



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

Isadora Vicente

**Tudo o que te segura: Histórias sobre fé durante a descoberta e o
tratamento de graves doenças**

Relatório Técnico do Trabalho de Conclusão de
Curso apresentado à disciplina de Projetos
Experimentais ministrada pelo Prof. Fernando
Antonio Crocomo no primeiro semestre de 2021
Orientadora: Prof^ª. Valentina da Silva Nunes

**Florianópolis
Setembro de 2021**

FICHA DO TCC	Trabalho de Conclusão de Curso - JORNALISMO UFSC		
ANO	2021.1		
ALUNO	Isadora Vicente		
TÍTULO	Tudo o que te segura: Histórias sobre fé durante a descoberta e o tratamento de graves doenças		
ORIENTADORA	Valentina da Silva Nunes		
MÍDIA	<input checked="" type="checkbox"/>	Impresso	
	<input type="checkbox"/>	Rádio	
	<input type="checkbox"/>	TV/Vídeo	
	<input type="checkbox"/>	Foto	
	<input type="checkbox"/>	Website	
	<input type="checkbox"/>	Multimídia	
CATEGORIA	<input type="checkbox"/> Pesquisa Científica		
	<input type="checkbox"/> Produto Comunicacional		
	<input type="checkbox"/> Produto Institucional (assessoria de imprensa)		
	<input checked="" type="checkbox"/>	Produto Jornalístico (inteiro)	Local da apuração:
	<input type="checkbox"/>	Reportagem livro-reportagem ()	() Florianópolis (x) Brasil (x) Santa Catarina () Internacional () Região Sul País: _____
ÁREAS	Livro-reportagem; Jornalismo; tratamento de doenças; fé; religião e ciência; narrativas pessoais.		
RESUMO	Feito a partir de memórias e testemunhos pessoais, este trabalho de conclusão de curso é um livro-reportagem sobre as diferentes e complexas relações de pacientes, ex-pacientes, profissionais da saúde, religiosos, e familiares, com espiritualidade e fé durante o tratamento de graves doenças. Para cada um dos donos desta coleção de histórias, a doença, a fé e a possibilidade da morte não pertencem ao abstrato ou a um futuro imaginário, mas foram vistas, ouvidas e sentidas de dentro. Ao trilhar os caminhos de uma relação muito particular, o livro retrata as maneiras singulares com que cada pessoa inventa e encontra esperança e fé para fortalecer a si mesma e seguir em frente em situações tão delicadas e humanas e revela uma experiência universal - apesar das diversas maneiras com que se manifesta.		

AGRADECIMENTOS

Ao jornalismo, a melhor profissão que existe.

Aos entrevistados deste livro e de tudo o que eu fiz, por me confiarem suas histórias. Com toda a honra as ouvi e registrei. Escutar sobre como vocês vivem, sentem e são me ensinou mundos.

À minha amada, preciosa, e rara família. Aos meus pais, de quem a força e a coragem correm no meu sangue. À minha mãe, por ter me ensinado a ler antes mesmo que eu entrasse na escola. Ao meu pai, por acreditar que eu escreveria livros. Ao meu irmão Luiz, o amigo que mais gosto. À Sofis e à dinda, minhas pessoas. À tia Cátia, que me deu de presente o cursinho para que eu passasse no vestibular e torceu sempre por mim. Ao tio Cris e à tia Nádia, por me darem livros no natal desde que eu era criança. À vó Zelazia, a quem nunca pude conhecer, mas sempre amei.

Aos meus professores, donos da minha completa admiração. Em especial à Valentina, pela orientação cuidadosa deste trabalho, e ao Samuca, professor amigo e querido, pelo incentivo necessário para que este livro não morasse somente nos meus pensamentos. À professora Isabel, por aceitar integrar a banca e avaliar o trabalho.

Aos amigos que amo com todo o coração: Sofia, Bea, Maria Isabel, Anna, Brenda, Thomé, Clari, Lucas, Dan, Dessa, Jé e Fer. É uma honra caminhar pelos labirintos, desertos e trilhas dessa vida lado a lado.

Aos Rodrigues (os dois), à Celia, Luiz, Gustavo, Grazi, Rafa, Felipe, Marcela, Ana e Juliana, jornalistas que me deram todas as chances de trabalhar com o que amo e com quem aprendi diariamente aos longos dos meus estágios. À UFSC e à Udesc, nossas universidades públicas que me acolheram com amor na graduação e no meu primeiro estágio.

À cada pessoa que contribuiu para a construção deste livro.

RESUMO

Feito a partir de memórias e testemunhos pessoais, este trabalho de conclusão de curso é um livro-reportagem sobre as diferentes e complexas relações de pacientes, ex-pacientes, profissionais da saúde, religiosos, e familiares, com espiritualidade e fé durante o tratamento de graves doenças. Para cada um dos donos desta coleção de histórias, a doença, a fé e a possibilidade da morte não pertencem ao abstrato ou a um futuro imaginário, mas foram vistas, ouvidas e sentidas de dentro. Ao trilhar os caminhos de uma relação muito particular, o livro retrata as maneiras singulares com que cada pessoa inventa e encontra esperança e fé para fortalecer a si mesma e seguir em frente em situações tão delicadas e humanas e revela uma experiência universal - apesar das diversas maneiras com que se manifesta.

Palavras-chave: Jornalismo; tratamento de doenças; fé; religião e ciência; narrativas pessoais.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	05
2	JUSTIFICATIVA DA ABORDAGEM.....	06
2.1	Do tema.....	06
2.1	Da angulação.....	09
2.1	Do formato.....	10
3	PROCESSO DE PRODUÇÃO.....	12
3.1	Pré-apuração.....	12
3.2	Apuração.....	12
3.3	Edição e finalização.....	14
4	RECURSOS.....	15
5	DIFICULDADES E APRENDIZADOS.....	16
	REFERÊNCIAS.....	20
	ANEXOS.....	22

1. INTRODUÇÃO

Fiz este trabalho por ter sempre acreditado que as histórias dos sentimentos e as subjetividades podem possuir tanta potência e serem tão extraordinárias quanto fatos, números e outros tipos de informação essenciais no jornalismo. Baseado em relatos pessoais de catorze pessoas com diferentes crenças espirituais e religiosas, o livro se aprofunda nas vivências e memórias afetivas de pacientes, ex-pacientes, familiares e profissionais da saúde, a respeito de situações de graves doenças e da espiritualidade nesse momento frágil do ser humano.

