. Publicação e divulgação	18
6. DESENVOLVIMENTO	19
6.1. Episódio 1 - Agosto Laranja	20
6.2. Episódio 2 - Setembro Amarelo	21
6.3. Episódio 3 - Outubro Rosa	22
6.4. Desafios encontrados	23
7. RESULTADOS	24
7.1. Site Oxigênio e Spotify	24
7.2. Perfil no Instagram	26
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
REFERÊNCIAS	29
APÊNDICE 1 - Roteiro do episódio 1	31
APÊNDICE 2 - Roteiro do episódio 2	40
APÊNDICE 3 - Roteiro do episódio 3	49

1. INTRODUÇÃO

A divulgação de temas de saúde na mídia está em constante evolução e processo de mudança, atingindo picos de publicação em tempos de crise sanitária, como na pandemia de coronavírus vista desde 2020. Distribuídas em jornais, revistas, programas de televisão e rádio, as informações nesse setor vão desde orientações sobre medicamentos, tipos de dietas e alimentação saudável até a descoberta de uma nova doença, políticas públicas e avanços da medicina para tratar uma enfermidade.

O interesse do público por esse assunto também é crescente. Num primeiro momento, as notícias de saúde acabam por satisfazer um instinto humano básico, a curiosidade, como pontua Roxana Tabakman no livro *Saúde na Mídia: medicina para jornalistas, jornalismo para médicos*. Em outro ponto, uma mudança de atitude faz com que as pessoas se encarreguem da própria saúde e busquem informações em todas as fontes possíveis (Tabakman, 2013).

Mais um sinal do interesse pela saúde é a “criação de colunas e seções fixas especialmente dedicadas ao tema, bem como pela prática cada vez mais difundida de contratar profissionais da saúde como especialistas” (Lerner; Sacramento, 2014, p. 151). Com essas práticas, a saúde ganha valor em si diante do público e como notícia, como apontam Kátia Lerner e Igor Sacramento, organizadores do livro *Saúde e Jornalismo: interfaces contemporâneas*.

Para produzir notícias de saúde, espera-se que os jornalistas envolvidos diretamente na produção tenham como base as evidências científicas, seja pela voz de pesquisadores ou pela citação a estudos científicos devidamente conduzidos segundo diretrizes e boas práticas de pesquisa. Referenciar esses conteúdos e fontes colabora para a aproximação do público com a ciência, mas o desafio é combinar assuntos importantes com aquilo que o leitor deseja saber. Além disso, há lacunas quanto ao uso de uma linguagem acessível, sem as tecnicidades inerentes a alguns tópicos de saúde, e à conexão das informações com a vida e o dia a dia das pessoas.

Vale destacar que, “apesar de o espaço dedicado à saúde ser extenso, os textos frequentemente são muito formais ou teóricos, raramente apelam para o humor ou a análise de experiências concretas” (Macedo, 2003, *apud* Tabakman, 2013, p.13). Costa Bueno (2001, *apud* Tabakman, 2013) acrescenta que a

comunicação de saúde caracteriza-se, ainda, pela descontextualização, pelo foco na doença e pela ideologia da tecnificação.

Dessa forma, pode-se considerar que falta à divulgação de ciência em saúde um olhar mais próximo do leitor, um acompanhamento do que é interessante a este, de modo a conectar temas de real interesse com quem lê, assiste ou ouve o conteúdo. Interpretando Gabriel García Márquez (1996, *apud* Tabakman, 2013), falta comunicar com o coração dos leitores.

Diante do exposto, a proposta deste trabalho de conclusão de curso foi desenvolver um podcast de caráter narrativo que trata de temas de saúde de forma mais próxima dos ouvintes. Para isso, a produção se valeu de histórias reais e evidências científicas aliadas a uma linguagem acessível e humanizada para apresentar o conteúdo. Soma-se, ainda, a incorporação da definição do conceito de saúde pela Organização Mundial da Saúde (OMS): “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades”. Assim, o podcast aborda não apenas a enfermidade, mas as possíveis implicações dela em outras áreas da vida.

A iniciativa deste projeto se relaciona com meu próprio interesse e familiaridade, como jornalista, com temas de saúde. Ao cobrir o setor em um grande veículo de comunicação, o jornal O Estado de S. Paulo, principalmente os ramos de saúde preventiva, bem-estar e comportamento em saúde, percebi a importância de uma medicina baseada em evidências para fazer um jornalismo de saúde também baseado em evidências.

Esse modo de produzir busca oferecer ao interlocutor, no caso o ouvinte, mais embasamento e artifícios para formar pensamento crítico e ajudar na tomada de decisões. Outra percepção ao longo dos anos de atuação na área da saúde foi que a falta de informações sobre determinadas doenças faz com que o preconceito e o estigma proliferem, o que compromete ainda mais a vida de quem vive com determinadas condições. Comunicar de forma eficiente, didática, com pouca ou nenhuma tecnicidade e ancoragem científica pode ajudar, também, a endereçar esses desafios.

É dessas constatações e repertório que nasce o *Vida com Saúde*, um podcast de encontro entre pessoas e saúde pelas lentes da ciência. Três episódios foram publicados, sendo que cada um abordou uma condição ou fenômeno de saúde diferente. O primeiro voltou-se à esclerose múltipla, o segundo expôs a relação entre

fatores socioeconômicos e a incidência de suicídio no Brasil, e o terceiro destacou o avanço da ciência em prol do melhor manejo do câncer de mama.

Ao longo de 25 minutos, em média, cada episódio relatou parte da história de pessoas que têm envolvimento direto com a temática e apresentou o que a ciência tem mostrado sobre o assunto, seja mencionando uma pesquisa científica ou trazendo a voz de pesquisadores sobre as produções acadêmicas deles.

Com a proposta de sair do lugar comum dos podcasts de saúde que se baseiam, principalmente, em entrevistas com médicos ou apenas citam resultados de estudos, a série *Vida com Saúde* valoriza o storytelling e a condução do ouvinte por meio de elementos narrativos, que instiguem a curiosidade pela história e pelos estudos científicos.

2. JUSTIFICATIVA

2.1. Tema

Dada a difusão dos temas de saúde na mídia e o crescente interesse da sociedade pelo assunto, optou-se por navegar neste cenário a fim de trabalhar a temática de forma mais próxima do público, gerando conexão. Segundo Pinto (2015, *apud* Salemme, 2017), o podcast permite que o narrador fale diretamente com o ouvinte ao pé do ouvido, não como um interlocutor de uma informação, mas como um contador de histórias.

Tendo essa referência em vista, a produção do podcast *Vida com Saúde* se faz importante como um produto de divulgação científica em saúde que, por meio de recursos do jornalismo narrativo, visa democratizar informações sobre o tema e aproximá-las do dia a dia das pessoas. Também, esse projeto busca romper com preconceitos e estigmas, além de ajudar os ouvintes a tomarem decisões a favor do próprio bem-estar e daqueles que os cercam. A intenção é promover empatia para com aqueles que vivem com alguma condição de saúde.

Para tanto, o projeto segue dois princípios: 1) só existe saúde com saúde mental e 2) a ciência deve guiar - ou, ao menos, ser base para - as tomadas de decisão em relação à saúde. Assim, os conteúdos produzidos vão levar em consideração questões psicoemocionais e o que estudos científicos mostram sobre o tópico abordado.

2.2. Formato

Quanto ao uso do formato podcast, essa mídia também vem numa escala crescente no Brasil e mostra grande potencial, o que justifica a escolha. De acordo com um relatório de 2020 da Voxnest sobre o universo de podcasts, o Brasil é o quinto país que mais cresce em termos de consumo dessa mídia e o primeiro no quesito criação. Uma pesquisa da Associação Brasileira de Podcasters (Abpod) reforça: alguns podcasts estão na ativa desde 2004, mas 70,3% dos produtores começaram a desenvolvê-los a partir de 2018.

Em outro ângulo, o número de ouvintes de podcasts com mais de 16 anos no país foi de 21 milhões em 2019 para 28 milhões no ano seguinte, conforme levantamento do Ibope divulgado em 2020 em parceria com a Globo. A mesma pesquisa indicou que a busca de conteúdo por assuntos de interesse é o principal motivo para que as pessoas comecem a ouvir podcast (41%), seguido de curiosidade sobre o formato (27%) e indicação de amigos/familiares (26%).

Outro levantamento da Abpod mostrou que, em 2019, 'Ciência' foi o terceiro tema de maior interesse dos 16.713 brasileiros entrevistados, tendo registrado um aumento de 9,1% em relação ao ano anterior. A temática ficou atrás de 'Humor e Comédia' e 'Cultura Pop'.

Esse crescimento dos podcasts se dá, em partes, pelo uso do *storytelling*, uma narrativa sedutora para contar histórias (Santos; Peixinho, 2019) que foi escolhida para este trabalho. Embora o modelo narrativo possa ter uma má reputação no meio científico, ele facilita a compreensão por parte da audiência não especializada, aumenta o interesse e o engajamento (Dahlstrom, 2014).

3. PÚBLICO-ALVO

Por ser um podcast que vai tratar de diferentes condições de saúde, o público-alvo idealizado são profissionais de saúde, pessoas que vivem com essas condições e seus familiares, de qualquer idade e classe social, tendo em vista que são esses indivíduos os mais envolvidos nos cuidados e/ou relacionamentos. Acrescenta-se que o formato podcast acaba sendo consumido, em parte, pela indicação de amigos e da família (Ibope, 2020).

De forma secundária, adultos entre 35 e 49 anos de idade são também um público desejado, pois, conforme levantamento do Ibope, temas de saúde e bem-estar são o segundo assunto mais ouvido por esse grupo populacional. No entanto, um público mais jovem, de 25 a 34 anos, também é considerado, tendo em vista que esse perfil de idade é maioria entre os usuários do Instagram (Influencer MarketingHub, 2022), um dos meios de divulgação do podcast.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo geral

Abordar diferentes condições de saúde que comprometem a vida das pessoas em um podcast narrativo com o intuito de aproximar os temas do dia a dia dos ouvintes por meio de histórias reais e estudos científicos.

4.2. Objetivos específicos

- Apresentar informações sobre caracterização das condições de saúde, diagnóstico, possíveis tratamentos, o impacto na vida de quem vive com elas;
- Conscientizar sobre como as pessoas podem ajudar aquelas que vivem com determinada condição de saúde, perpassando por relações sociais, campanhas e políticas públicas;
- Embasar a produção nas evidências científicas acerca do tema abordado.

5. METODOLOGIA

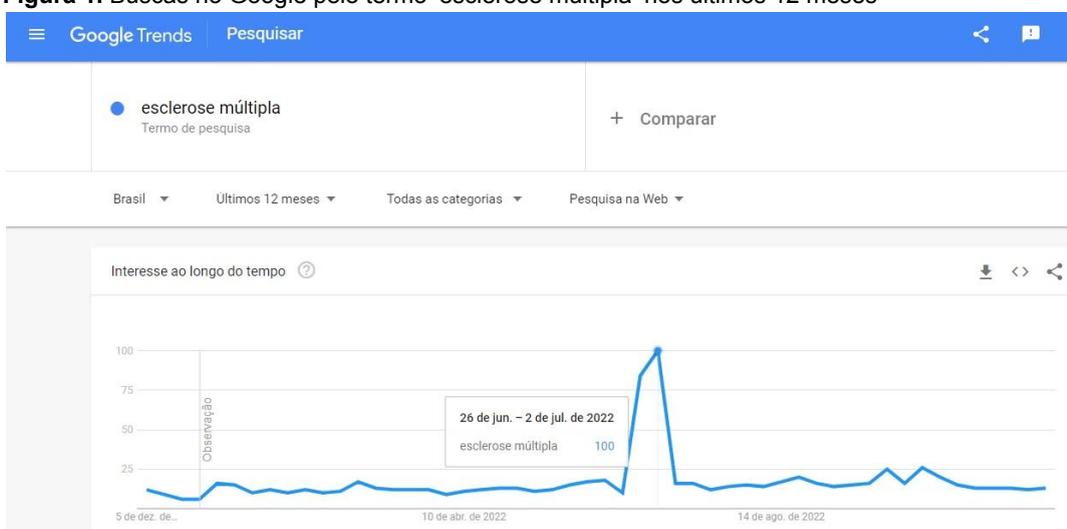
Uma vez que o objetivo do podcast é falar, a cada episódio, sobre diferentes condições ou fenômenos de saúde, o primeiro passo foi selecionar quais temas seriam abordados. Optou-se, então, por fazer referência a algumas campanhas de saúde que são divulgadas ao longo do ano, como Agosto Laranja (de conscientização sobre esclerose múltipla), Setembro Amarelo (de prevenção do suicídio) e Outubro Rosa (de prevenção ao câncer de mama).

Essas campanhas, embora restritas a um único mês, são importantes para que as condições de saúde, principalmente as negligenciadas, tenham mais

visibilidade. Pessoas que, eventualmente, ainda não tinham ouvido falar sobre alguma enfermidade podem ser sensibilizadas pela divulgação em massa do tema.

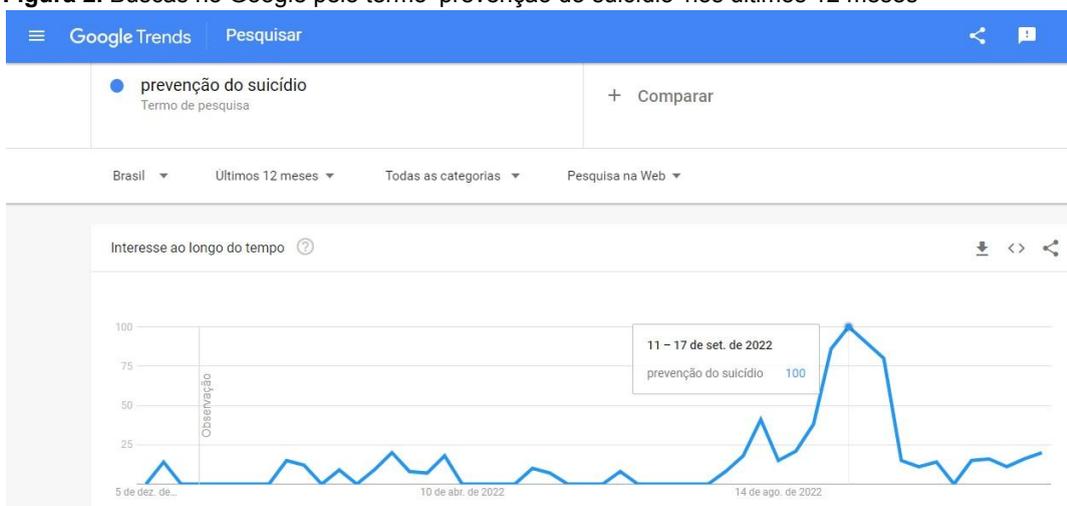
Considerando que algumas campanhas, como as citadas acima, já são conhecidas do público, a proposta foi usá-las de referência com a intenção de ajudar na adesão deste projeto. Isso é corroborado pelo aumento das buscas no Google sobre os temas escolhidos para a produção, que atingem picos de interesse no mês da campanha ou período próximo (Figuras 1, 2 e 3), o que também pode contribuir para a repercussão dos episódios.

