

## EPISÓDIO 26. DIÁLOGOS: UMA CONVERSA COM DAISY HERNÁNDEZ

*Esta transcrição foi gerada pelo software de transcrição Trint e editada pelo pessoal da TDR. A Organização Mundial de Saúde não é responsável pela exactidão da transcrição.*

**Daisy Hernández** [00:00:01] O técnico cavou a sacola e pegou uma jarra que continha um único beijador. Era a espécie *Triatoma dimidiata*, e era linda. As listras alaranjadas na borda do abdômen brilhavam à luz da manhã. Quanto mais eu olhava para o inseto, mais me parecia uma prática em contraste. As listras brilhantes alternando com o preto, as seis pernas em ângulos perfeitos; duas manchas escuras como lágrimas acima de sua barriga.

**Garry Aslanyan** [00:00:38] Bem-vindo aos Diálogos. Eu sou Garry Aslanyan. Esta é uma série especial do podcast Global Health Matters. Nesta série, vou abrir algumas das câmaras de eco que existem na saúde global. Para me ajudar nessa busca, convidei pessoas atenciosas e curiosas de diferentes estilos de vida. Cada um deles explorou e escreveu sobre questões globais de saúde a partir de diferentes perspectivas disciplinares. Espero que esta série de diálogos dê a vocês, ouvintes, uma oportunidade e um espaço para sair de sua rotina diária e contemplar os problemas globais de saúde através de uma lente diferente. Então, vamos começar.

[00:01:21] Em nosso primeiro episódio de Diálogos, estou acompanhada por Daisy Hernández. Daisy é jornalista e professora associada de redação criativa na Northwestern University, nos Estados Unidos. A investigação de Daisy sobre a doença de Chagas começou em tenra idade, quando ela experimentou em primeira mão o impacto dessa doença em um familiar próximo. Em sua tentativa de entender essa experiência, ela empreendeu uma jornada rigorosa para entender a natureza multifacetada dessa doença. Em seu livro, *The Kissing Bug*, ela reúne sua história pessoal e a de várias outras famílias. A revista *Time* classificou seu livro entre os dez melhores livros de não ficção de 2021.

[00:02:15] Oi, Daisy, bem-vinda ao show. Como você está hoje?

**Daisy** [00:02:30] Sou fantástico. Estou tão animada por estar com você.

**Garry** [00:02:32] Onde te encontro hoje, Daisy?

**Daisy** [00:02:34] Estou no sudoeste de Ohio, nos Estados Unidos, perto de Kentucky e Indiana.

**Garry** [00:02:40] Oh, ótimo. Então Daisy, em seu livro *Kissing Bug*, ela explora a história da condição negligenciada, a doença de Chagas. Por que você decidiu fazer isso e o que o inspirou a escrever sobre essa doença em particular, que afeta principalmente os pobres e os marginalizados?

**Daisy** [00:03:01] Eu queria escrever um pouco sobre o que havia acontecido com minha tia, minha Theodora, que foi diagnosticada com a doença de Chagas quando tinha cerca de 30 anos. Então, presumi que havia um livro disponível para um leitor geral. Eu sabia que haveria artigos médicos e artigos científicos, mas presumi que haveria um livro fácil de entender sobre essa doença, e não consegui encontrá-lo. E o que descobri foi que esse livro realmente não existia. E isso me fez pensar nas histórias de outras famílias, especificamente nos Estados Unidos, porque minha tia foi diagnosticada nos Estados Unidos quando eu era muito jovem. Eu cresci na sombra da doença de Chagas, e digo na sombra porque ela foi tão negligenciada que pensamos que era uma doença muito rara. Não tínhamos ideia sobre os milhões de pessoas que têm essa doença em todo o mundo, principalmente da América Latina. Então, inicialmente, eu realmente não sabia que escreveria um

