

The background of the entire image is a photograph of several glowing orange paper lanterns floating against a deep blue twilight sky. The lanterns are of various sizes and are lit from within, casting a warm, golden light. They are scattered across the frame, with some appearing closer and larger, and others further away and smaller. The overall mood is serene and contemplative.

Nina Rosas

Feridas que abrem os céus

Experiências de pessoas de fé
portadoras de doenças crônicas



Nina Rosas

Feridas que abrem os céus

Experiências de pessoas de fé
portadoras de doenças crônicas

| São Paulo | 2026 |



DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

R789f

Rosas, Nina -

Feridas que abrem os céus: experiências de pessoas de fé portadoras de doenças crônicas / Nina Rosas.
– São Paulo: Pimenta Cultural, 2026.

Livro em PDF

ISBN 978-85-7221-699-9

DOI 10.31560/pimentacultural/978-85-7221-699-9

1. Doenças crônicas. 2. Evangélicos. 3. Religião e saúde.
4. Coping religioso. 5. Experiência de adoecimento. I. Rosas,
Nina. II. Título.

CDD: 204

Índice para catálogo sistemático:

I. Experiência religiosa e vida prática

Júlia Marra Torres - Bibliotecária - CRB SP-011583/O

Copyright © Pimenta Cultural, alguns direitos reservados.

Copyright do texto © 2026 a autora.

Copyright da edição © 2026 Pimenta Cultural.

Esta obra é licenciada por uma Licença Creative Commons:
Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional - (CC BY-NC-ND 4.0).
Os termos desta licença estão disponíveis em:
<<https://creativecommons.org/licenses/>>.
Direitos para esta edição cedidos à Pimenta Cultural.
O conteúdo publicado não representa a posição oficial da Pimenta Cultural.

Direção editorial	Patricia Bieging Raul Inácio Busarello
Editora executiva	Patricia Bieging
Gerente editorial	Landressa Rita Schiefelbein
Assistente editorial	Ana Flávia Pivisan Kobata Júlia Marra Torres
Diretor de criação	Raul Inácio Busarello
Assistente de arte	Naiara Von Groll
Editoração eletrônica	Stela Tiemi Hashimoto Kanada
Estágio em editoração	Emanuelle Vitória Miranda da Silva Rayssa Santos Arrais
Imagens da capa	Freepik, happy_stuido, PiixManu - Magnific.com
Tipografias	Acumin, Belarius Sans, Lust Text
Revisão	Pimenta Cultural
Autora	Nina Rosas

CONSELHO EDITORIAL CIENTÍFICO

Doutores e Doutoradas

Adilson Cristiano Habowski <i>Universidade La Salle, Brasil</i>	Bernadette Beber <i>Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil</i>
Adriana Flávia Neu <i>Universidade Federal de Santa Maria, Brasil</i>	Bruna Carolina de Lima Siqueira dos Santos <i>Universidade do Vale do Itajaí, Brasil</i>
Adriana Regina Vettorazzi Schmitt <i>Instituto Federal de Santa Catarina, Brasil</i>	Bruno Rafael Silva Nogueira Barbosa <i>Universidade Federal da Paraíba, Brasil</i>
Aguimario Pimentel Silva <i>Instituto Federal de Alagoas, Brasil</i>	Caio Cesar Portella Santos <i>Instituto Municipal de Ensino Superior de São Manuel, Brasil</i>
Alaim Passos Bispo <i>Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil</i>	Carla Wanessa do Amaral Caffagni <i>Universidade de São Paulo, Brasil</i>
Alaim Souza Neto <i>Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil</i>	Carlos Adriano Martins <i>Universidade Cruzeiro do Sul, Brasil</i>
Alessandra Knoll <i>Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil</i>	Carlos Jordan Lapa Alves <i>Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, Brasil</i>
Alessandra Regina Müller Germani <i>Universidade Federal de Santa Maria, Brasil</i>	Caroline Chioquetta Lorenset <i>Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil</i>
Aline Corso <i>Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil</i>	Cassia Cordeiro Furtado <i>Universidade Federal do Maranhão, Brasil</i>
Aline Wendpap Nunes de Siqueira <i>Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil</i>	Cássio Michel dos Santos Camargo <i>Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil</i>
Ana Rosangela Colares Lavand <i>Universidade Estadual do Norte do Paraná, Brasil</i>	Cecília Machado Henriques <i>Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil</i>
André Gobbo <i>Universidade Federal da Paraíba, Brasil</i>	Christiano Martino Otero Avila <i>Universidade Federal de Pelotas, Brasil</i>
André Tanus Cesário de Souza <i>Faculdade Anhanguera, Brasil</i>	Cláudia Samuel Kessler <i>Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil</i>
Andressa Antunes <i>Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil</i>	Cristiana Barcelos da Silva <i>Universidade do Estado de Minas Gerais, Brasil</i>
Andressa Wiebusch <i>Universidade Federal de Santa Maria, Brasil</i>	Cristiane Silva Fontes <i>Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil</i>
Andreza Regina Lopes da Silva <i>Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil</i>	Daniela Susana Segre Guertzenstein <i>Universidade de São Paulo, Brasil</i>
Angela Maria Farah <i>Universidade de São Paulo, Brasil</i>	Daniele Cristine Rodrigues <i>Universidade de São Paulo, Brasil</i>
Anísio Batista Pereira <i>Universidade do Estado do Amapá, Brasil</i>	Dayse Centurion da Silva <i>Universidade Anhanguera, Brasil</i>
Antonio Edson Alves da Silva <i>Universidade Estadual do Ceará, Brasil</i>	Dayse Sampaio Lopes Borges <i>Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, Brasil</i>
Antonio Henrique Coutelo de Moraes <i>Universidade Federal de Rondonópolis, Brasil</i>	Deilson do Carmo Trindade <i>Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Amazonas, Brasil</i>
Arthur Vianna Ferreira <i>Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil</i>	Diego Pizarro <i>Instituto Federal de Brasília, Brasil</i>
Ary Albuquerque Cavalcanti Junior <i>Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil</i>	Dorama de Miranda Carvalho <i>Escola Superior de Propaganda e Marketing, Brasil</i>
Asterlindo Bandeira de Oliveira Júnior <i>Universidade Federal da Bahia, Brasil</i>	Edilson de Araújo dos Santos <i>Universidade de São Paulo, Brasil</i>
Bárbara Amaral da Silva <i>Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil</i>	Edson da Silva <i>Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Brasil</i>

Elena Maria Mallmann

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Eleonora das Neves Simões

Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil

Eliane Silva Souza

Universidade do Estado da Bahia, Brasil

Elvira Rodrigues de Santana

Universidade Federal da Bahia, Brasil

Estevão Schultz Campos

Centro Universitário Adventista de São Paulo, Brasil

Éverly Pegoraro

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

Fábio Santos de Andrade

Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil

Fabrícia Lopes Pinheiro

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Fauston Negreiros

Universidade de Brasília, Brasil

Felipe Henrique Monteiro Oliveira

Universidade Federal da Bahia, Brasil

Fernando Vieira da Cruz

Universidade Estadual de Campinas, Brasil

Flávia Fernanda Santos Silva

Universidade Federal do Amazonas, Brasil

Gabriela Moysés Pereira

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

Gabriella Eldereti Machado

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Germano Ehlerth Pollnow

Universidade Federal de Pelotas, Brasil

Geuciane Felipe Guerim Fernandes

Universidade Federal do Pará, Brasil

Geymeesson Brito da Silva

Universidade Federal de Pernambuco, Brasil

Giovanna Ofretorio de Oliveira Martin Franchi

Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Handherson Leylton Costa Damasceno

Universidade Federal da Bahia, Brasil

Hebert Elias Lobo Sosa

Universidad de Los Andes, Venezuela

Helciclever Barros da Silva Sales

Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, Brasil

Helena Azevedo Paulo de Almeida

Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil

Hendy Barbosa Santos

Faculdade de Artes do Paraná, Brasil

Humberto Costa

Universidade Federal do Paraná, Brasil

Igor Alexandre Barcelos Graciano Borges

Universidade de Brasília, Brasil

Inara Antunes Vieira Willerding

Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Jaziel Vasconcelos Dorneles

Universidade de Coimbra, Portugal

Jean Carlos Gonçalves

Universidade Federal do Paraná, Brasil

Joao Adalberto Campato Junior

Universidade Brasil, Brasil

Jocimara Rodrigues de Sousa

Universidade de São Paulo, Brasil

Joelson Alves Onofre

Universidade Estadual de Santa Cruz, Brasil

Jónata Ferreira de Moura

Universidade São Francisco, Brasil

Jonathan Machado Domingues

Universidade Federal de São Paulo, Brasil

Jorge Eschriqui Vieira Pinto

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil

Jorge Luís de Oliveira Pinto Filho

Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

Juliana de Oliveira Vicentini

Universidade de São Paulo, Brasil

Juliano Milton Kruger

Instituto Federal do Amazonas, Brasil

Juliano Pizzano Ayoub

Universidade Estadual de Ponta Grossa, Brasil

Julierme Sebastião Morais Souza

Universidade Federal de Uberlândia, Brasil

Junior César Ferreira de Castro

Universidade de Brasília, Brasil

Katia Bruginski Mulik

Universidade de São Paulo, Brasil

Laionel Vieira da Silva

Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Lauro Sérgio Machado Pereira

Instituto Federal do Norte de Minas Gerais, Brasil

Leonardo Freire Marino

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Leonardo Pinheiro Mozdzenski

Universidade Federal de Pernambuco, Brasil

Letícia Cristina Alcântara Rodrigues

Faculdade de Artes do Paraná, Brasil

Lucila Romano Tragtenberg

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil

Lucimara Rett

Universidade Metodista de São Paulo, Brasil

Luiz Eduardo Neves dos Santos

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

Maikel Pons Giralt

Universidade de Santa Cruz do Sul, Brasil

Manoel Augusto Polastrelli Barbosa

Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil

Marcelo Nicomedes dos Reis Silva Filho

Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil

Márcia Alves da Silva

Universidade Federal de Pelotas, Brasil

Marcio Bernardino Sirino

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Marcos Pereira dos Santos

Universidad Internacional Iberoamericana del Mexico, México

Marcos Uzel Pereira da Silva

Universidade Federal da Bahia, Brasil

Marcus Fernando da Silva Praxedes

Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Brasil

Maria Aparecida da Silva Santandel

Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil

Maria Cristina Giorgi

Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, Brasil

Maria Edith Maroca de Avelar

Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil

Marina Bezerra da Silva

Instituto Federal do Piauí, Brasil

Marines Rute de Oliveira

Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil

Maurício José de Souza Neto

Universidade Federal da Bahia, Brasil

Michele Marcelo Silva Bortolai

Universidade de São Paulo, Brasil

Mônica Tavares Orsini

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

Nara Oliveira Salles

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Neide Araujo Castilho Teno

Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, Brasil

Neli Maria Mengalli

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil

Patricia Biegging

Universidade de São Paulo, Brasil

Patricia Flavia Mota

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Patrícia Helena dos Santos Carneiro

