

CENTRO UNIVERSITÁRIO- FIAM-FAAM
CURSO JORNALISMO

PRISCILA TORRES

ENCONTRAR: A VIDA APÓS A ARTRITE REUMATOIDE

SÃO PAULO

2017

PRISCILA TORRES

ENCONTRAR: A VIDA APÓS A ARTRITE REUMATOIDE

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Centro Universitário FIAM-FAAM, para obtenção de título de bacharel em Comunicação Social e Jornalismo. Sob Orientação da Prof^ª Fabíola Paes de Almeida Tarapanoff.

SÃO PAULO

2017

Torres, Priscila.

Encontrar: a vida após a artrite reumatoide/ Priscila Torres. – São Paulo: P. Torres, 2017. Xxf.; 30 cm

Orientador: Fabíola Paes de Almeida Tarapanoff

Trabalho de Conclusão de Curso (Relatório) - FIAM-FAAM Centro Universitário, bacharel em Comunicação Social e Jornalismo.

1. Artrite Reumatoide. 2. Artrite Psoriásica. 3. Qualidade de Vida. 4. Jornalismo e Jornalismo Saúde. I autor. II Tarapanopp, Fabíola Paes de Almeida. III Faculdades Metropolitanas Unidas. bacharel em Comunicação Social e Jornalismo. IV. Título.

RESUMO

O livroreportagem *EncontrAR a vida após a artrite reumatoide*, é um guia para o empoderamento de pessoas que convivem com a artrite reumatoide. Cumprindo seu papel informativo e social, sua narrativa traz histórias reais de pessoas que convivem com a doença nas mais diversas situações. Por meio de uma abordagem em linguagem acessível é contextualizado o cenário das artrites no Brasil, trazendo uma reflexão sobre a realidade socioeconômico e características médicas e de tratamento, proporcionando ao leitor, pleno conhecimento sobre a doença de forma humanizada e realista. Os procedimentos metodológicos utilizados incluem: levantamento bibliográfico, incluindo autores como Edvaldo Pereira Lima, Oliver Sacks e publicações da Organização Mundial da Saúde (OMS) e da *Revista Brasileira de Reumatologia*. Realizado pesquisa quantitativa com 6.363 respondentes, entrevista em profundidade e análise de dois veículos especializados voltados para o público geral.

Palavras-chave: Artrite Reumatoide, Artrite Psoriásica, Qualidade de Vida, Jornalismo e Jornalismo Saúde.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	4
1.1 Problema de pesquisa	5
2. JUSTIFICATIVA	6
3. OBJETIVOS	9
3.1 Objetivo Geral	9
3.2 Objetivos específicos	9
4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	10
4.1 Artrite reumatoide: dados gerais	10
4.2 Como vivem os brasileiros com artrite reumatoide	12
4.3 Abordagem midiática da artrite reumatoide nos veículos tradicionais	14
4.4 Abordagem dos <i>blogues</i> sobre artrite	16
4.5 Análise de livros sobre artrite	17
4.6 Livroreportagem	19
5. PLANEJAMENTO DO PRODUTO	21
6. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	22
7. DIÁRIO DE CAMPO	24
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	25
9. CRONOGRAMA	26
10. REFERÊNCIAS	27
ANEXOS	

1. INTRODUÇÃO

A artrite reumatoide é uma doença crônica degenerativa, incapacitante e com alto impacto socioeconômico para o indivíduo, sua família e sociedade, uma vez que, traz grandes despesas aos cofres públicos. O impacto da doença somente poderá ser diminuído por meio do diagnóstico precoce e tratamento adequado.

E para que isso ocorra, o paciente e sua família devem ser empoderados por meio da informação que resguardem os seus direitos e os incentivem à prática adequada autocuidado em saúde, enfatizando a importância da informação jornalística sobre artrite reumatoide para a toda a sociedade.

Inspirado no *Blog Artrite Reumatoide* (www.artritereumatoide.blog.br), do qual esta autora criou em 2006, ano em que foi diagnosticada com a doença e observou que a principal dificuldade do brasileiro com artrite reumatoide à época, estava na dificuldade de acesso a informações sobre como vivem as pessoas com artrites no Brasil.

Hoje o blog tem 2.873 páginas publicadas e traz a narrativa de 580 histórias de pessoas que convivem com a doença, trazendo dessa forma, informação e evidências reais de vida de pessoas que convivem com artrites no Brasil.

Com base nessa experiência, nasce a realização de um livrorreportagem trazendo perfis de pessoas que convivem com artrite reumatoide e outras formas de artrites, apresentando uma etnografia do indivíduo com artrites na sociedade brasileira, com a análise do impacto da doença e da importância da informação para esses indivíduos.

Como hipótese norteadora desta pesquisa, acredita-se que as pessoas que convivem com artrite reumatoide no Brasil, possuem pouco acesso à informação, além de dificuldades para estabelecer o diagnóstico e quando diagnosticadas enfrentam dificuldades para implementar o tratamento e desconhecem seus direitos e deveres.

A mídia disponibiliza pouco espaço para tratar de uma doença que potencialmente não mata, logo, não existe um apelo midiático de forma intensificada como exemplo, no caso o “câncer”. No entanto, a artrite reumatoide maltrata e leva à perda da funcionalidade precoce, sendo a informação fundamental como estímulo para o diagnóstico precoce e busca pelos direitos fundamentais que resguardam a essa população o acesso ao tratamento, ao estudo, ao

trabalho e sobretudo à vida.

A artrite reumatoide é uma doença repleta de estigma por parte da sociedade, a informação que existe sobre a doença é fragmentada, estigmatizada ou heróica.

A abordagem midiática não envolvem os aspectos socioeconômicos necessários para causarem o impacto positivo esperado da função social do jornalismo, que por meio da informação pode ampliar a qualidade de vida dessa população.

A sociedade brasileira não possui informação suficiente sobre a doença e desconhecem os percalços vivenciados pelas pessoas que convivem com artrite reumatoide, quando muitas sofrem discriminação pela interpretação errônea dos sintomas da doença, evidenciado por mitos como “fadiga é preguiça e dor é frescura”.

Ocorrendo dentro das próprias famílias que convivem com a doença atitudes preconceituosas. Não reconhecimento das dores e desassistência das necessidades da pessoa que convive com artrite reumatoide por falta de conhecimento dessas famílias.

Por meio da experiência do *Blog Artrite Reumatoide*, que há dez anos traz informação em linguagem acessível. É possível por meio da informação.....

2. Problema de pesquisa

Os problemas que interessam a esta investigadora são:

- Como vivem as pessoas com artrite reumatoide no Brasil?
- De que forma a informação jornalística pode ser utilizada como ferramenta de transformação social?

3. Justificativa

A justificativa para a elaboração e a divulgação do livroreportagem *EncontrAR a vida após a artrite reumatoide*, baseia-se na necessidade da sociedade conhecer as evidências dos pacientes que convivem com artrite reumatoide no Brasil, demonstrando fatos até então pouco descritos nos estudos médicos científicos e raramente apresentados para a sociedade por meio da mídia. Boa parte das publicações na grande mídia sobre artrite reumatoide é baseada em pesquisas médicas e raramente o olhar do paciente é evidenciado pela imprensa.

A artrite reumatoide é uma doença de atividade inflamatória flutuante e pode se manifestar por quadros clínicos leves ou moderados, definindo a agressividade e o impacto da doença sobre a vida da pessoa acometida. É uma doença que não tem cura, no entanto, existe disponível no Brasil uma ampla diversidade de tratamento medicamentoso fornecidos pelo Sistema Público de Saúde e planos de saúde . Eles permitem o controle, conhecido como remissão da doença, configurando a principal oportunidade de recuperar e manter a qualidade de vida, ainda que seja uma condição severa.