livro. Eu só queria encontrar essas famílias e pensei em escrever um artigo, o que fiz. Escrevi um artigo para o The Atlantic, entrevistei uma mulher que tentou fazer exames pré-natais porque na verdade era alguém da América do Sul que conhecia a doença de Chagas e queria ver se ela mesma estava infectada e o que isso significaria para seu filho, e ela se deparou com os obstáculos que você esperaria nos Estados Unidos, que é que o médico dela não sabia o que era a doença de Chagas. Então eu aprendi a história dela e comecei a conversar com os poucos médicos nos Estados Unidos que realmente se dedicaram aos pacientes de Chagas, e pensei, ok, eu tenho pelo menos um segundo artigo para escrever, e depois um terceiro e depois um quarto, e percebi que precisava que isso fosse um livro. Que eu queria escrever sobre a história. Eu queria escrever sobre a situação política nos EUA. em torno da saúde pública. Eu queria escrever sobre a diáspora latina nos Estados Unidos. Então se tornou um livro, e eu realmente segui os passos da grande Toni Morrison, a romancista, que disse que escreveu seu primeiro livro porque era um livro que não existia e ela queria lê-lo, e ela apenas disse, se há um livro que você precisa ler, é seu trabalho escrever esse livro. Então eu basicamente decidi que era isso que eu precisava fazer, embora eu não tivesse formação em ciência, medicina ou saúde pública, eu não sabia nada. Então eu digo às pessoas, não tenham medo de seguir em frente, porque as pessoas têm sido muito generosas comigo com entrevistas e seu tempo.

**Garry** [00:05:42] Você achou que dar um rosto humano à doença ajudou a torná-la real ou mais compreensível para seus leitores?

**Daisy** [00:05:53] É interessante que você pergunte isso porque quando eu falo com pessoas que estão na área médica ou na saúde pública, isso é um pouco do que eu ouço. Mas eu não estava abordando isso de uma perspectiva médica, eu estava vendo isso de outra forma, onde eu desesperadamente... Eu conhecia a história humana, eu era a história humana, minha tia era a história humana. Então, eu cresci com a história, mas nos sentimos muito isolados com ela. Então, eu queria mais histórias para ver o que outras pessoas haviam vivenciado e o que descobri foram histórias muito parecidas com as da minha tia; me sentindo muito isolada, sentindo que você é a única pessoa que tem essa doença no mundo inteiro, lutando para encontrar um médico que a conheça, lutando para entender o que a medicação pode ou não fazer no estágio em que você está com essa doença. Para mim, porém, em um contexto mais amplo, tenho formação em jornalismo, também escrevo memórias, então, para mim, sempre trabalhei, desde o início da minha vida, de que a história humana tem que vir em primeiro lugar, que a narrativa da vida das pessoas tem que vir em primeiro lugar, porque, em última análise, todo mundo, cada pessoa está interessada em histórias de outras pessoas. Há uma parte específica do seu cérebro que está interessada nas estatísticas, que quer os dados, mas no final das contas, o que evoca emoção é a história da vida de outra pessoa. Ele permite que leitores e estranhos entrem em uma conversa muito maior. Então é aquela porta de entrada para uma conversa muito maior.

**Garry** [00:07:29] Interessante, obrigado por isso, porque mesmo no nome “inseto beijador”, há claramente uma conexão humana porque o nome vem do hábito que os insetos têm de se alimentar pela boca das pessoas. E, na verdade, depende, tenho certeza de quando você trabalhou na Colômbia, mas no Brasil eles chamam esse bug barbeiro, que significa barbeiro. Então, um inseto que chega à sua barba ou ao seu bigode, ao redor de sua boca, e é realmente fascinante como as comunidades já colocam a verdadeira humanidade nisso. Simplesmente não está sendo tão conhecido.

**Daisy** [00:08:12] Garry, eu tenho que te contar uma história realmente fascinante sobre o título. Então, em inglês, foi apelidado de Kissing Bug, mas na verdade não foi por razões científicas. Na verdade, foi pelas razões menos científicas, o que foi uma parte fascinante que acabei descobrindo inicialmente por meio de algumas entrevistas com esses maravilhosos pesquisadores no Texas. Então, no final do século XIX, nos Estados Unidos, tivemos uma situação muito estranha em que as pessoas apareciam nas salas de emergência com lábios enormes e inchados, alegando que tinham uma picada