Universidade Federal de Rondônia, Brasil

Rainei Rodrigues Jadejiski

Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil

Raul Inácio Busarello

Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Raymundo Carlos Machado Ferreira Filho

Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil

Ricardo Luiz de Bittencourt

Universidade do Extremo Sul Catarinense, Brasil

Roberta Rodrigues Ponciano

Universidade Federal de Ubertândia, Brasil

Robson Teles Gomes

Universidade Católica de Pernambuco, Brasil

Rodiney Marcelo Braga dos Santos

Universidade Federal de Roraima, Brasil

Rodrigo Amancio de Assis

Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil

Rodrigo Sarruge Molina

Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil

Rogério Rauber

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil

Rosane de Fatima Antunes Obregon

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

Samuel André Pompeo

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil

Sebastião Silva Soares

Universidade Federal do Tocantins, Brasil

Silmar José Spinardi Franchi

Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Simone Alves de Carvalho

Universidade de São Paulo, Brasil

Simoni Urnau Bonfiglio

Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Stela Maris Vaucher Farias

Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil

Tadeu João Ribeiro Baptista

Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

Taiane Aparecida Ribeiro Nepomoceno

Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil

Taíza da Silva Gama

Universidade de São Paulo, Brasil

Tania Micheline Miorando

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Tarcísio Vanzin

Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Tascieli Feltrin

Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Tatiana da Costa Jansen

Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial, Brasil

Tayson Ribeiro Teles

Universidade Federal do Acre, Brasil

Thiago Barbosa Soares

Universidade Federal do Tocantins, Brasil

Thiago Camargo Iwamoto

Universidade Estadual de Goiás, Brasil

Thiago Medeiros Barros

Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

Tiago Mendes de Oliveira

Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

Vanessa de Sales Marruche

Universidade Federal do Amazonas, Brasil

Vanessa Elisabete Raue Rodrigues

Universidade Estadual do Centro Oeste, Brasil

Vania Ribas Ulbricht

Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Vinicius da Silva Freitas

Centro Universitário Vale do Cricaré, Brasil

Wellington Furtado Ramos
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil

Wellton da Silva de Fatima
Instituto Federal de Alagoas, Brasil

Wenis Vargas de Carvalho
Universidade Federal da Grande Dourados, Brasil

Yan Masetto Nicolai
Universidade Federal de São Carlos, Brasil

PARECERISTAS E REVISORES(AS) POR PARES

Avaliadores e avaliadoras Ad-Hoc

Alcidinei Dias Alves
Logos University International, Estados Unidos

Alessandra Figueiró Thornton
Universidade Luterana do Brasil, Brasil

Alexandre João Appio
Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil

Artur Pires de Camargos Júnior
Universidade do Vale do Sapucaí, Brasil

Bianka de Abreu Severo
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Carlos Eduardo B. Alves
Universidade Federal do Agreste de Pernambuco, Brasil

Carlos Eduardo Damian Leite
Universidade de São Paulo, Brasil

Catarina Prestes de Carvalho
Instituto Federal Sul-Rio-Grandense, Brasil

Davi Fernandes Costa
Secretaria Municipal de Educação de São Paulo, Brasil

Denilson Marques dos Santos
Universidade do Estado do Pará, Brasil

Domingos Aparecido dos Reis
Must University, Estados Unidos

Edson Vieira da Silva de Camargos
Logos University International, Estados Unidos

Edwins de Moura Ramires
Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial, Brasil

Elislene Borges Leal
Universidade Federal do Piauí, Brasil

Elizabete de Paula Pacheco
Universidade Federal de Uberlândia, Brasil

Elton Simomukay
Universidade Estadual de Ponta Grossa, Brasil

Francisco Geová Goveia Silva Júnior
Universidade Potiguar, Brasil

Indiamaris Pereira
Universidade do Vale do Itajaí, Brasil

Jacqueline de Castro Rimá
Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Jonas Lacchini
Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Brasil

Lucimar Romeu Fernandes
Instituto Politécnico de Bragança, Brasil

Marcos de Souza Machado
Universidade Federal da Bahia, Brasil

Michele de Oliveira Sampaio
Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil

Nívea Consuêlo Carvalho dos Santos
Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial, Brasil

Pedro Augusto Paula do Carmo
Universidade Paulista, Brasil

Rayner do Nascimento Souza
Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial, Brasil

Samara Castro da Silva
Universidade de Caxias do Sul, Brasil

Sidney Pereira Da Silva
Stockholm University, Suécia

Suêlen Rodrigues de Freitas Costa
Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil

Thais Karina Souza do Nascimento
Instituto de Ciências das Artes, Brasil

Viviane Gil da Silva Oliveira
Universidade Federal do Amazonas, Brasil

Walmir Fernandes Pereira
Miami University of Science and Technology, Estados Unidos

Weyber Rodrigues de Souza
Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Brasil

William Roslindo Paranhos
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Parecer e revisão por pares

Os textos que compõem esta obra foram submetidos para avaliação do Conselho Editorial da Pimenta Cultural, bem como revisados por pares, sendo indicados para a publicação.

SUMÁRIO

Prefácio da autora15

O caminho de Luz.....20

O começo 22

A linha tênue que devemos enxergar
ao fazer uma pesquisa sobre evangélicos.....27

CAPÍTULO 1

Nem aceitação nem revolta:

passos de fé.....29

Sara..... 30

Maria 35

Marta..... 38

Lídia 41

Salomé 45

Isabel..... 48

CAPÍTULO 2

**É possível ser feliz tendo
uma doença crônica?.....51**

CAPÍTULO 3

O socorro vem do Senhor64

Miriã..... 65

Raabe..... 69

Joana	72
Noemi	76
Lia	79
Joquebede	83

CAPÍTULO 4

A pandemia de Covid-19 mudou o pensamento e as atitudes de um doente crônico cristão?	87
--	-----------

CAPÍTULO 5

A fé como fortaleza	97
Rute.....	98
Sulamita.....	103
Eunice.....	107
Mical.....	111
Peniel	116
Ana	122

CAPÍTULO 6

Saúde, doença e as mãos que se estendem nesse “vale”	128
---	------------

CAPÍTULO 7

O sofrimento silencioso dos homens.....	144
Timóteo	146
Jonas	148
Paulo	151

José.....	154
Salomão.....	157
Davi.....	160
Moisés.....	163

CAPÍTULO 8

A cura divina vem?	167
---------------------------------	------------

CAPÍTULO 9

Os muitos tipos de cura.....	179
Sarepta.....	180
Raquel	185
Joyce	189
Hagar	192
Débora.....	196
Hulda.....	199

CAPÍTULO 10

Medo, morte e vida após a morte.....	206
---	------------

CAPÍTULO 11

Grandes e pequenos milagres	223
Eva.....	224
Dorcas.....	231

Apêndice:

metodologia da pesquisa	239
Roteiro de entrevista utilizado	239

Quadro dos participantes.....	243
Explicação sobre a teoria fundamentada nos dados.....	248
Procedimentos realizados no software ATLAS.ti.....	253
Quadro de códigos	259
Sobre a autora	266
Índice remissivo.....	267

"A certeza da finitude nos convida à cura. E essa cura não vem com um laço cor de rosa e garantia de longevidade e vida perfeita. [...] A gente morre várias vezes ao longo da vida. Cada escolha de caminho é, conseqüentemente, a morte de outra possibilidade. E no caminho que é o seu, é possível encontrar ilimitadas novas possibilidades de outros destinos" (Ana Michelle Soares, Enquanto eu respirar).

"A cura começa quando aceitamos nossas cicatrizes como parte de nossa jornada" (autor desconhecido). Atotô, Obaluaê.



PREFÁCIO DA AUTORA

Este livro é fruto de um projeto de investigação financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais – FAPEMIG, por meio do processo APQ-00197-22, iniciado em setembro de 2022 e finalizado em agosto de 2026. Sou imensamente grata à aprovação da proposta, e estendo meu agradecimento à Fundação IPEAD, da UFMG, que administrou os recursos destinados à execução das atividades, bem como ao Departamento de Sociologia e ao Programa de Pós-graduação em Sociologia, ambos da UFMG, instituição na qual atuo como professora do quadro permanente há 10 anos.

Minha pesquisa, intitulada *As vivências de evangélicos portadores de adoecimento crônico*, consistia em realizar entrevistas com pessoas que enfrentavam sofrimentos de longa duração, com vistas a: 1) compreender as crenças e as práticas espirituais narradas por elas e o modo como isso se articula a concepções de saúde-doença-cuidado; 2) investigar os acessos e a adesão aos serviços de saúde (público/privado), e se haveria outros itinerários terapêuticos trilhados; 3) mapear as relações/redes de apoio presentes na dimensão do cuidado com a doença; 4) analisar se haveria diferenças nas vivências das enfermidades que poderiam ser atribuídas a condições de gênero, raça, idade, escolaridade etc.; e, por fim, 5) entender a satisfação/qualidade de vida desses sujeitos.

A religião evangélica foi escolhida por ser a expressão de fé que mais cresceu no país nas últimas décadas e por ser bastante conhecida pela forma contundente com a qual modela a vida de seus adeptos. Segundo os dados do último recenseamento da população, feito em 2022, o contingente de evangélicos no Brasil é de 26,9%, sendo cerca de 60% de pardos e pretos, e totalizando

55,4% de mulheres¹. Essa religião é organizadora da vida pessoal, se mostrando um eficiente sistema de correção de condutas, tais como agressividade, violência, alcoolismo e distanciamento do lar. E é oferecedora de força, conforto, conversa e escuta, além de incentivadora de atributos como honestidade, afeto, trabalho e formalização dos laços conjugais. É destaque, ainda, a capacidade de capilarização das igrejas evangélicas nas diversas regiões do Brasil, fazendo com que a proteção social que se esperaria encontrar nas políticas de saúde e assistência divida lugar com redes de apoio religiosas, que acabam por ocupar espaços em que o Estado nem sempre penetra de maneira eficiente.