Embora a artrite reumatoide tenha como foco, as articulações, seu impacto não é apenas físico, sendo potencializada pela convivência com a dor crônica, podendo levar a situações psicológicas, como: depressão, isolamento social, baixa autoestima e muitas vezes ao suicídio. Além do impacto físico e psicológico, a artrite reumatoide pode afetar os aspectos socioeconômicos, não somente da pessoa acometida pela doença, mas de toda a família.

Na vida profissional, a artrite reumatoide, pode ser avassaladora, pois é uma doença que em seus períodos de atividade inflamatória traz a incapacidade para o trabalho, levando à necessidade de afastamentos por auxílio doença e muitas vezes à aposentadoria por invalidez.

Um grande impacto da artrite reumatoide pode ser desencadeado no indivíduo, ao receber a notícia do diagnóstico e ao ouvir que se trata de uma doença crônica, degenerativa, progressiva, que não tem cura, muitos pacientes limitam seus pensamentos, seus sonhos, sua vida profissional e familiar, passando assim a viver dentro dos limites trazidos pelo fato trágico noticiado pelo médico.

O enfrentamento positivo ou negativo da vida com artrite reumatoide está ligado ao impacto da notícia médica, quanto mais negativo for a forma de noticiar o diagnóstico, mais negativo será o enfrentamento dessa nova vida e isso refletirá sobre o dia do paciente e sua família.

Os impactos psicológicos, socioeconômicos, laborativos e das relações familiares, enfatizam a importância da informação, como base na diminuição do isolamento social e quadros depressivos, também contribuem para a ampliação do acesso aos tratamentos medicamentosos, na busca pela garantia de direitos e pela reconquista de seu lugar como cidadão dentro da sociedade civilizada e democrática.

EncontrAR a vida após a artrite reumatoide traz uma abordagem realista sobre a contextualização da vida da pessoa com artrite reumatoide e outras artrites nos dias atuais, apoiada no compartilhamento de experiências de vidas reais, apresentando diversos pontos de vistas e caminhos de enfrentamentos exitosos dessa trajetória.

Essa autora pesquisou sobre o assunto e localizou trabalhos acadêmicos abordando o tema em questão. Os artigos que mais se relacionam com essa obra são:

- "O discurso do paciente portador de artrite reumatoide: ecos da dor.", escrito por Lenice Pimental por meio de seu trabalho desenvolvido com pacientes do ambulatório de reumatologia do Hospital Universitário Dr. Alberto Antunes, da Universidade Federal de Alagoas (UFAL)¹. O trabalho traz a narrativa de pessoas que revelaram como se relacionam com a dor provocada pela artrite reumatoide, fazendo uma reflexão sobre a importância de falar sobre si e seus sentimentos.
- "O discurso do paciente portador de artrite reumatoide acerca de suas relações sociais": um estudo a partir da Psicologia, escrito por Matos e colaboradores, artigo do curso de psicologia da Universidade Federal de Florianópolis (UFSC)². Traz uma abordagem psicológica sobre o impacto da doença sobre as relações sociais, enfatizando a importância

¹ PIMENTEL, Lenice. O discurso do paciente portador de artrite reumatoide: ecos da dor. In: *Revista da Sociedade Brasileira de Pesquisa Hospitalar*, v.8, n.1, p. 41-59, 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582005000100005>. Acesso em: 10 abr 2017.

² MATOS, Gracimenes Nascimento de. PINHEIRO, Polliana Peixoto, FONSECA, Katsurayama O discurso do paciente portador de artrite reumatoide acerca de suas relações sociais: um estudo a partir da Psicologia. **Sau. & Transf. Soc.**, Florianópolis, v.1, n.1, p.99-105, 2010. Disponível em: <<http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeettransformacao/article/view/414> . Acesso em: 20 mar. 2017>.

do acompanhamento multidisciplinar. Ensinando a esse publico estratégias de enfrentamento da doença por meio da psicologia.

Após extensa busca não foram identificados trabalhos acadêmicos de comunicação sobre o tema em questão. *EncontrAR a vida após a artrite reumatoide* é importante por retratar a narrativa de vidas de brasileiros que enfrentam a desinformação e o fragilizado sistema público de saúde, exercendo a função social do jornalismo de transformar vidas por meio da informação.

4. Objetivos

4.1 Objetivo geral

O objetivo geral deste trabalho é escrever um livrorreportagem e por meio dele apresentar uma linha do tempo sobre o modo de vida e perfil das pessoas com artrite reumatoide no Brasil. O intuito é proporcionar a reflexão sobre a evolução do tratamento da doença ao longo dos anos e desmistificando a incapacidade laborativa e exclusão social que a doença trazia aos indivíduos acometidos no século passado.

4.2 Objetivos específicos

Os objetivos específicos são:

- Registrar a evidência de vida do paciente com artrite reumatoide e contribuir com informações mais atualizadas e em uma linguagem de fácil acesso aos pacientes e à informação como forma de promoção de sua qualidade de vida;
- Divulgar o conhecimento sobre a questão da AR que é pouco divulgado pela mídia em linguagem de fácil acesso ao público leigo;
- Realizar análise da mídia e dos blogs identificando possíveis estereótipos e estigma sobre a doença.

5. Fundamentação teórica

5.1 Artrite reumatoide: dados gerais

De acordo com o “Consenso 2012 da Sociedade Brasileiro de Reumatologia (SBR) para o tratamento da artrite reumatoide”

A artrite reumatoide (AR) é uma doença autoimune inflamatória sistêmica caracterizada pelo comprometimento da membrana sinovial das articulações periféricas. A prevalência da AR é estimada em 0,5%-1% da população, com predomínio em mulheres e maior incidência na faixa etária de 30–50 anos.

A característica principal da AR é o acometimento simétrico das pequenas e das grandes articulações, com maior frequência de envolvimento das mãos e dos pés.

O caráter crônico e destrutivo da doença pode levar a importante limitação funcional, com perda de capacidade laboral e de qualidade de vida, a menos que o diagnóstico seja feito em fase inicial da doença e o tratamento determine melhora clínica.

Além de deformidade irreversível e de limitação funcional, pacientes com AR e doença avançada podem apresentar menor sobrevida, o que confirma a gravidade dessa doença.³

A causa da artrite reumatoide é ainda desconhecida, sabe-se que é uma doença imunomediada com forte influência genética e ambiental, favorecendo a formação de inflamação que conduzem à destruição articular. Fatores socioeconômicos, gênero, estilo de vida e hormônios sexuais, podem ser responsáveis para o maior risco de desenvolvimento de artrite reumatoide. Segundo dados do “Consenso 2012 da Sociedade Brasileiro de Reumatologia (SBR) para o tratamento da artrite reumatoide” é uma doença duas vezes mais comum em mulheres.

O diagnóstico precoce e o tratamento adequado são fundamentais para resguardar a qualidade de vida e evitar progressão e as deformidades causadas pela doença. Sendo de fundamental importância a informação de qualidade para o alerta da sociedade.

O tratamento da AR deve ser o mais precoce possível, devendo ser iniciado preferencialmente nos primeiros seis meses da manifestação dos primeiros sintomas.

O “Consenso da SBR” define que:

³MOTA, Licia Maria Henrique da, et al. Consenso 2012 da Sociedade Brasileira de Reumatologia para o tratamento da artrite reumatoide. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v.52, n.2, p. 153, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042012000200002>>. Acesso 10 abr 2017.

O tratamento da AR inclui educação do paciente e de sua família, terapia medicamentosa, fisioterapia, apoio psicossocial, terapia ocupacional e abordagens cirúrgicas. As terapias medicamentosas incluem uso de anti-inflamatórios não hormonais (AINH), corticoides, drogas modificadoras do curso da doença (DMCD) sintéticas e biológicas e drogas imunossupressoras⁴.