de inseto durante a noite e que nunca conseguiram pegar o inseto. E algumas pessoas disseram que foi como um caso de histeria em massa em que as pessoas talvez tivessem mordido uma aranha ou poderia ter sido qualquer outra coisa. Mas o que aconteceu foi que chegou ao ponto em que o Departamento de Agricultura se envolveu e eles acabaram escrevendo um artigo para a ciência popular na época, e basicamente disseram que poderia ser um dos seis insetos, pode ser isso, pode ser aquilo. Mas o que aconteceu foi que um dos seis insetos é da espécie *Triatoma*, e acho que o que aconteceu foi por volta de 1899 e, claro, a descoberta da doença de Chagas no Brasil com o Dr. Carlos Chagas aconteceu cerca de dez anos depois. E o que descobri foi que entrei nos arquivos dos jornais tentando rastrear o desenvolvimento dessa frase, e acho que o que os jornalistas fizeram foi voltar aos seus próprios arquivos e ver, oh, esse era o apelido desse tipo de inseto. E eles acabaram aplicando sem totalmente... Não sei se eles apreciaram totalmente o funcionamento do inseto e assim por diante.

**Garry** [00:10:10] E, claro, você já mencionou que a própria Chagas tem o nome de Carlos Chagas, o médico brasileiro que a descreveu pela primeira vez. E, na verdade, o nome do parasita é *Trypanosoma cruzi*. *Cruzi* para Oswaldo Cruz, outro pioneiro da ciência médica no Brasil, mas ele usou seu nome para nomear um parasita. De qualquer forma, algo sobre nomes nessa história.

[00:10:31] Então, eu estava rastreando seu livro, *Daisy*, pela narrativa, várias narrativas que você incluiu, todas conectadas ao parasita e à doença. Por que você adotou essa abordagem e como essas narrativas apoiaram seus esforços de defesa de direitos com públicos diversos?

**Daisy** [00:10:54] Eu não esperava ter várias narrativas. Eu realmente pensei que as narrativas principais seriam dos pacientes que eu estava entrevistando, essas muitas famílias nos Estados Unidos. E, na verdade, foi meu editor que me perguntou se eu estaria disposto a escrever mais sobre meu relacionamento com minha tia. E eu disse que sim porque queria trabalhar com esse editor e fiquei empolgada. Gosto de escrever memórias, por isso fico feliz em escrever sobre a experiência da minha família. Fiquei preocupada porque minha tia, sua experiência com a doença é muito diferente da experiência de outras pessoas. E essa foi uma lição muito poderosa para mim como escritora, é que eu me preocupava tanto que, porque havia algumas anomalias em termos do fato de ela ter sido diagnosticada na década de 1980 na cidade de Nova York, era muito, muito incomum. O fato de ela ter podido receber tratamento médico naquela época nos EUA, sem ser norte-americana cidadão, era muito incomum, não algo que aconteceria tão facilmente hoje. Então, há muitas coisas que eram incomuns, e o que isso me ensinou foi que eu era... Como escritor, você é capaz de encontrar os pontos de conexão entre uma história que parece realmente diferente e as histórias de muitas outras pessoas. E, finalmente, a narrativa de mim e minha tia era sobre um relacionamento mãe-filha. Era sobre cuidar em ambas as direções, como ela cuidava de mim, como eu cuidava dela. E isso na verdade era um tecido conjuntivo com as histórias de outros pacientes, porque embora eu ache que falamos sobre isso como uma doença negligenciada, isso também é uma doença de uma família, torna-se uma doença crônica, então você tem muitos membros da família cuidando. Então, eu senti que, na verdade, acabou sendo um momento inesperado de conexão enquanto eu estava escrevendo o livro. Então, senti que começar por aí foi a experiência mais íntima e universal de várias maneiras, mas antes de sentir que poderia fazer a transição completa para as histórias de pacientes, senti que basicamente deveria levar os leitores pela mesma jornada que fiz, que era aprender tudo sobre a doença também, o máximo que pudesse como leigo, por meio de entrevistas. Então, a segunda parte do livro mostra aos leitores minhas entrevistas com médicos, biólogos, especialistas em doenças infecciosas, entomologistas, todas essas pessoas diferentes. E então, na terceira parte do livro, vemos, bem, quais são as histórias de outras famílias, principalmente nos Estados Unidos, um pouco na Colômbia também.

**Garry** [00:13:39] Há uma cena muito poderosa no livro em que você visita o hospital e sua mãe sussurra a palavra Chagas pela primeira vez. Você mal sabia na época o impacto que essa palavra teria em sua família. Daisy, você poderia ler essa parte para nós?