Figura 1. Buscas no Google pelo termo 'esclerose múltipla' nos últimos 12 meses

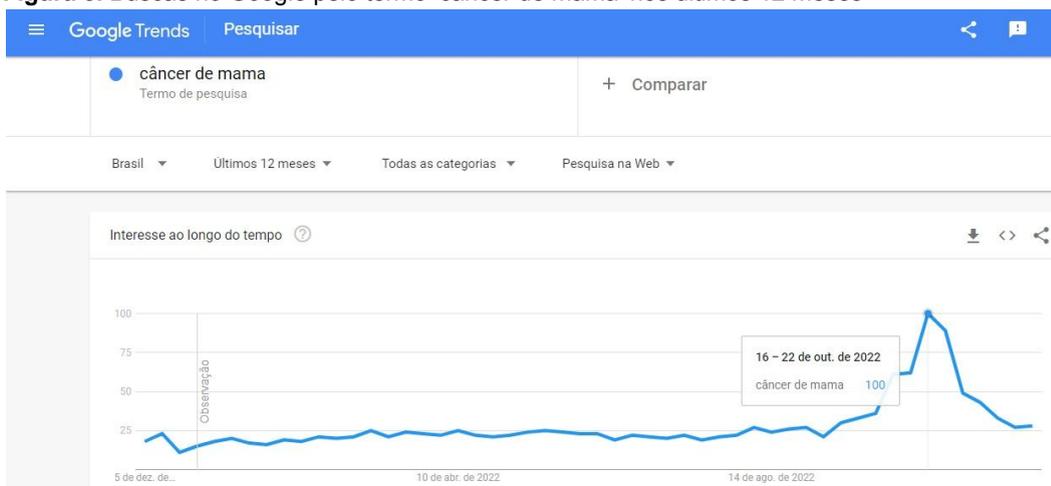


Fonte: Google Trends - 05/12/2022

Figura 2. Buscas no Google pelo termo 'prevenção do suicídio' nos últimos 12 meses



Fonte: Google Trends - 05/12/2022

Figura 3. Buscas no Google pelo termo 'câncer de mama' nos últimos 12 meses

Fonte: Google Trends - 05/12/2022

Com essa definição, o próximo passo foi buscar estudos sobre a condição a ser explorada, sejam eles recentes ou antigos, desde que tenham relevância, apelo jornalístico e se conectem com o público-alvo do projeto. Em paralelo, procurou-se também cientistas/pesquisadores que pudessem contribuir com comentários, análises e explicações sobre a condição de saúde e/ou o estudo. A pesquisa por esses materiais e fontes foi realizada em plataformas como Scielo, Medscape, Cochrane Library e Lattes.

Para gerar conexão humana no podcast, uma pessoa que vive com a referida condição de saúde foi selecionada para contar a própria experiência no episódio. No jornalismo, essa pessoa é chamada de personagem, cuja escolha pode ser feita a partir de buscas em redes sociais, junto a associações de pacientes ou por indicação de assessorias de imprensa do ramo da saúde e médicos. No *Vida Com Saúde*, duas das quatro personagens apresentadas já eram conhecidas pela idealizadora do podcast. As demais foram indicadas pela orientadora deste trabalho.

Depois de escolhidas as fontes (estudos e pesquisadores) e personagem para cada episódio, um por vez, foram agendadas as entrevistas que serviram de base para o podcast. Buscou-se realizar conversas presenciais a fim de: 1) gerar proximidade entre entrevistadora e pessoa entrevistada, com o intuito de captar emoções e 2) garantir melhor qualidade do áudio. Neste projeto, foi possível fazer a entrevista presencial com uma pessoa.

Nas conversas à distância, foram usadas ligações telefônicas com gravação de voz e uma plataforma online de videoconferência (Google Meet). A gravação das

entrevistas foram transcritas com o auxílio do Pinpoint, ferramenta do Google voltada ao trabalho jornalístico. Depois, o roteiro de cada episódio foi elaborado de modo narrativo com trechos das entrevistas intercalados com a narração da apresentadora, como uma história fluida.

Em paralelo, foram escolhidas trilhas e efeitos sonoros para compor a narrativa e engajar a atenção do ouvinte. Para isso, foram usados sites que disponibilizam conteúdos de áudio para uso livre, como Looperman e FreeSound. Após a aprovação do roteiro, a narração da apresentadora foi gravada e, por fim, a edição técnica de todo o material foi feita por uma equipe da Unicamp, tendo participação de bolsistas do Serviço de Apoio ao Estudante e de profissional da Rádio Unicamp.

Para analisar o alcance dos episódios após a publicação, foram usadas as estatísticas da plataforma Blubrry e do Spotify. Dados do Google Analytics também foram coletados para entender os acessos às páginas do site Oxigênio, em que foram divulgados.

5.1. Publicação e divulgação

Os episódios compuseram a grade de programação do podcast Oxigênio, uma produção colaborativa do Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo (Labjor) da Unicamp, e da Rádio Unicamp. A divulgação foi feita nas redes sociais do próprio canal, nos sites oficiais (<https://www.oxigenio.comciencia.br/> e https://www.sec.unicamp.br/?audio_cat=oxigenio) e em um perfil no Instagram criado exclusivamente para o *Vida com Saúde* (<https://www.instagram.com/umavidacomsaude.com.br>). Neste, havia também outros conteúdos relacionados à saúde que, de alguma forma, conversam com a proposta do podcast.

Os episódios também foram compartilhados nas redes sociais da autora (Instagram, Twitter e LinkedIn) e de pessoas que contribuíram com as produções. Para a divulgação, foi construída uma identidade visual autoral para o nome “Podcast Vida com Saúde” e cards a serem compartilhados no site do Oxigênio e nas redes sociais. O card de cada episódio levou a cor da campanha de saúde em questão: laranja, amarelo e rosa. Esses materiais foram elaborados no site de design Canva.

Figura 4. Cards autorais utilizados na divulgação dos episódios no site do Oxigênio



Figura 5. Cards autorais utilizados na divulgação dos episódios no Instagram do Vida com Saúde



6. DESENVOLVIMENTO

Para o desenvolvimento deste projeto de divulgação científica, seguindo os preceitos do jornalismo, foi estabelecido, ainda em abril, um cronograma prévio com as etapas da produção até a divulgação dos episódios. O planejamento inicial, exposto a seguir, considerou a 'Semana 1' como a primeira semana do mês e assim sucessivamente. Planejou-se também começar a produção um mês antes do lançamento do episódio, a fim de que este fosse lançado nas primeiras semanas do mês relacionado à campanha de saúde.

- **Semana 1:** pesquisa de estudos, fontes e personagem, com possibilidade de já marcar as entrevistas;
- **Semana 2:** realização e organização das entrevistas;

- **Semana 3:** montagem do roteiro, com escolha de trilhas e efeitos sonoros, e gravação da narração;
- **Semana 4:** edição, revisão do material completo, possíveis ajustes, publicação e divulgação.

Porém, devido a contratempos de agenda, a apuração sobre hepatites virais, mote do Julho Amarelo, teve início em meados de junho. Identificada a fonte principal, uma pesquisadora do assunto, as tentativas de contato por e-mail se frustraram, pois os endereços eletrônicos disponíveis estavam desabilitados.

Ao tentar mediação com o instituto de pesquisa ao qual a pessoa era vinculada, também não houve retorno. Posteriormente, o LinkedIn foi o meio pelo qual a pesquisadora respondeu, indicando um endereço de e-mail válido.

No entanto, entre o envio da solicitação e o retorno, mais de 20 dias se passaram, o que motivou o descarte do tema para seguir com o próximo, na tentativa de cumprir o cronograma. Esse desafio de contatar os cientistas e não receber um retorno breve repetiu-se ao longo de todo o desenvolvimento do podcast e levou ao atraso da publicação em alguns casos.

6.1. Episódio 1 - Agosto Laranja

O primeiro episódio do podcast *Vida com Saúde*, que tratou da esclerose múltipla (EM), começou a ser produzido na segunda semana de julho. A partir de estudos sobre a caracterização da doença e aspectos relacionados à saúde mental, montou-se um roteiro de perguntas para os dois pesquisadores: um neurologista que estuda o tema há, pelo menos, 20 anos, e uma enfermeira especializada em saúde mental que também atende pessoas que vivem com EM.

Novamente, entre o envio da solicitação de entrevista e a realização da conversa, houve um intervalo de 16 dias; em outro caso, foram seis dias. Essas conversas foram realizadas por telefone e houve certo prejuízo à qualidade do áudio. Já a conversa com o personagem ocorreu de forma presencial, o que garantiu melhor qualidade na captação sonora.

Diferente do planejado, o episódio foi publicado no fim do mês de agosto, o que ainda foi considerado pertinente, tendo em vista que o dia de conscientização da EM é em 30 de agosto. Além disso, divulgar o conteúdo dentro do mês de campanha, o Agosto Laranja, era um dos objetivos indiretos.

Publicado no dia 26 de agosto, o episódio “Feliz com esclerose múltipla” buscou caracterizar a EM, que afeta o sistema nervoso, é autoimune e degenerativa. Outro aspecto considerado foi o da saúde mental, um dos princípios desta produção e também um aspecto de saúde bastante afetado em pessoas diagnosticadas com doenças degenerativas. O título do episódio faz referência a uma frase dita pelo personagem entrevistado, que desmistificou alguns conceitos do que é viver com esclerose múltipla. A pessoa já era conhecida pela autora deste trabalho desde 2019.

A partir da definição da OMS sobre saúde, de que não se trata apenas da ausência de doenças, e entendo que é possível viver com saúde tendo o controle adequado de uma doença, o *Vida com Saúde* se propôs a evidenciar formas variadas de se viver com saúde. Para isso, formulou uma pergunta central, que foi feita para todos os personagens entrevistados: “O que você faz para ter uma vida com saúde?”. O questionamento gera também uma identidade para o podcast, pois faz referência ao nome dele.

6.2. Episódio 2 - Setembro Amarelo

O segundo episódio do podcast, que falou sobre prevenção ao suicídio, começou a ser apurado na primeira semana de setembro. No entanto, repetindo a demora de retorno por parte dos pesquisadores, as entrevistas só foram realizadas na penúltima semana do mês. A essa altura, já se havia reformulado a proposta de publicar o episódio no mês de referência à campanha de saúde.

Entendeu-se que, por mais que esse fosse um importante gancho (jargão jornalístico para determinar um assunto no qual a produção se baseia), a discussão do assunto é relevante em qualquer época do ano. Além disso, mesmo que o episódio fosse publicado no começo de outubro, ainda estaria próximo das discussões da campanha Setembro Amarelo.

O material foi publicado no dia 3 de outubro sob o título “Não tente enfrentar tudo sozinho”, frase de um dos personagens apresentados no episódio. Como abordagem, escolheu-se falar sobre como as condições socioeconômicas de uma população se relacionam com a maior ou menor incidência de suicídio do Brasil.

Para tal, foram entrevistadas duas pesquisadoras: uma que desenvolveu um trabalho exatamente sobre o assunto e outra que discorreu, no doutorado, sobre

como o suicídio é um fenômeno que engloba diversas esferas, sendo necessária a abertura de diálogo para a prevenção.

A fim de expressar a proximidade humana com o tema, o episódio contou com o relato identificado de um homem e o depoimento anônimo, por escrito, de uma mulher que se envolveram com o fenômeno do suicídio. Ambos foram indicados pela orientadora deste trabalho.

Destaca-se neste episódio a contribuição da equipe da Rádio Unicamp, que ao começar a edição técnica do material apontou frases sensíveis no roteiro que poderiam servir de gatilho para o ouvinte, tendo em vista o tema suicídio. Para garantir que o episódio tratasse do assunto com cuidado e de forma respeitosa, a psicóloga clínica Fabíola Junqueira, estudante da mesma especialização do Labjor/Unicamp, foi convidada a revisar o roteiro e apontar outras colocações sensíveis.

6.3. Episódio 3 - Outubro Rosa

O terceiro episódio do podcast, dedicado a falar sobre câncer de mama, foi o que mais demorou para começar a ser produzido devido à dificuldade da jornalista de conciliar este projeto acadêmico com as demandas pessoais de trabalho. Embora o primeiro contato com a fonte especialista tenha sido feito na primeira semana de outubro, a entrevista só foi viabilizada duas semanas depois. Já a conversa com a personagem ocorreu na última semana do mês

Devido ao pouco tempo restante para organizar as entrevistas, produzir o roteiro, gravar a narração e editar, considerou-se fazer um episódio mais curto do que os anteriores. A proposta foi apresentar alguns estudos que mostrassem a evolução da ciência para o tratamento do câncer de mama e se pautar, principalmente, na prática clínica da especialista e na experiência de vida da personagem para exemplificar como o avanço científico se aplica no dia a dia.

Além disso, um espaço de perguntas e respostas foi aberto no final do episódio, com questões trazidas de conversas e palestras de que a apresentadora participou. Esse formato trouxe um diferencial ao material e deve servir de exemplo para a produção de uma eventual segunda temporada do *Vida com Saúde*. O episódio foi ao ar no dia 10 de novembro.