Com tratamento multidisciplinar se evidencia a relevância do acesso à informação pelo paciente e seus familiares. Nas últimas três décadas houve importante avanço no tratamento medicamentos da AR, trazido pelo uso de medicamentos imunobiológicos que atuam no alvo central da inflamação, como nos explica o artigo “Artrite reumatoide: novas opções terapêuticas da Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS)” no Brasil.

Tem havido, porém, nos últimos anos, extraordinários avanços no entendimento dos mecanismos causais da doença e na tecnologia para desenvolvimento de fármacos denominados “biológicos” especialmente direcionados às moléculas responsáveis pela geração e manutenção da doença. Esses avanços vêm dando aos pacientes diagnosticados e tratados corretamente a possibilidade de ter controle total dos sintomas, o que se denomina tecnicamente de remissão. Mesmo não havendo cura definitiva, pois se trata de doença crônica que exige tratamento contínuo e prolongado, tais medicamentos garantem ao paciente qualidade de vida e liberdade de movimentos nunca antes alcançadas.⁵

Os pacientes e seus familiares devem ter uma boa compreensão sobre a doença, seu prognóstico e conhecer as opções terapêuticas disponíveis e de que forma podem ter acesso às tecnologias no momento adequado. A remissão da doença tem maior possibilidade de ser conquistada quando o tratamento medicamentoso e multidisciplinar for realizado com disciplina pelo paciente.

O tratamento multidisciplinar envolve o acompanhamento contínuo com o psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista e educador físico, configurando um tratamento de alto custo e inacessível para os pacientes que dependem de atendimento no sistema público de saúde.

⁴ MOTA, Licia Maria Henrique da et al., Op Cit., p. 153.

⁵ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Artrite reumatoide: novas opções terapêuticas da Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS)”. Disponível em: <www.paho.org/br> Acesso em: 24 abr. 2017.

5.2 Como vivem os brasileiros com artrite reumatoide

O impacto da artrite reumatoide sobre a vida das pessoas acometidas pode ser devastador. Com grande impacto psicossocial, interfere na capacidade para o trabalho, associada às limitações funcionais e à dor e impacto ainda sobre a vida sexual e na relação conjugal. O comprometimento psicológico gerado por essas limitações e incapacidades, geram frustração e conseqüente depressão, marcha, repercutindo significativamente na qualidade de vida das pessoas acometidas.

As pessoas que convivem com artrite reumatoide hoje, possuem maior qualidade de vida, quando comparados às pessoas que conviviam com a doença há 20 anos, é o que revela uma pesquisa da Universidade de Utrecht, na Holanda e publicada no dia 3 de dezembro de 2013, na revista *Arthritis Care & Research*⁶.

A ampliação da qualidade de vida está ligada à prevenção de deficiências e limitações motoras, trazidas pelo avanço terapêutico dos medicamentos, que permite que atualmente uma pessoa com artrite reumatoide diagnosticada precocemente e tratada adequadamente, tenha a qualidade de vida equiparável a de uma pessoa da mesma idade que não tenha doença.

O Ministério da Saúde (MS) e os planos de saúde, fornecem para o tratamento da artrite reumatoide medicamentos modernos que são capazes de bloquear a atividade inflamatória da doença, conhecidos popularmente entre os pacientes como medicamentos biológicos.⁷

No entanto, diante da situação socioeconômica em que vive a pessoa com artrite no Brasil é notório que medicamentos não são suficientes para conter o impacto socioeconômico da doença no Brasil, pois antes de fornecer os medicamentos necessários, é preciso, sobretudo ter médicos disponíveis para atender à demanda.

⁶ OVERMAN, C. L.; JURGENS, M. S.; BOSSEMA, E. R., et al.. *Change of Psychological Distress and Physical Disability in Patients With Rheumatoid Arthritis Over the Last Two Decades. Arthritis Care & Research*. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.22211/abstract?jsessionid=2F8D2CFD20BE64EA55AF0F2A76C7DC6D.f02t03>>. Acesso em: 19 mar 2017.

⁷ **Portaria SAS/MS no 996**, de 30 de setembro de 2015. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas artrite reumatoide. Disponível em: <http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-artrite-reumatoide-2013-retificado-2014.pdf>. Acesso em: 15 abr 2017.

Dados SBR revelam ainda que no Brasil existem pouco mais de 2 mil reumatologistas que se concentram no Sul e no Sudeste, refletindo uma demanda reprimida de atendimento, sendo que a fila de espera pela primeira consulta com um médico reumatologista leva em média de dois a cinco anos em algumas regiões do país, permitindo dessa forma um diagnóstico tardio que tem gerado deformidades e deficiências pelo agravamento da doença não diagnosticada no tempo correto.⁸

O projeto “RA *join the fight* - todos juntos pela artrite reumatoide”⁹ foi realizado com pacientes convivendo com artrite reumatoide de 42 países, com um total de 10.171 pacientes, sendo 153 brasileiros e revelou que os pacientes brasileiros vivem com os sintomas da artrite reumatoide por mais de quatro anos e foram diagnosticados há três anos e meio.

Ou seja, possuem sete anos e meio de diagnóstico e poderiam ter resguardado sua qualidade de vida, se o diagnóstico tivesse ocorrido precocemente.

Os brasileiros com artrite reumatoide, após conquistarem o diagnóstico correto, enfrentam uma série de desafios, entre eles o desafio da manutenção do tratamento medicamentoso, que tem um elenco de 23 medicamentos fornecidos pelo M.S e oito fornecidos pelos planos de saúde. No MS constantemente estão em falta ou tem o fornecimento irregular. No entanto, muitas vezes eles acabam perdendo a eficácia do tratamento, pela quebra terapêutica.

O estudo “Emprego e qualidade de vida das pessoas com artrite reumatoide em quatro países latino americanos”¹⁰, demonstrou o grande impacto da artrite reumatoide na qualidade de vida e produtividade depois de acompanhar 309 pessoas com a doença em quatro países latino americanos: Argentina, Brasil, Colômbia e México. Os impactos da artrite reumatoide na qualidade de vida dos brasileiros são piores em relação a esses quatro países.

O estudo revelou que os brasileiros relataram mais enfaticamente o impacto negativo da doença na maioria dos aspectos avaliados, apesar de tendências semelhantes apresentadas

⁸ SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. Disponibilidade de Reumatologistas no Brasil. Disponível em: <http://reumatologia.org.br/www/>. Acesso em: 19 mar 2017.

⁹ Abbvie, Norte Chicago, Illinois, EUA RA: *Join the fight*. Disponível em: <<http://www.rajointhefight.com/>>. Acesso: 19 de março de 2017.

¹⁰XAVIER, R.; CHALEM. F.; DUHAU, J.; MORALES, J.; RAMOS-REMUS, C.; MOLINA, J.F, et al. Emprego e qualidade de vida das pessoas com artrite reumatoide em quatro países latino americanos. *Arthritis Rheumatology*, v. 67, n. Suppl 10, 2015. Disponível em: <http://acrabstracts.org/abstract/employment-and-quality-of-life-among-patients-with-rheumatoid-arthritis-in-four-latin-american-countries/>. Acesso em: 19 mar 2017.

nos quatro países. Os brasileiros com artrite reumatoide apresentam a menor taxa de empregabilidade (40%), enquanto os argentinos a maior, com 73% dos pacientes empregados, seguidos pela Colômbia (61%) e México (54%). Em relação à sensação de dor e ao desconforto, os sintomas são reportados por 83% dos brasileiros, contra 70% dos colombianos, 71% dos mexicanos e 67% dos argentinos.¹¹

Os dados de pesquisas equiparam-se com as evidências de vida do paciente, pois a artrite reumatoide tem grande impacto sobre a renda familiar, os custos de vidas são elevados na medida em que a produtividade profissional, passa a ser comprometida.