Apesar disso, a Sociologia da Religião brasileira – área da qual parto – segue sem um volume substantivo de contribuições no que toca aos impactos da fé sobre a saúde. Desse modo, o projeto visava fortalecer a agenda da área nessa direção. De um lado, compreendendo melhor os aspectos da vida dos doentes e as articulações entre fé, negacionismo, saúde e desigualdades. De outro, evidenciando como os sujeitos pesquisados formulam noções de saúde e doença a partir ou à parte de suas práticas religiosas, permitindo que se compreenda mecanismos de enfrentamento, já muito explorados sob o guarda-chuva do termo estrangeiro *coping*.

Meu intuito era que os resultados obtidos com a pesquisa fossem divulgados em congressos e periódicos especializados, via gravação de vídeos para as redes sociais e por meio da escrita de um livro que contasse as histórias das pessoas que participaram. Este, portanto, é o livro, produto final do projeto, e que, ainda que preservando a seriedade e o rigor do fazer científico, foi elaborado para ser lido pela comunidade geral e não exclusivamente por um grupo de especialistas em Saúde ou em Ciências Humanas. Sendo assim,

1 Fonte: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/43593-censo-2022-catolicos-seguem-em-queda-evangelicos-e-sem-religiao-crescem-no-pais>. Acesso em: 31 out. 2025.

tomei a liberdade de mencionar versículos e referências bíblicas, como uma forma de respeitosamente aludir ao imaginário compartilhado pelos entrevistados.

Cumpro registrar meus mais profundos agradecimentos às 33 pessoas com as quais pude conversar, que foram muito generosas em compartilhar parte de suas vidas. Todos se dispuseram a me informar nomes de remédios e tratamentos, enviar fotos para oferecer esclarecimentos sobre as condições de saúde e me indicar outros sujeitos para entrevista. Agradeço ainda a cada um que, mesmo não fazendo parte direta desse rol, se engajou espalhando o convite para que eu pudesse chegar a pessoas evangélicas que experimentassem adoecimentos prolongados. Espero ter escrito o que compartilham comigo da melhor forma possível, e tenho a esperança de que meu olhar sociológico possa trazer essas trocas sem macular a fé dos participantes nem negociar o sentido científico que usei como norteador.

Saio desta pesquisa de maneira diferente da qual entrei. Com os participantes, aprendi que a doença é um grande professor ao qual não se pode passar incólume. Pude visualizar que, em meio ao enfrentamento de uma condição de sofrimento estendida, há muita vida, momentos frequentes de alegria, e, de alguma maneira, é possível ser feliz. Ao longo da pesquisa, dois versículos me ajudaram a compreender isso. Um que diz: “Enquanto há vida, há esperança” (Eclesiastes 9:4)². E outro que fala: “Sobre tudo o que se deve guardar, guarda o coração, porque dele procedem as fontes da vida” (Provérbios 4:23). Essas pessoas mostraram que elas permanecem fazendo isso.

Um dos ensinamentos mais centrais trazidos por meus entrevistados diz respeito ao que importa na vida. Para eles, não são as

2

Esta e todas as demais menções a versículos bíblicos podem ser consultadas digitalmente em: <https://www.bibliaonline.com.br>. Acesso em: 07 jul. 2024.

grandes conquistas, mas cada trivialidade que acontece diariamente, como pôr a mesa para o café, arrumar a lancheira dos filhos, correr no parque, jogar conversa fora com uma pessoa querida, comer um doce ou simplesmente poder se levantar da cama. Eles me ajudaram a registrar na minha mente, com letras garrafais, que basta que isso seja tirado, que todo o dinheiro, o status ou o patrimônio que se tem se tornará irrelevante. Eles chamam a possibilidade de dar continuidade ao cotidiano de “pequenos milagres”, imagem que pretendo guardar pela vida.

Agradeço também aos meus alunos e orientandos, e aos amigos acadêmicos que fiz e faço em congressos e interlocuções, pois são pessoas brilhantes que, em maior ou menor medida, contribuíram para esta obra. Em particular, a Rafaella Cônsole, pela direta atuação na pesquisa, por seis meses, como bolsista de iniciação científica, corrigindo as imprecisões das transcrições das entrevistas. Agradeço também a meus amigos não acadêmicos, e peço que aceitem minha gratidão sem que eu mencione pessoalmente o nome de cada um.

Mesmo não entendendo completamente o que eu estava fazendo, registro um agradecimento especial a algumas pessoas que me ajudaram a tornar o dia a dia menos caótico para que esta escrita fosse possível: minha filha, Amelie Rosas; meu companheiro, Lucas Andrade e sua mãe, Orlinda Aparecida, sua irmã, Bárbara Batista e a esposa dela, Lavínia Resende; meu ex-marido, Cláudio de Castro e sua parceira, Kiara Almeida; meus pais, Marco Antônio Rosas e Sônia Marília Moreira Braga; e minha irmã, Geraldine Rosas e sua família.

Este é meu terceiro livro e, talvez em função de todos serem sobre evangélicos, nunca consigo terminar um trabalho de tal envergadura sem falar sobre a minha própria fé. Cresci em uma igreja presbiteriana e passei por outras denominações ao longo dos anos – Quadrangular, Universal, Vineyard, além de comunidades independentes. Isso me formou enquanto pessoa, e é dessa trajetória que

advém o conhecimento bíblico que aparecerá em alguma medida no decorrer das próximas páginas. No entanto, rompi com a igreja no final da adolescência, e, por muito tempo, me identifiquei como agnóstica, um dos rótulos que ainda me dá o maior grau de conforto. Ainda assim, guardo lembranças excelentes do meu tempo com a religião, sobretudo da adolescência, que foi passada em um ambiente seguro e cheio de amigos e diversões. Durante a pesquisa, aceitei todas as orações que as pessoas fizeram por mim e continuo aceitando. Mas, não raro, fui questionada sobre a minha espiritualidade. Sempre que aconteceu, recorri à mesma resposta que deixo registrada agora: estudo evangélicos há mais de 15 anos, de modo que, se tem uma coisa na qual acredito, é na fé dessas pessoas. O restante guardo pra mim.

O CAMINHO DE LUZ

Luz e eu nos falávamos pelo menos uma vez por semana; às vezes chegávamos a conversar diariamente. Em agosto de 2020, eu preparava o manuscrito de um livro quando fiquei mais de 15 dias sem notícias dela, e eu tampouco dei as minhas. Quando o celular tocou, vi que era a notificação de que ela havia me mandado um áudio de 16 minutos. Na hora, tive certa angústia ao pensar em escutar, embora trocássemos mensagens até mais longas com bastante frequência. Era Luz dizendo que havia grande probabilidade de estar com câncer de mama. Eu tremi ao ouvir aquilo. Ela tinha 38 anos e, há menos de três meses, havia dado à luz seu segundo filho. Após uma das mamadas do bebê, ela apalpou um caroço que imaginou inicialmente ser leite empedrado. Foi ao obstetra. Ele a encaminhou a uma mastologista, que já aventava a possibilidade de metástase (tumores formados longe da primeira lesão devido à circulação sanguínea de células neoplásticas). Eu tinha pânico de ouvir falar em câncer. E não tinha ideia dos preconceitos e estigmatizações que fazia a respeito da doença.

Com pouco tempo, Luz começou as quimioterapias neoadjuvantes (antecedentes à radioterapia e/ou cirurgia) para redução do nódulo. Seu tumor era de cinco centímetros, tamanho até razoável tendo em vista que era um câncer de rápido crescimento. Os exames não acusavam nenhuma metástase visível, e, a depender de sua reação ao tratamento (que estava sendo orientado pelo melhor oncologista da cidade), sua chance de cura era imensa. Luz foi internada duas vezes em função de neutropenia, uma reação relativamente comum envolvendo a queda de neutrófilos devido ao tratamento medicamentoso sistêmico. Mas é uma condição que pode evoluir com gravidade. A segunda internação requereu, além de antibiótico intravenoso, transfusão de sangue.

Pude acompanhar Luz nas sessões de quimioterapia, revezando com sua mãe a companhia semanal. Estávamos em plena pandemia de Covid-19, e meu pai tinha horror a essa minha escolha, pois eu cultivava indícios de hipocondria desde quando tive trans-torno do pânico, quase 20 anos antes. Mas não foi preciso convencê-lo de que passar aproximadamente 12 horas acompanhando Luz me fazia muito bem. Nunca vimos um filme sequer durante as infusões; jamais cochilamos ou ficamos entediadas. Eram horas conversando com minha amiga, a respeito de tudo o que eu ainda não sabia sobre seus amores, medos, sonhos e suas visões de mundo. No entanto, não era só a nossa afinidade que me ligava a ela ali. Era a sua “fonte a jorrar para a vida eterna”³. Era a oportunidade semanal dela de tomar uma dose de cura; era a chance da minha vida de me curar de tantas outras mazelas.

Foi pouco mais de um ano entre quimioterapias, cirurgias e radioterapias para que Luz reinventasse os sentidos de sua existência na nada fácil estrada que é a remissão de uma doença que ameaça a continuidade da vida. E sobre tudo o que existiu entre Luz e eu naquele período, seria preciso outro livro para contar, mas este ficou escrito apenas na ciranda do nosso tempo. A leveza, a esperança, a perseverança e a fé de Luz, todavia, certamente são traços que eu sempre trarei em minha memória.

Quando Luz terminou o tratamento, foi por acaso que conheci a obra de Ana Michelle Soares, paciente de câncer e ativista pelos cuidados paliativos. Embora apaixonada por literatura, nunca tinha me deparado com a experiência de chorar ininterruptamente nas últimas 40 páginas de um livro autobiográfico. Aquela emoção me levou a pensar que eu havia dado uma boa escuta à Luz e que poderia oferecer isso a outras pessoas também.