6.4. Desafios encontrados

O desafio mais latente na produção deste podcast foi entrar em contato com os pesquisadores e obter uma resposta breve deles. Duas barreiras se impuseram: endereços de e-mail desatualizados e, a partir do contato correto, a própria demora dos cientistas em retornar e propor uma agenda para a conversa. Considera-se importante detalhar essa parte da produção para mostrar que o tempo da ciência e dos cientistas é diferente do tempo do jornalismo.

Essa percepção não se restringe a esta produção. Mesmo no desenvolvimento de pautas em um grande veículo de comunicação como é o jornal O Estado de S. Paulo, encontrei a mesma dificuldade, principalmente com pesquisadores brasileiros. Ao comparar com contatos feitos com pesquisadores estrangeiros, o retorno era mais rápido. Dessa forma, entendo que a falta de celeridade por parte dos cientistas independe do porte do veículo, do meio escolhido (podcast) ou do fato de ser um trabalho acadêmico

“Cientistas brasileiros também desconhecem, por falta de treinamento, como funciona a imprensa, as necessidades dos jornalistas, o tempo da mídia”, diz a jornalista e pesquisadora Sabine Righetti em publicação da Agência Bori, da qual é co-fundadora. Enquanto a ciência, geralmente, precisa de mais tempo para testar, experimentar, avaliar, validar e divulgar seus resultados, o jornalismo, normalmente, se pauta na urgência dos fatos, no imediatismo, ainda primando pela assertividade e correção.

Esse conflito entre as áreas é antigo. A jornalista e pesquisadora Graça Caldas discorre sobre o tema e, já em 1998, em artigo publicado no Observatório da Imprensa, dizia que as polêmicas e os conflitos na relação entre cientista e jornalista “vêm se arrastando há pelo menos duas décadas”. Assim, entende-se que, embora o cenário tenha melhorado, o problema persiste mais de 40 anos depois.

Para ela, o cientista deve compreender que “a democratização do conhecimento científico depende de sua colaboração”. Em outro artigo, Caldas reforça o que compete a cada um desses atores:

É fundamental esclarecer: se, por um lado, cabe ao cientista ser o mais claro possível e dispor de tempo para atender ao jornalista, por outro lado, a este compete fazer o “dever de

casa”, obtendo informações anteriores ao ato da entrevista para possibilitar um diálogo rico. (CALDAS, 2010)

Tal relação de ambas as áreas com o tempo se reflete na dinâmica de produção de seus autores: enquanto cientistas parecem considerar uma semana um período razoável para alguma atividade breve, esse intervalo para os jornalistas pode significar a perda de um factuel para tratar de um assunto e, assim, a perda de uma pauta. Como propõe Righetti, é de fundamental importância que pesquisadores façam um treinamento de mídia se desejam comunicar seus trabalhos para a sociedade.

Como consequência desse primeiro impasse, outro desafio foi publicar os episódios no mês da campanha de saúde ao qual eles se referiam. Apenas o primeiro episódio atingiu esse objetivo. Incompatibilidade de agendas, a dificuldade de conciliar a produção acadêmica com o trabalho pessoal da autora e poucas questões técnicas também contribuíram para esse empecilho.

O primeiro episódio também representou um desafio para a qualidade do áudio das entrevistas, o que comprometeu o entendimento da fala dos pesquisadores. Duas delas foram feitas por ligação telefônica - uma comum e outra em aplicativo de mensagem - em viva-voz, sendo gravadas por outros dispositivos. Enquanto o som ficou abafado ou estourado em uma, na outra, ficou com volume baixo, com interferência de ruídos externos.

7. RESULTADOS

7.1. Site Oxigênio e Spotify

Por meio da ferramenta Google Analytics, foi possível verificar os acessos às páginas do site Oxigênio que divulgaram cada um dos episódios. A análise considerou o período de 26 de agosto de 2022, data de estreia do podcast, a 26 de novembro de 2022. Juntos, os três episódios somaram 101 visualizações de páginas e 89 visualizações únicas. Menciono que há visualizações pela Rádio Unicamp, porém, não tivemos acesso aos dados.

A ferramenta não permite saber quantas pessoas ouviram o episódio diretamente no site, mas indica o tempo médio que os usuários ficaram na página, o

que levanta uma suposição. Como o tempo de permanência foi inferior ao tempo total do episódio, entende-se, ao menos, que este não foi ouvido na íntegra por meio do site.

Tabela 1. Visualizações de páginas dos episódios do Vida com Saúde no site Oxigênio

Episódio	Visualizações de páginas	Visualizações de páginas únicas	Tempo médio na página
Ep. 1 - 'Feliz com esclerose múltipla'	53	44	0:03:03
Ep. 2 - 'Não tente enfrentar tudo sozinho'	30	24	0:00:46
Ep. 3 - Câncer de mama: da ciência à prática clínica	18	14	0:01:25
Total	101	89	0:05:14

Fonte: Google Analytics

Para avaliar o alcance dos episódios, foram consideradas as estatísticas da plataforma Blubrry, que fornece dados da escuta total no site Oxigênio, e do Spotify, que considera a quantidade de *plays* (número de pessoas que iniciaram o conteúdo, independentemente do tempo despendido na escuta) e de *streams* (quando o conteúdo é ouvido por mais de 60 segundos). As informações (tabela 2) foram extraídas no dia 29 de novembro de 2022.

Tabela 2. Quantidade de reproduções para cada episódio no site Oxigênio e no Spotify

Episódio	Data de lançamento	Blubrry	Spotify (plays)	Spotify (streams)	Total
Ep. 1 - 'Feliz com esclerose múltipla'	26/08/2022	237	57	35	329
Ep. 2 - 'Não tente enfrentar tudo sozinho'	03/10/2022	185	51	35	271
Ep. 3 - Câncer de mama: da ciência à prática clínica	10/11/2022	161	33	19	213
Total		583	141	89	813

Fonte: Blubrry e Spotify

Ainda nas estatísticas do Spotify, foi apontada a porcentagem de pessoas que ouviram totalmente cada episódio e o número de ouvintes únicos que iniciaram um episódio na plataforma.

Tabela 3. Quantidade de ouvintes únicos e porcentagem de pessoas que ouviram na íntegra no Spotify

Episódio	Ouvintes únicos	Escuta completa
Ep. 1 - 'Feliz com esclerose múltipla'	43	43%
Ep. 2 - 'Não tente enfrentar tudo sozinho'	37	53%
Ep. 3 - Câncer de mama: da ciência à prática clínica	30	47%

Fonte: Spotify

7.2. Perfil no Instagram

O perfil @umavidacomsaude.com.br, criado no Instagram para divulgar os episódios do podcast, teve início em 29 de maio de 2022 com uma publicação de apresentação da página. Até o dia 26 de novembro de 2022, a conta tinha acumulado 9 publicações e 66 seguidores. Na análise abaixo, vamos nos ater apenas aos resultados dos posts que divulgaram os episódios.

Tabela 4. Resultados das publicações sobre os episódios no Instagram

Episódio	Curtidas	Comentários	Compartilhamentos	Salvamentos	Contas alcançadas
Ep. 1 - 'Feliz com esclerose múltipla'	10	0	6	0	44
Ep. 2 - 'Não tente enfrentar tudo sozinho'	4	0	2	0	34
Ep. 3 - Câncer de mama: da ciência à prática clínica	6	0	2	0	62
Total	20	0	10	0	140

Fonte: Insights do Instagram no perfil do Vida com Saúde

É preciso ponderar que o total de contas alcançadas (140) pode não refletir contas individuais, uma vez que uma pessoa pode ter sido alcançada por dois posts diferentes, sendo, portanto, contabilizadas duas vezes (uma vez para cada post).

Além dos posts acima, foram publicados dois conteúdos extras: um em formato de reels com um trecho do primeiro episódio e outro em formato de

carrossel com dicas de onde buscar ajuda para cuidar da saúde mental. A estratégia foi chamar atenção para os temas e, conseqüentemente, para as discussões dos episódios.

Tabela 5. Resultados das publicações extras sobre os episódios no Instagram

Formato/ episódio	Plays	Curtidas	Comentários	Compartilhamentos	Salvamentos	Contas alcançadas
Reels do primeiro episódio	212	7	0	2	0	179
Carrossel sobre segundo episódio	-	7	0	2	0	45
Total	212	14	0	4	0	224

Fonte: Insights do Instagram no perfil do Vida com Saúde

Somadas, todas as publicações referentes à divulgação dos episódios tiveram 34 curtidas e 14 compartilhamentos. O formato de reels foi o que mais alcançou contas na rede social em comparação com fotos simples e formato de carrossel, mostrando-se uma estratégia assertiva para disseminar o conteúdo mais amplamente na plataforma.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entende-se que esse produto jornalístico de divulgação científica cumpriu o objetivo geral de abordar diferentes condições ou fenômenos da saúde a cada episódio no formato proposto de jornalismo narrativo. Todos eles mencionaram estudos científicos e trouxeram a voz de pesquisadores dos temas abordados.

Ao abordar características das condições de saúde, meios de diagnóstico e tratamento, além da forma como cada pessoa lida com elas, o podcast contribuiu para disseminar informações didáticas e pertinentes a pessoas diagnosticadas com as doenças ou que tenham interesse no assunto. Nesse sentido, com base na ciência, ajudou também a desmistificar conceitos acerca delas e ampliar o conhecimento sobre as enfermidades.

Embora a produção tenha considerado as campanhas mensais de saúde, o fato de os episódios não fazerem referência direta a elas torna os conteúdos

atemporais. Com isso, é possível compartilhá-los e discuti-los em qualquer época do ano e, naturalmente, recapitula-los anualmente nos meses de campanha.

A execução desse podcast também gerou reflexões sobre a conexão entre ciência e jornalismo, mais precisamente entre os agentes de cada área. Para que esse relacionamento seja efetivo, é necessário que cientistas compreendam alguns aspectos do ramo dos jornalistas e vice-versa, como a relação de ambos com o tempo de produção.

Do ponto de vista jornalístico, reforça-se a dificuldade frequente de contatar os pesquisadores em tempo hábil. Tal barreira poderia ser minimizada com treinamento a pesquisadores sobre por que e como falar com a imprensa e a importância de uma resposta célebre, mesmo que negativa. Nesse aspecto, iniciativas como a da Agência Bori, que oferece treinamento de mídia a cientistas, devem ser incentivadas como uma das etapas no caminho de conectar ciência e sociedade por meio do jornalismo.

Do mesmo modo, as universidades, principalmente as públicas, deveriam oferecer iniciativas de treinamento de cientistas para falarem com a imprensa, bem como promover eventos para atrair jornalistas, a fim de que tenham maior familiaridade no trato de temas de ciência e saúde.

A experiência de ter um dos episódios revisados por uma pessoa especialista no tema de saúde mental contribuiu significativamente para que o conteúdo fosse mais assertivo. Isso exemplifica a importância da maior proximidade entre cientistas e jornalistas e a disponibilidade de ambos para atender demandas.

Ao analisar o produto final, nota-se que faltou à produção criar mais cenas sonoras por meio de sons ambientes e/ou áudios extras, algo que costuma ser explorado nos podcasts narrativos. Também, para uma produção desse porte, é importante que haja envolvimento de mais pessoas, uma equipe em que as tarefas sejam melhor definidas e distribuídas. Uma continuidade dessa série deve levar esses aspectos em consideração.

Por fim, considera-se que os episódios mostram a evolução na qualidade dos áudios e da produção como um todo, indicando um aprendizado contínuo ao longo do processo. Buscou-se também, com esse trabalho, aplicar o que foi discutido nas aulas ao longo da especialização, como a busca por estudos científicos confiáveis e relevantes, a própria produção de um podcast e o discurso adequado para informar sobre ciência.

REFERÊNCIAS

ABPOD. **PodPesquisa Produtor 2020/2021**. Disponível em: https://abpod.org/wp-content/uploads/2021/10/Podpesquisa-Produtor-2020-2021_Ab-pod-Resultado-ATUALIZADO.pdf. Acesso em 22 de março de 2022.

ABPOD. **PodPesquisa 2019-2020**. Disponível em: <https://abpod.org/wp-content/uploads/2020/12/Podpesquisa-2019-Resultados.pdf>. Acesso em 11 de novembro de 2022.

AGÊNCIA Bori. **Como falar sobre ciência e sobre sua pesquisa com a imprensa: já pensou em fazer um media training para cientistas?** Disponível em: <https://abori.com.br/blog/como-falar-sobre-ciencia-com-a-imprensa-media-training-para-cientistas/>. Acesso em 13 de novembro de 2022.

CALDAS, Graça. **Mídia, ciência e sociedade, ou Jornalistas e cientistas: uma relação de parceria**. Disponível em: <https://www.observatoriodaimprensa.com.br/primeiras-edicoes/mdia-cincia-e-sociedade-oujornalistas-e-cientistasuma-relao-de-parceria/>. Acesso em 5 de dezembro de 2022.

_____. **Divulgação científica e relações de poder**. Disponível em: https://www.brapci.inf.br/index.php/article/download_view/14080. Acesso em 5 de dezembro de 2022.

_____. **Jornalistas e cientistas: a construção coletiva do conhecimento**. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/CSO/article/view/4029/3488>. Acesso em 5 de dezembro de 2022.

DAHLSTROM, Michael F. **Using narratives and storytelling to communicate science with nonexpert audiences**. Proceedings of the National Academy of Sciences, Vol. 111, p. 13614-13620, setembro de 2014. Disponível em: <https://www.pnas.org/doi/10.1073/pnas.1320645111>. Acesso em 5 de dezembro de 2022.

GLOBO. **Podcasts e a crescente presença entre os brasileiros**. Disponível em: <https://gente.globo.com/pesquisa-infografico-podcasts-e-a-crescente-presenca-entre-os-brasileiros/>. Acesso em 23 de abril de 2022.

INFLUENCER Marketing Hub. **The State of Influencer Marketing**. Disponível em: https://influencermarketinghub.com/ebooks/Influencer_Marketing_Benchmark_Report_2022.pdf. Acesso em 5 de dezembro de 2022.