O livro não pretende e nem poderia jamais oferecer qualquer tipo de conclusão e, ainda menos, contestar ou atestar a eficácia das terapêuticas e crenças dos entrevistados. Ao longo dos capítulos, a narrativa contém as visões de vida e mundo das personagens, como forma de descobrir quais fatores os adoeceram e, por outro lado, o que fortaleceu, deu esperança e significa fé para cada um.

Qualquer coisa que se escreva sobre o tema será apresentada de forma relativamente superficial considerando que as tentativas dedicadas a desvendar esse universo já vêm se desenrolando há séculos. O objetivo é somente oferecer relatos singulares e narrativas pessoais que deem pequenas pistas sobre a complexidade do assunto e ajudem a tentar entender o que motiva seres humanos a crer na existência de algo além e superior que influenciaria sobre a realidade material e física e como essa maneira de enxergar a vida aparece em situações de doença, sofrimento e morte.

2. JUSTIFICATIVA DA ABORDAGEM

2.1 Do tema

As relações entre ciência e espiritualidade já motivaram inúmeras pesquisas e artigos. Existem cursos de graduação e pós-graduação da área da Saúde que incorporaram disciplinas para estudar especificamente a espiritualidade durante o tratamento de doenças, como é o caso da Universidade Federal Fluminense (UFF) que oferta a disciplina optativa Medicina e Espiritualidade e do Programa de Saúde, Espiritualidade e Religiosidade da Universidade de São Paulo (USP).

Além disso, a Organização Mundial da Saúde (OMS) incorporou em 1988 a dimensão espiritual como parte da formação humana ao definir saúde como “um estado dinâmico de completo bem-estar físico, mental, espiritual e social, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade”. A organização também reconhece os procedimentos de Práticas Integrativas e Complementares (PICs), conjunto de tratamentos para prevenção e promoção à saúde que usa recursos terapêuticos paralelamente à medicina convencional.

Atualmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) oferece 29 procedimentos do tipo à população, como aromaterapia (uso de óleos essenciais para recuperar o equilíbrio do organismo), hipnoterapia, meditação, fitoterapia (plantas medicinais) e yoga. Apesar de o trabalho abordar a dimensão espiritual através da fé e da religião, o reconhecimento do uso de terapias não convencionais pela principal agência especializada em saúde do mundo demonstra que vêm sendo aberto espaço para extrapolar as margens da medicina e da ciência tradicional no tratamento de doenças.

Em *Defining a Good Death (Successful Dying)*, a religiosidade/espiritualidade aparecia na perspectiva de 65% dos pacientes e de 50% dos familiares e foi considerada um dos onze aspectos que envolvem o conceito de “boa morte”, tendo como subtemas ‘conforto religioso e espiritual’ e ‘fé e encontro com sacerdotes’. Outro aspecto apontado pelos participantes, a relação com os profissionais de saúde também abordava o assunto na medida em que estava subdividida em ‘confiança, suporte, e conforto do médico/enfermeiro, médicos familiarizados com a morte/o morrer, discutir crenças espirituais e com o médico’.

Segundo os autores, muitas organizações e hospitais não possuem profissionais especificamente para atuar na dimensão espiritual, como ocorre com locais especializados em cuidados paliativos, o que pode ter contribuído para a falta de reconhecimento da importância da religiosidade/espiritualidade dos participantes das pesquisas. Uma das responsáveis pelo reconhecimento dos cuidados paliativos, a enfermeira inglesa Cecily Saunders criou nos anos 1960 o conceito de dor total, que consiste em incluir sintomas físicos, sofrimento mental, e

problemas emocionais e sociais para compreender o sofrimento dos pacientes e enfatiza a importância de ouvir e entender a experiência do sofrimento espiritual de cada indivíduo.

Nacionalmente, a *Diretriz de Prevenção Cardiovascular da Sociedade Brasileira de Cardiologia* recomendou na versão de 2019 que a espiritualidade faça parte de consultas médicas. O órgão considera espiritualidade como um aspecto passível de ser encontrado em todos os indivíduos, porque mesmo quem não é adepto a alguma religião pode ter “uma forma de espiritualidade baseada na filosofia existencial, encontrando significado, propósito e realização na própria vida”. Segundo o documento, espiritualidade é “um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade, pelo qual as pessoas buscam significado, propósito, transcendência e experimentam relacionamento com o eu, a família, os outros, a comunidade, a sociedade, a natureza e o significativo ou sagrado”.

A Diretriz sugere que os profissionais de saúde conversem sobre valores espirituais e religiosos para identificar quais aspectos podem prejudicar ou contribuir com o tratamento de cada paciente, mas reforça claramente que o processo deve ser feito com sensibilidade, sem promover religião ou prescrever e encorajar práticas religiosas.

Ainda de acordo com a publicação, há forte relação entre espiritualidade e os processos de saúde e, apesar de os estudos não apresentarem conclusões definitivas, afirma-se que são observados melhores níveis em marcadores como pressão arterial, doença cardiovascular, diabetes mellitus, cardiorespiratória e níveis de inflamação e imunidade em pacientes com espiritualidade. Dentre os obstáculos para o avanço da questão no campo da medicina, o estudo destaca desconhecimento do conceito e desatualização científica, operacionalização do construto da espiritualidade e a compreensão de como medir e avaliar sua influência nos resultados de saúde.