O COMEÇO

Foi assim que entre 2021 e 2022, me pus a refletir cientificamente sobre as doenças de longa duração. Nem imaginava que havia toda uma constelação de autores, centros, escolas, linhas de pesquisa, núcleos etc. que se propunham a pensar fé/espiritualidade e condições estendidas de sofrimento e adoecimento. O meu diálogo com essa literatura é condicionado à lente de análise que cultivo pela minha formação em Sociologia e está presente aqui de maneira bem moderada. Para que a leitura desta obra se tornasse o mais fluida possível, fiz apenas algumas menções a esse material em notas de rodapé (leitores mais entusiasmados podem consultar meus artigos acadêmicos).

O que vale enfatizar é que, embora haja dados que apontem para os possíveis “efeitos negativos” de se ter religião, como adotar uma postura de negacionismo científico, resistir a vacinações e propagar o uso de terapias sem comprovação da eficácia, a maioria dos trabalhos demonstra relação positiva entre possuir religião/espiritualidade e ter alta autoestima, apresentar uma visão de mundo mais positiva, ter um propósito de vida e cultivar esperança. A religião também é considerada capaz de alterar os estados físicos e mentais dos indivíduos, aumentando seu bem-estar e contribuindo para uma maior qualidade de vida. O efeito tende a ser ainda mais importante para aqueles que enfrentam a decrepitude de seus corpos. No caso dos evangélicos, os estudos mostram que a conversão pode ajudar no abandono do álcool, em obtenção de trabalho, na economia de gastos e em mudanças de comportamento.

Em 2019, um documento do Ministério da Saúde⁴ apontou que as mortes causadas por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), como enfermidades cardiovasculares e respiratórias, diabetes e neoplasias, correspondiam a 54,7% das mortes registradas no Brasil. Estamos falando da maior causa de morte do país! Em números absolutos, esse percentual significava 738.371 falecimentos em um único ano, sendo 41,8% de mortes prematuras, isto é, de indivíduos que possuíam entre 30 e 69 anos de idade.

O adoecimento de longa duração é maior entre mulheres, grupos menos escolarizados e indivíduos com menor acesso a planos privados de assistência à saúde, evidenciando a desigualdade que acomete sobretudo os países em desenvolvimento. Entre os homens, as maiores taxas de mortalidade se devem a doenças cardiovasculares, e o mesmo se dava com as mulheres até 2013. A partir de então, a principal causa da morte feminina é o câncer. Além das DCNT citadas acima, incluí na pesquisa outros acometimentos adversos, também de longa duração, como fibromialgia, esclerose, lúpus etc. Para facilitar o recorte, já que diversas opções de doenças cabiam no rol, excluí a possibilidade de entrevistar pessoas cuja principal condição era identificada como de saúde mental. No entanto, aconteceu de eu conversar com dois participantes bastante entusiasmados que tinham como queixa primária a depressão e/ou algum transtorno de ansiedade. Dadas as outras condições crônicas que eles possuíam, resolvi mantê-los na pesquisa.

As enfermidades que mais se repetiram foram fibromialgia, diabetes, hipertensão, lúpus e câncer em estágio metastático. Também foram registradas as seguintes doenças: reumatológicas (artrite, artrose, tendinite, polimiosite); endócrinas (hipotireoidismo,

4 Trata-se do Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas e agravos não transmissíveis no Brasil 2021-2030. Fonte: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/svsa/doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt/09-plano-de-dant-2022_2030.pdf. Acesso em: 11 jun. 2024.

acromegalia, tireoidite de Hashimoto e tumor neuroendócrino); intestinais (síndrome do intestino curto e diverticulite); respiratórias (asma, bronquite, nódulo no pulmão); cardiovasculares (hemocromatose, ponte miocárdica, cardiopatia pós-infarto); esclerose (múltipla e sistêmica); além de insuficiência renal, endometriose, gastrite, enxaqueca, dor crônica, erupções de pele, deficiência de anticorpos e labirintite. Foi comum encontrar mais de uma doença entre os participantes; ao todo, 10 pessoas apresentaram apenas uma patologia, enquanto 23 possuíam duas ou mais.

Geralmente os estudos da área da Saúde destinam esforços específicos para compreender cada uma dessas doenças em particular, tornando mais homogênea a condição de base. Como o foco da minha pesquisa era jogar luz sobre o modo como a fé estava relacionada aos aspectos sociais de possuir uma enfermidade estendida, preferi usar como ponto comum a autoidentidade religiosa. É importante deixar claro que se trata de um olhar socioantropológico sobre as doenças de longa duração. Portanto, embora eu utilize algumas nomenclaturas próprias à área Saúde⁵, não tenho uma visão pautada no modelo biomédico, isto é, não foco nas causas das doenças, nem em seus devidos tratamentos curativos. Minha principal referência é uma perspectiva crítica que reconhece as deficiências, as enfermidades e as adversidades a elas associadas como componentes – às vezes centrais, noutras periféricos – dos muitos estilos de vida possíveis⁶.

É comum ainda que os estudos da área da Saúde ora tratem de religião, ora de espiritualidade ou religiosidade, sobretudo em

5 Os relatos traziam diversas informações sobre doenças crônicas que foram pesquisadas para que se pudesse apresentar uma descrição fidedigna não apenas das experiências individuais dos entrevistados, mas da fisiologia e das terapêuticas relativas a suas condições de saúde. Ainda assim, algum equívoco sobre as enfermidades estendidas pode ter escapado em função de minha origem disciplinar.

6 Nesse sentido, recomendo uma leitura que foi divisora de águas no meu ensino de Sociologia para alunos do curso de Fisioterapia: DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

função de termos abrangentes auxiliarem uma prática clínica que seja sensível à pluralidade das crenças dos pacientes. Contudo, justifica-se um recorte específico quando se pretende compreender a importância de um dado credo, mesmo que contornando, em alguma medida, o efeito da instituição (no caso dos evangélicos, denominação) à qual o indivíduo está vinculado. Para tentar equalizar esse impasse, o ponto de partida que tomei foi conversar com pessoas que se autodeclaravam evangélicas, para que fossem selecionadas apenas aquelas para as quais essa identidade de fato importava. De todo modo, reconhece-se que muito do que está escrito neste livro pode encontrar ressonância em relatos de sujeitos que se identificam com outras religiões, tornando esforços desta natureza ainda mais relevantes.

A pesquisa que conduzi foi submetida ao Comitê de Ética da UFMG, em março de 2022, e foi aprovada antes do início da coleta de dados (CAAE: 56982222.0.0000.5149). A seleção das pessoas foi feita por meio da elaboração de um vídeo, que postei no meu Instagram (@rosasnina), no dia 17 de janeiro de 2023, apresentando a pesquisa e os critérios que pessoas interessadas em falar sobre suas experiências deveriam atender. A resposta à chamada era voluntária. As entrevistas foram conduzidas até o dia 20 de junho daquele ano. Foram, ao total, 33 preciosos relatos⁷. Todas as conversas foram gravadas com o consentimento dos participantes.

Os nomes empregados foram trocados para garantir que houvesse anonimato em relação aos leitores do livro, mesmo quando os entrevistados haviam declarado favoravelmente pela exposição

7 A nona pessoa entrevistada foi uma mulher, de 53 anos, que possuía hipotireoidismo, endometriose e diverticulite. Ela estava muito feliz por poder contribuir com sua narrativa, e conversamos por uma hora e quarenta minutos. No meio da entrevista, no entanto, ela se declarou católica, mesmo que o vídeo-convite mencionasse que, para participar, a pessoa deveria ser evangélica. Assim, ouvi sua história com entusiasmo e aprendi muito com tal interlocução. Mas, por fim, por razão do escopo, decidi não acrescentar as informações desta participante no livro. Ainda assim, registro a ela um agradecimento especial por ter se prontificado a me contar sobre suas dificuldades e acertos.

de suas identidades. Os encontros aconteceram virtualmente, sendo apenas uma entrevista realizada de modo presencial. As conversas tiveram duração média de 1h17min. Dos entrevistados, 19 residiam em Minas Gerais (capital ou outras cidades do estado) e 14 estavam distribuídos entre as regiões Sul, Sudeste (outros estados) e Nordeste. Foram sete pessoas do estado de São Paulo, duas do Espírito Santo, duas da Bahia, uma da Paraíba, uma do Rio Grande do Norte e uma do Paraná.

O conjunto de entrevistados foi composto por sete homens e 26 mulheres, tendo a pessoa mais jovem 30 anos e a mais velha 68 (respeitando a faixa etária de mortes prematuras por DCNT no Brasil). Aproximadamente 30% da amostra era de indivíduos negros, predominando, portanto, brancos, sendo 24 as pessoas que possuíam algum contato com o ensino superior. Cinco indivíduos se encontravam aposentados no momento da entrevista, a maioria em razão da situação de saúde. Outros cinco estavam desempregados, e cinco realizavam ocupações do serviço doméstico sem remuneração. Os demais exerciam atividades laborais diversas. O apêndice deste livro traz todas as demais considerações técnicas do método empregado na pesquisa, permitindo a checagem de suas etapas e uma eventual replicação.

A seguir, apresento as vivências que foram generosamente comigo compartilhadas, sendo alguns capítulos centrados nas biografias das pessoas e outros em temas particulares, em torno dos quais as falas dos participantes foram amarradas. A duração deste projeto de pesquisa foi de 47 meses, mas comecei a escrever o livro antes de completar 24. Nesse ínterim, o falecimento de duas das entrevistadas me abalou profundamente. Ambas conviviam com situações de saúde limítrofes e tinham consciência da proximidade com a finitude. Quando recebi a notícia de suas mortes, meu sentimento, além de tristeza, foi de urgência em escrever, pois eu tinha em mãos possivelmente o último relato mais elaborado dessas mulheres sobre suas existências. Meses depois, no entanto, voltei a ter sintomas de

depressão, como há mais de 15 anos não experimentava. Tentei dar um sentido àquilo, pensando que talvez eu precisasse me reconectar com uma dimensão de dor que pudesse me fazer voltar com mais dignidade às histórias que escrevia. Só consegui terminar a escrita no primeiro semestre de 2026, já experimentando um pouco mais de estabilidade e alegria.