Muitos doentes são encaminhados ao sistema de benefícios da Previdência Social e deparam-se com uma discrepância de interpretação médica, pois para o perito do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) são julgados “aptos ao trabalho” e para os médicos do trabalho, diante da avaliação admissional, são declarados “inaptos”. Ou seja, em pleno século XXI, as pessoas com artrite reumatoide no Brasil, estão ficando fora do mercado de trabalho, não por incapacidade laborativa, mas por ausência de uma política nacional de inclusão no mercado de trabalho, que os declare “aptos ao trabalho por meio do sistema da Lei de Cotas”.

Existe portanto, uma clara dificuldade de enquadrar a pessoa com artrite reumatoide na Lei de Cotas, devido a classificação do tipo de deficiência. O Relatório mundial da deficiência publicado pela Organização Mundial da Saúde e Grupo Banco Mundial, referência no tema publicado em dez idiomas, com a participação de 380 pessoas de setenta países. Aponta a dificuldade de classificação da deficiência da pessoa com doença crônica de uma forma geral. Enfatizando que os indicadores globais de deficiência enfrentam dificuldades para agregar as pessoas com problemas crônicos de saúde, apesar dessas pessoas enfrentarem dificuldades na sua vida cotidiana. “Há um pressuposto implícito de que cada “tipo de deficiência” tem necessidades específicas de saúde, educacionais, de reabilitação, sociais, e de apoio¹²”.

¹¹ XAVIER, R.; CHALEM. F.; DUHAU, J.; MORALES, J.; RAMOS-REMUS, C.; MOLINA, J.F, et al. Op. Cit.

¹² OMS. Relatório mundial sobre a deficiência. In: *Secretaria Estadual da Pessoa com Deficiência de São Paulo*. 2012. Disponível em: www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br. Acesso em: 10 abr. 2017.

EncontrAR a vida após a artrite reumatoide aborda esses problemas trazendo a óptica do paciente, o personagem principal deste cenário que assola a economia do Brasil, pois a artrite reumatoide representa importante custo sobre o fornecimento de medicamentos e ampliação de comorbidades¹³, e também das famílias acometidas.

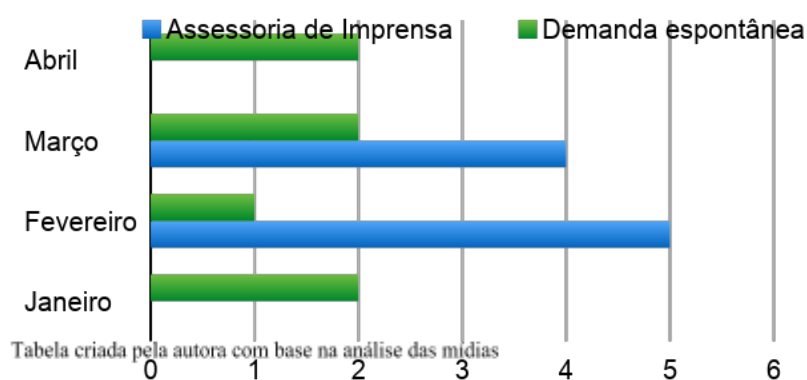
¹³ Comorbidades: presença ou associação de duas ou mais doenças no mesmo paciente. Disponível em: <www.dicionarioaurelio.com/comorbidade>. Acesso em: 02 abr. 2017.

5.3 Abordagem midiática da artrite reumatoide nos veículos tradicionais

O processo de coleta de material escolhido foi o digital, buscando por notícias publicadas em veículos de grande audiência, utilizando o *Google Notícias* como rastreador. Por meio de pesquisa quantitativa, o número de reportagens foram quantificadas e analisadas quanto a sua relevância social na abordagem sobre artrite reumatoide e a fonte que originou a notícia.

No período apurado, entre os dias 1 de janeiro à 5 de abril de 2017, contabilizou-se 15 reportagens jornalísticas envolvendo a AR. Em sua maioria incentivados por *releases* de reportagens de assessoria de imprensa. Quatro textos faziam alerta para o diagnóstico da doença, dois esclarecendo sobre a vacina da febre amarela e apenas um texto divulgando direitos do paciente¹⁴.

O gráfico (1) evidencia que o estímulo da publicação em veículos tradicionais estão



baseados em *releases* enviados pela assessorias de imprensa. Nesse período (fevereiro/2017), observa-se que o assunto foi pautado pela mídia com maior visibilidade, porém os temas foram semelhantes, destacando-se o título “SUS incorpora medicamento inovador da Pfizer para artrite reumatoide”¹⁵.

Gráfico 1: Reportagens publicadas sobre o AR, de Janeiro a Abril de 2017.

¹⁴ Vide relação completa de reportagens em anexo.

¹⁵ PRNESWIRE. SUS incorpora medicamento inovador da Pfizer para artrite reumatoide. In: *Revista Exame*. Editora Abril. Disponível em: <<http://exame.abril.com.br/negocios/releases/sus-incorpora-medicamento-inovador-da-pfizer-para-artrite-reumatoid/>>. Acesso em: 17 abr 2017.

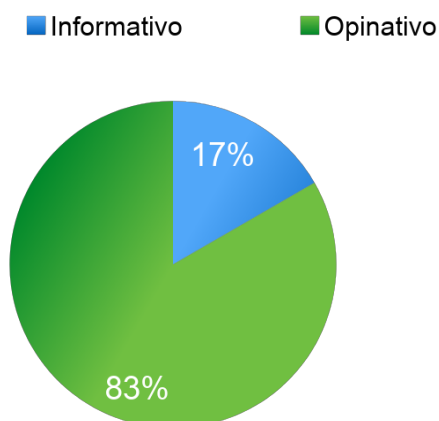
Das publicações analisadas, oito reportagens foram influenciadas por agências de comunicação corporativa. Cinco dessas publicações têm como fonte a assessoria de imprensa do Laboratório Pfizer. Divulgando a incorporação no sistema público de saúde de um novo medicamento de sua propriedade, apenas uma dessas publicações era do próprio MS informando a sociedade a incorporação de um novo medicamento no SUS. No período de monitoramento não houve publicações da Sociedade Brasileira de Reumatologia.

5.4 Abordagem dos *blogs* sobre artrite

Foi realizado o acompanhamento de 6 *blogs* escritos por pacientes, em território nacional, no período entre 1 de janeiro à 31 de março de 2017. Os blogs analisados foram:

- *Blog Artrite Reumatoide*: escrito por Priscila Torres, totalizando 224 publicações informativas no período;
- *Minha vida com artrite*: escrito por Carla Hayashi, não registrando publicações no período, o que revela que o blog é pouco atualizado. Suas publicações são opinativas;
- *Desarticulando com Vanessa e a artrite reumatoide juvenil*: escrito por Vanessa Auler, com uma publicação opinativa no período analisado;
- *Mãe de ARJ*: escrito por Francisca Franco, com uma publicação opinativa no período;
- *Juntas*: escrito por Luciana Ferreira, com quatro publicação opinativas no período;
- *BrincAR*: escrito por Juliana Freitas, com nenhuma publicação no período. Suas publicações são opinativas.

Figura 2: Análise do material analisado.



Conforme apresentado no gráfico os *blogs* analisados continham material opinativo baseado em sua própria experiência de vida com a doença, dois deles não registraram publicações no período analisado. Demonstrando ainda pouca atualização.