Dois artigos citados por Moschovis no texto *Lord, I Need A Healing: The Uneasy Relationship Between Faith And Medicine*, publicado na *AMA Journal of Ethics*, periódico mensal sobre ética da Associação Médica Americana, mostraram que 83% dos pacientes desejavam que os médicos perguntassem sobre crenças espirituais, especialmente em casos de doenças graves e fatais e de perdas de pessoas amadas, e que 74% de 1100 médicos acreditavam que milagres haviam ocorrido no passado e 73% que poderiam ocorrer atualmente.

Resultados similares foram encontrados no estudo *Avaliação da Prática de Terapia Complementar Espiritual/Religiosa em Saúde Mental*, produzido na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) por diversos autores. A partir da análise de estudos já publicados sobre intervenções espirituais e religiosas, o grupo concluiu que estas estão associadas a redução de ansiedade e depressão e de estresse e exaustão emocional em

profissionais da saúde. No entanto, os índices de ansiedade e depressão sobem quando o paciente enxerga a doença como castigo divino, encarando a religião de uma ótica punitiva.

Ambas visões da religião inclusive são citadas no trabalho *Análise da influência da fé, espiritualidade e religião no prognóstico de pacientes com câncer*, produzido por graduandos de Medicina do Centro Universitário de João Pessoa (PB) em 2018. A revisão bibliográfica reúne informações de artigos presentes em três bancos de dados científicos que demonstram os efeitos da religião, espiritualidade e da fé sobre pacientes com câncer. O *coping* religioso/espiritual (CRE), segundo o artigo, é o uso de crenças, da espiritualidade e de práticas religiosas no enfrentamento de situações ligadas à doença.

Há o CRE positivo e o negativo. No primeiro destacam-se estratégias como “procurar o amor e a proteção do seu deus ou maior conexão com forças transcendentais; buscar ajuda e conforto na literatura religiosa; buscar perdoar e ser perdoado; orar pelo bem-estar de outros; resolver seus problemas em colaboração com seu deus”. Já o CRE negativo é formado por aspectos como “redefinir o estressor como punição divina ou forças do mal; questionar a existência, amor ou os atos de seu deus; delegar ao seu deus a resolução dos problemas; sentir insatisfação ou descontentamento em relação ao seu deus ou instituição religiosa”. O uso do CRE positivo estava relacionado à melhor saúde física, bem-estar espiritual, qualidade de vida, enfrentamento da doença e redução dos efeitos negativos do processo saúde-doença, além de menor taxa de mortalidade.

No Brasil, a religião desempenha caráter estruturador em significativa parte da sociedade conforme demonstra o *Censo Demográfico de 2010* do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), que considerou uma população brasileira de 190.72.694 pessoas, das quais apenas 15.335.510 foram declaradas como sem religião, o que justifica a curiosidade quanto ao assunto. A matéria *Religion: why faith is becoming more and more popular*, publicada pela autora Harriet Sherwood no jornal *The Guardian* em 27 de agosto de 2018 mostrou que, no mundo, 84% da população se identifica com algum grupo religioso e os outros 16% não possuem afiliação religiosa, o que não significa necessariamente a ausência de algum senso de espiritualidade ou crença.

De início o tema não parecia inédito e muito já havia sido falado. No entanto, acredito que o jornalismo se faz com profundo respeito pela história individual e inimitável de cada pessoa. Considerando que não tinha pretensão alguma de oferecer respostas ou comprovações, muito menos de esgotar o assunto (o que seria impossível), apostei no potencial das narrativas pessoais. Além de ter relação pessoal com o tema, detalhada posteriormente no capítulo de pré-apuração, creio que o assunto não se perderá no tempo. Pessoas seguirão adoecendo e morrendo

ou lidando com o adoecimento e a morte de quem amam, profissionais da saúde continuarão tendo contato com a espiritualidade dos pacientes (e, por que não, com suas próprias), e essas complexas relações permanecerão sendo discutidas e estudadas.

2.2 Da angulação

Decidida a mostrar a história da Segunda Guerra Mundial pelo olhar das mulheres, a jornalista Svetlana Aleksievitch reconstrói esse episódio da história ouvindo relatos de franco-atiradoras, voluntárias, enfermeiras e pilotas, mas não apenas sobre os momentos grandiosos, de vitória ou triunfo. A autora desejava falar do que há de mais humano em todo ser humano: medo, dor, sofrimento, solidão. Muito interessou durante o processo de produção deste trabalho o conceito de escrever “a história dos sentimentos”, como explica a jornalista ao dizer que pretende escrever não sobre a guerra, mas sobre o ser humano na guerra e ao definir-se como “uma historiadora da alma”, perspectiva que fica clara ao longo de toda a obra e, a título de exemplo, no seguinte trecho:

O que estamos procurando? Em geral, o que nos parece mais interessante e próximo não são os grandes feitos e o heroísmo, mas aquilo que é pequeno e humano. Por exemplo, o que eu mais gostaria de saber sobre a vida na Grécia antiga... Sobre a história de Esparta... eu gostaria de ler sobre o que as pessoas conversavam em casa. Como partiam para a guerra. Que palavras diziam no último dia e na última noite antes de se separar daqueles que amavam. Como se despediam os guerreiros. Como eram esperados na volta de guerra... Não os heróis e chefes militares, mas as pessoas comuns. A história relatada por uma testemunha ou por um participante que ninguém notou. Sim, é isso que me interessa, é isso que eu gostaria de transformar em literatura. (ALEKSIÉVITCH, 2016 - p. 17)

O jornalismo implica uma modalidade de conhecimento social construído conscientemente na direção do singular (GENRO FILHO, 2012) e o fato de partir de histórias subjetivas e singulares não limita o exercício do jornalismo:

As ciências sociais ou humanas, por seu turno, constituem uma revelação da objetividade na qual a subjetividade (ou a ideologia, dito de modo mais específico) que a pressupõe não se manifesta como um resíduo, mas como uma dimensão intrínseca à teoria e que a constitui como um conteúdo necessário e legítimo. (GENRO FILHO, 2012. p. 166)