**Daisy** [00:14:00] “O Hospital da Cidade de Nova York é uma boca negra e cavernosa. Tenho seis anos e não tenho medo. Saindo do elevador, corro pelo corredor à frente de minha mãe e minha irmãzinha, com meus tênis rangendo no chão limpo. As portas estão meio abertas. As portas são convites. Um *cuarto* ou quarto aqui pertence a nós. O quarto tem Theodora, irmã da minha mãe. Minha mãe tia. Uma única janela na sala se estende em direção ao teto e Theodora está lá com seu queixo pontudo e rosto magro. As palavras em espanhol saem da boca dela na ponta dos pés. *Mi vida*, ela murmura quando vê minha mãe. Theodora se levanta sobre os cotovelos, o vestido balança em sua pequena moldura. Ela sorri para mim com aprovação. Minha mãe penteou meu cabelo preto em dois rabos de cavalo. Minha irmã, com quase um ano de idade, ri em seu vestido de verão. Lá fora, o calor de Manhattan lambe nossos rostos, mas no hospital, no quarto da minha tia, o ar frio morde nossos ouvidos. Os médicos costuraram uma linha de estrelas escuras na barriga de Theodora, las cicatrizes, e disseram a ela uma palavra que minha mãe sussurra quando acha que eu não estou ouvindo: Chagas.”.

**Garry** [00:15:21] Obrigado, Daisy, por esse relato muito vívido. Como a doença de sua tia afetou você, sua família e sua comunidade?

**Daisy** [00:15:30] No nosso caso, minha tia foi diagnosticada nos EUA. no início da década de 1980, e o que experimentamos foi que, claro, isso foi antes do Google, o que talvez fosse uma coisa difícil e boa, não conseguimos obter todas as informações erradas. Então, para nós, houve uma incrível.. nós realmente tínhamos que confiar nos médicos, nós realmente tínhamos que confiar no conhecimento que eles tinham. Foi, para minha tia, que ela tinha um medo muito intenso do estigma. Ela nunca quis que as pessoas soubessem que ela tinha a doença de Chagas. E acho que, para ela, isso estava absolutamente ligado ao seu status de imigrante nos Estados Unidos. Também é uma doença parasitária na qual as pessoas têm todos os tipos de reações muito adversas à ideia de alguém ter um parasita. Então, para ela, ela me ensinou quando criança que eu nunca deveria contar a ninguém que ela tinha Chagas. E, na verdade, essa foi uma das partes da história dela que foi realmente dolorosa para mim, foi perceber que quando ela morreu da doença de Chagas e fizemos um funeral, havia seus colegas de trabalho. Ela acabou ficando nos Estados Unidos, tornando-se professora de espanhol, e teve colegas de trabalho que compareceram ao funeral e não sabiam do que ela havia morrido. E esse é alguém que passou meses. Houve meses em que ela ficou internada e perdeu tempo do trabalho por causa da doença de Chagas. E seus colegas de trabalho pensaram que era câncer e ela nunca quis falar sobre isso. E então eu acho que ela tinha um certo nível de vergonha em torno disso. Na verdade, fiquei muito surpreso quando comecei a entrevistar famílias e acabei entrevistando sobre estigma, acabei entrevistando alguém no Texas que não é da comunidade latina, ela é uma mulher branca que nasceu e foi criada no Texas e acabou sendo infectada lá por um beijinho local. E ela também tinha o mesmo medo do estigma e de contar às pessoas, e isso foi reforçado por um dos profissionais médicos que ela consultou, que disse: basicamente lhe disseram: não saia por aí contando às pessoas, embora ela pensasse, espere, devemos aumentar a conscientização sobre isso porque temos esses insetos e as pessoas devem saber o que está acontecendo em sua comunidade. Então, acho que ainda há muito medo e falta de conhecimento. Realmente depende da comunidade em que você está nos Estados Unidos, mas fiquei muito surpreso ao descobrir isso. E então eu acho que o maior impacto para minha família, como acabei de mencionar, minha tia foi... haveria anos maravilhosos, poucos sintomas, e depois houve anos em que ela ficou hospitalizada por semanas, até meses. E então é uma doença crônica, certo? Então, torna-se uma doença em que toda a família é afetada em termos de tudo, desde cuidados emocionais até cuidados físicos, emprego e perda de renda, e minha tia morou conosco por vários anos, por causa do apoio financeiro e do cuidado emocional e físico. Eu vi isso quando comecei a

entrevistar outras famílias. Havia muitas histórias que eu poderia ter incluído no livro, mas, em geral, há irmãs, irmãos, filhos e netos. Isso se torna uma experiência familiar em termos de cuidar de alguém com doença de Chagas.