5.5 Análise de livros sobre artrite

Existem alguns poucos livros biográficos, escritos por brasileiros, a exemplo temos *Diário de um transplante ósseo-na real dois*¹⁶, da jornalista Larissa Jansen, que traz o relato em primeira pessoa de sua convivência com a artrite idiopática juvenil, diagnosticada na primeira infância e à época tratada nos Estados Unidos. De volta ao seu país de origem realizou no Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Rio de Janeiro (INTO), o primeiro transplante ósseo de quadril do Brasil. Trata-se de uma história real, repleta de situações cotidianas, porém, privilegiadas pelo acesso à oportunidades de tratamentos medicamentoso e cirúrgico nem sempre disponíveis para aproximadamente 2% população brasileira que convive com algum tipo de artrites.

A obra *A artrite e eu*¹⁷ é um livro biográfico, escrito pela argentina Chopita Pereda, escrito também em primeira pessoa, trazendo a narrativa de sua experiência de vida com a artrite reumatoide, escrito em tom de autoajuda, estimulando as pessoas que convivem com a doença a encontrar uma forma de vencê-la. Este livro apesar de estar disponível no Brasil, no idioma local, não retrata a realidade do brasileiro.

Em *Primeiro a gente chora depoimento de uma sobrevivente*¹⁸, a brasileira Sonia Vieira, traz em forma de depoimento, a sua experiência de convivência com a artrite reumatoide. É um livro de autoajuda, trazendo memórias e levando à reflexão sobre a importância da superação. Publicado em 2002 encontra-se esgotado para venda.

O livro que mais se aproxima da proposta de *EncontrAR a vida após a artrite reumatoide* é *As mulheres e a artrite reumatóide-o valor de uma vida*, um livro motivacional da Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatoide (ANDAR) de Portugal, obra que contou com apoio médico da Dr^a Maria Cavaco Silva.

Este livro retrata o impacto da artrite reumatoide sobre a vida das mulheres portuguesas, por meio de testemunhos de pacientes, com a participação da Sociedade Portuguesa de Reumatologia. No entanto, esse livro não remete a realidade brasileira e foca

¹⁶ JANSEN, Larissa. *Diário de um transplante ósseo – na real dois*. Brasília. Conhecimento, 2^a ed., 2007.

¹⁷ PEREDA, Chopita. *A artrite e eu*. 1 ed. Buenos Aires: Lanal, 2005.

¹⁸ VIEIRA, Sonia. *Primeiro a gente chora depoimento de uma sobrevivente*. São Paulo: Cultura Editores Associados, 2001.

no diálogo em torno da vida das mulheres deixando de lado, os homens acometidos pela artrite reumatoide, pois a proporção de acometimento da doença é de duas mulheres para cada homem acometido.

5.6 Análise de trabalhos acadêmicos sobre artrite

No levantamento bibliográfico foi realizada a pesquisa de trabalhos acadêmicos utilizando as palavras-chave: artrite reumatoide e jornalismo, não sendo encontrando nenhum trabalho de TCC ou monografia de graduandos de Comunicação Social com habilitação em Jornalismo abordando o tema dessa pesquisadora.

As publicações existentes nas bases *Google Acadêmico*, registra TCC e monografias dos cursos de psicologia, fisioterapia e enfermagem abordando temas envolvendo a AR.

No entanto tratam-se de trabalhos técnicos e científicos não atendendo ao foco desse livrorreportagem. Os trabalhos em jornalismo localizados tratavam sobre outras doenças de característica inerentes a questão dessa obra.

Alguns trabalhos destacaram-se por demonstrar narrativas de pacientes com artrite reumatoide. Como acontece com a pesquisadora Milene Alves, em seu projeto do Mestrado e Ensino em Ciências e Saúde, o artigo “Ecos da Dor - Histórias de pessoas que vivem com doenças auto-imunes”, descreve que: “foram apresentadas sete narrações de colaboradores pacientes e médicos. As histórias retrataram diferentes enfrentamentos e significações sobre a dor para o doente. De forma transgressora os relatos descortinaram o que parecia ser uma “dura” realidade após o diagnóstico da doença autoimune/reumática”¹⁹.

O artigo “O discurso do paciente portador de artrite reumatóide: ecos da dor”, de Lenice Pimentel, traz a narrativa de pessoas com A.R que convivem com a dor, a partir de uma pesquisa qualitativa realizada no ambulatório de reumatologia do Hospital Universitário Dr. Alberto Antunes, da Universidade Federal de Alagoas.

Lenice, por meio de entrevistas de profundidade e imersão compreende o significado da dor para essas pessoas: “Tomar o paciente em seu discurso, no seu saber é reconhecer sua subjetividade; conseqüentemente o paciente/sujeito colabora melhor com seu tratamento pois desenvolve uma postura ativa. O paciente é quem melhor sabe falar de si. Entendendo o que

¹⁹ ALVES, Milene. “Ecos da Dor - Histórias de pessoas que vivem com doenças auto-imunes”. *Caderno de narrativas Ecos da Dor*. Unifesp. 2015. Disponível em: <http://www2.unifesp.br/centros/cedess/producao/produtos_tese/produto_milene_alves.pdf> Acesso em: 16 abr 2017.

se passa no corpo e na alma, eles podem se responsabilizar pelo tratamento, definindo uma melhor qualidade de vida”²⁰.

A análise desses dois trabalhos acadêmicos, aponta a importância desse livrorreportagem como um produto de informação social e humanizada.

²⁰ PIMENTEL, Lenice. O discurso do paciente portador de artrite reumatóide: ecos da dor. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 41-59, jun. 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582005000100005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 16 abr. 2017.

5.7 Livrorreportagem

EncontrAR a vida após a artrite reumatoide é a ampliação da informação para contextualizar a sociedade sobre a realidade de vida das pessoas com artrites no Brasil.

Como define Edvaldo Pereira Lima, em *Páginas ampliadas: o livro reportagem como extensão do jornalismo e da literatura*, (São Paulo, Manole, 4ª ed., 2009, p. 4).

O livrorreportagem cumpre um relevante papel, preenchendo vazios deixados pelo jornal, pela revista, pelas emissoras de rádio, pelos noticiários da televisão, até mesmo pela internet quando utilizada jornalisticamente nos mesmos moldes das normas vigentes na prática impressa convencional²¹.

Inspirado em Oliver Sacks em seu livro *Um antropólogo em Marte*²², (São Paulo, Companhia de Bolso, 1995). *Esse* livrorreportagem apresenta uma abordagem jornalística profissional por meio de entrevistas realizadas com médicos e especialistas nos temas abordados. Com embasamento técnico e científico, sem perder no entanto, o cunho informativo, pedagógico e sensível da narrativa. Conforme Lima descreve: “o livrorreportagem pode servir a distintas finalidades típicas ao jornalismo, que se desdobram desde o objetivo fundamental de informar, orientar, explicar”²³.

A partir dessa referência, busca-se formar cidadãos conhecedores dos fatos, desprendidos de mitos e conceitos populares, que apenas servem para aumentar o estigma de quem convive com a doença.

EncontrAR a vida após a artrite reumatoide apresenta a narrativa em forma de livrorreportagem autobiográfico e com depoimentos e detalhamento de aspectos sobre a doença e científicos. Com a narrativa em primeira pessoas, as histórias de vidas reais apresentadas nessa obra serve como suporte de pesquisa para melhor compreensão deste universo. Lima (2008, p.160) enfatiza que “A narrativa jornalística é como um aparato ótico

²¹ LIMA, Edvaldo Pereira. *Páginas ampliadas: o livro reportagem como extensão do jornalismo e da literatura*. Manole. 4º ed., 2008, p. 4.

²² SACKS, Oliver. *Um antropólogo em Marte*. Companhia de Bolso. 1995.