Aliás, para o autor de *O segredo da Pirâmide: Para uma teoria marxista do jornalismo*, obra na qual Genro Filho apresenta elementos para a construção de uma teoria do jornalismo no Brasil, seria justamente o contrário:

A maioria dos autores reconhece que a objetividade plena é impossível no jornalismo, mas admite isso como uma limitação, um sinal da impotência humana diante da própria subjetividade, ao invés de perceber essa impossibilidade como um sinal da potência subjetiva do homem diante da objetividade. (GENRO FILHO, 2012. p. 194)

Quando segui a vontade de saber quais eram os efeitos da fé, da religião e da espiritualidade numa das situações limites do ser humano, a doença e a possibilidade da morte, imaginei que daria mais destaque a especialistas e pesquisas, mas descobri que, além da religião, as pessoas se agarravam a outras coisas para se fortalecer. A angústia se transformou ao longo do processo e passei a retratar as diferentes nuances do que era espiritualidade, fé e esperança extrapolando, por vezes, a dimensão religiosa. Mesmo tocando em temas universais como morte, doença, sofrimento, finitude, fé, e outras questões existenciais, reforço novamente que não tive nenhuma outra aspiração além de registrar a história de cada entrevistado. Tudo o que eu queria era responder o seguinte: no que estas pessoas se seguravam para fortalecer a si próprias quando sua saúde e sua vida estavam ameaçadas?

2.3 Do formato

Escolher o livro-reportagem como mídia e formato para materializar o trabalho final da graduação foi natural por ter mais aptidão e afinidade com os meios impressos. Apesar de ter me interessado por outras áreas do curso, escrever ainda é e foi sempre a minha parte favorita. Também pesou o fato de que produzir um livro é um desafio para qualquer jornalista e algo que sempre tive vontade de fazer. Imaginei que esta poderia ser uma das poucas chances de poder me dedicar exclusivamente à produção de um livro-reportagem.

Como o objetivo era aprofundar as histórias individuais, ter um capítulo dedicado a cada uma delas facilitou a compreensão geral do trabalho ao mesmo tempo em que dá espaço para absorver as informações entre um texto e outro.

Conceitualmente foram usadas as definições de Edvaldo Pereira Lima na obra *O que é livro-reportagem*, instrumento que concede sobrevida aos temas desprezados ou tratados superficialmente pelo jornalismo factual. Esses assuntos que requerem abordagem mais ampla são retratados pela reportagem, uma forma de “mensagem mais rica”, que abarca “várias dimensões dessa mesma realidade” e oferece “todo um contexto embelezado pela dimensão humana, pela tradução viva do ambiente onde ocorrem os fatos, pela explicação de suas causas, pela indicação dos rumos que poderá tomar” (LIMA, 1993). Segundo Lima, é função primordial do livro-reportagem transcender os limites convencionais do jornalismo e preencher os vazios deixados pela imprensa diária, cuja rotina de produção privilegia a construção da mensagem baseada nos elementos o quê, quem, quando, como e onde e os aspectos materiais e concretos de um acontecimento.

Com essa abordagem, perdem-se muitas vezes componentes sutis e subjacentes que são, em certas circunstâncias, extremamente relevantes para se compreender o real em sua totalidade material e física - no nível das ações -, de um lado, em sua totalidade

subjetiva - no nível do significado psicológico e de ressonância emocional -, de outro. (LIMA, 1993. p. 21-22).

Outra base teórica apresentada por Lima e empregada neste trabalho é a que diz respeito às características do livro-reportagem. O conteúdo aborda temas reais, sendo o real compreendido no plano de ocorrência tanto social quanto duradoura, não sendo necessário gancho factual; a função vai desde informações simples que apenas localizam certos temas para o leitor à jornada de grande profundidade em temas complexos, conforme estabelece o autor. No livro-reportagem, a pauta é mais abrangente e possui uma série de liberdades (temática, não restringindo ao factual e à atualidade, de angulação e abordagem, de fontes, sem se limitar a ouvir fontes oficiais ou as que são normalmente ouvidas, temporal, entre outras). Outra liberdade é a de narrativa. Uma das fontes a que se recorre para buscar estes recursos narrativos costurando conteúdo e forma no livro-reportagem é a literatura (LIMA, 1993). Além dos efeitos na construção do texto, a literatura influencia também na hora de captar e observar o real, a exemplo do *new journalism*, em que o repórter se lança a campo aberto nos cenários sobre os quais vai escrever com o objetivo de sentir os aspectos subjetivos da realidade. Na parte estilística, cito os métodos de histórias de vida e observação participante, a construção da narrativa sob a perspectiva de participantes das situações e por meio dos seus relatos, o fluxo de consciência e o ponto de vista, bem como o uso de diálogos e a construção de cenas, que permitem reproduzir a história o mais fielmente possível tentando passar a impressão de que o próprio autor viveu o acontecimento.

3. PROCESSO DE PRODUÇÃO

3.1 Pré-apuração

O primeiro contato direto que tive com o tema no contexto de transformá-lo em trabalho de conclusão de curso foi durante a apuração de uma reportagem em vídeo para o Cotidiano, projeto de extensão do Curso de Jornalismo da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). No início de junho de 2019, mais precisamente no dia 13, eu havia agendado entrevista com uma das pediatras neonatologistas do Hospital Infantil Joana de Gusmão, no bairro Agronômica, em Florianópolis. A ideia era produzir uma reportagem sobre bebês prematuros da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Joana de Gusmão para entender quais aspectos facilitavam o período de tratamento e o que contribuía para a melhora dos bebês.