LERNER, Kátia; SACRAMENTO, Igor (orgs.). **Saúde e Jornalismo: interfaces contemporâneas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014.

SALEMME, M.F. **As transformações no comportamento do ouvinte: Da Era de ouro até a chegada da Era do podcast**. Intercom – 40º Congresso Brasileiro de

Ciências da Comunicação Curitiba - PR – 04 a 09/09/2017. Disponível em: <https://portalintercom.org.br/anais/nacional2017/resumos/R12-2912-1.pdf>. Acesso em 23 de abril de 2022.

SANTOS, Sílvio; PEIXINHO, Ana. **A redescoberta do storytelling: o sucesso dos podcasts não ficcionais como reflexo da viragem**. Revista Estudos em Comunicação, nº 29, p. 147-158, dezembro de 2019. Disponível em: <http://ojs.labcom-ifp.ubi.pt/index.php/ec/article/view/555/pdf>. Acesso em 5 de junho de 2022.

TABAKMAN, Roxana. Saúde na Mídia: medicina para jornalistas, jornalismo para médicos. Tradução: Lizandra Magon de Almeida. São Paulo: Summus Editorial, 2013.

VOXNEST. **2020 Mid-Year Podcast Industry Report**. Disponível em: <https://blog.voxnest.com/2020-mid-year-podcast-industry-report/>. Acesso em 23 de abril de 2022.

APÊNDICE 1 - Roteiro do episódio 1

Título: Vida com Saúde - 'Feliz com esclerose múltipla'

Descrição: O podcast Vida com Saúde estreia no Agosto Laranja, mês de conscientização da esclerose múltipla. Neste episódio, vamos conhecer a história de Gustavo San Martin, de 35 anos, um administrador de empresas, pai, filho e irmão protetor que foi diagnosticado com a doença em 2011 e ressignificou essa nova identidade em duas associações de pacientes. Conversamos também com os cientistas Marcos Aurélio Moreira, que é neurologista, e Ana Maria Canzonieri, enfermeira especializada em saúde mental que atua com pessoas que vivem com esclerose múltipla.

Link de acesso: bit.ly/3Uj0RLp

Ludimila - Era 2010. Gustavo trabalhava em uma universidade em Guarulhos, município da região metropolitana de São Paulo. Certo dia, começou a sentir algo estranho no olho direito.

Gustavo - Era como se tivesse um borrão no meu olho e aquele ardor de se tivesse entrado uma lágrima, uma gota de suor, aliás, no meu olho. Como se eu tivesse fazendo um esporte contra o sol, você fica com aquele borrão e entra aquela gotinha de suor, começa a arder.

Ludimila - Incômodo, né? O caminho natural foi buscar um oftalmologista, que fez uma avaliação muito rápida e disse que o problema era falta de óculos. Não satisfeito, Gustavo procurou outro médico e, no fim das contas, ele se consultou com um neuro-oftalmologista. Dessa vez, o especialista demorou mais tempo no atendimento e apontou algumas possibilidades. Gustavo poderia ter uma de cinco doenças: aids, câncer, sífilis, tuberculose ou esclerose múltipla. Seria um jogo de eliminação, um jogo nada agradável, por sinal, até restar somente uma opção.

Gustavo - E ali naquele consultório, eu falei: 'poxa, se eu tenho que ter uma dessas cinco, eu prefiro ter tuberculose porque hoje em dia se trata, né?'

Ludimila - Mas a gente sabe que não é simples assim, né? Não dá pra escolher. E mesmo que houvesse a possibilidade de escolha, era escolher entre cinco doenças, e não escolher não ter nenhuma.

Gustavo - Eu me senti como se eu tivesse num quarto gelado escuro e eu sozinho.

Ludimila - Aquele momento ainda é muito vívido para ele, mas não mais num sentido negativo. Porque o Gustavo de hoje já ressignificou aquele quarto escuro e

gelado. Naquela época, ele não sabia, mas a vida podia ser muito boa, como de fato é hoje em dia.

Gustavo - A gente fala muito de trocar preposição, sabe? Eu sou feliz mesmo com esclerose múltipla, apesar... Mas na verdade eu sou feliz com esclerose múltipla. Ponto.

Ludimila - Eu sou Ludimila Honorato e esse é o Vida com Saúde, um podcast de encontro entre pessoas e saúde pelas lentes da ciência. Essa temporada tem parceria com o podcast Oxigênio e o primeiro episódio estreia durante a campanha Agosto Laranja, mês de conscientização sobre a esclerose múltipla.

Gustavo - Meu nome é Gustavo San Martin, tenho 35 anos, em 2011 eu fui diagnosticado com esclerose múltipla. Eu me vejo como pai, sobretudo, do Bento, que tem 2 anos e 8 meses. Me vejo um esclerosado, uma pessoa que tenta, a partir da informação sobre esclerose múltipla, quebrar estigma, preconceito, sensibilizar a sociedade para, quem sabe, a gente encurtar essa jornada de diagnóstico. Então, me vejo um ativista social, de certa forma comunicador sobre saúde e sou feliz.

Ludimila - Eu conheci o Gustavo em 2019, durante um evento sobre esclerose múltipla. Você já deve ter ouvido falar sobre essa doença na televisão ou mesmo nas redes sociais, porque muito se falou sobre ela quando as atrizes Claudia Rodrigues e Ana Beatriz Nogueira disseram publicamente que tinham essa condição de saúde. No dia do evento que eu conheci o Gustavo, ele contou um pouquinho da história dele e falou de uma cena que me marcou muito, que foi quando ele comunicou para a família dele que tinha sido diagnosticado com a doença. Ele vai contar isso de novo mais pra frente, segura aí.

Mas entre o primeiro sintoma - aquele incômodo no olho - e a confirmação da doença, cerca de oito meses se passaram, um período em que ele esteve numa espécie de limbo da síndrome clínica isolada. Isso porque o Gustavo havia manifestado apenas um sintoma, algo isolado mesmo. E essa demora para confirmar o diagnóstico acaba sendo uma característica da esclerose múltipla.

Marcos Aurélio - Os sintomas da esclerose múltipla, quando eles aparecem, né? Eles podem às vezes ter uma remissão espontânea, ainda mais as agudizações mais leves.

Ludimila - Esse é Marcos Aurélio Moreira, neurologista que começou a estudar esclerose múltipla há pelo menos 20 anos e tem artigos publicados em diferentes áreas da saúde sobre esse tema. Quando ele fala de agudizações, quer dizer que um sintoma ficou mais agudo, aumentou de intensidade ou se agravou. E isso pode

acontecer mesmo com sintomas mais leves, que não comprometem tanto o dia a dia. Depois que o sintoma passa, tudo parece voltar ao normal.

Marcos Aurélio - Por isso também é um dos motivos que aquele indivíduo demora às vezes a fazer um diagnóstico. Tem esse exemplo também: ele tem a dormência, por exemplo, na perna e no braço direitos e geralmente esse paciente, inicialmente, não vai no neurologista, ele vai no ortopedista. O ortopedista avalia, vai fazer uma radiografia, não vai encontrar nada, e aí melhora e acaba esquecendo aquilo.

Ludimila - Acho que aqui é um bom momento pra gente explicar melhor o que é a esclerose múltipla.

A esclerose múltipla é uma doença neurológica, autoimune, em que o sistema imunológico, que tem o papel de defender o nosso corpo, faz o contrário e ataca o organismo. Nesse caso, ele ataca a mielina, uma estrutura que reveste o nosso sistema nervoso central. Por isso, a esclerose múltipla é uma doença autoimune e desmielinizante. Palavra complicada, mas vamos lá: des-mi-e-li-ni-zan-te.

Uma das coisas que a mielina permite é a rápida comunicação entre os neurônios, que são células presentes no cérebro. São essas células, ou os neurônios, que fazem o cérebro responder a diversos comandos, como mexer um braço, levantar da cama, enxergar, sentir odores... Então, quando a mielina sofre lesões por conta da esclerose, essas funções neurológicas ficam comprometidas e a pessoa tem dificuldade pra executá-las.

Os sintomas da esclerose são variados e se apresentam de formas diferentes em cada pessoa, dependendo de onde ocorreu a lesão na mielina. Pode ser a visão embaçada, como aconteceu com o Gustavo, um formigamento numa região ou em um lado do corpo, falha de memória e perda da força muscular.

Sabe-se que a esclerose múltipla atinge mais as mulheres e pessoas com idades entre 17 e 40 anos, mais ou menos, mas não se sabe exatamente porque o sistema imunológico começa a se revoltar contra o próprio organismo.

Marcos Aurélio - De uma maneira geral, as doenças autoimunes, por exemplo lúpus e artrite reumatoide, elas têm uma causa desconhecida. O que se sabe é que é uma interação, na verdade, entre autoimunidade, fatores ambientais e suscetibilidade genética individual. Mas o que leva exatamente um certo indivíduo e outro não, às vezes com as mesmas características, às vezes, irmãos, um desenvolve, outro não desenvolve, isso ainda não é totalmente esclarecido.

Ludimila - E como o neurologista Marcos Aurélio disse, os sintomas podem aparecer muito fortemente e depois sumir de uma hora para outra. Então, como foi

algo pontual, a pessoa nem se dá conta de que esses sintomas podem ser um alerta para alguma doença; nesse caso, a esclerose múltipla.

Ludimila - Enquanto o diagnóstico do Gustavo não vinha, ele viveu intensamente, porque, como ele mesmo diz, achou que a vida fosse acabar. E não só ele pensava isso. Lembra que eu falei de uma cena específica de quando ele contou sobre a esclerose múltipla para a família dele? Na conversa que tive com ele para esse episódio, eu pedi para o Gustavo contar de novo.

Gustavo - Quando eu recebi o diagnóstico, eu estava sozinho no consultório médico. Saí do consultório, cheguei em casa e falei: 'pessoal, tenho uma notícia para dar para vocês. Aquilo que a gente achava que podia acontecer de fato é, eu tenho esclerose múltipla'. Minha mãe, como uma boa espanhola, aquela coisa que sofre, vibra, tudo aos extremos, ela saiu chorando e foi para o quarto dela. Eu dizia assim: 'mãe, não vai ficar pesquisando sobre esclerose múltipla, só tem coisa errada na internet'. Eu já tinha feito o teste e apareciam umas imagens de pessoas acamadas, na cadeira de rodas, triste, sofrimento. Mas não adianta, né? Minha mãe estava lidando com um diagnóstico do filho dela e, de certa forma, o próprio diagnóstico. E dali, não sei, a meia hora, ela volta no meu quarto, chorando, soluçando, aos prantos, aquela lágrima pesada que escorria pelo rosto e ela me perguntava se eu ia morrer. Ela fez essa pergunta. Ela perguntou: 'você vai morrer, filho?'

Ludimila - Essa cena...

Teve outra coisa nessa conversa mais recente que eu tive com o Gustavo que me chamou atenção. Ele disse que o diagnóstico veio diretamente para ele e indiretamente para a mãe, o pai e as irmãs, que tinham de lidar com essa realidade também. Depois de sair do consultório, ele apenas comunicou à família que tinha esclerose múltipla, mas ele não contou como se sentia com tudo aquilo. Para proteger a família do sofrimento, ele preferiu esconder como a doença o afetava, uma estratégia que, mais tarde, ele percebeu ser ineficaz. Até chegar ao ponto de compartilhar o diagnóstico, foi preciso passar por um processo de cura.

Gustavo - Mas como todo processo de cura, você primeiro precisa manifestar a doença, você precisa aceitar que ela existe.

Ludimila - Essa jornada de aceitação envolve cuidados com a saúde mental da pessoa afetada pela esclerose. Um estudo publicado em 2019 na revista *Fisioterapia e Pesquisa*, da Universidade de São Paulo, avaliou a qualidade de vida de cem pessoas com esclerose múltipla. As pesquisadoras Maria da Conceição Nascimento da Silva e Dominique Babini Albuquerque Cavalcanti, do Estado de Pernambuco, identificaram que 63% dos indivíduos apresentavam fadiga, 43% apresentavam ansiedade e 48%, depressão.

Outro estudo, publicado em 2020 na revista científica *Psique*, da Universidade Autónoma de Lisboa, mostrou como a ansiedade e a depressão interferem na qualidade de vida de pessoas com esclerose múltipla. Foram avaliadas 40 pessoas com a condição que disseram se perceber com ansiedade, depressão ou ambas. Esse tipo de amostra, com um número pequeno de participantes do estudo, é comum e consiste em selecionar pessoas que estão prontamente disponíveis. No caso, elas faziam parte da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla.

Ana Maria Canzonieri - Só por ser uma doença crônica, uma doença que é diagnosticada entre os 20 e 40 anos, principalmente, uma idade produtiva, idade em que a pessoa está constituindo família, tendo filhos, iniciando uma carreira, isso pode levar a pessoa, ao receber o diagnóstico, a ficar bastante preocupado, ansioso, deprimido. Essa amostra pequena

Ludimila - Quem fala agora é Ana Maria Canzonieri, enfermeira e psicóloga com mestrado e doutorado em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de São Paulo, a Unifesp. Eu conversei com ela por meio de uma plataforma online, e o áudio ficou originalmente baixo mesmo, mas a gente fez o possível pra ficar na melhor qualidade aí pra você. Bom, além de pesquisar sobre esclerose múltipla, a Ana Maria tem experiência como psicóloga clínica no atendimento de pessoas com a doença, e integra o Projeto Múltiplos Olhares, que se propõe a discutir a incidência e as problemáticas relacionadas à esclerose múltipla.

Ana Maria Canzonieri - Se a gente for verificar em alguns estudos científicos, falam da quantidade de pessoas, percentuais, como se dá essa questão da depressão, da ansiedade e, inclusive, de quadro de bipolaridade. Há possibilidades maiores de se desenvolver esses quadros se comparado proporcionalmente com pessoas sem esclerose múltipla. Então, por isso, é muito importante desde o início do diagnóstico esse preparo para a saúde mental. É necessário o acompanhamento psicológico para ajudar no enfrentamento, na avaliação da presença de ansiedade, depressão ou de alterações cognitivas, é importante um trabalho de preparar para a compreensão, a aceitação de como lidar com a doença, porque quando se sabe lidar com a doença, se entende, se compreende, se aceita, é muito mais fácil o tratamento. Quando existe todo um processo de raiva, de negação, é muito mais difícil se alinhar para bons resultados.