**Garry** [00:19:02] Seu livro destaca a questão do acesso aos cuidados mesmo em países de alta renda, como os Estados Unidos. Você descreve que a doença de Chagas está contida em uma segunda América. Vamos ouvir essa descrição.

**Daisy** [00:19:19] “De pé no porão de uma igreja vendo a fila de imigrantes a serem testados aumentar, comecei a considerar outra narrativa porque me pareceu que a doença do percevejo, a doença de Chagas, está contida em uma segunda América e que, de uma forma ampla e abrangente, essa contenção costuma ser o objetivo dos programas de saúde pública. Não erradicamos doenças infecciosas de forma consistente, nós as contemos para comunidades negras, para os pobres, para os desabrigados, para as pessoas nesta segunda América. A frase a grande divisão epi me faz pensar em antigos mapas e placas de papel sobre quem pode entrar e quem deve ficar de fora. É uma frase que aponta para uma realidade americana. Algumas pessoas são atendidas e outras não. Uma escolha é feita. A grande divisão epi soa mais precisa para mim do que frases mais onipresentes, como disparidades nos cuidados de saúde, o que sugere que uma coisa terrível aconteceu, mas sem a participação ativa de ninguém. Surgem disparidades e existem desigualdades. Essas palavras incomodam, mas ao mesmo tempo oferecem um alívio, ninguém está envolvido. O mesmo se aplica à palavra pobreza, aquela faca de abstração. Uma frase como doenças da pobreza obscurece o grau em que fizemos escolhas sobre o financiamento da saúde pública.”

**Garry** [00:20:43] Daisy, como o acesso aos cuidados de saúde mudou nos Estados Unidos desde a chegada de sua tia Theodora na década de 1980?

**Daisy** [00:20:53] É uma pergunta muito complicada sobre cuidados hoje nos Estados Unidos. Seu acesso aos cuidados realmente é determinado pelo local onde você mora. Então, quando minha tia esteve aqui na década de 1980, ela veio com um visto de turista, ela buscou assistência médica em uma clínica que aparentemente atendia membros da comunidade de baixa renda. Parece que eles nunca perguntaram sobre o status de cidadania dela. Hoje, nos Estados Unidos, para alguém que é imigrante, para alguém sem documentos, isso será amplamente determinado por onde você mora. Então, alguns dos pacientes com quem falei estavam em Washington, D.C. área, eles conseguiram acessar certos níveis de atendimento. Entrevistei um médico cujo paciente eu não conheci. Ela estava em uma situação diferente, uma residente permanente legal, mas naquela parte do Texas, existem alguns limites muito intensos sobre o tipo de tratamento que os médicos podem oferecer. Assim, eles poderiam fornecer um desfibrilador, mas não um transplante cardíaco, por exemplo. O paciente que incluo no livro conseguiu realmente fazer um transplante cardíaco, mesmo com os dólares do Medicaid. Então, realmente depende de onde você mora nos Estados Unidos e também do que os profissionais de saúde estão fazendo nos bastidores. Aquela médica no Texas compartilhou comigo que até mesmo conseguir dólares do Medicaid estadual para pagar pelo desfibrilador era algo pelo qual ela, médicos e profissionais de saúde tinham que lutar em nível estadual. Sua vida é completamente diferente se você mora em Iowa ou em Washington, D.C., é noite e dia em termos de cuidados.

**Garry** [00:22:45] E mesmo quando se trata de profissionais de saúde ou médicos realmente saberem sobre a doença de Chagas, acho que é melhor, em termos do tipo global de exposição a coisas diferentes, que aqueles treinados no norte agora sejam diferentes do que costumavam ser. Mas ainda é complexo, pois eles nem estão procurando por um parasita, estão procurando por outra condição antes mesmo de entenderem que na verdade é uma doença infecciosa.