Na hora da entrevista, a médica precisou atender a uma emergência e cancelou. Sentada no pátio do hospital de frente para a área oncológica pediátrica, conheci uma mulher muito religiosa. Conversamos por bastante tempo e ela me contou a história do filho de 14 anos com linfoma, dizendo que aguardava o retorno da biópsia para saber se o câncer havia retornado. Nas semanas seguintes, os assuntos da nossa conversa ficaram na minha cabeça. Queria entender o que era fé, esperança, e como esses aspectos influenciavam e poderiam influenciar, para o bem e para o mal, na hora de lidar com uma doença grave. O nome da mulher que conheci é Fabiana e ela aparece no quinto capítulo, intitulado “Samuel, o filho da promessa”, e no posfácio “Um fio tecido por histórias”.

Depois de escolher o tema, li muito do material que havia disponível sobre o tema para elaborar o projeto. Ao todo, foram mais de cinquenta artigos com quantidades de páginas diversas sobre temas gerais como espiritualidade e fé, medicina e espiritualidade, religião e ciência, profissionais da saúde e o lado emocional dos pacientes e efeitos da fé no tratamento de doenças. Elaborado o projeto, passei a perguntar para todas as pessoas que conhecia se elas sabiam de algum caso que se encaixava na proposta do trabalho. Simultaneamente, contatei instituições religiosas como o Centro de Apoio ao Paciente com Câncer (CAPC), vinculado ao Núcleo Espírita Nosso Lar, centros de umbanda, demais centros espíritas, e profissionais da saúde do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU/UFSC). Com as primeiras respostas positivas, iniciei o agendamento das entrevistas.

3.2 Apuração

Na semana anterior àquela em que previ iniciar a apuração do trabalho, o Decreto nº 515, de 17 de Março de 2020, do Governo do Estado de Santa Catarina, seguiu o que ocorria em outras partes do país e decretou situação de emergência em todo o território para o

enfrentamento da pandemia de Covid-19. Todas as atividades e os serviços privados não essenciais ficaram suspensos. Houve um considerável intervalo de tempo entre o início do isolamento social e a realização da primeira entrevista, só feita em 15 de abril de 2020. Nesse período de dúvidas e de suspensão, cheguei a cogitar se deveria mudar de tema. Havia a barreira de que os únicos meios possíveis para a apuração seriam eletrônicos: telefone e internet, com destaque para as chamadas de vídeo. Se já temia que as pessoas pudessem não aceitar dar entrevista pela delicadeza do assunto, à distância, então, quase me convenci que seria impossível. Para a minha surpresa, todas as fontes aceitaram conversar comigo de primeira e as dezesseis entrevistas renderam material suficiente para elaborar o livro.

Realizei as entrevistas entre abril de 2020 e abril de 2021. Uma das partes mais desafiadoras era selecionar as histórias. As duas primeiras entrevistadas eram conhecidas e eu estava familiarizada com os seus casos, por isso, as contatei. Ao primeiro entrevistado do CAPC/Nosso Lar, Gastão Cassel, cheguei por indicação do professor Samuel Pantoja Lima. Conversar com Gastão me levou ao Álvaro e à Eva que, por sua vez, indicaram que eu conversasse com Airson e Rafael. Às outras fontes cheguei por indicação de diversos conhecidos.

Na elaboração do projeto, embasei a apuração nos métodos entrevista presencial e observação participante em hospitais, igrejas, centros espíritas e demais centros religiosos. Com o isolamento social e as transformações que atingiram jornalistas de todo o mundo, foi preciso se adaptar. O contato com os entrevistados se deu por Whatsapp e email e catorze do total de dezesseis entrevistas por chamadas de vídeo no Whatsapp, no Google Meets e no Skype. Duas entrevistas feitas com pessoas que moravam próximo à minha casa ocorreram presencialmente, com uso de máscara, higienização das mãos e de objetos com álcool em gel, e em ambiente aberto e com distância de aproximadamente três metros. Ambas entrevistadas disseram não se sentirem confortáveis com a conversa à distância por não saberem como usar as plataformas disponíveis. O gravador ficava próximo à pessoa para que eu pudesse ouvir claramente o que estava sendo dito nos processos de decupagem e transcrição. Ambas entrevistas presenciais foram realizadas no início de dezembro de 2020.

Após as entrevistas, que continham duração de 1h30 à 2h45, imediatamente as armazenava do gravador do celular para o serviço de armazenamento na nuvem, conferindo se o áudio estava bom. Também anotava observações e tópicos cobertos na conversa, além de outros detalhes que mais me chamaram a atenção, em um diário de produção armazenado na nuvem. Usei uma tabela para visualizar melhor as tarefas a serem cumpridas, as etapas para o cumprimento, prazos e situação. A cor verde representava as tarefas concluídas, azul

correspondia àquelas em andamento, amarelo caracterizava as próximas da lista e vermelho as removidas.

3.3 Edição e Finalização

A edição do material só foi iniciada depois de todas as entrevistas estarem concluídas, o que ocorreu na metade de maio de 2021. Transcrevi dezesseis entrevistas e na versão final entraram catorze. Apesar de gostar do processo de transcrição, o volume e a densidade das entrevistas deixou esta etapa cansativa. Ao todo, foram 1.428 minutos de áudio transcritos. Depois, editei e grifei cada uma das dezesseis entrevistas separando pelas seguintes categorias: cenas; sentimentos; e informações gerais. Tentei escrevê-las somente no computador. Não deu certo. Os textos só fluíram depois que imprimi as 329 páginas com os materiais já grifados e catalogados e pude definir a estrutura narrativa de cada um dos capítulos.

Com os capítulos prontos, segui para a parte de revisão. Após a conclusão, lia cada texto, mentalmente e em voz alta e ia ajustando o que podia aprimorar. Cada vez que terminava mais um texto, relia todos os que estavam prontos na tentativa de conseguir visualizar o conjunto. Para decidir a estrutura narrativa e os estilos dos textos, priorizei a vontade de inserir quem estivesse lendo na cena. A ideia era pintar o máximo de imagens mentais possíveis para possibilitar a imersão nas histórias. Como referências de modelo de narrativa usei os livros da jornalista Daniela Arbex, especialmente *Todo dia a mesma noite* e *Os dois mundos de Isabel*.