O caminho de Luz com a doença tinha se encerrado em 2021. Mas as histórias de outras valiosas chamas haviam sido a mim confiadas depois daquele episódio. Minha tarefa até a data de publicação deste livro passou a ser a de contá-las, colocando cada candeia em um lugar apropriado, para que brilhem até ser dia perfeito⁸.

A LINHA TÊNUE QUE DEVEMOS ENXERGAR AO FAZER UMA PESQUISA SOBRE EVANGÉLICOS

No contexto em que ter religião no Brasil, principalmente se declarar de fé cristã, muitas vezes significa uma guinada em direção a um conservadorismo moral e de costumes, não surpreende que exista, como consequência, uma série de devaneios a circular no imaginário das pessoas a respeito de como religiosos se comportam. Tanto indivíduos mais alinhados à esquerda quanto os mais inclinados à direita, entre inúmeras outras posições possíveis entre esses dois polos, podem se seduzir por impropérios a respeito do que é ser crente. Portanto, vale a pena descartar de antemão algumas pré-noções (estereótipos positivos ou negativos).

Possivelmente, as afirmações abaixo listadas não serão verdade para todos os evangélicos. Nada pode ser afirmado sobre um grupo tão heterogêneo de maneira ampla e irrestrita. Ainda assim, para a amostra selecionada para a pesquisa que se apresenta, cumpre dizer que religiosos que possuem doenças crônicas:

1. Não negligenciam medicações e tratamentos prescritos;
2. Em sua maioria, registram ter circulado por diferentes denominações evangélicas, não tendo o entendimento de que alteraram de religião;
3. Normalmente, têm como marco a experiência da conversão. Mesmo para as pessoas que “cresceram em lares evangélicos”, há um momento narrado como aquele no qual a religião foi escolhida;
4. Vários são os que demonstram incômodo quanto à polarização política brasileira atual, considerando que este é um forte motivo para divisões nas famílias e nas igrejas;
5. É comum que as comunidades de fé sejam redes de apoio espiritual, logístico e até material, mas é igualmente frequente que não haja acionamento dessa rede e que as ajudas recebidas se circunscrevam ao universo familiar.

Tendo isso em mente, abro a discussão.

The background of the entire page is a photograph of several glowing paper lanterns floating against a dark blue night sky. The lanterns are illuminated from within, casting a warm orange glow. The sky has some subtle, wavy patterns, possibly representing clouds or a digital effect. The overall mood is contemplative and hopeful.

1

**NEM ACEITAÇÃO
NEM REVOLTA:**

PASSOS DE FÉ

E não vos conformeis com este século, mas transformai-vos pela renovação da vossa mente, para que experimenteis qual seja a boa, agradável e perfeita vontade de Deus (Romanos 12:2).

"Independente se Deus me curar ou não, independente se eu vou viver poucos ou muitos anos, ou se me acontece alguma tragédia na vida. Deus não me diz que se eu seguisse Jesus eu teria uma vida perfeita, não teria dificuldade nenhuma" (Isabel, 39 anos).

SARA

Sara nunca apreciou a imagem pintada publicamente sobre os evangélicos. Em sua opinião, quando o retrato não advém de alguém que professa a fé, frequentemente faz-se um registro que "não é bem aquilo". Por isso, relatava o incômodo de expor sua identidade religiosa nas redes sociais, por receio de que fosse associada a pessoas com posicionamento político e religioso extremados. Sara conhecia bem as denominações evangélicas porque cresceu naquela que ainda figura, apesar de suas muitas divisões internas, como a mais numerosa do Brasil, a Assembleia de Deus. Depois de um tempo, ela migrou para outra igreja de expressiva diversidade interna, uma comunidade de confissão batista.

Sara era filha de um pai que gostava muito de ler e almejava estudar, mas não o fez pelas necessidades de trabalho. A mãe dela, de origem católica, ficou órfã aos nove anos e foi morar e trabalhar como doméstica na casa de um tio. Foi lá que seguiu a religião da

família, vindo a conhecer o pai de Sara na igreja evangélica. Ao se casarem, assumiram um negócio como vendedores de roupas em feiras itinerantes. No início da vida de Sara, as condições financeiras da família eram melhores, o que permitiu que ela e a irmã estudassem em escolar privada. Mas a partir do sétimo ano, Sara foi transferida para uma instituição da rede pública. Apesar disso, o estímulo do pai à leitura deixou nela um traço indelével. Sara foi fazer faculdade de Letras e, posteriormente, concluiu uma formação em Teologia.

Antes dos estudos, teve uma rápida experiência no comércio, mas viu que não tinha tino para ser vendedora. Na faculdade, no segundo ano do curso, começou um estágio no setor administrativo. Ao se formar, em 2003, foi contratada para dar aulas de inglês e português. Dois anos depois, passou em um processo seletivo da prefeitura. Antes de 2008, já estava aprovada em um concurso estadual. Mas, em seguida, Sara descobriu um câncer e precisou reduzir a carga de trabalho para meio período. Após 2010, pegou algumas licenças consecutivas para dedicar-se ao tratamento, que acontecia em São Paulo. Retornou ao trabalho em 2014 e ficou três anos realizando atividades administrativas. Em 2017, foi aposentada.

O câncer foi um achado fortuito. Em uma viagem, ela conta que abusou da ingestão de comidas gordurosas e sentiu muito mal-estar. Quando voltou, procurou um gastroenterologista. Nunca tinha ido a essa especialidade. Os exames rotineiros de imagem já apontavam a existência de algo que poderia ser um tumor no intestino. O diagnóstico preciso só foi obtido depois da remoção dos pequenos nódulos. Mas o câncer de Sara era de natureza rara, com origem nas células neuroendócrinas espalhadas pelo corpo. Como elas geralmente não secretam hormônios de modo a gerar sintomas sugestivos de um tumor maligno, a descoberta costuma ser com o câncer já em estágio avançado⁹, exatamente como no caso de Sara. Ela tinha uma

9

Fonte: <https://accamargo.org.br/sobre-o-cancer/tipos-de-cancer/neuroendocrinos>. Acesso em: 07 jul. 2024.

metástase de 14 centímetros no fígado. No entanto, o crescimento do câncer era muito lento, de modo que a condução dos médicos foi realizar as cirurgias de remoção dos tumores, que aconteceram quase um ano após o diagnóstico. Sara teve uma recidiva do câncer na região do fígado três anos depois. Seguiu-se uma manutenção mensal de aplicação de injeção de Octreotida, que gerava nela poucos incômodos e auxiliaria na estabilização da doença. Apesar de ter um câncer com metástase, pela expressão do subtipo, Sara afirmava manter uma rotina praticamente normal.

Nas consultas de acompanhamento subsequente, ela foi interpelada sobre a possibilidade de transplantar o fígado. Sara narra que jamais cogitava fazê-lo, mas que a insistência médica, associada à sua impulsividade, levaram-na à tomada de decisão que tornou a sua vida um pesadelo. Ela falava: “Meu drama começa aqui, meu drama não foi quando eu descobri o câncer. Meu drama foi quando eu transplantei”. Sara deixou o hospital depois de 11 dias, e tendo tido poucas intercorrências que foram sanadas. No entanto, ao 40º dia do transplante, teve uma trombose na artéria hepática. A possibilidade de colocar um stent para manter a artéria aberta era uma opção. Mas foi descartada durante a cirurgia, por falta de acesso ao local em que o tubo seria instalado. A única alternativa apresentada a Sara, então, era reingressar na fila de transplantes.

Como ela já apresentava outros sintomas desagradáveis, como uma constante coceira pelo corpo, conta que não viu outra saída. Oito meses depois, estava internada para receber o novo órgão. O fígado, no entanto, era muito grande para Sara, que teve uma insuficiência renal seguida de hemorragia. Seguiram-se quatro novas intervenções cirúrgicas, e ela chegou a ficar duas semanas em unidade de terapia intensiva e dias com o abdômen aberto. Teve úlcera, contraiu um fungo e, com isso, tomou inúmeros remédios e bolsas de sangue em função de seu estado tão debilitado de saúde.

Sara sempre teve plano privado de assistência, mas diversos de seus procedimentos foram conduzidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), em função de serem prerrogativas exclusivas do serviço público. Apesar de os relatos dela terem sido, no geral, positivos, Sara conta sobre um impasse prolongado que teve com uma médica que a atendia em um hospital especializado e que a tratava com grosseria, falta de paciência e insensibilidade. O desgaste da relação fez Sara abandonar os cuidados daquela instituição. Os demais médicos descritos por ela foram bastante elogiados por suas posturas humanizadas.

Sara estava com muitas metástases do câncer no momento da entrevista. Já havia retirado a tireoide, mas tinha tumores nas mamas, no mediastino, nas costelas e em outras regiões. Havia, pouco antes de nos conhecermos, começado uma medicação holandesa para diminuir os sintomas de dor. Ainda assim, contava sobre a dificuldade de acesso ao remédio. Disse que certos profissionais da Saúde atribuíam o problema à guerra na Ucrânia, enquanto outros, ao governo do ex-presidente Jair Bolsonaro. Ela, no entanto, considerava o apontamento dessas causas uma falta de informação. A razão, em sua perspectiva, era a morosidade das licitações para a compra.

Sara chegou na igreja batista por acaso, e só não se envolveu em nenhum ministério (tarefa eclesial) em função de sua condição de saúde. Ela frequentava uma "célula" (grupo pequeno) de solteiros entre 50 e 60 anos, que também recebia pessoas abaixo dos 40, por não haver outro grupo destinado aos adultos jovens. Sara era mulher negra e tinha 43 anos quando concedeu a entrevista, muita alegria apesar das dores, e vontade de contar sua história, destacando as dificuldades e o modo como foi alterando, com o tempo, sua noção de milagre. Certo dia, ela se questionou sobre nunca ter conhecido ninguém que experimentou uma cura instantânea de um quadro de saúde grave ou irreversível. E, após muitas reflexões, passou a ficar em paz com a ideia de que a cura poderia vir das mãos

de médicos que salvam vidas por meio de tecnologias científicas e habilidades recebidas mediante treinamento. As ambições de Sara se concentravam na esperança de que o tratamento fosse assertivo e que ela recuperasse as condições físicas e a possibilidade de se alimentar sem tantas restrições.