**Daisy** [00:23:20] Eu concordo com você, eu acho, porque trabalhei neste livro por cerca de sete anos e vi muito mais consciência, mesmo naqueles de 7 a 10 anos nos Estados Unidos, tem sido realmente incrível ver a conscientização entre os profissionais de saúde. Eu continuo dizendo que ainda há um longo caminho a percorrer, mas, novamente, também é muito determinado por onde você mora. Tem havido muito ativismo em L.A. Condado, então eu acho que se você estiver em L.A. County, todo mundo sabe, oh, há um cardiologista em particular que se dedica a isso. A mesma coisa agora na Flórida, temos um especialista em doenças infecciosas que está trabalhando na doença de Chagas. Então, as pessoas, dentro da comunidade que elas conhecem, e a vantagem, claro, é, eu suponho, o Google. As pessoas ficam on-line e você também pode rastrear pessoas dessa forma.

**Garry** [00:24:07] Daisy Hernández, sua pesquisa levou você pelos Estados Unidos e pela Colômbia. Você descreve como os patógenos não se importam com contas bancárias, fronteiras nacionais, declarações fiscais, mas nem todos os sistemas de saúde estão equipados para lidar com uma doença como a Chagas. Como você vê isso acontecendo em diferentes lugares e talvez até na Colômbia? Como isso aconteceu?

**Daisy** [00:24:32] Sim, tive a chance de voltar para o país natal da minha tia e fiquei realmente surpreso quando fui para a Colômbia. Obviamente, eles têm uma consciência muito maior do que nos Estados Unidos sobre a doença de Chagas, eu diria, em geral, mas ainda fiquei surpreso ao descobrir que havia, assim como nos Estados Unidos, realmente uma divisão entre as áreas rurais e as cidades. Então eu conheci esse médico, um jovem médico recém-saído da faculdade de medicina, nascido e criado na cidade, na capital, e ele estava cumprindo seu compromisso de um ano de ir às áreas rurais para prestar cuidados. A doença de Chagas era completamente nova para ele, e ele me impressionou muito porque estava muito ansioso para aprender tudo. Ele basicamente criou seu próprio livro didático sobre a doença de Chagas que me mostrou e infectou vários pacientes, era muito engenhoso, uma pessoa realmente incrível. Mas isso também me lembrou do que eu estava vendo nos EUA, que eram médicos individuais terminando com seus pacientes e percebendo que, ok, eu não aprendi isso na faculdade de medicina há 20 anos, em alguns casos, há 30 anos ou mais, preciso aprender sobre isso agora e tomar a iniciativa de aprender sobre a doença, educar seus colegas e, em alguns casos, ir à comunidade para fazer testes também. Acho que, na verdade, muito do que vi nos Estados Unidos em torno da COVID foi o que eu já tinha visto em torno da doença de Chagas. Então, aqui nos EUA nos primeiros dias, não sabíamos onde fazer o teste. Tivemos locais de teste que surgiram em bairros muito ricos quando precisávamos desesperadamente deles em bairros muito pobres, onde as pessoas tinham que ir trabalhar e não podiam trabalhar em casa. Então, muitas das disparidades que vimos com o COVID eu já tinha visto com Chagas em termos de não saber qual laboratório testaria para pessoas com dificuldades. Os próprios médicos se esforçam para descobrir quem faria o teste. Mas acho que fiquei realmente surpreso ao estar na América do Sul ao ver um certo número de semelhanças, o que eu acho que é verdade em todo o mundo, certo? Fazemos escolhas sobre quem cuidamos e fazemos escolhas sobre quem negligenciamos.

**Garry** [00:26:55] Então, ao ler o livro ou o trabalho que você fez, o que realmente me ajudou foi entender que, entre humanidades e saúde pública, que conselho você daria aos nossos ouvintes, que são principalmente profissionais de saúde globais, sobre como essa complementaridade poderia aumentar o impacto de seu próprio trabalho?