O livro tem 78 páginas distribuídas em dezesseis partes, sendo catorze capítulos, prefácio e posfácio. No prefácio apresento a história, no posfácio revelo a minha história com o assunto e como surgiu o trabalho. Cada capítulo retrata uma nuance do tema. Tentei alternar as histórias mais distintas entre si.

Por exemplo, “Deus não se vinga de ninguém” fala sobre nascer com uma condição de saúde com a qual vai se lidar para toda a vida e, mesmo assim, ter fé. “Te deixei viva para brilhar” retrata a fé diante de um trauma repentino e da ruptura da vida com que se estava acostumada. “A primeira das velhas” é o capítulo que aborda a hereditariedade da doença e a ideia de que se pode mudar este curso. “Um pedido de socorro” mostra a relação entre trabalho e adoecimento, enquanto “Samuel, o filho da promessa” representa a fé jovem. Tanto “Fora da casinha” quanto “Não são as horas ajoelhando no milho que contam” são retratos do conhecimento de si mesmo e da própria vida. Depois de redigidos e revisados, os capítulos passaram pela revisão da orientadora, professora Valentina da Silva Nunes, e, por fim, foi feita a diagramação de todo o material e o envio para a gráfica.

4. RECURSOS

Inicialmente estavam previstos gastos com deslocamentos e alimentação durante as apurações presenciais. Com o isolamento social por causa da pandemia de Covid-19, as entrevistas que seriam presenciais passaram a ser executadas necessariamente à distância por meios eletrônicos. Em suma, usei equipamentos e recursos próprios como computador pessoal, celular com gravador e HD externo. Os gastos mais elevados foram referentes à ilustração, diagramação e impressão dos exemplares e dos relatórios, todos feitos por terceiros.

ITEM: Fone de ouvido; **VALOR:** R\$ 30,00

ITEM: Ilustração da capa; **VALOR:** R\$ 250,00

ITEM: Diagramação e projeto gráfico; **VALOR:** R\$ 300,00

ITEM: Impressão do livro-reportagem (quatro exemplares); **VALOR:** R\$ 200,00

ITEM: Impressão e encadernação dos relatórios (quatro exemplares); **VALOR:** R\$ 40,00

TOTAL: R\$ 820,00

5. DIFICULDADES E APRENDIZADOS

Tenho certeza de que a minha maior dificuldade ao fazer este trabalho foi o esforço para sair da minha cabeça. Passei tempo demais tentando resolvê-lo mentalmente quando, na verdade - e eu descobriria quase no fim de tudo -, ele se faria no caminho. Me questionava se conseguiria falar sobre o assunto, duvidava do meu profundo desejo de contar histórias de sentimentos, tinha medo de que as fontes não quisessem conversar sobre ou que eu construísse um conjunto desconexo. Precisei remar contra duas das minhas principais lacunas: a impaciência e o pessimismo. Ao fim da produção, percebi que, tentando prever tudo o que poderia dar errado, me esgotei muito além do necessário. E o trabalho passou quase imune a catástrofes durante o processo. Usava sempre o gravador do celular, mas resolvi testar outra maneira de gravar, pelo computador, e perdi a gravação com a Rita, mãe de santo de Alegrete, no Rio Grande do Sul. Foi a única situação do tipo. Combinamos uma segunda entrevista que acabou sendo ainda melhor do que a anterior.

Aliás, falando em mãe de santo, considero que meu arrependimento maior na execução deste projeto foi não ter conseguido variar as fontes. Queria ter acrescentado entrevistados de mais religiões afro-brasileiras, de budismo, judaísmo, islamismo, e tratar sobre conhecimento medicinal e práticas de cura indígenas. Entrei em contato por email com inúmeras instituições relacionadas às religiões supracitadas. Em especial, eu não podia deixar de falar sobre religiões afro-brasileiras e conhecimento medicinal e práticas de cura indígenas. Contatei doze fontes indígenas e quinze fontes ligadas à umbanda e ao candomblé, entre instituições e pessoas físicas, que ou não me responderam ou não retornaram por algum motivo. O tempo foi passando e fiquei sem as fontes que queria adicionar. Se eu queria tanto colocá-las, precisava ter realmente me esforçado e me programado melhor para que as entrevistas ocorressem.

Achei curioso como quase todos os entrevistados citavam outra igreja ou religião que não as suas próprias em algum momento, como nos exemplos: “as igrejas evangélicas usam essas estratégias (...)”; “os espíritas é que dizem”; e “ele fazia coisas de umbanda”. Certamente as críticas cabíveis às organizações religiosas e à religião como instituição, quaisquer que sejam, precisam ser feitas (sem espaços para preconceito ou intolerância, obviamente), mas me impressionou observar as visões de cada um sobre outras religiões e espiritualidades enquanto percebia ao mesmo tempo, nos bastidores, que todos apresentavam medos, angústias, sentimentos e emoções muito similares independentemente de suas crenças pessoais.

Uma coisa que me atormentava era a ideia de não conseguir escrever à altura das histórias pelo fato de a apuração ser feita quase que integralmente à distância. Agora que as

entrevistas foram feitas e os textos escritos não consigo acreditar na minha ingenuidade. Temia sofrer para recriar as cenas - o que geralmente faço ao perguntar milhares de detalhes, cores, cheiros, sons, entre outros, enquanto estou escrevendo - e imaginei que as entrevistas não seriam tão descritivas. Não tem outro modo de dizer além de que duvidei da capacidade natural que as pessoas têm de narrar e possuir -, no sentido de terem profunda posse,- a própria história. Como repórteres, estamos a serviço destas histórias. Somos instrumentos para registrá-las. Não era sobre quão bem eu conseguiria escrever e narrar, mas sim sobre a capacidade de apreender a riqueza da realidade que já é. Na reportagem “A floresta das parteiras”, a jornalista Eliane Brum escreve:

Nem que eu quisesse, nem que eu estivesse fazendo ficção e tivesse autorização para inventar, eu chegaria perto da beleza com que elas se contavam. Especialmente nessa reportagem, meu trabalho de repórter foi apenas escutar, prestar atenção em cada gesto, ênfase, trejeito e passar isso tudo para o papel. Foi quase uma psicografia de gente viva (BRUM, 2008, p. 36).