Na Bíblia, Sara é o nome da esposa do patriarca Abraão, que, por duas vezes fingiu ser seu irmão para que a beleza dela não levasse os egípcios a matarem-no visando ficarem com ela. Duas vezes, a Sara desta história também enfrentou escolhas difíceis para que pudesse ter polpada a sua vida. A Sara bíblica era estéril, mas um milagre divino a fazer conceber já em idade bem avançada. E é narrado que ela viveu de forma honrosa por mais de cem anos¹⁰. A Sara entrevistada sonhava em fazer algo relevante, como ser missionária na África ou escrever um livro. Mas a vida tinha outros caminhos para ela. Sara perdeu o pai em um acidente de carro, em 2002, no qual estava a mãe, que não teve sequer um arranhão. Esta veio a falecer subitamente, em 2021, em função de complicações de uma pedra não operada na vesícula. Quase um ano e três meses depois de me contar a história descrita nestas páginas, Sara se juntou a seus pais. A promessa de Deus dada a Abraão é que sua descendência seria tão numerosa quanto as estrelas do céu e as areias da praia do mar¹¹. A Sara deste livro não teve filhos, nem tempo de escrever. Mas alguns de seus dias, pensamentos e palavras seguem registrados para que alcem o devido voo.

10 Todas as contextualizações de personagens bíblicos tiveram como base a leitura de textos originais e materiais complementares disponíveis na Bíblia Mulheres Diante do Trono, organizada por Ana Paula Valadão e publicada pela editora Mundo Cristão, em 2014.

11 Referência ao trecho bíblico de Gênesis 22:17.

MARIA

Maria, branca, do interior de São Paulo e neta de italianos, sonhava em ser médica. Mas descobriu a diabetes tipo 1 aos 16 anos, mesmo declarando sempre ter tido uma alimentação saudável e nenhum caso familiar da doença. Após uma crise de cólica renal e uma infecção ginecológica, exames atestaram a alta da glicose, e pouco depois, ela começou o tratamento com insulina. Junto à diabetes, Maria se deparou com as dificuldades que teria, tendo uma doença crônica, de morar sozinha e ter uma profissão de rotina extenuante. Optou por fazer Comunicação, tendo trabalhado para grandes marcas do varejo. Aos 21 anos, se mudou para Minas Gerais para executar um trabalho missionário, ocasião na qual conheceu seu marido, com quem estava casada, no momento da entrevista, há 13 anos. Maria também concluiu Pedagogia, profissão com a qual passou a trabalhar, construindo uma trajetória na Educação Infantil.

Ela é mãe de um menino e uma menina, que considera milagres de Deus. Em função das gravidezes de alto risco por causa da doença, o fato de ter conseguido levar as gestações a termo (38 semanas) e ter tido filhos saudáveis compõem o testemunho de fé de alguém que engravidou, nas duas vezes, fazendo uso regular de anticoncepcionais. Maria entende que a ciência é uma forma de Deus agir promovendo cura, por exemplo, ao oportunizar diversas tecnologias para o controle da glicose. Ela conta que aprendeu a contar os carboidratos, pois já teve fortes crises de hipoglicemia. Em uma delas, recebeu os primeiros socorros da filha de dez anos, na falta de outros adultos na residência que pudessem socorrê-la. Maria não voltava à consciência mesmo depois do depósito de leite condensado em sua boca. Uma vizinha foi acionada e, imediatamente depois, o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), que ministrou glicose na veia de Maria. Ela acordou se sentindo “a própria barra de açúcar”. Ao falar sobre seus desafios, a estimulação da taxa

glicêmica foi o maior dos apontados. Maria dizia ter de contabilizar quaisquer alimentos, de frutas a pizzas, sendo a última a terminar as refeições. Ela dizia: “quando todo mundo tá servindo e comendo, eu estou louca calculando”.

Sua glicose oscila muito e, apenas com os recursos oferecidos pelo SUS, ela não consegue controlá-la. Antes da pandemia, com o receituário médico, obtinha gratuitamente cerca de 200 tiras reativas para usar no glicosímetro (medidor portátil de glicose). Depois, só pôde acessar 50 delas a cada 60 dias, o que significaria o uso de menos de uma por dia, enquanto sua necessidade era medir a glicose diariamente por ao menos oito vezes. Após uma crise mais forte, Maria passou a usar o Libre (sensor de monitoramento contínuo da glicose), mas a médica que a acompanhava insistia sobre a necessidade da bomba de infusão, estimada em cerca de 50 mil reais, com custo mensal de três mil de manutenção. Com um salário de professora e sem recursos financeiros para esse custeio, Maria abriu um processo contra o Estado para obter o direito ao equipamento na justiça.

Ela chegou a contrair Covid-19 três vezes, inclusive após a vacinação. Teve muitos sintomas da doença, mas não apresentou nenhuma alteração de glicose no período. Refletindo sobre isso, ela reconhece que não é melhor do que ninguém, mas que Deus estava cuidando dela: “Eu conheço diabéticos que tiveram hipertensão. Eu conheço diabéticos que perderam a visão em razão da doença. Conheço diabéticos que precisam fazer hemodiálise¹². Eu não sou melhor do que eles. Eu não sou”.

12

Ao longo do livro, se fará referência ao procedimento de diálise, que é a filtragem artificial do sangue quando os rins não são mais eficientes para subtrair líquidos e toxinas, e equilibrar sais minerais. A hemodiálise, por sua vez, é o tipo mais conhecido desse tratamento e acontece com a utilização de uma máquina na qual o sangue do paciente circula, emulando o trabalho dos rins. Há também a diálise peritoneal, que se dá internamente ao corpo da pessoa, pois, por meio de um cateter inserido na parede abdominal, se injeta uma solução própria (dialisato) que permite a utilização da membrana do corpo, o peritônio, como filtro.

Os pais de Maria se converteram em uma igreja presbiteriana quando ela tinha sete anos. Ela foi criada na fé evangélica, na cidade de São Paulo, e, ao se mudar para Belo Horizonte, passou a fazer parte de uma igreja batista, na qual o marido exerce um cargo de liderança, embora ele também atue na indústria farmacêutica, viajando durante a semana. Maria também exerce cargo de liderança na estrutura eclesiástica, trabalhando com crianças e adolescentes.

Ao ser questionada sobre o que a deixa feliz, ela diz ser a liberdade, sobretudo a do corpo – poder ficar de pijamas em casa, não ter de seguir uma rotina determinada, passear e viajar, e poder comer o que quiser, sem fazer contagem de carboidratos.

Na Bíblia¹³, Jesus, em uma de suas peregrinações, entrou numa casa na qual estavam duas irmãs – Marta e Maria. Marta, ao se distrair em muitos serviços para acomodá-lo, indagou se acaso Jesus não se incomodava por vê-la atarefada enquanto a irmã desfrutava dos ensinamentos do Cristo. Ela pedia que Jesus solicitasse a Maria que a ajudasse. O mesmo retornou a ela afirmando que Maria havia escolhido a melhor parte. Maria também foi conhecida como aquela que enxugou os pés de Jesus com seus cabelos¹⁴. A Maria entrevistada para este livro conduz inúmeras atividades. Sai de casa por volta de 06:00h, trabalha o dia inteiro, conduz as crianças aos esportes, e na residência, faz tudo sozinha; conta com a ajuda de uma diarista apenas a cada 15 dias. Tem muito prazer no trabalho, confidenciando que renunciá-lo em partes vem sendo um grande aprendizado. Ela também diz estar sempre abrindo mão de coisas que gostaria de fazer e viver. Contudo, Maria, assim como a personagem bíblica, tem clareza de suas prioridades, e recebeu este nome para lembrar aquela a quem Jesus disse ter escolhido a parte que não lhe será tirada.

13 Referência ao trecho bíblico de Lucas 10:38-42.

14 Referência ao trecho bíblico de Lucas 7:37-38.

MARTA

Marta, de Betânia, era irmã de Maria e Lázaro. Ela interpelou Jesus quando Lázaro morreu, afirmando que tal fatalidade não teria acontecido se Jesus estivesse por ali antes, mas que, ainda assim, acreditava que tudo o que ele pedisse ao pai celestial lhe seria concedido. Jesus chamou Lázaro à ressurreição depois de estar morto por quatro dias e cheirar mal¹⁵. O nome Marta significa senhora, mestra, sendo, portanto, uma boa forma de apresentar uma das entrevistadas que tem muito a ensinar ao associar fé e inconformismo.

A Marta em questão é parda, possui 44 anos, tem 25 de casamento do qual resultaram três filhos (com 25, 20 e 12 anos no momento da entrevista), se dedica ao lar e faz algumas atividades como artesã. Nasceu em família católica praticante. Conheceu o esposo em um baile. Ele era evangélico, mas estava afastado da igreja. Quando a primeira filha do casal nasceu, Marta quis batizá-la. O marido não concordou, mas o ritual foi feito na Igreja Católica mesmo. Esse foi o ensejo para começar uma reflexão sobre a fé, e daí Marta passou a frequentar uma instituição evangélica. Foi mediante sua adesão sistemática que o marido retornou à igreja. Porém, a família de Marta não aceitou bem a mudança de religião. Seu pai sentiu-se traído e ficou quatro anos sem falar com ela; vindo a conhecer um dos filhos de Marta quando a criança completou dois anos.

Atualmente, Marta frequenta a igreja às terças, quintas e domingos, e se reúne na casa de alguns membros da comunidade religiosa uma vez por mês. Quando entrevistada, a reunião ainda não havia se dado na casa dela, em razão de os finais de semana serem frequentemente ocupados com atividades que o casal desempenha em casamentos. Marta trabalha na limpeza, enquanto o marido atua como segurança ou manobrista. Na igreja, ela faz parte da tesouraria

e do ministério de louvor. O cultivo da religiosidade privada – chamado pelos evangélicos de “devocional” – é constante na vida de Marta. Ela diz orar logo que acorda e ter uma rotina frequente de leitura da Bíblia. Também escuta pregações através do YouTube.

Por volta dos 40 anos, Marta começou a sentir dores e fraquezas musculares que inicialmente foram tratadas como uma tendinite. Mas ela piorou muito e passou a não conseguir lavar e pentear os cabelos, se vestir, sentar-se numa cadeira ou subir e descer degraus. Por cerca de oito meses, os sintomas se agravaram, até que as debilidades repentinas a levaram a cair. Nova consulta e exames trouxeram a descoberta de uma doença inflamatória crônica, autoimune, degenerativa e que pode causar bastante dor – a polimiosite. Marta contou que o momento do diagnóstico se deu quando ela apresentava “um estado muito ruim” de saúde, incluindo um quadro depressivo.