²³ LIMA, Edvaldo Pereira. Op Cit., p.28.

que penetra na contemporaneidade para desnudá-la, mostrá-la ao leitor, como se fosse uma extensão dos próprios olhos dele, leitor, naquela realidade que está sendo desvendada”²⁴.

Como descreve Lima (2008, p.373) “O autor mergulha no real, vive intensamente, de corpo e alma, a experiência de vida dos personagens. Depois que se afasta, reflete sobre a vivência, deixa as emoções, as intuições e os pensamentos assentarem-se. E então escreve”²⁵.

Dessa forma foi escrita essa obra, com humanização, e imersão autoral, pois sua escritora, convive com a doença e há 11 anos compartilha sua experiência por meio do *Blog Artrite Reumatoide* e seus encontros presenciais, permitindo essa imersão profunda, humanizada e realista. Narrativa de *EncontrAR a vida após a artrite reumatoide* traz a sensibilidade de entendimento sobre como é viver com essa condição no Brasil.

²⁴ LIMA. Edvaldo Pereira. O C., p.160.

²⁵ LIMA. Edvaldo Pereira. O C., p. 373.

6. Planejamento do produto

Respeitando parâmetros editoriais o livrorreportagem foi impresso no formato 14 x 21 cm. A tipografia do texto foi realizada em Minion Pro. Os papéis utilizados foram: capa e contra capa em couchê 150 gramas com laminação fosca frente e verso e empastamento 4x cores e miolo com papel couchê 115 gramas 4x4 colorida. O acabamento foi realizado em refil e encadernação wire-o, que permite acessibilidade no manuseio.

A encadernação em wire-o foi escolhida para que a leitura seja agradável e confortável, uma vez que as pessoas com artrite reumatoide enfrentam dificuldades para segurar um livro encadernado pelo método brochura.

A diagramação foi regida por uma linguagem visual personalizada. A ilustração desse livro recebe fotografias cedidas pelos entrevistados, fotos e ícones de banco de imagens e figuras cedidas pela Arthritis Research U.K. Composto ainda por imagens desenvolvidas utilizando a plataforma de Design Canva²⁶, com o objetivo de tornar a informação mais clara e acessível.

O intuito desse livrorreportagem é ser um guia voltado para o empoderamento das pessoas que convivem com a artrite reumatoide e suas famílias. Por meio da informação os limites impostos pela doença deixam de ser barreiras para a qualidade de vida.

Constituída para ser um guia para pacientes e familiares, os capítulos dessa obra foram divididos em:

1. Evidência do paciente: apresenta os dados da pesquisa realizada previamente, apontando a base para o desenvolvido do conteúdo desse livrorreportagem.
2. Dor Compartilhada é Dor Diminuída;
3. Artrite Reumatoide, tudo que você precisa saber;
4. Tratamento medicamentoso;
5. Tratamento não medicamentoso;
6. Tratamento cirúrgico;
7. Situações especiais;

²⁶ Canva é uma ferramenta online para criação de conteúdos gráficos.

8. Dicas para facilitar o dia a dia;
9. Direitos do paciente;
10. Acesso ao trabalho;
11. Depoimentos;
12. Guia de medicamentos.

6.1 Desenvolvimento dos capítulos

Os capítulos foram elaborados para que a leitura seja contínua e permita ao leitor compreender todos os aspectos abordados na obra.

Apresentado no primeiro capítulo a evidência do paciente, por meio de registro dos dados da pesquisa qualitativa implementada durante o período dos anos 2013 a 2017, com o total de 6.281 respondentes. Realizado a análise do relacionamento desse público com o autocuidado, gerenciamento e nível de informação sobre a doença. Permitindo a elaboração do conteúdo dessa obra como uma ferramenta informativa para auxiliar na necessidade de conhecimento dessa população.

Em dor compartilhada é dor diminuída, exposta no segundo capítulo, traz a narrativa da autora sobre sua convivência com a doença e a criação do *Blog Artrite Reumatoide*.

A doença tema dessa obra, é contextualizada no terceiro capítulo, abordando tópicos relevantes para as pessoas que convivem com a enfermidade. Com o subtítulo “artrite reumatoide, tudo que você precisa saber”, explica:

- Classificação das artrites;
- Causas da artrite reumatoide;
- Fatores de risco;
- É uma doença hereditária;
- Sintomas;
- Profissionais que tratam a artrite reumatoide;
- Diagnóstico;

- Exames solicitados para acompanhar a AR;
- Complicações da artrite reumatoide
- Tratamento.

O quarto capítulo “tratamento medicamentoso”, traz informações para o entendimento sobre as etapas do gerenciamento da artrite reumatoide. Apresentando todos os tipos de tratamentos com fármacos fornecidos pelo Ministério da Saúde para o controle da doença.

No quinto capítulo são apresentados os tipos de “tratamentos não medicamentoso”, essenciais para a qualidade de vida do paciente que adere ao conceito de autocuidado. Traz esclarecimentos sobre alimentação, atividade física, psicoterapia, fisioterapia e terapia ocupacional.

O quinto capítulo fala sobre os tratamentos cirúrgicos, que são realizados com criteriosa indicação médica. Mostra ainda que nas últimas duas décadas, tem sido cada vez menos indicados a esses paciente, devido ao avanço tecnológico do tratamento medicamentoso.

Situações especiais é o tema do sexto capítulo que aborda, a gravidez, amamentação e a imunização. Com o objetivo de desmistificar a impossibilidade da mulher com AR ser mãe. Esse capítulo é fundamental para fortalecer que a mulher com AR, tem as mesmas possibilidade da maternidade do que um mulher sem a doença.

O oitavo capítulo traz informações para facilitar a pratica das atividades diárias e laborativas. Apresenta facilitadores, adaptações e finaliza com a abordagem em linguagem acessível sobre a vida sexual na artrite reumatoide.

Talvez o capítulo com maior importância para essa população, seja o nono capítulo que fala sobre os direitos do paciente. Usando um termo jurídico latino “o direito não socorre aos que dormem”. A informação sobre os direitos desses pacientes, é de extrema importância para que venham a descobrir o caminho para a adequada solução de seus diversos problemas, trazidos pela doença. Conhecer-lhes garante subsídio para ampliar o acesso ao especialista, ao tratamento, ao estudo e ao emprego.

Em acesso ao trabalho, tema do décimo capítulo, explica-se o acesso ao emprego por meio da Lei de Cotas. Com abordagem realista sobre a dificuldade de classificação da

deficiência em uma pessoa com doença crônica. São expostas as possibilidades e caminhos para a conquista de uma vaga de emprego como cotista PCD (portador de necessidade especial).

História de vidas reais, é a narrativa em primeira pessoa apresentada no décimo primeiro capítulo. Por meio de quatorze depoimentos, todas as situações apresentadas nos capítulos anteriores são ilustradas com as experiências exitosas dessas pessoas. Que aprenderam a conviver com a doença e buscaram o seu lugar ao sol, mesmo com AR. Aqui o leitor terá esperança de dias melhores e de fato com maior qualidade de vida.

Essa obra é finalizada com o guia de medicamentos no décimo segundo capítulo. Todos os medicamentos citados no quarto capítulo, são explicado com detalhes. Sobre sua forma de apresentação, via de administração e efeitos colaterais esperados. Explica ainda os cuidados necessários para o adequado armazenamento e transporte de medicamentos.

As informações da obra foram revisadas e aprovadas por um médico reumatologista e uma farmacêutica. Seguem os princípios dos consensos de gerenciamento da doença do Colégio Americano de Reumatologia, Liga Européia de Reumatologia e da Sociedade Brasileira de Reumatologia. Configurando dessa forma, uma fonte de qualidade e responsabilidade social para a educação das pessoas com artrite reumatoide no Brasil.