Me senti bem assim durante toda a apuração deste trabalho: fazendo “psicografia de gente viva”. Também me impressionei com o quanto as pessoas confiaram numa completa estranha e, no nosso primeiro encontro virtual (tirando as duas entrevistadas que eram conhecidas), me contaram sobre uma das experiências mais vulneráveis que vivem ou viveram. E ainda me agradeciam pela oportunidade de contarem suas histórias. Acho que nunca vou me acostumar ou deixar de me impressionar, - e de me espantar,- com esse aspecto do jornalismo. Em relação ao texto, tanto no prefácio quanto no posfácio usei a primeira pessoa. Foi outro dilema. Nunca tinha aparecido em primeira pessoa em nenhuma reportagem que escrevi ao longo da minha trajetória como jornalista, mas pensei em uma fala da própria Eliane Brum no livro *O Olho da Rua* ao fazer uma autoanálise da reportagem “O inimigo sou eu”, quando passou dez dias em silêncio num retiro de meditação. A jornalista diz que o ideal é que o repórter entre na história se sua participação revelar mais do outro, e não de si mesmo. “Mas por que alguém vai querer saber o que eu pensei, senti, divaguei, sofri, sonhei descobri? Quem sou eu para ser a primeira pessoa de uma reportagem?” (BRUM, 2008. p 295). O que faço no prefácio e no posfácio é dizer qual é a minha relação com o tema e, para fazer isso, expus uma situação em que estive eu mesma doente e o que fé teve a ver com isso. Me lembro de pensar: “Mas será que eu deveria me expor assim?”, então percebi que seria covardia com os meus entrevistados querer fingir que eu não era humana como eles. As fontes me ofereceram memórias muito pessoais para compor este livro, o mínimo que eu poderia fazer era ser sincera honrando as situações que originaram tudo isso. Nesta mesma linha, me perguntei se pedi à Marcela, no capítulo “O cordão nunca se desfaz”, para escrever em primeira pessoa por não

saber direito como entrevistá-la e por saber, principalmente, que ela preferia se expressar com as próprias palavras. Me perguntei se fui covarde outra vez. Mas concluí que o que a gente mais faz no jornalismo é sair de si mesmo para entender o outro, por mais distantes que aquelas realidades pareçam, e nesse caso foi simplesmente melhor ter outro tributo ao pai dela escrito por ela mesma.

Solicitei menção “i” em duas ocasiões. Primeiro em novembro de 2020, depois em maio de 2021. Ao saber que, se não defendesse o trabalho ao fim de setembro, precisaria refazer a disciplina de Projetos com o trabalho quase pronto, acelerei. Como expliquei no primeiro parágrafo deste texto, passei tempo demais presa dentro da minha cabeça e fiquei para trás em ações que precisavam ser tomadas muito rapidamente. Adiei tanto para iniciar o trabalho lá em novembro de 2019, por acreditar que ainda não estava pronta para fazê-lo, adiei e fui adiando até chegar a pandemia. Aprendi que não existe momento perfeito para nada no jornalismo. Não existem condições perfeitas e é preciso agir do jeito que for possível. Quem tem medo de errar deve sofrer muito no jornalismo. Quando aprendi a aproveitar o processo e entendi que a reportagem vai se fazendo no caminho, as coisas ficaram mais leves e experimentei uma relativa paz. Uma das coisas mais doloridas de ter me prolongado tanto foi não poder mostrar os textos para cada um dos entrevistados e saber o que acharam.

E é a partir desse aspecto que entro no segundo maior desafio que vivi durante a produção do livro. A parte emocional. Me planejei no cronograma para realizar o máximo de entrevistas e redigir quantos textos pudesse no menor tempo possível. Na prática, descobri que precisava de grandes intervalos para me recuperar a cada entrevista, transcrição e redação realizadas. Eu mergulhava nas histórias e o processo de deixá-las e partir para a próxima era bem mais lento do que eu imaginava. Passava dias pensando, em silêncio, e absorvendo o que tinha escutado. Me questionei se aguentaria o fato de estar trabalhando com um tema forte e delicado ao mesmo tempo em que o mundo passa por um período intenso, traumático e inédito nas nossas vidas. No fim, o trabalho foi um refúgio para mim. Poder refletir, elaborar e escrever sobre as histórias, os sentimentos e as memórias de outras pessoas é um grande privilégio e ficava emocionada, honrada e agradecida depois de cada sessão de conversa, transcrição e escrita. Ao mesmo tempo, fiquei neurótica achando que as pessoas ao meu redor estavam doentes ou ficariam doentes a qualquer segundo. Com frequência tinha sonhos com o tema. Quando eu perguntava para os entrevistados o que pensavam ter causado a doença, vários comportamentos e situações batiam com a minha vida e com o que eu faço. Entrei num estado de vigilância constante em relação a mim e a pessoas próximas. A aceitação de que não se pode controlar esse tipo de coisa aliviou o peso de medos irrealis.