Ludimila - A pesquisadora destaca que não só a pessoa com esclerose precisa desse acompanhamento psicológico como a família dela também. Afinal, como o Gustavo disse, a família também recebe o diagnóstico, mesmo que indiretamente.

Outro ponto importante sobre esclerose múltipla e saúde mental é que a própria desmielinização - que é o dano causado à mielina, lembra? - a própria

desmielinização pode afetar áreas ligadas ao nosso estado emocional e contribuir para o desenvolvimento de transtornos mentais. A Ana Maria explica isso.

Ana Maria Canzonieri - O que ocorre na desmielinização é que as zonas preferencialmente brancas do cérebro, que contêm mais mielina, são mais atingidas. Esse conjunto de área branca, ela tem algumas características importantes, porque passa o sistema límbico, que é o que controla a nossa parte emocional. Se isso ocorre em zonas do cérebro da cadeia do sistema límbico, pode sim interferir e desencadear uma depressão, um quadro de ansiedade, um quadro de bipolaridade.

Ludimila - Mas aqui vai um alerta. A gente não pode dizer que a esclerose múltipla é a única e exclusiva causa de uma depressão ou ansiedade. Esses transtornos mentais têm causas variadas e podem ser influenciados por fatores comportamentais, sociais e até genéticos. Além disso, os estudos que mostram a presença de depressão e ansiedade em pessoas com esclerose múltipla geralmente avaliam o momento depois do diagnóstico da esclerose. Então, pode ser que havia ali, adormecida, uma predisposição ao desenvolvimento do transtorno mental e a esclerose foi uma espécie de gatilho para que esse transtorno se manifestasse.

Outro detalhe sobre os sintomas da esclerose que envolve também saúde mental é que alguns dos sintomas podem não ser compreendidos pelas outras pessoas e levar a um estigma, um preconceito, contra quem tem esclerose múltipla. Por exemplo: o neurologista Marcos Aurélio disse que a doença pode afetar o equilíbrio e fazer a pessoa andar meio cambaleando, como se estivesse alcoolizada. Tremores no corpo também podem ocorrer e isso atrai olhares, na maioria das vezes negativos. A pessoa sente dores e geralmente fica muito tempo acamada, sentada e as pessoas podem achar que isso é preguiça. Todo esse preconceito e estigma pode comprometer a saúde mental dos pacientes e até interferir no tratamento, justamente por essa questão emocional envolvida. E por isso, o acompanhamento por profissionais da saúde mental também é muito importante.

Ludimila - Ainda na época do diagnóstico, o Gustavo tinha sinais e sintomas emocionais e psicológicos que só se materializaram depois. Em 2019, oito anos após a confirmação da esclerose, ele foi diagnosticado com TDAH, que é o transtorno do déficit de atenção e hiperatividade. Em seguida, veio a depressão e, por fim, em 2021, veio a comprovação do transtorno de ansiedade generalizada com traços de obsessão e compulsão. Sabe aqueles oito meses que ele ficou no limbo e passou a viver tudo intensamente, na pressa, achando que o tempo estava acabando? Então, já eram indícios desses transtornos mentais.

Gustavo - O momento que eu percebi que o diagnóstico não era o fim da vida e sim, talvez, um começo ou recomeço, foi quando eu percebi uma melhora no meu corpo. Isso é esclerose múltipla, principalmente na forma remitente recorrente, né?

Ludimila - Aqui eu vou abrir um breve parêntese. A forma remitente recorrente é uma das formas como a esclerose múltipla se manifesta. Nesse caso, um novo sintoma pode aparecer ou um sintoma já existente pode ficar mais forte por um período maior do que 24 horas. Esse sintoma pode continuar por poucos dias ou semanas e depois sumir, o que é chamado de remissão do sintoma.

Existem outras formas de manifestação da esclerose: a primariamente progressiva, que é o progresso contínuo da doença, de forma lenta, com ou sem a presença de surtos; e a secundariamente progressiva, em que depois de um período de dez a 20 anos do diagnóstico, a doença evolui significativamente, é mais difícil se recuperar dos surtos e há uma redução mais acentuada das funções do sistema nervoso central.

Fechando o parêntese. A gente volta pro Gustavo falando agora sobre quando ele percebeu que o diagnóstico não era o fim da vida.

Gustavo - No meu caso, ela voltou a quase ao zero, estava super bem e aí você então pensa: 'Ufa, passei por essa'. E aí, com a calma de quem está se sentindo bem, você vai buscar, então, entender o sentido da esclerose múltipla.

Ludimila - Para o Gustavo, estava evidente o sentido da esclerose múltipla na vida dele. Depois de ressignificar o medo, a impotência, as inseguranças, de cuidar mais e melhor da saúde mental, ele transformou a experiência do diagnóstico na organização Amigos Múltiplos pela Esclerose, mais conhecida como AME, que completa dez anos em 2022.

A AME é uma associação de pacientes, uma organização sem fins lucrativos que reúne pessoas e instituições ligadas à causa da esclerose para disseminar conhecimento sobre a doença e contribuir para o diagnóstico precoce, tratamentos adequados e influenciar políticas públicas a favor dos pacientes.

Gustavo - Então, pra mim, estava claro que eu precisaria produzir conteúdo de qualidade, um conteúdo sério, com embasamento científico, mas que não desse um prognóstico de doença e sim prognóstico de vida, né? Existe vida com diagnóstico. E hoje até completo: ela pode ser muito boa, como é a minha.

Ludimila - Existe vida com diagnóstico. Existe vida com mais saúde.

Gustavo - Aí, me surgiu a vontade de compartilhar informação para que outras mães de 'Gustavos' não perguntassem para os seus filhos se eles iriam morrer.

Ludimila - Com o trabalho na Amigos Múltiplos pela Esclerose, outras pessoas foram chegando e com elas, necessidades de ajuda, de informação foram surgindo também. Algumas questões não eram só relacionadas à esclerose, elas afetavam

peças com outras doenças crônicas. O desafio foi se tornando maior, então, Gustavo fundou outra associação, a Crônicos do Dia a Dia. A proposta é ajudar pessoas com diferentes doenças crônicas a partir de uma estratégia que ele já tinha validado com o funcionamento da AME.

Ludimila - E se por acaso você está se perguntando como é a vida do Gustavo com esclerose múltipla, ela é tão atribulada quanto a de qualquer outra pessoa que trabalha, tem família pra cuidar e contas pra pagar. A diferença é que ele foi reconhecido, em 2018, como um dos cinco líderes de pacientes mais influentes do mundo - que aí já não é para qualquer pessoa, né?

Gustavo - O Gustavo pessoa física, depois do diagnóstico, virou pai, sempre foi o sonho, sempre foi o meu sonho. O Gustavo que trabalha para duas associações de pacientes, ele vive desafios gigantescos, desafio de agenda, desafio de sobrecarga de trabalho. Às vezes 16 horas de trabalho por dia, final de semana. As associações cresceram, hoje nós somos em 32 colaboradores lá, então já tô pensando na folha de pagamento do fim do ano, coisas que me geram muita ansiedade. Eu que tenho ansiedade diagnosticada acabo lidando e sendo mais prejudicado pelos diagnósticos psiquiátricos, então depressão e ansiedade, mais do que a esclerose múltipla. Eu só lembro da esclerose múltipla hoje três vezes por semana quando eu abro a geladeira antes de dormir para tomar o meu remédio. Esse Gustavo, ele é mais impactado em qualidade de vida do que o Gustavo que tem esclerose múltipla, que é aquele Gustavo que achou que não poderia ser pai.

Ludimila - Por falar em remédio, o tratamento da esclerose múltipla foi evoluindo com o tempo. No geral, são usados medicamentos que tentam regular aquele efeito do sistema imunológico de se voltar contra o próprio corpo. Eles também agem de forma anti-inflamatória e tiram da circulação sanguínea componentes para evitar que os sintomas fiquem mais graves.

Marcos Aurélio - Então, hoje a gente tem um arsenal significativo de drogas que a gente pode usar na esclerose múltipla, mais de 10 drogas, seguramente, com eficácia comprovada.

Ludimila - Alguns medicamentos estão disponíveis pelo Sistema Único de Saúde, o SUS, de forma gratuita. Mas os tratamentos podem mudar ao longo dos anos, seja porque o conhecimento sobre os remédios foi atualizado pela ciência ou porque há novos resultados. E aí, tem um impasse: os novos tratamentos podem levar, no mínimo, um ano para serem incorporados ao SUS, fazendo com que os pacientes demorem também a ter os medicamentos de forma mais acessível.

Além dos remédios, como a esclerose afeta diferentes funções do corpo, é importante que a pessoa faça um acompanhamento também com diferentes profissionais da saúde. O principal deles é o médico neurologista que vai trabalhar

com fisioterapeutas, psicólogos, oftalmologistas, ortopedistas e outra especialidade que seja necessária para cuidar de cada pessoa.

Ludimila - No fim da conversa com o Gustavo, eu fiz uma pergunta que você vai me ouvir repetir nos próximos episódios e que tem muito a ver com o propósito desse podcast. [20:26 - 20:30] Afinal, o que o Gustavo faz para ter uma vida com mais saúde?

Gustavo - (Gustavo respira fundo) Para ter uma vida com mais saúde. Essa pergunta é quase que profunda. Eu não sei por quanto tempo eu vou conseguir seguir sendo produtivo e enquanto eu sou, estou produtivo, eu preciso, enfim fazer a minha vida. Eu tenho filho. Então, eu acabo me sobrecarregando. Quando você me pergunta isso, você me leva para esse lugar do 'eu preciso me exercitar mais, eu preciso comer melhor, eu preciso...' É muito... Dói afirmar isso para você, mas a resposta é: eu precisaria fazer tudo. Acho que o desafio é mais desse Gustavo profissional do que do Gustavo com esclerose múltipla.

Ludimila - Esse foi o primeiro episódio do podcast Vida com Saúde, que falou sobre esclerose múltipla, que é o foco da campanha Agosto Laranja, mês de conscientização sobre a doença. O podcast Vida com Saúde é um projeto desenvolvido para o curso de pós-graduação em Jornalismo Científico do Labjor, da Unicamp, com idealização, produção, reportagem e roteiro feitos por mim, Ludimila Honorato. A orientação e revisão do roteiro é de Simone Pallone, coordenadora do podcast Oxigênio. A edição foi feita por Ludmila Samara. Temos também o apoio do Serviço de Apoio ao Estudante.

Na descrição desse episódio, você tem acesso aos principais artigos científicos consultados para a elaboração desse roteiro e a fonte das trilhas sonoras utilizadas aqui.

Você pode ver mais conteúdos sobre esclerose múltipla e acompanhar a divulgação dos próximos episódios no perfil do Vida com Saúde no Instagram. É só procurar por @umavidacomsaude.com.br. Até a próxima!

APÊNDICE 2 - Roteiro do episódio 2

Título: Vida com Saúde - episódio 2: 'Não tente enfrentar tudo sozinho'

Descrição: O suicídio é um fenômeno complexo, tem diversos fatores envolvidos e é um grave problema de saúde pública. Por isso, é preciso olhar para as muitas variáveis que levam à maior ou menor incidência do caso em grupos específicos. Neste episódio, o foco é na relação do suicídio com as condições socioeconômicas, sendo que as pessoas mais vulneráveis são as que estão em maior risco. Conversamos com a pesquisadora Daiane Machado, da Universidade de Harvard e Fiocruz/Bahia, e com a doutora em psicologia pela USP Karen Scavacini.

Link de acesso: bit.ly/3VG4rQU

Ludimila: Este episódio da série Vida com Saúde vai tratar de temas difíceis, como depressão e suicídio. Ao falar desses temas, nossa expectativa é trazer ideias de como superá-los. Mas se você estiver passando por problemas emocionais, avalie se deve ouvir esse conteúdo. Talvez, seja preciso fazer isso na companhia de uma pessoa próxima, e se você for menor de idade, é importante que um adulto responsável por você esteja junto. Além disso, você pode buscar apoio emocional no Centro de Valorização da Vida pelo telefone 188, em que voluntários vão te ouvir de forma sigilosa e anônima.

Relato anônimo: Eu estava com 33 anos de idade. Tinha acabado de me separar de um casamento de 7 anos, meus dois filhos eram pequenos e eu trabalhava de forma autônoma. Não foi um planejamento racional - algo que partiu de um plano estruturado -, mas uma reação visceral para encerrar uma dor que beirava o desespero.

Ludimila: O suicídio é um grave problema de saúde pública e muitas mortes por suicídio podem ser evitadas. Falar sobre esse tema é difícil, mas também é necessário e possível. Abordar o suicídio de forma correta e respeitosa pode, sim, salvar vidas. É por isso que esse episódio começa com um relato de uma pessoa que depois de oito anos do ocorrido, nunca mais pensou nisso. Essa pessoa preferiu não ser identificada, então a voz que você ouviu aqui é da Letícia Naísa, que vai narrar, ao longo do episódio, alguns trechos do depoimento que foi escrito pra gente.

Ludimila: Não é à toa que estamos falando de suicídio em um podcast sobre saúde. Muito relacionado à saúde mental, esse fenômeno é complexo, envolve aspectos sociais, culturais, psicológicos e diferentes fatores individuais, que é impossível dimensionar. E tudo está dentro de um grande guarda-chuva, que é o da saúde integral.

Nesse sentido, a campanha Setembro Amarelo, mês de conscientização e prevenção do suicídio, dá maior visibilidade ao tema, que ocorre muito mais do que

imaginamos. Dados da Organização Mundial da Saúde mostram que, no mundo, 700 mil pessoas morrem por suicídio todos os anos. Só no Brasil, foram 14.540 registros em 2019, ou seja, quase 40 suicídios por dia.

Como já mencionamos aqui, o suicídio é um fenômeno complexo e tem vários fatores envolvidos. Mas estudos populacionais têm mostrado que desigualdade social, baixa renda, desemprego e baixa escolaridade influenciam na ocorrência desses casos. E é especialmente sobre como as condições socioeconômicas influenciam na incidência de suicídio que vamos falar nesse episódio.