7. Procedimentos metodológicos

Com o objetivo de colher o material jornalístico, foram utilizadas técnicas exploratórias, com pesquisa quantitativa analisando os dados de mais de seis mil pessoas com a doença no Brasil, por meio de entrevistas foi realizada a narrativa dos depoimentos.

Os procedimentos metodológicos incluem:

Levantamento bibliográfico

Os dados científicos que compõem esse trabalho foram apoiados em ampla *pesquisa bibliográfica*, com parâmetros em entidades relevantes no tema, como a Sociedade Brasileira de Reumatologia e a Organização Mundial de Saúde (OMS). Apoiados ainda em material audiovisual, por meio de palestras proferidas por médico reumatologista, advogado sanitário, educador física, fisioterapeuta, psicólogos e terapeuta ocupacional.

Pesquisa quantitativa

A pesquisa quantitativa foi efetivada por meio de formulário eletrônico disponibilizado no *Blog Artrite Reumatoide*, com perguntas fechadas que definiram o perfil dessa população, permitindo a ampliação da narrativa com a profundidade necessária para uma abordagem fundamentada na necessidade de informação dessa população.

O perfil do paciente foi evidenciado pelos dados analisados. Mostrando que a falta de informação pode levar ao inadequado gerenciamento da doença.

Realização das entrevistas.

As entrevistas aconteceram em três etapas. Na primeira foi realizado um convite aos seguidores do *Blog Artrite Reumatoide* por meio de um grupo fechado no Facebook, foram obtidas setenta e três respostas de pessoas se voluntariando a personagem do livro.

Na segunda etapa, foi divulgado um formulário eletrônico em Google Docs, onde os potenciais personagens responderam perguntas básicas sobre sua vida com a doença. Foram obtidas trinta respostas. Foi realizado a análise do perfil, com a definição de quatorze

personagens escolhidos para a entrevista e elaboração do depoimento, com base na definição de um perfil.

Os personagens entrevistados residem em lugares distintos. Portanto as entrevistas foram realizadas utilizando a tecnologia do Skype e telefone.

O perfil dos personagens foi definido conforme a abordagem de cada capítulo. Para que por meio das narrativas apresentadas o leitor possa compreender sua própria forma de se relacionar com a doença, com o tratamento e com defesa de seus direitos.

Análise do discurso dos *blogs*

Compõe essa obra a realização de análise do discurso da mídia tradicional e dos *blogs* que abordam artrite. Foram analisadas notícias sobre artrite durante o período que compreende o mês de janeiro de 2017 a abril de 2017. Os *blogs* foram analisados entre o mês de janeiro e março desse mesmo ano.

Análise do Google Notícias

Foi utilizado para adequada contextualização sobre a abordagem da imprensa tradicional sobre o tema dessa obra. Por meio de pesquisa quantitativa realizada à partir do buscar do Google Notícias foi realizado o monitoramento de reportagens sobre artrite reumatoide em um período de três meses. O monitoramento evidenciou a deficitária abordagem midiática desse tema.

Participação de palestras e congressos médicos

Foram acompanhadas presencialmente diversas palestras de organizações não governamental de apoio aos pacientes reumatológicos. Em agosto de 2016, essa autora participou do XXXIII Congresso Brasileiro de Reumatologia, organizado pela Sociedade Brasileira de Reumatologia, na qualidade de imprensa. Permitindo acesso às aulas científicas sobre artrite reumatoide.

Durante o XXXIII Congresso Brasileiro de Reumatologia foi possível participar do 1º Encontro de pacientes com doenças reumáticas da ANAPAR (Associação Nacional de Grupos de Pacientes Reumáticos), que aconteceu nos dias 24 e 25 de agosto de 2016.

A participação nessas atividades educativas, permitiram a essa autora a elaboração do conteúdo desta obra.

7. DIÁRIO DE CAMPO

Essa obra teve início no segundo semestre de 2016, com a prévia do relatório e rascunho do livrorreportagem.

Em março de 2016 tiveram início a captação de personagens voluntários. Foram definidos os personagens e iniciou-se a redação de cada narrativa apresentada, que foram realizadas nas seguinte ordem:

1. Personagem: José Marcos Rodrigues dos Santos, 72 anos, convive com artrite psoriásica desde os 25. Residente na cidade de Ribeirão Preto/SP.

Título do depoimento: Sem informação e tratamento adequado as deformidades chegaram cedo.

Perfil: pessoa diagnosticada há mais de trinta anos.

2. Personagem: Juliana de Souza Mavoungou Yade, 38 anos, convive com artrite desde os 4. Residente na cidade de São Paulo.

Título do depoimento: A cada dia aprendo com a maternagem a compreender ainda mais meus limites e a superá-los.

Perfil: mulher com artrite mãe após o diagnóstico.

3. Personagem: Vanessa Pincelli Bento, 34 anos, convive com artrite reumatoide desde os 25. Residente na cidade de Araçatuba/SP.

Título do depoimento: Sou professora concursada e cotista

Perfil: pessoa com artrite que conquistou emprego público pela lei de cotas.

4. Personagem: Suelen Falcão, 34 anos, convive com artrite reumatoide desde os 19. Residente em Ponta Grossa/PR.

Título do depoimento: Conquistei uma vaga PcD em uma multinacional

Perfil: pessoa com artrite que conquistou emprego pela lei de cotas em empresa privada.

5. Personagem: Saionara Carneiro, 35 anos, convive com artrite reumatoide desde os 26. Residente em Joinville/SC.
Título do depoimento: Gravidez sem dor é possível
Perfil: mulher com artrite que foi mãe antes e depois da doença.

6. Personagem: Luana Leão de Siqueira Lobo, 31 anos, convive com artrite reumatoide desde os 15. Residente em Belém/PA.
Título do depoimento: Tudo podia ser pior, mas não é
Perfil: pessoa adulta com diagnóstico na adolescência.

7. Personagem: Margarete Pereira, 47 anos, convive com artrite reumatoide desde os 37. Residente em São Paulo.
Título do depoimento: Sou tão nova para ter uma doença de pessoas idosas
Perfil: pessoa com artrite que acreditava ser esse um diagnóstico de pessoas idosas.

8. Personagem: André Luiz Ferreira, 39 anos, convive com artrite reumatoide desde os 21. Residente em São Paulo.
Título do depoimento: Ter artrite reumatoide era como ter uma gripe
Perfil: homem com artrite, pessoa que não realizava tratamento adequado, automedicação e alcoolismo crônico associado ao consumo de medicamentos.

9. Personagem: Aparecida Gonçalves Ribeiro, 39 anos, convive com artrite reumatoide desde os 19. Residente em Itapeva/MG.
Título do depoimento: Ela parece nunca andar sozinha
Perfil: pessoa com artrite e acometimento extra-articulares.

10. Personagem: Dayane Ferreira de Melo, 29 anos, convive com artrite reumatoide desde os 22. Residente em Florianópolis/SC.
Título do depoimento: O essencial é invisível aos olhos, o meu sorriso não muda o que eu sinto.
Perfil: automedicação, diagnóstico precoce e trabalho *Home office*.

11. Personagem: Luciana Ferreira Louzada, 33 anos, convive com artrite idiopática juvenil desde 1 ano e 8 meses. Residente no Rio de Janeiro.
Título do depoimento: vencemos a artrite reumatoide
Perfil: adulto diagnosticado na primeira infância, envolvimento da família. Trabalho pela Lei de Cotas.

12. Personagem: Queila Rosa Baltazer, 31 anos, convive com artrite reumatoide desde os 27. Residente no Três Lagoas/MT.
Título do depoimento: Eu não cheguei até aqui para desistir
Perfil: abandono do tratamento e reativação da doença.