Em função de ter recebido medicações inadequadas ao seu caso, já apresentava um estado mais avançado da doença. Quando mudou de médico e confirmou a polimiosite, precisou ficar internada para receber a pulsoterapia, destinada a tratar insuficiência ventilatória. Ela conta que existia a possibilidade de ter de usar o oxigênio não apenas no hospital, mas quando retornasse para casa. Porém, Marta não aceitou o suporte, tendo fé que iria sair da internação sem ele. Recebeu alta respirando normalmente, mas precisou retornar à Santa Casa todo mês para dar sequência ao tratamento com medicação intravenosa. As idas e vindas duraram um ano, até Marta ser liberada. O remédio, que seria administrado em casa, no entanto, tinha um custo alto. Ela precisava conseguir a liberação dele pela secretaria de saúde da capital, pois morava no interior. Marta, novamente não aceitando a situação, disse que se preciso fosse arcaria com o valor. Ela acreditava que, de uma forma ou de outra, Deus a abençoaria. No exato dia em que finalizou a última sessão da medicação intra-hospitalar, recebeu a informação de que o pedido do remédio, feito meses antes, havia sido aprovado.

Ao longo do período de tratamento, Marta foi recuperando as funções motoras e retomando as atividades domésticas. Sua filha, o esposo e uma amiga próxima a auxiliavam nas funções de casa e acompanhando-a em consultas. Seus pais também a apoiavam. Como consequência da doença, Marta teve fibrose nos dois pulmões, o que a levou a manter sessões de fisioterapia pulmonar, além da medicação. A polimiosite também foi associada por ela ao sofrido derrame pericárdico (acúmulo de líquido entre o coração e a membrana que o envolve). Na época em que narrou estar mais fragilizada com a doença, chegou a cortar alimentos considerados anti-inflamatórios, como a farinha de trigo, passando a se sentir relativamente melhor. Com o quadro mais estável, voltou a inseri-los na dieta. Praticamente toda a condução mediante a doença de Marta foi feita por equipes e instituições de saúde da rede privada, embora ela tenha usufruído e permaneça acessando medicações disponibilizadas pelo SUS.

Durante o tratamento, Marta perdeu a avó. Quando estava se recuperando, a mãe teve um problema cardíaco e também não resistiu. A amiga mais próxima, em função de uma complicação na vesícula, acabou por falecer dez dias depois. Marta não pôde se despedir de nenhuma dessas pessoas quando elas foram internadas, pois apresentava imunidade muito baixa e restrição de circulação em ambientes hospitalares salvo para seu próprio tratamento. A ausência desses entes queridos é citada por ela como a principal razão pela qual ela se sente infeliz atualmente.

Apesar de apresentar uma tosse intermitente e constante dificuldade para caminhar e subir ladeiras, Marta experimentou uma redução de sua fibrose, algo que dois de seus médicos confirmaram como sendo muito incomum de acontecer. Ela teme, no entanto, que a doença, que atualmente não lhe gera tantos incômodos, possa ficar ativa novamente. Desse modo, narra uma mudança de postura. Se antes se incomodava e não tinha prazer em sair e realizar atividades

coletivas que exigissem que ela tivesse suporte, hoje em dia, se diz disposta a qualquer convite:

Falei que Deus me deu uma outra oportunidade de vida, me deu um livro em branco pra mim poder escrever minha história de novo. Então, assim, eu não vou perder meu tempo mais, o que tiver para sair, a gente vai passear, sabe? A gente não sabe o dia de amanhã. Então, eu estou focando mais nisso, de estar presente junto com a minha família, primeiro eles, lógico, e aproveitar o máximo que tenha família. Sabe “vamos passear”? Vamos todo mundo (Marta, 44 anos).

Marta crê que Deus começou a fazer nela uma “boa obra” e que vai terminá-la¹⁶. Novamente ela rejeita a doença e termina nossa conversa dizendo: “A polimiosite me tem, mas eu não tenho a polimiosite. Então, eu falo pra todo mundo, eu não aceito ela na minha vida [...] eu não, eu não tenho não, ela que me tem, eu não tenho nada disso”.

LÍDIA

Filha de pais pouco afeitos à religião, mas atualmente mais voltados ao catolicismo, Lídia se converteu já adulta, quando cursava o primeiro ano de graduação em Comunicação Social. Sua experiência se deu no contexto de uma igreja presbiteriana e, com ela, o contato com um grupo de missionários estadunidenses, com o qual Lídia conviveu por aproximadamente dois anos. Em seguida,

16

Alusão ao trecho bíblico de Filipenses 1:6, que diz: “Estou convencido de que aquele que começou a boa obra em vocês, vai completá-la até o dia de Cristo Jesus”.

ela passou por uma igreja neopentecostal¹⁷. Mas, como dito por ela, “quando a gente tá conversando sobre fé e religião, na minha experiência pessoal, tem que pensar a partir da minha experiência como lésbica também”. O casamento de Lídia com uma mulher, que durou seis anos, fez com que ela tivesse que deixar a igreja, que não a aceitava. Esta foi a ocasião de seu primeiro episódio depressivo e da manifestação do transtorno explosivo intermitente (acessos de raiva e intemperividade desproporcionais), que estão em tratamento até os dias de hoje.

Foi depois disso que Lídia encontrou sua verdadeira vocação na segunda graduação, feita 13 anos depois da primeira, em Teologia. Ela explica assim:

Eu achei que o único jeito de eu voltar a ter algum tipo de experiência, não somente espiritual, mas intelectual com o cristianismo, seria pela Teologia, e foi por isso que eu fui fazer Teologia, pra achar algum tipo de descaminho para que eu pudesse voltar a ter uma relação religiosa com o sagrado (Lídia, 43 anos).

A via dos estudos foi continuada. Lídia obteve o título de mestre e o de doutora em Ciências da Religião, focando suas pesquisas nos estudos das teologias feminista e *queer*¹⁸. Ao proferir uma palestra sobre a hermenêutica feminista, Lídia teve contato com fiéis da Igreja Comunidade Metropolitana, conhecida por incluir e ordenar gays, lésbicas e demais dissidentes de sexo/gênero. Ela começou a participar dessa instituição e, um tempo depois, foi consagrada como clériga. Na época da ordenação, Lídia também ia uma

17 Neopentecostal é uma tipologia acadêmica, usada para aludir a igrejas mais recentes, que creem que os dons do Espírito Santo são experimentados nos dias de hoje (marca comum ao pentecostalismo), mas que enfatizam principalmente a guerra contra o diabo, a cura divina e o apelo a doações financeiras (ver mais em: MARIANO, Ricardo. **Neopentecostais**: sociologia do novo pentecostalismo no Brasil. Edições Loyola, 2005, 2ª edição).

18 *Queer* é um termo guarda-chuva empregado para fazer referência a identidades de gênero e sexualidades que não se encaixem no binarismo homem-mulher/masculino-feminino e na heterossexualidade.

comunidade de umbandaime¹⁹, que conheceu pelo convite feito pelo pastor da Comunidade Metropolitana, que havia se reaproximado de outras práticas de fé. Na ocasião da entrevista, Lídia tinha três anos de sacerdócio e continuava vinculada à Comunidade Metropolitana, embora já não mais a frequentasse. Ela explicou que sua atuação não era propriamente no pastorado, no sentido de exercer o cuidado, mas como educadora que usava sobretudo as redes sociais para tal fim.

Nenhuma das tarefas que Lídia executou como reverenda foram remuneradas. Antes da Teologia, ela trabalhou como relações públicas, no Ministério Público, em uma empresa gestora de eventos e, posteriormente, em uma autarquia federal. Na mudança de área, teve seu custeio garantido por bolsas acadêmicas. Durante a pandemia, pregou bastante de maneira on-line; passou o período nos Estados Unidos, onde sua esposa à época residia. Ao retornar ao Brasil após o divórcio, pregou de maneira itinerante em igrejas evangélicas, como na Batista Nazaré, em Salvador, e na Batista do Caminho, no Rio de Janeiro, locais em que sua perspectiva, denominada de “evangélica progressista”, era bem acolhida.

A relação de Lídia com as doenças é pacificada. Por volta dos vinte anos de idade, ela conta que teve um episódio de “quase lúpus”. Apresentou lesões no corpo em áreas não cobertas por roupas e chegou a procurar dermatologistas. Uma das médicas desconfiou da doença, mas o diagnóstico não se fechou, pois, de uma hora para outra, as feridas sumiram. Cerca de 15 anos depois, Lídia teve novas lesões após uma exposição intensa ao sol. Segundo ela, eram como queimaduras que doíam muito e não se curavam. Assim, descobriu que era acometida por lúpus discoide, forma mais comum da doença e que causa ferimentos vermelhos principalmente no rosto e em regiões adjacentes. Posteriormente, começou a apresentar dores articulares, e foi rediagnosticada com lúpus eritematoso sistêmico, que

19

O Umbandaime é uma religiosidade sincrética, que combina elementos e rituais da Umbanda e do Santo Daime.

é um acometimento de maior complexidade, podendo atacar não apenas a pele, mas articulações e órgãos, como os rins e o cérebro.

Lídia descrevia as lesões como “esteticamente horríveis” e que a dificultavam estabelecer contato físico com as pessoas, como em um abraço. Mas, a despeito dos desafios advindos do lúpus, seu incômodo maior estava no peso trazido pela religião evangélica. Em suas palavras:

Eu não tive nenhum tipo de sofrimento, a não ser o sofrimento que me foi infligido pela igreja, que é aquela ideia de que “se você está com isso, é porque você fez alguma coisa”. E eu sabia que eu tinha feito um tanto de coisa, né? O que não faltava era coisa para desencadear um processo de doença, de punição divina na minha vida. Então, eu acho que isso aí é que doeu, mas não tem uma relação, nunca tive uma relação ruim com a doença, não. Faz parte (Lídia, 43 anos).