Senti uma vergonha enorme quando, ao terminar um dos textos, pensei: “*Foi um bom jeito de finalizar*”. “Em nome do filho” foi o capítulo em que eu mais senti necessidade de que a retratada lesse. Quando fui procurá-la para mostrar o texto vi que o câncer dela tinha voltado. O fim do texto é assim: “*Vivendo o nono ano de sobrevida, Karen sabe que a possibilidade de retorno do tumor está logo ali na esquina. (...) fica atenta aos sinais ao mesmo tempo em que tenta não pensar muito no assunto. O medo vive na esquina, mas dentro de casa Karen está olhando para o filho. Tem seu Léo. Todo tempo emprestado conta*”. Entrei numa espiral de entender muito diretamente que, enquanto durante a escrita eu pensava em tudo como matéria literária e em termos de narrativa, aquilo era, na verdade, a vida da entrevistada. Para mim “o medo vive na esquina” era uma frase boa para encerrar o texto, mas para Karen o medo realmente morava, agora, de novo nela. Quanta coisa a gente escreve sabendo, mas não sabendo, que é a vida das pessoas ali. Escrever e viver são coisas diferentes, mas a gente escreve para tentar mostrar parte do que é viver. Acho que a vergonha e o medo eram na verdade a percepção de que eu não podia fazer nada para mudar a situação dela e a de todos os outros entrevistados. Às vezes escrever e gravar que aquilo existe como vida é tudo o que dá para fazer.

REFERÊNCIAS

A importância do afeto na cura de doenças é destaque no curso de Medicina da UFF.

Disponível em: <<http://www.uff.br/?q=noticias/21-12-2018/importancia-do-afeto-na-cura-de-doencas-e-destaque-no-curso-de-medicina-da-uff>>. Acesso em: 10 de janeiro de 2020.

ALEKSIÉVITCH, Svetlana. **A guerra não tem rosto de mulher**. São Paulo: Companhia das Letras, 2016. 390 páginas.

BARRIO, Laura. **Religião e espiritualidade influenciam índices de qualidade de vida**.

2017. Disponível em: <<http://jornal.usp.br/ciencias/ciencias-da-saude/religiao-e-espiritualidade-influenciam-indices-de-qualidade-de-vida/>>. Acesso em: 22 de dezembro de 2019.

BRUM, Eliane. **O Olho da rua: uma repórter em busca da literatura da vida real**. São Paulo: Globo, 2008. 422 páginas.

CLARK, D. **'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely**

Saunders, 1958-1967. *Social Science and Medicine* 49: 727-736. 1999. Disponível em: <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/total-pain-the-work-of-cicely-saunders-and-the-maturing-of-a-concept/#_edn7>. Acesso em: 22 de dezembro de 2019.

Diretriz de Prevenção Cardiovascular da Sociedade Brasileira de Cardiologia. 2019.

Disponível em: <<http://publicacoes.cardiol.br/portal/abc/portugues/aop/2019/aop-diretriz-prevencao-cardiovascular-portugues.pdf>>. Acesso em: 22 de dezembro de 2019.

GENRO FILHO, Adelmo. **O Segredo da Pirâmide: para uma teoria marxista do jornalismo**. Florianópolis: Insular, 2012

GONÇALVES, J.P.B.; Lucchetti, G.; Leao, F.C.; Menezes, P.R.; Vallada, H.P. **Avaliação da prática de terapia complementar espiritual/religiosa em saúde mental**. *Revista Debates em Psiquiatria*. 2015.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. 2012. Disponível em:

<https://censo2010.ibge.gov.br/apps/atlas/pdf/Pag_203_Religi%C3%A3o_Evang_miss%C3%A3o_Evang_pentecostal_Evang_nao%20determinada_Diversidade%20cultural.pdf>.

Acesso em: 12 de outubro de 2019.

LIMA, Edvaldo Pereira. **O que é livro-reportagem**. São Paulo: Brasiliense, 1993.

MEIER, Emily A., et al. **Defining a good death (successful dying): literature review and a call for research and public dialogue**. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 261-271. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4828197/>>.

Acesso em: 22 de dezembro de 2019.

MOSCHOVIS, Peter P. **"Lord, I need a healing": the uneasy relationship between faith and medicine**. *American Medical Association Journal of Ethics*. 2005. Disponível em:

<<https://journalofethics.ama-assn.org/article/lord-i-need-healing-uneasy-relationship-between-faith-and-medicine/2005-05>>. Acesso em: 22 de dezembro de 2019.

OURO, G. C. ; SODRÉ, B. C. ; FIGUEIREDO, E. G. C. ; SOUTO, L. A. D. ; FERNANDES, M. T. T. ; FERNANDES, M. T. **Análise Da Influência Da Fé, Espiritualidade E Religião No Prognóstico De Pacientes Com Câncer.** Revista Saúde & Ciência Online , v. 7. 2018.

Práticas Integrativas e Complementares (PICS): quais são e para que servem.

Disponível em: <<http://saude.gov.br/saude-de-a-z/praticas-integrativas-e-complementares>>.

Acesso em: 10 de janeiro de 2020.

SHERWOOD, Harriet. **Religion: Why Faith Is Becoming More And More Popular.** The Guardian. 2018. Disponível em: <<https://www.theguardian.com/news/2018/aug/27/religion-why-is-faith-growing-and-what-happens-next>>. Acesso em: 12 de outubro de 2019

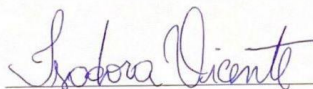
ANEXOS**DECLARAÇÃO DE AUTORIA E ORIGINALIDADE**

Eu, Isadora Vicente, aluno(a) regularmente matriculado(a) no Curso de Jornalismo da UFSC (JOR/CCE/UFSC), matrícula 14204077, declaro para os devidos fins que o Trabalho de Conclusão de Curso intitulado **Tudo o que te segura é de MINHA AUTORIA e NÃO CONTÉM PLÁGIO**.

Estou CIENTE de que em casos de trabalhos autorais em que houver suspeita de plágio será atribuída a nota 0,0 (zero) e que, adicionalmente, conforme orientação da Ouvidoria e da Pró-Reitoria de Graduação (Prograd), "em caso de suspeita ou verificação de plágio, o professor deverá notificar o Departamento no qual está lotado para as providências cabíveis".

Autorizo a publicação do TCC no Repositório Digital da UFSC.

Florianópolis, 13 de Setembro de 2021



Assinatura