Meu nome é Ludimila Honorato e esse é o Vida com Saúde, um podcast de encontro entre pessoas e saúde pelas lentes da ciência. Essa temporada tem parceria com o podcast Oxigênio.

Daiane Machado: A desigualdade social, o desemprego e a baixa renda influenciam na ocorrência de suicídio de várias formas. Primeiro que todos esses fatores impactam no indivíduo de forma direta e indireta, tanto em termos psicológicos impacta na autoestima, no senso de merecimento, ocasionando uma situação de estresse e preocupação constante. E os sujeitos, nessas circunstâncias, podem se sentir em risco extremo, o que de fato estão.

Ludimila: Essa análise é da psicóloga Daiane Machado, mestre e doutora em saúde coletiva, saúde populacional e epidemiologia. Ela estuda o suicídio há mais de dez anos e atualmente é pesquisadora do tema na Universidade de Harvard e no Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde da Fiocruz da Bahia.

Daiane conta que, desde a graduação em psicologia, na Universidade Federal da Bahia, ela já se interessava pelos casos mais graves da área, em atender pessoas em risco de suicídio, e queria que sua atuação tivesse um impacto social.

Daiane: Mas, na época, não tinha nenhum curso, nenhum treinamento específico para os psicólogos atuarem na prevenção do suicídio. Então, eu comecei a trabalhar o tema através da pesquisa.

Ludimila: Um dos estudos mais recentes que ela desenvolveu com outros pesquisadores, publicado em maio deste ano na revista científica Plos Medicine, investigou a relação entre o programa Bolsa Família e a incidência de suicídio no Brasil.

Daiane: Nosso estudo vem mostrar isso, que a transferência de renda para a população brasileira mais pobre esteve associada a uma redução de até 56% no risco de suicídio entre os que receberam o benefício. Então, o benefício, além de assegurar o básico, como alimentação, ele também aumenta o acesso aos serviços de saúde, já que o sujeito vai conseguir pagar a passagem até uma clínica ou um

hospital. Ademais, pode impactar psicologicamente, trazendo ao sujeito a sensação de que ele não está só e que o governo ou até a sociedade se importa com ele.

Ludimila: Para esse estudo, os pesquisadores usaram dados do Cadastro Único e do Sistema de Informação sobre Mortalidade, do DataSUS. Eles cruzaram as informações e identificaram as pessoas que morreram por suicídio entre os anos de 2004 e 2015 e que estavam registradas no CadÚnico. Então, eles concluíram que os brasileiros que receberam ajuda financeira do Bolsa Família tiveram uma taxa de suicídio menor do que aqueles que não receberam.

Daiane: Esse é um dado de extrema relevância, não só para o país, mas para as políticas de prevenção do suicídio, visto que este é um fenômeno multicausal e, portanto, se verdadeiramente nos propormos a reduzir o risco, é preciso considerar intervir em todos os aspectos da vida do sujeito, inclusive assistindo as suas vulnerabilidades socioeconômicas.

Ludimila: Na conversa com a Daiane, ela propôs um exercício de imaginação que, na verdade, é a dura realidade de milhões de brasileiros. Pensa que você não tem qualquer dinheiro guardado e, de repente, fica desempregado. Ou que você não sabe o que sua família vai comer amanhã, porque já não tem comida em casa hoje. No Brasil, mais de 33 milhões de pessoas não têm o que comer, conforme mostrou a segunda edição do Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no Contexto da Pandemia de Covid-19, material lançado em junho deste ano.

Karen Scavacini: O suicídio vai ser sempre multifatorial, então ele tem relação com a sociedade, com cultura, com fatores psiquiátricos, psicológicos e também econômicos. Então, principalmente em locais onde se tem grande disparidade de renda, a questão econômica vai ser um ponto a ser levado em consideração.

Ludimila: Quem fala agora é Karen Scavacini, psicóloga, mestre em saúde pública na área de promoção de saúde mental e prevenção do suicídio e também doutora em psicologia pela Universidade de São Paulo. Ela é fundadora do Instituto Vita Alere, que atua com prevenção do suicídio e acompanhamento de pessoas em luto após uma morte por suicídio.

Karen: Hoje, a gente pega no Brasil, os estados do sul são os que têm o maior índice e eles têm um desenvolvimento econômico grande. Então, parte se explica por conta da própria cultura, de uma cultura mais machista, uma dificuldade maior de pedir ajuda, de oferecer ajuda. Quando você pega alguns outros estados que têm uma disparidade maior também de renda, a gente pega um grande número de suicídios lá. AAqui na cidade de São Paulo, em alguns anos, as classes mais altas eram as que se matavam mais. Então, está bem diverso, sabe, Ludimila. Mas o que eu vou te dizer é que pessoas que estão passando por grandes vulnerabilidades

sociais, quanto maior a vulnerabilidade social e menor o acesso ao tratamento de saúde mental, maior vai ser o risco.

Ludimila: Ao falar de prevenção do suicídio, é preciso ir além do ombro amigo, da escuta ativa, da psicoterapia. A prevenção do suicídio também é feita com educação, direitos humanos preservados, moradia e trabalho dignos, justiça social e políticas públicas. Claro, isso não quer dizer que pessoas com possibilidade de acesso a esses serviços não passem por problemas e pelo mesmo risco, como no caso da mulher que aceitou dar o seu depoimento para o episódio. Mas não se pode deixar de lado essa construção social que afeta todos e cada um de nós.

Relato anônimo: Eu já fazia psicoterapia há alguns meses.

Ludimila: Aqui, mais um trecho do relato anônimo que recebemos.

Relato anônimo: Mas eu sentia uma dor de tristeza, misturada com desânimo, um vazio cuja profundidade não sou capaz de expressar. Penso que esses sentimentos são como um vírus - chegam, desorganizam e se assolam até ficar impossível de combatê-los por nós mesmos. É preciso remediá-los para que eles parem de se reproduzir.

Era início de janeiro e, ao invés de eu estar esperançosa pela construção de um ano novo (época de planos, metas, novas jornadas), eu não conseguia olhar um futuro sem que sentisse desesperança. Eu sabia que estava com depressão - mas não me medicava.

André: Meu nome é André Stavarengo, eu tenho 43 anos, sou formado em análise de sistemas, trabalho na área de TI como gerente de projetos numa empresa multinacional.

Ludimila: É importante dizer que o suicídio não ocorre de um dia para o outro e, geralmente, não é uma escolha casual ou muito bem planejada, como muitos pensam. A história do André e a forma como ele viveu as tentativas de suicídio nos ajudam a entender um pouco melhor esse cenário. Vamos ouvi-lo.

André: Eu sempre fui, durante a minha infância, adolescência, juventude, uma pessoa muito tímida, reclusa, eu não tinha muitos amigos, quase nenhum, e eu cresci numa situação familiar onde eu era muito cobrado à perfeição. Então, eu não podia demonstrar minhas fraquezas, eu não podia demonstrar as minhas inquietudes, eu não tinha muita abertura para de fato mostrar os meus erros e isso fazia com que eu tivesse que lidar sozinho com os meus dramas, com os meus dilemas, com os meus traumas, com as situações que eu enfrentava.

E isso trouxe algumas consequências emocionais muito grandes para mim, por que eu fui doutrinado a ter um comportamento de muito mais agradar os outros do que a mim mesmo.

Eu não podia decepcionar os outros. Num dado momento, eu passei a me questionar muito, eu passei a não saber mais quem eu era, a não saber mais do que eu gostava, o que eu queria para minha vida, se o que eu queria era o André real, de verdade, ou se era o André que eu construí para agradar as outras pessoas, e isso me levou a um quadro de ansiedade.

Ludimila: Os questionamentos que afetaram as emoções do André começaram a interferir na vida familiar, conjugal e no âmbito profissional também. Depois de algumas crises, ele buscou ajuda de um psiquiatra e começou um tratamento que combinava medicação e psicoterapia. Ele diz que a ajuda psicológica foi fundamental para ele se entender melhor, descobrir quem de fato ele é e desconstruir aqueles personagens criados para agradar outras pessoas. Isso foi extremamente positivo, mas quando ele começou a rever decisões e atitudes antigas, as pessoas ao redor não entenderam.

André: Eu comecei a ser bombardeado por sentimentos de culpa, por palavras grosseiras, por palavras pesadas. Eu tive que enfrentar um divórcio, enfrentar uma família extremamente religiosa, tradicional, tradicionalista e fundamentalista. E aí num dado momento eu me vi sozinho lutando contra todos. E eu não soube administrar isso tão bem. Eu não queria morrer, não era esse o objetivo. Eu não queria me suicidar no sentido de 'não quero mais viver'. Na primeira vez, eu tinha simplesmente uma vontade de resolver os problemas, mas eu não encontrava a solução para esses problemas, porque eu estava numa fase tão desgastada emocionalmente e numa fase tão turbulenta de relacionamentos e de pensamentos que eu só queria de alguma maneira estancar aquele sofrimento.

Ludimila: O relato do André remete a outro estudo publicado pela pesquisadora Daiane Machado em 2015, no qual ela retrata o perfil das pessoas que morreram por suicídio no Brasil entre 2000 e 2012. Os grupos com maior prevalência do fenômeno foram os indígenas, pessoas com menor escolaridade, homens e pessoas com mais de 60 anos. E aqui eu queria chamar a atenção para a explicação que ela deu sobre por que os homens são um grupo de risco.

Daiane: Entre os homens, a gente sabe que tem os fatores específicos, como a masculinidade tóxica, que impõe regras para o homem, como por exemplo que ele tem que ser forte, que ele não chora, que ele é menos sensível. E isso tudo impacta em como ele lida com as próprias questões, com as próprias emoções e consequentemente na busca por serviço de saúde. Eles acabam buscando menos apoio para suas questões emocionais.

Ludimila: Um pouco diferente disso, o André buscou ajuda para as questões emocionais dele, mas você percebeu como as exigências sociais descritas pela pesquisadora coincidem com as cobranças apontadas por André? A Daiane falou da masculinidade tóxica e ele comentou sobre ser cobrado pela perfeição, sobre não poder demonstrar fraquezas e inquietudes.

Foi num dia intenso, de situações e sentimentos extremos, que André buscou por algo que estancasse o sofrimento. Ele conta que queria apenas dormir por muito tempo e esquecer que aquele dia existiu. Depois de mais ou menos quatro dias de internação, a psiquiatra do hospital perguntou se ele entendia que havia tentado tirar a própria vida.

André: E eu falei ‘não, não era isso que eu queria, eu nunca pensei nisso. Eu só queria parar o meu sofrimento, eu só queria ter paz, queria só ter sossego, eu só queria esquecer um pouco esse cotidiano porque ele está insuportável’. E ela falou ‘pois é’. E aí eu comecei a ter um pouco mais de consciência das coisas.

Ludimila: Mesmo depois de compreender o que havia acontecido e falar sobre isso em terapia, André ainda teve uma segunda crise, mas diferente da primeira vez, resolveu ligar para o psicólogo dele. O terapeuta ouviu o que André tinha a dizer e o ajudou a se acalmar.

André: A gente está fora de si nesses momentos. A gente não raciocina, a gente não pensa, a gente simplesmente age como uma maneira instintiva, digamos assim, uma coisa animalesca, até.

Ludimila: O fato do suicídio ainda ser um tabu na sociedade, com pouca discussão, faz com que as pessoas não compreendam o fenômeno e julguem o outro pela ótica da própria vida. No caso do André, ele ouviu frases do tipo: “por que você fez isso?”, “você não tem motivos para fazer isso”, “você não pensou nas suas filhas?”. Em vez disso, ele queria ter ouvido outra coisa.

André: O que eu esperava ouvir era, pelo menos das pessoas mais próximas a mim, tipo: “olha, eu não quero nem saber por que que você fez isso, eu só quero dizer que eu estou aqui para o que você precisar. Não vou te julgar, não estou te julgando, não estou te condenando, eu estou aqui, conte comigo” e isso é o que eu menos tive.

Ludimila: Hoje, o André fala abertamente sobre a história dele com muita tranquilidade e consciência.

André: E eu passei a olhar esse episódio não mais como vergonha, não mais como uma fraqueza, como muitas pessoas tentaram fazer eu pensar que fosse, mas olhar e falar ‘olha, eu fui muito forte’.

Karen: O suicídio ainda é visto como um tabu. Ele ainda tem um estigma muito grande, muita confusão das pessoas com relação ao porquê que o suicídio ocorre, a gente ainda pega visões relacionadas à covardia, coragem, falta de Deus no coração, e as pessoas não entendem muito que o suicídio vem de um sofrimento intenso. Depende muito do local, da cidade, do quanto a pessoa também teve acesso a esse assunto, mas no geral a gente tem uma dificuldade muito grande de falar de morte no Brasil e o suicídio vai ser o maior dos estigmas relacionados à morte.

Ludimila: Quem fala aqui de novo é a Karen Scavacini, do Instituto Vita Alere. E eu pergunto a ela como então o suicídio deveria ser visto.

Karen: Como um comportamento, como um fenômeno, como uma ação que foi feita através de um sofrimento intenso, insuportável, interminável e inescapável. E nesse ponto, Ludimila, eu não vejo o suicídio como uma escolha, então quando eu vejo campanhas que pautam ‘a vida é a melhor escolha’, ok, talvez isso faça sentido para algumas pessoas, mas para aquele que está naquele sofrimento intenso, ele não vê outra saída que não seja a morte e acho que se a sociedade começar a entender que o suicídio é voz dessa dor, que ele é um acidente da razão em alguns casos, a gente pode tratar a pessoa com mais acolhimento e mais humanidade.

Ludimila: As pesquisas acadêmicas da Karen, tanto no mestrado como no doutorado, envolvem o falar sobre o suicídio. O objetivo era entender os caminhos para ações efetivas de prevenção e posvenção.