**Daisy** [00:27:16] É uma linda pergunta. Acho que as pessoas realmente entendem histórias sobre pessoas, e esse é o ponto de entrada para entender as conversas mais amplas e as maiores preocupações. Eu diria que até mesmo o ponto de entrada para entender completamente os dados são essas histórias humanas. Eu diria que isso é verdade quando, do ponto de vista de querer alcançar as pessoas e querer que elas entendam o trabalho que você está fazendo na saúde pública. Eu também diria que talvez fale com o outro lado da conversa, que é mais ou menos o que significa para alguém que trabalha na saúde pública começar a escrever histórias, poesia ou um vídeo documental. Eu acho que, novamente, eu não trabalho na saúde pública, então essa é minha observação como forasteira, é que o trabalho é muito intenso. O trabalho pode parecer muito urgente, é muito urgente. Também pode ser insular. Vocês costumam conversar uns com os outros com outras pessoas que conhecem sua área. Então eu acho que reservar um tempo para fazer uma pausa e permitir que até mesmo você se conecte com a narrativa do trabalho que estou fazendo, acho que isso pode ser muito poderoso para dar a você a oportunidade de ver seu próprio trabalho de uma perspectiva diferente, que não é necessariamente orientada pelo que você aprende a fazer como pessoa de saúde pública. Mas, tipo, como isso se conecta com a condição humana? Como isso se conecta até mesmo com seu próprio coração e com seu próprio trabalho? Eu estava me lembrando de que, quando comecei esse processo, havia uma médica que eu havia entrevistado que eu estava tentando dar significado à própria vida dela, e eu pensei: por que você se envolveu tanto? Conte-me sobre sua vida. E ela disse: “Não há nada sobre minha vida”. Mas na verdade ela é alguém que cresceu com uma mãe solteira. Ela é alguém que entendeu o que era não ter tão facilmente. Ela entendia a negligência, eu acho, de uma forma muito particular e visceral. Ela se importava com as pessoas por causa do tipo de luta, eu acho, que sua própria família enfrentou. E isso foi como uma parte bonita da história dela. E acho que isso acrescenta outra dimensão e, em última análise, isso também atrai outras pessoas, quando entendemos quais são alguns desses laços emocionais. E, novamente, devo dizer que conheci muitas pessoas na medicina e na ciência que são como a ciência: não, não, sem laços emocionais, nada. Até entomologistas. Eu fiz isso porque sempre fui fascinado por sangue. E eu fico tipo, me leve de volta para quando você era criança. O que o deixou tão fascinado com o mundo natural e, digamos, acho que há outra camada lá. Então, acho que contando histórias, não estamos apenas contando histórias para outras pessoas, estamos contando histórias para nós mesmos também.

**Garry** [00:30:31] Obrigado, Daisy, por se juntar a nós hoje e ter essa conversa fascinante.

**Daisy** [00:30:37] Obrigada por me receber. Eu realmente agradeço isso.

**Garry** [00:30:41] Daisy confronta a doença de Chagas não como um estudo de saúde pública, mas como uma história humana. Ao falar com uma grande variedade de especialistas e pessoas afetadas por Chagas em diferentes ambientes do sistema de saúde, o livro de Daisy traça um quadro abrangente de uma doença em suas múltiplas realidades. A abordagem e a influência de Daisy podem inspirar nós, aqueles que trabalham na saúde global, a ir além de nossos silos de saúde pública e a apresentar nosso trabalho de uma forma que motive políticas especializadas e o público leigo a adotar ações mais abrangentes.

[00:31:19] Para saber mais sobre nossa série Diálogos e o conteúdo deste episódio, visite a página do episódio na web, onde você encontrará leituras adicionais, notas do programa e traduções. Não se esqueça de entrar em contato conosco pelas redes sociais, e-mail ou compartilhando uma mensagem de voz com suas reflexões sobre esse episódio.

**Elisabetta Dessi** [00:31:43] O Global Health Matters é produzido pelo TDR, um programa de pesquisa baseado na Organização Mundial da Saúde. Garry Aslanyan é apresentador e produtor executivo. Lindi van Niekerk e Obadiah George são produtores técnicos de conteúdo. Priya Joi é curadora da série Diálogos. Os designs de edição, comunicação, divulgação, web e mídia social de podcasts são possíveis por meio do trabalho de Maki Kitamura, Heather Paterson, Chris Coze, Elisabetta Dessi, Izabella Suder-Dayao e Chembi Collaborative. O objetivo do Global Health Matters é produzir um fórum para compartilhar perspectivas sobre as principais questões que afetam a saúde global. Envie-nos seus comentários e sugestões por e-mail ou mensagem de voz para [TDRpod@who.int](mailto:TDRpod@who.int) e certifique-se de baixar e assinar onde quer que você obtenha seus podcasts. Obrigado por ouvir.