13. Personagem: Welder dos Santos Ferreira, 46 anos, convive com artrite reumatoide desde os 25. Residente em Vitória/ES.
Título do depoimento: O INSS não me respeita
Perfil: dificuldade com a Previdência Social.

14. Personagem: Irene Torres Foregato, 45 anos, convive com artrite reumatoide desde os 18. Residente em Santa Isabel do Ivaí/PR.
Título do depoimento: Superar a cada dia
Perfil: dificuldade para o trabalho.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A abordagem narrativa é envolta nos assuntos de ciências sociais, focada na vida de pessoas comuns que de repente tiveram suas vidas brutalmente modificadas por uma doença que perante a sociedade são doenças consideradas de pessoas “velhas”, porém acomete pessoas de todas as idades, inclusive bebês.

A narrativa da obra traz um olhar voltado para o social, para a história de vida antes da doença, durante o diagnóstico e trajetória de vida após a artrite. No entanto, sem o romantismo ou drama, muitas vezes apresentado em reportagens da mídia, que quase sempre estão focadas em algum assunto levado por assessorias de imprensa. Nessa narrativa a realidade será sobre a óptica do protagonista, uma pessoa comum, que aprendeu a viver uma vida incomum.

A evidência de vida dessas pessoas apresentadas por meio deste livrorreportagem, tem, sobretudo a finalidade de informar e conscientizar a sociedade sobre essa doença que acomete 1% da população brasileira. Serve ainda como incentivo para o diagnóstico precoce e adequado tratamento médico, uma vez que a falta de informação é um agravante para o diagnóstico da doença no Brasil.

O *Blog Artrite Reumatoide* destaca-se por ser o único blog deste segmento com embasamento de seu conteúdo, curadoria de notícias e textos apoiados em fontes seguras e estudos médicos publicados em revistas conceituadas.

EncontrAR a vida após a artrite reumatoide, contextualiza a importância do acesso à informação, como medida incentivadora de boas tomadas de decisão em saúde, fortalecendo o papel do comunicador como agente de transformação social.

9. Cronograma

10. REFERÊNCIAS

Livros

JANSEN, L. **Diário de um transplante ósseo-na real dois**. Brasília: Editora Conhecimento, 2º ed. , 2007.

LIMA, E. P. **Páginas ampliadas: o livro reportagem como extensão do jornalismo e da literatura**. 4º ed. São Paulo: Editora Manole. 2008.

PEREDA, C. **A artrite e eu**. 1 ed. Buenos Aires: Lanal, 2005.

SACKS, O. **Um antropólogo em Marte**. São Paulo: Editora Companhia de Bolso, 1995.

VIEIRA, S. **Primeiro a Gente Chora**. São Paulo: Cultura Editores Associados, 2001.

Artigos

ALVES, M. Ecos da Dor - **Histórias de pessoas que vivem com doenças auto-imunes. Caderno de narrativas Ecos da Dor**. UNIFESP. 2015. Disponível em: <http://www2.unifesp.br/centros/cedess/producao/produtos_tese/produto_milene_alves.pdf> Acesso em: 16 abr 2017.

ABBVIE, Norte Chicago, Illinois, EUA **RA: Join the fight**. Disponível em: <<http://www.rajointhefight.com/>>. Acesso em: 19 de março de 2017.

DEUZE, Marke, WITSCHGE, Tamara. Além do Jornalismo. **Leituras do Jornalismo**, n. 4, v. 1, p. 1-31. 2015. Disponível em: <<http://www2.faac.unesp.br/ojs/index.php/leiturasdojornalismo/article/view/74/64>> Acesso em 16 de abr de 2017.

GALLI, Karine Fraga. O Etnógrafo e o Jornalista: o olhar e a escuta como ferramentas de trabalho. **Estudos em Jornalismo e Mídia**, Universidade Federal do Mato Grosso -UFMT,

Mato Grosso do Sul, v. 10, n.1, p. 41-51, 2013. Disponível em:
<file:///C:/Users/Jose/Downloads/28792-98741-1-PB.pdf.> Acesso em 16 de abr de 2017.

OVERMAN, C.L.; JURGENS, M.S.; BOSSEMA, E.R. ; JACOBS, J.W. G.; BIJLSMA, J.W. J.; GEENEN, R. Change of Psychological Distress and Physical Disability in Patients With Rheumatoid Arthritis Over the Last Two Decades. **Arthritis Care & Research**. Disponível em:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.22211/abstract;jsessionid=2F8D2CFD20BE64EA55AF0F2A76C7DC6D.f02t03>. Acesso em: 19 mar 2017.

PRNESWIRE. SUS incorpora medicamento inovador da Pfizer para artrite reumatoide. **Revista Exame**. Editora Abril. Disponível em:
<http://exame.abril.com.br/negocios/releases/sus-incorpora-medicamento-inovador-da-pfizer-para-artrite-reumatoide/>. Acesso em: 17 abr 2017.

PIMENTEL, Lenice. O discurso do paciente portador de artrite reumatóide: ecos da dor. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v.8, n.1, p.41-59, jun. 2005. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582005000100005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 16 de abr de 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. Disponibilidade de Reumatologistas no Brasil. Disponível em: <http://reumatologia.org.br/www/>. Acesso em: 19 mar 2017.

XAVIER, R.; CHALEM, F.; DUHAU, J.; MORALES, J.; RAMOS-REMUS, C.; , J.F.; CARNIDE, E.; et al. Employment and Quality of Life Among Patients with Rheumatoid Arthritis in Four Latin-American Countries. **Arthritis Rheumatol**, v. 67, n.10, 2015; Disponível em:
<http://acrabstracts.org/abstract/employment-and-quality-of-life-among-patients-with-rheumatoid-arthritis-in-four-latin-american-countries/>. Acesso em: 19 mar 2017.

Outros sites

MOTA, Lícia Maria Henrique, et al. Consenso 2012 da Sociedade Brasileira de reumatologia para o tratamento da artrite reumatoide. **Rev. Bras. Reumatol**, v.52, n.2, p. 135-174, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042012000200002>>. Acesso em: 02 abr 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. PASSOS, Fernando de Souza. Artrite reumatoide: novas opções terapêuticas. Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS) no Brasil. Disponível em:
http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=1543&Itemid=423. Acesso em: 02 abr 2017.

PORTARIA SAS/MS nº 996, de 30 de setembro de 2015. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para artrite reumatoide. Disponível em: <<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-artrite-reumatoide-2013-retificado-2014.pdf>>. Acesso em: 15 abr 2017.

Análise dos Bloggers sobre artrite reumatoide

Período: 01/01/2017 à 31/03/2017

Nome do Blogue	URL	Autor	Ano de publicação:	Quantidade de publicações no período	Tipo informativo - opinativo	Fonte:	D
Artrite Reumatoide	www.artritereumatoide.blog.br	Priscila Torres	2006	224	Informativo	Curadoria de notícias. Profissionais Estudos Médicos.	14
Minha Vida com Artrite	http://minhavidacomartrite.blogspot.com.br	Carla Hayashi	2010	0	Opinativo	Diário pessoal	19

Desarticulando com Vanessa e com a artrite reumatóide juvenil	https://desarticulandocomvanessa.wordpress.com	Vanessa Auler	2015	1	Opinativo	Diário pessoal	03
Mãe de ARJ	http://maeearj.blogspot.com.br	Francisca Franco	2015	1	Opinativo	Diário Pessoal	29
Juntas	http://juntasartitereumatoide.blogspot.com.br	Luciana Ferreira	2016	4	Opinativo	Diário pessoal	11
BrincarAR	http://brincarartitridiopatocajjuvenil.blogspot.com.br	Juliana Freitas	2015	0	Opinativo	Diário pessoal	03