Karen: Posvenção é toda atividade oferecida após um luto por suicídio, quer dizer, após uma morte por suicídio. É para ajudar as pessoas em luto, a quem chamamos muitas vezes de sobreviventes enlutados, pois a ação primordial que essa pessoa precisa ter depois dessa perda é conseguir sobreviver a essa dor absurda. Claro que eu não estou comparando dor aqui, mas entendendo que o luto por suicídio tem características próprias.

Ludimila: Essas características incluem culpa, estigma, uma busca incessante pelo motivo do suicídio e uma imensidão de “ses”: e se eu tivesse ligado? E se eu tivesse levado ao médico? E se eu tivesse voltado? Karen explica que também é um luto mais duradouro e intenso se comparado com o luto por outros tipos de morte.

Ludimila: Campanhas de saúde como o Setembro Amarelo são importantes para dar mais visibilidade a temas que geralmente ficam restritos aos consultórios médicos. Mas além disso, é preciso ter políticas públicas de saúde mental que, por exemplo, ampliem o atendimento gratuito oferecido pelo SUS e apoiem a oferta de serviços com preços acessíveis. Também é importante aumentar a consciência sobre o tema, educar profissionais da área da saúde, educar professores e ter

espaços de apoio. Dentro dessas medidas, a Karen chama atenção para um ponto latente.

Karen: Uma outra área que, por exemplo, na política pública que não é falada é a restrição do acesso aos meios. O fato da pessoa ter uma arma em casa potencializa muito o risco de suicídio, e a gente está falando em armar a população. Isso é um absurdo completo. Toda cidade tem o seu hotspot, o local onde a gente sabe que tem muitos suicídios. Todo mundo sabe, por que ninguém faz nada? Por que o governo, a política pública, a secretaria não vai lá e coloca um alambrado na ponte, no viaduto?

Ludimila: E além da prevenção, a pesquisadora Daiane Machado fala da importância de ações de promoção de saúde, ou seja, em vez de esperar que o problema ocorra, é mais necessário implantar atividades que evitem o risco.

Daiane: Como, por exemplo, ações comunitárias, ações que promovam a integração, que aumentam as conexões entre as pessoas, que aumentem as atividades físicas, aumentem as áreas verdes, eventos para idosos, para adolescentes. Enfim, todas as ações que melhorem a qualidade de vida e a saúde mental da população como um todo.

Ludimila: Em resumo, é a promoção do bem-estar social em seu sentido mais amplo, com a execução dos princípios básicos constituídos em lei e que são, por direito, para todos.

Relato anônimo: Oito anos já se passaram e ainda precisei de antidepressivos e terapia, mas nunca mais voltei a pensar sobre esse tipo de “fuga”. Há cerca de seis meses, minha psicoterapeuta me “deu alta”. Olhei bem de frente para minha saúde e de como me envenenava com alimentos inflamatórios, como açúcar, glúten e lácteos. Procurei nutricionista, nutrólogo e reiniciei as atividades físicas. No momento deste depoimento, com mais de 40 anos de idade, digo que é a primeira vez que olho com atenção plena para tudo que coloco para dentro do corpo. Minha saúde mental está em equilíbrio, sem euforias, fugas, com muita energia e com a sensação de estar saudável. Me sinto feliz, completa, animada por desafios.

Ludimila: É assim que a pessoa que deu o depoimento para o Vida com Saúde se sente hoje em dia. É assim que ela segue uma vida com mais saúde. E como de praxe nesse podcast, eu perguntei a mesma coisa para o André. Afinal, o que ele faz para ter uma vida com saúde?

André: Eu faço terapia. Eu procuro ser o mais autêntico possível, principalmente procuro ter pessoas perto de mim com as quais eu possa ser eu mesmo, que eu possa contar, falando ‘hoje eu estou bem, hoje eu não estou legal’, entender - e a

terapia ajuda nisso, a entender - que a gente não está bem todos os dias e está tudo bem. A terapia ajuda a desconstruir, desmistificar essa vida perfeita que não existe.

Ludimila: A vida perfeita não existe e ninguém faz tudo sozinho. Ao falar abertamente sobre suicídio, viu que podia ajudar outras pessoas de alguma forma. Por isso, a mensagem dele é enfática.

André: Não tente enfrentar tudo sozinho, não tente lidar com as coisas sozinha, não tente falar 'não, eu sei lidar com isso e eu vou resolver os meus problemas eu mesmo'. Busque ajuda, converse, faça terapia, tenha amigos, tenha alguém com quem desabafar nesse momento em que você está sob pressão tenha alguém com quem você possa falar 'eu não estou bem, vem para minha casa, não me deixa ficar sozinho' ou 'me leva para sua casa, me tira daqui de onde eu estou, me tira desse ambiente'.

Às vezes, a gente tem muito medo desse preconceito das pessoas e a gente quer resolver as coisas por nós mesmos ou a gente acha que ninguém vai entender a gente, e neste momento em que a gente não consegue lidar com os pensamentos e emoções sozinho, a gente precisa de ajuda.

Ludimila: Se você precisa de ajuda para lidar com questões emocionais, os voluntários do Centro de Valorização da Vida podem te ouvir. A associação sem fins lucrativos oferece serviço gratuito de apoio emocional e prevenção do suicídio. Para conversar com eles, é só entrar em contato no telefone 188, sem custo de ligação. O atendimento é realizado 24 horas por dia, 7 dias por semana, com total sigilo e você não precisa se identificar.

No Instagram do Vida com Saúde, tem um post que indica outros meios para buscar ajuda para saúde mental. Lá, você também acompanha a divulgação dos próximos episódios e mais informações sobre saúde. É só buscar por [@vidacomsaude.com.br](https://www.instagram.com/vidacomsaude.com.br)

Esse foi o segundo episódio do podcast Vida com Saúde, que falou sobre o complexo fenômeno do suicídio e como as condições socioeconômicas estão relacionadas a ele. Aqui, usamos trilhas sonoras dos sites FreeSound e Looperman, e contamos com a voz de Letícia Naísa para narrar um dos relatos.

Esta série é um projeto desenvolvido para o curso de pós-graduação em Jornalismo Científico do Labjor, da Unicamp, com idealização, produção, reportagem e roteiro feitos por mim, Ludimila Honorato. A orientação, revisão e edição do roteiro são de Simone Pallone, coordenadora do podcast Oxigênio. A Fabíola Junqueira, mestra em psicologia clínica, fez uma leitura minuciosa desse roteiro, com sugestões e comentários importantes para que tratássemos desse tema com cuidado. A edição do episódio foi feita por Octávio Augusto Fonseca, da rádio Unicamp. Até a próxima!

APÊNDICE 3 - Roteiro do episódio 3

Título: Vida com Saúde - ep. 03 - Câncer de mama: da ciência à prática clínica

Descrição: Falamos muito da importância da ciência, mas qual é o impacto dela na vida das pessoas? Neste episódio, vamos entender como as descobertas científicas relacionadas ao câncer de mama se aplicam no dia a dia da prática clínica e permitem uma melhor qualidade de vida às pessoas diagnosticadas. Conversamos com a oncologista Debora Gagliato e com a produtora de conteúdo Jussara Del Moral.

Link de acesso: bit.ly/3inTg0M

Jussara: Meu nome é Jussara Del Moral, eu tenho 58 anos, sou criadora de conteúdo, uma apaixonada pela vida, que se cura todos os dias.

Ludimila: O termo “cura” nessa fala da Jussara pode ter um significado diferente daquele que conhecemos. É que faz 15 anos que ela trata um tipo de câncer de mama que, na maioria dos casos, não tem cura.

Jussara: Eu não falei no começo da minha apresentação, mas sou paciente com câncer de mama metastático e eu não falo porque, às vezes, eu esqueço. Porque eu vivo uma vida tão absolutamente normal, mesmo com essa condição de ser paciente, porque o meu normal é um pouco diferente do normal de todo mundo, mas, enfim, para mim é normal.

Ludimila: Meu nome é Ludimila Honorato e esse é o Vida com Saúde, um podcast de encontro entre pessoas e saúde pelas lentes da ciência. Essa série tem parceria com o podcast Oxigênio. Neste episódio, a gente vai entender como descobertas científicas relacionadas ao câncer de mama se aplicam na prática e permitem uma melhor qualidade de vida às pessoas diagnosticadas.

Ludimila: Um câncer é considerado metastático quando as células afetadas pelo tumor em uma região se espalham para outras áreas do corpo. Elas se espalham pela corrente sanguínea ou pelo sistema linfático. No caso da Jussara, ela foi diagnosticada com câncer de mama pela primeira vez em janeiro de 2007. O tratamento envolveu cirurgia, quimioterapia, radioterapia e ela ficou bem. Dois anos depois, ela recebeu o diagnóstico de câncer metastático nos pulmões, o que quer dizer que as células do câncer original tinham ido para outra região, para os pulmões da Jussara.

Jussara: Eu sempre fui muito bem informada. Desde o dia que eu descobri que eu tinha câncer, eu comecei a me informar sobre o assunto, eu sabia o que era metástase.

Ludimila: Sim, estar informada ajudou a Jussara a entender aquele novo diagnóstico, de que o câncer tinha se espalhado. Por estar envolvida pessoalmente com o câncer de mama, ainda mais do tipo metastático, ela percebe mudanças no tratamento ao longo do tempo.

Jussara: Sem ser técnica, só paciente, eu consigo ver um avanço muito grande da ciência em relação ao câncer de mama. Eu vou dizer da minha percepção, de como as pacientes estão vivendo muito mais com câncer de mama metastático, por exemplo, que é o que eu tenho.

Ludimila: Não é só percepção da Jussara, não. A ciência tem mostrado isso, que há grandes avanços nos tratamentos de câncer no Brasil, e que representam aumento do tempo de vida das pacientes.

Um [estudo brasileiro](#) feito com mais de 5 mil mulheres com câncer de mama em diferentes estágios, que foram atendidas no A.C. Camargo Cancer Center, calculou a porcentagem de pacientes que vivem ao menos cinco anos após o diagnóstico e tendo passado por tratamento. É a chamada sobrevida. No caso daquelas que tinham câncer de mama metastático à distância, em que o segundo tumor aparece numa região distante do original, essa sobrevida passou de 20,7% no ano 2000 para 40,8% em 2012. Ao considerar a média de todos os estágios de câncer, com e sem metástase, a taxa passou de 82,7% para 89,9% no mesmo período.

Mas para chegar a esse resultado, muitas pesquisas foram feitas, muita gente estudou muito para conseguir pistas e respostas para a questão. Foi o avanço na ciência, com descobertas relevantes, que permitiu, na prática, que a sobrevida das pessoas diagnosticadas com câncer fosse ampliada.

Como exemplo, um [artigo](#) publicado em 2017 na revista eCancer por pesquisadores do Brasil e da Bélgica traça um panorama do tratamento do câncer de mama. Os autores dizem que o câncer é uma das doenças mais antigas já descritas, sendo que, desde o antigo Egito, já havia tentativas de tratar e curar essa doença. No caso do câncer de mama, o crescente conhecimento sobre a biologia da doença e as melhorias nos tratamentos permitiram mudar a abordagem. Se antes o câncer era uma condição sem cura, hoje é possível fazer cirurgia para retirar o tumor, há tratamentos variados que se adequam melhor a cada tipo de câncer e existem medicamentos mais eficazes e com menos efeitos colaterais.

Muita coisa mudou. E mudou para melhor.

Debora: Mudou muito. Quando eu comecei a tratar exclusivamente câncer de mama, em 2010, são já 12 anos, basicamente, os pacientes recebiam muito mais quimio do que hoje em dia.

Ludimila: A observação é de Debora Gagliato, oncologista clínica especializada em câncer de mama, que se formou em medicina na Unicamp. Ao longo de sua formação, ela pôde ver essa evolução de perto. Isso porque a médica passou pelo centro A.C. Camargo e pelo MD Anderson Cancer Center, na Universidade do Texas. Ela tem passagens pelo Hospital Sírio Libanês, pelo Instituto do Câncer da USP e atualmente trabalha na Beneficência Portuguesa de São Paulo. E Débora complementa a informação sobre os tratamentos ao longo do tempo.

Debora: Os pacientes também não tinham acesso a testes moleculares para decidir se iriam ou não poder omitir um tratamento como quimio adjuvante. Havia terapia endócrina adjuvante, mas não havia anticorpos conjugados que hoje são super importantes no manejo do câncer de mama. Não havia disponível também imunoterapia, não havia muitas drogas-alvo que nós temos hoje. Então, é um um “gap” gigantesco que a gente tinha em 2010.

Hoje, basicamente, a gente trata com mais eficácia, com melhores resultados, com drogas mais inteligentes e com muito menos efeito colateral também. Então, os tratamentos vêm evoluindo tanto em eficácia quanto em segurança, graças realmente a essas inovações e aspectos de tratamento que não só quimio e terapia anti-hormonal.

Ludimila: A Debora falou de alguns tipos de tratamentos que podem ser difíceis de entender, então pedi para ela explicar melhor. Primeiro, vamos falar sobre os anticorpos monoclonais conjugados.

Debora: São medicamentos que a molécula entra em contato na corrente sanguínea e ela tem como se fosse uma vacina que vai se ligar em uma anteninha que o tumor pode ter expressa. Então, existem anticorpos conjugados à droga, por exemplo, que se ligam ao HER2, que é um receptor, uma anteninha mesmo, que as células do câncer expressam. Quando essa molécula se liga nessa anteninha, ela entrega só para dentro da célula, para a célula que expressa esse receptor, a quimioterapia. É uma forma muito mais elegante, muito mais refinada de fornecer quimioterapia para um paciente e isso realmente proporciona muito menos efeito colateral e mais potência, porque eu entrego muito mais medicação para dentro da célula.

Ludimila: Outro tratamento que eu quis entender melhor é a imunoterapia.

Debora: A imunoterapia também é uma vacina, é um anticorpo, só que ela faz com que o tumor seja desmascarado, é como se eu conseguisse fazer com que o paciente abrisse os olhos para o câncer e conseguisse bloquear, fazer expansão dos linfócitos para combater o câncer. E o próprio sistema imune do indivíduo elaborar uma resposta imune e, com isso, um potencial grande de não só maior eficácia, mas também uma eficácia sustentada do tratamento.

Ludimila: De acordo com Debora, isso faria com que o organismo da pessoa ficasse o tempo todo em estado de alerta para qualquer aparecimento aumentado de células inadequadas, as células do câncer. Quando algo estranho surgisse, o sistema imune já identificaria e combateria essas células.

Agora, vamos falar sobre as drogas-alvo.

Debora: As drogas alvos são drogas que bloqueiam alvos específicos que contribuem para o desenvolvimento, para a progressão do tumor. Então, um exemplo das drogas-alvo que revolucionaram o tratamento do câncer de mama são os inibidores de ciclina 4 e 6. A gente sabe que as ciclinas são proteínas importantes para a célula se dividir, a célula depende dessa enzima que atua na passagem do ciclo celular. Quando eu faço um tratamento bloqueando essas ciclinas, a célula fica presa, ela não consegue ir adiante no ciclo celular, e aí ocorre realmente uma resposta muito exuberante, muito robusta e realmente o paciente tem uma resposta que é incrível, com pouquíssimo efeito colateral.

Ludimila: Debora considera esse exemplo de droga-alvo emblemático, pois, segundo ela, é uma “mudança radical nos paradigmas de tratamento”.

Ludimila: O Ministério da Saúde estima 66.280 novos casos de câncer de mama no Brasil em 2022. Embora cada pessoa receba a mesma notícia, que tem câncer de mama, a doença pode se manifestar de formas diferentes em cada uma. Por isso, os médicos costumam dizer que o câncer de mama é um único diagnóstico para várias doenças. Sendo assim, o tratamento também precisa ser diferente para cada pessoa. Por isso, é tão importante o avanço da ciência para desenvolver tratamentos personalizados, específicos para cada subtipo de câncer de mama e perfil de paciente. E isso também pode definir como será o futuro do tratamento na prática.

Debora: É tão complexo todo o universo de cada subtipo de câncer de mama que a gente costuma dizer que, daqui a pouco, a gente vai ter os especialistas não só em câncer de mama, mas os especialistas em câncer de mama HER2, em câncer de mama hormonal, em câncer de mama triplo negativo, só para você ter uma ideia de quanto realmente é bastante complexo.

Ludimila: Esse nível de detalhes dos tratamentos permitiu um avanço também para pessoas diagnosticadas com câncer de mama metastático, como o da Jussara, que conhecemos no começo deste episódio. Como esses casos de câncer, na maioria das vezes, são incuráveis e passam a ser considerados uma doença crônica, que se prolonga por muito tempo, o tratamento também é contínuo e diferente da abordagem feita no câncer primário.

Debora: Você vai, em geral, começar por tratamentos sistêmicos e com menor agressividade, porque você tem que usar com sabedoria os seus tratamentos. Não precisa combinar tudo porque, infelizmente, o paciente já tem doença que ganhou a corrente sanguínea, então, realmente é outro olhar, outra estratégia. Por isso a importância de quando você tem um diagnóstico, às vezes de uma doença mais localmente avançada, é fundamental que o médico exclua a presença de metástase para ele poder tratar adequadamente, porque são muito, muito distintas as estratégias.

Ludimila: No câncer de mama metastático, aqueles variados tratamentos de que falamos antes também são usados, como quimioterapia, imunoterapia, anticorpos conjugados. Mas, novamente, o que vai definir o tipo de tratamento, se vai ser mais ou menos intenso, é o tipo de metástase, o local afetado e o perfil do paciente.

Em meados de outubro deste ano, a imprensa divulgou a fala de cientistas sobre uma possível vacina contra o câncer. Os pesquisadores são responsáveis pela vacina contra a covid-19 feita em parceria com a Pfizer e usaram a mesma tecnologia dessa vacina para a criação de um imunizante contra alguns tipos de câncer. A princípio, o foco seriam os cânceres de intestino e de pele.

Com isso em mente, eu perguntei para a Debora em que medida uma vacina também seria viável para o câncer de mama e, principalmente, quais cuidados tomar na hora de falar sobre esse tipo de tratamento.

Ela explicou que, antes da pandemia, algumas pesquisas científicas já falavam sobre o desenvolvimento de vacinas que tentam evitar o reaparecimento do câncer, que os médicos chamam de recidiva. Mas essa possível vacina também só serviria para um perfil específico de câncer.

Debora: Ainda é muito incipiente, muito inicial os estudos em desenvolvimento de vacinas. Tem muitas estratégias sendo testadas em câncer de mama. Mas ainda nada pronto para a prática diária, para o uso no dia a dia. No dia a dia, as vacinas realmente ainda estão em avaliação.

Ludimila: Os avanços no tratamento do câncer de mama também estão relacionados à qualidade de vida das pessoas diagnosticadas. A Jussara, por exemplo, que passou pelos tratamentos mais conhecidos no momento do primeiro câncer, sente a diferença agora que trata o tipo metastático.

Jussara: Comparando com o tratamento do câncer primário, por exemplo, eu vou muito menos na clínica onde eu me trato. No tratamento primário, gente, é uma loucura. E a gente vai muito mais ao hospital, ou à clínica, ou no centro de saúde que a gente se trata. Então, os efeitos colaterais são muito maiores, então é mais pronto socorro, é mais internação, é mais tudo. Então, não permite que a gente viva

essa vida tão normal que eu tô falando aqui. Um tratamento mais individualizado também permite um contato maior com o médico. Eu, por exemplo, tenho um acesso a minha oncologista, então, se eu tiver alguma coisa diferente, nem sempre eu preciso ir até ela, eu só com a tecnologia hoje em dia você manda um WhatsApp e ela cuida de mim. Eu sei que isso é um privilégio, não é todo mundo que tem esse acesso, mas eu consigo ter, então assim é muito mais qualidade de vida para eu fazer da minha vida uma vida que eu possa ter as minhas atividades normais, de fazer meus conteúdos em casa, de aceitar algum convite como no Outubro Rosa, por exemplo, de fazer vários trabalhos legais, que isso é muito motivador para mim também. Então, é muito mais qualidade de vida assim.

Ludimila: A Jussara diz que sabe que nem todas as mulheres vão receber o mesmo tratamento que ela, então, os casos podem variar. Mas, de modo geral, a oncologista Debora Gagliato reforça essa questão da qualidade de vida. Ela explica porque o câncer impacta menos a qualidade de vida das pacientes hoje.

Debora: Os tratamentos são menos tóxicos, mais eficazes, mas, ainda assim, o câncer tem uma gama de efeitos colaterais que o paciente vai experimentar ao longo do seu tratamento. A gente sabe que cada vez mais o paciente precisa de uma rede de apoio adequada para acompanhar esse paciente, para estar junto, para ajudar no dia a dia, isso é muito importante. Mas, em geral, os pacientes conseguem uma melhora importante, tanto em perfil de efeitos colaterais, quanto também em medicamentos de suporte que a gente tem disponível para que o paciente tenha o mínimo de toxicidade em todos os tratamentos que ele faz.

Ludimila: O estado emocional e psicológico que a pessoa vai ter ao longo do tratamento também faz toda diferença. Além do suporte de outras pessoas, a paciente deve ter algum acompanhamento psicológico, feito por profissionais da área.

Debora: Quando você tem o diagnóstico de câncer de mama, é crucial que o paciente tenha apoio psicológico, converse, possa expressar todos os efeitos que ele vem sentindo, não só efeitos colaterais, mas também os efeitos de experiência, de como a família está lidando com isso, como ele vai ir adiante com trabalho, com cuidado com a família, porque é realmente bastante complexo. Os compromissos no hospital, em geral, são muitos.

Ludimila: Não se pode deixar de lado os desafios que acompanham essa jornada. Cirurgias, enjoos, tonturas, dores, preocupação, autoestima abalada... Mas é fundamental seguir o tratamento e buscar fazer atividades que proporcionem bem-estar. Aqui, então, vai a clássica pergunta desse podcast para a Jussara: hoje em dia, o que você faz para ter uma vida com saúde?

Jussara: Eu me agrado muito [risos]. Eu tento fazer todas as coisas que eu gosto na medida do possível, de realizar meus sonhos e de estar feliz dentro dessa condição. Porque as pessoas sempre falam de alimentação, de atividade física. Isso é importantíssimo, mas eu sempre falo da saúde mental. Eu crio muitas memórias, principalmente com a minha filha que mora comigo, que já é mulher, vai fazer 30 anos. A gente cria muitas memórias juntas. Isso é fundamental para a saúde mental, é fundamental para você seguir num tratamento tão difícil.

Eu sempre me alimentei bem. E atividade física foi sempre uma coisa que eu gostei muito, então eu tenho essa sorte de ter sempre praticado atividade física regular de alguma maneira, mesmo durante o tratamento. Não o tratamento todo, teve uma época, principalmente no tratamento primário, que não dava, mas quando eu me sentia melhor, eu ia dar uma caminhada no parque.

Ludimila: É importante dizer que o sentido de “vida normal” é relativo, e a experiência vai ser diferente para cada pessoa diagnosticada com câncer de mama. Aqui, estamos falando apenas do caso da Jussara. E quando ela fala de privilégios, de ter acesso rápido à médica que cuida dela ou mesmo aos tratamentos que faz pelo plano de saúde, o fato é que nem todas as pessoas têm o mesmo acesso ao diagnóstico e aos tratamentos adequados.

Um estudo feito pelo Observatório de Oncologia mostrou, entre outros achados, uma relação entre a cor da pele das mulheres diagnosticadas com câncer de mama e o diagnóstico e tratamento da doença. Eu publiquei os resultados e análises desse levantamento em 2020 em uma [reportagem](#) que fiz para o jornal Estadão e leio aqui um trecho da matéria. O link vai estar no roteiro desse episódio no site do Oxigênio.

“Pacientes brancas fizeram a maioria das mamografias aprovadas (39%) em relação a pardas (19%) e pretas (4%). Enquanto 65% das mulheres brancas foram diagnosticadas em até 30 dias, essa proporção foi de 61% para pretas e pardas, que também apresentam mais diagnóstico avançado do que precoce em relação às brancas.”

Ou seja, mulheres negras, provavelmente mais pobres, recebem o diagnóstico mais tarde e, conseqüentemente, em um estágio mais avançado da doença do que mulheres brancas. Mais uma vez, as condições socioeconômicas precisam ser consideradas no manejo da saúde para todas as condições. Também falamos disso no episódio anterior do Vida com Saúde, em que abordamos como questões sociais e econômicas se relacionam com a incidência de suicídio no Brasil. Depois de ouvir esse aqui, se quiser, vai lá ouvir o outro.

Ludimila: Para este episódio, a gente fez uma espécie de quadro de perguntas e respostas. Ouvindo e conversando com algumas pessoas, surgem dúvidas em

comum sobre câncer de mama. Então, vamos sanar essas dúvidas agora com a médica Debora Gagliato.

Debora, o autoexame, conhecido como exame de toque, ainda é importante para o diagnóstico do câncer de mama?

Debora: Ele não substitui de maneira alguma mamografia e ultrassonografia das mamas, mas ele pode ajudar a paciente a se conhecer e detectar nódulos de intervalo, lesões de intervalo. Então, por exemplo, uma paciente que faz a mamografia todos os anos, às vezes, entre esse intervalo de um ano para o outro, pode ter um desenvolvimento de um tumor mais agressivo, que se divide mais rápido e que seria perdido nesse tempo de tratamento. Então, a paciente se conhecer, ela saber qual o padrão da mama dela. Então, ela escolhe um dia do mês do ciclo menstrual para apalpar, em geral uma semana após o primeiro dia do ciclo menstrual, é importante para ela se conhecer e, eventualmente, antecipar a consulta, a avaliação médica. Mas jamais o autoexame deve substituir os exames de rotina, os exames padrão.

Ludimila: É possível falar em cura do câncer de mama? Se sim, em que condições?

Debora: A cura, na verdade, é a regra para as mulheres diagnosticadas com câncer de mama localizado. Então, quando você tem um diagnóstico da paciente com câncer confinado à mama, a taxa de cura, em geral, fica em torno de 95%. Quando a doença já é mais locorregionalmente avançada, ainda se pode falar em cura, mas essa taxa é um pouquinho menor; em geral, ela fica entre 75%, 80%. No metastático, a regra é que seja uma doença incurável, mas mesmo nesse contexto, os tratamentos sistêmicos são tão ativos que podem ser associados com um grupo de pacientes que pode até experimentar o que a gente chama de resposta completa sustentada, que é aquele paciente em que os exames vêm sempre negativos e isso persiste ao longo do tempo, ao longo do acompanhamento. Mas acho que a mensagem que tem que ser passada é que quando o câncer de mama é identificado inicial, a maioria dos pacientes fica curada.

Ludimila: Com os tratamentos mais atuais disponíveis, a quimioterapia e a radioterapia ainda são necessárias?

Debora: Não. Na verdade, é a exceção hoje, né. Por exemplo, para uma paciente que é diagnosticada com câncer de mama hormonal, pequeno, localizado e já está na menopausa, é a exceção que precisa de quimio. Para você ter uma ideia, 85% das pacientes não precisam. A radioterapia também. Ela depende da extensão da doença, do tipo de cirurgia e não é a regra para todos os pacientes, não, na verdade, é a exceção para alguns grupos.

Ludimila: O mesmo vale para a cirurgia?

Debora: O mesmo não. Todas as mulheres com câncer de mama precisam operar. Isso ainda é um paradigma que continua válido, né? Existem estudos em andamento avaliando a omissão de cirurgia, mas ainda não são estudos prontos para serem adotados na prática.

Ludimila: Você gostou desse quadro de perguntas e respostas? Me conta sua opinião escrevendo uma mensagem lá no nosso perfil no Instagram: @umavidacomsaude.com.br. Esse foi o terceiro episódio do podcast Vida do Saúde, um projeto desenvolvido para o curso de pós-graduação em Jornalismo Científico do Labjor, da Unicamp. Eu, Ludimila Honorato, faço produção, reportagem e roteiro. A orientação, revisão e edição do roteiro são de Simone Pallone, coordenadora do podcast Oxigênio. Os trabalhos técnicos são de Rafael Pereira, bolsista do Serviço de Apoio ao Estudante, e de Octávio Fonseca, da Rádio Unicamp.