Na Bíblia, a personagem Lídia vivia em Filipos, região da Macedônia, e, em sua casa, havia um grupo de estudos. Certo dia, o grupo foi interrompido pelo apóstolo Paulo e seus companheiros, e Lídia se converteu. Na ocasião, ela hospedou a caravana e, depois disso, uma comunidade de cristãos se estabeleceu em sua residência. Durante o trabalho missionário naquele território, Paulo e Silas encontraram uma escrava possuída por um espírito adivinhador. Seus senhores lucravam com as previsões de futuro que ela fazia, mas Paulo teve medo de que houvesse associação entre suas iniciativas religiosas e o espírito que considerava maligno. Assim, libertou a moça²⁰. A história não detalha se ela passou a frequentar a casa de Lídia, mas Lídia foi o nome escolhido para a entrevistada apresentada por ela compreender seu corpo como uma casa sem acepções ou preconceitos. A Lídia desta pesquisa tem profundo comprometimento com o evangelho, mas, em seu templo, em sua morada, cabem muitas expressões do sagrado e da fé.

Quando concedeu a entrevista, Lídia estava apenas fazendo uso de cloroquina, para o controle do lúpus, e de remédios para a saúde mental. Ela estava há dez meses sem ter lesões, depois de passar ao menos sete anos com feridas diárias. É possível que esteja no processo de remissão da doença, que pode não mais apresentar manifestações.

SALOMÉ

Salomé nasceu no interior, em uma família de cinco filhos, dos quais ela era a segunda mais velha, em um lar de católicos não praticantes. Ainda bem pequena, se mudou para uma cidade grande. Filha de um homem que trabalhava com ferro-velho e de uma mulher que cedo se aposentou por ser hipertensa, ela conta que os pais tinham uma péssima relação, marcada por muitos maus-tratos do pai para com a mãe. Salomé tomava as dores maternas, e, com isso, teve inúmeros conflitos com o progenitor. Dois anos antes de a mãe falecer, a convivência no domicílio ficou insustentável, e ela saiu de casa. Morou com a irmã, depois com as amigas, e, por fim, sozinha. Seis anos antes do falecimento do pai, Salomé diz que estava tendo um bom relacionamento com ele. Ela não se casou formalmente, mas teve um companheiro com quem morou e cuja relação lhe trouxe dois meninos. Todavia, logo após o nascimento do mais novo, ela se separou, passando a criar os filhos sozinha.

Salomé se formou em Administração e trabalhou por muito tempo em uma empresa familiar, especialista em pedras preciosas e semipreciosas. Chegou a ocupar um cargo de gerência, mas se demitiu, pois, experimentando a conversão ao evangelho, não sustentou ter de mentir nos processos de exportação e importação que a empresa fazia. Ela conta que eram muitas “falcatruas”, incluindo desvios de verba. Ao sair, lembra que todas as novas oportunidades

de emprego se fecharam (atribui isso ao antigo patrão) e, na ausência de trabalhos correlatos, começou a fazer faxinas. No momento da entrevista, Salomé havia se aposentado há aproximadamente sete anos. Ela havia terminado sua trajetória ocupacional trabalhando em casas de família, com vistas a sustentar os dois filhos. E se orgulhava de eles terem conseguido concluir os estudos no nível médio, mesmo que em escolas públicas. Quando conversamos, Salomé tinha 67 anos.

Um pouco mais de dez anos atrás, ela descobriu que, assim como sua mãe e outros familiares, era hipertensa. Seis anos depois, ela teve um desmaio na rua que revelou a primeira crise de labirintite. Salomé conta que estava perto de casa, foi socorrida por transeuntes, os filhos foram chamados e, então, ela foi encaminhada para uma série de rigorosos exames na emergência de uma unidade de saúde. No momento da entrevista, tinha a pressão controlada em função dos remédios, mas estava no auge das crises de labirintite, tomando medicações apenas quando era acometida de algum episódio. Todo o acompanhamento médico dela acontecia pelo SUS, mas ela relatava já ter pagado por várias consultas particulares quando se tratava de algo mais sério.

Seus maiores desafios com a doença consistem na falta de ar e no cansaço. Em suas próprias palavras: "Eu não aguento correr, andar rápido. Eu corria, quer dizer, a idade também não permite, né? Claro. Mas eu fiquei, assim, bem debilitada. Até 60 anos, eu era uma pessoa até muito ativa, subia escada, descia, corria e depois disso..." Salomé reconhece que o desgaste com o trabalho de faxina agravou seu estado de saúde, mas ela o fazia por falta de melhor opção. As tarefas domésticas acabaram formando nela um senso de organização e limpeza que ela reproduz até hoje nos cuidados com sua casa. Mas ela não tem ajuda. Nos momentos em que atravessa alguma dificuldade física, conta com os filhos para dar-lhe suporte. As amigas da igreja, bem como o pastor, também são citados como rede de apoio a ser acionada a qualquer hora.

Salomé se converteu ainda com os filhos crianças, quando teve contato com o evangelho por meio de um sobrinho que sugeriu que um culto fosse realizado na casa dela. Ela aceitou e gostou da experiência. Como a igreja do sobrinho era longe, Salomé começou a frequentar uma comunidade batista perto de sua casa. Permaneceu nela por anos, realizando diversos trabalhos de assistência social. Mas, ao se mudar de bairro, um de seus filhos visitou uma igreja situada na rua da nova casa e ingressou no coral. Pouco depois, Salomé acabou por se vincular a esta agremiação, também de denominação batista, na qual está até hoje. Salomé faz seu ritual diário de oração pela manhã (devocional) e frequenta a igreja às terças, às quintas e aos domingos, assistindo aos cultos e atuando no ministério infantil. Ela também cuida de uma de suas netas durante a semana, atuando como rede de apoio de um dos filhos.

Na Bíblia, duas mulheres foram conhecidas como Salomé. Uma, que pediu a cabeça do profeta João Batista, e outra, que era considerada justa e reta, e era esposa de Zebedeu e mãe de Thiago e João, dois dos discípulos de Jesus. Esta última, muito preocupada com a prole, chegou a pedir ao mestre que eles ocupassem posições de privilégio no reino daquele que ela acreditava ser o Cristo. Jesus respondeu-lhe que eles deveriam estar preparados para tomar de seu cálice também, significando compartilhar com ele de seu sofrimento e não apenas de sua glória. Essa foi uma ocasião emblemática para que Jesus ensinasse que aquele que deseja mais honra e destaque deveria ser o primeiro a servir²¹. A Salomé entrevistada também é marcada pelos esforços que fez em direção aos filhos para lhes garantir as melhores oportunidades de existência. Para ela, a felicidade se resume a ter os filhos reunidos e saber que está tudo bem com eles. Ela define isso como paz, certa da escolha que fez em dedicar-lhes a vida em serviço.

21

Referência ao trecho bíblico de Mateus 20:20-28. Embora o nome de Salomé não apareça diretamente, o mesmo pode ser depreendido de referências cruzadas, conforme os comentários da Bíblia Mulheres Diante do Trono, p. 919.

ISABEL

Isabel é uma mulher branca, de 39 anos, casada há 11 e com um filho de seis. Ela possui apenas uma irmã e foi criada em lar evangélico, em uma cidade do interior de São Paulo. Sua mãe atuou muito tempo como bancária, pausou a carreira para se dedicar à criação das filhas, mas conseguiu comprovar tempo de serviço para se aposentar jovem, e, com isso, voltou ao trabalho um pouco depois, atuando na tesouraria de uma faculdade. O pai estudou para ser pastor, porém nunca exerceu a tarefa. Trabalhou por um tempo também como bancário, mas sua principal ocupação foi em uma Circunscrição Regional de Trânsito; depois se aposentou. Há 23 anos, ele descobriu um câncer de próstata e seguiu com os tratamentos.

Ao longo da infância e adolescência, Isabel se mudou bastante de escola. O máximo que passou frequentando a mesma instituição foram três anos. As alterações se davam em função do tipo de educação oferecida (algumas escolas não tinham os anos subsequentes), por ela mudar de bairro ou para estudar em escola privada. Isabel cursou Jornalismo na UNESP e depois concluiu duas pós-graduações, uma em Marketing e outra em Comunicação Empresarial. Chegou a trabalhar como bancária por três anos, seguindo a “tradição familiar”, mas aproveitando a oportunidade para estudar para concursos. Quando entrevistada, já atuava como assessora de imprensa por 14 anos, após ter obtido aprovação em uma das seleções que prestou.

Isabel cresceu frequentando a religião, e conta que passou por diversas igrejas ao longo da vida. A primeira, uma comunidade presbiteriana muito rígida, que regravava o uso de calças e proibia o acesso à televisão. Depois, uma igreja independente na qual ficou por bastante tempo, até que houve uma cisão. Ela passou também pela pentecostal Casa de Oração, e pelas igrejas *Holiness* e *Vineyard*. Depois, frequentou por quase oito anos uma congregação Metodista,

mas com a mudança do pastorado, algo comum nesta denominação, não se adaptou e retornou a uma comunidade presbiteriana que tinha, além dos cultos regulares, reuniões nas casas dos membros, as conhecidas “células”. Quando conversamos, já tinha sete anos que Isabel permanecia na mesma igreja, atuando como colaboradora do ministério infantil. Geralmente ela e o marido frequentam atividades relacionadas à fé duas vezes por semana, não tendo muito tempo para o desenvolvimento de momentos privados de devocional.

Durante a pandemia de Covid-19, Isabel, durante o curto período de frio que faz em sua cidade, observou as pontas dos dedos ficarem brancas, sem circulação sanguínea. Também dizia sentir dores no peito. Na consulta com o cardiologista e após a realização de alguns exames, descartou-se uma complicação cardíaca, mas o médico a encaminhara para um reumatologista, por ter observado uma alteração substantiva em um dos marcadores no sangue. O fenômeno ou síndrome de Raynaud, que é caracterizado pela interrupção do fluxo sanguíneo em algumas extremidades do corpo, infelizmente não estava dissociado da esclerose sistêmica, para a qual Isabel já apresentava anticorpos. O diagnóstico foi feito por uma médica acolhedora e sensível, mas que acabou por não esclarecer detalhes da doença. Isabel foi à procura de outro médico, que teve postura oposta, tendo sido seco, distante e também não prestando informações à paciente a despeito de ter solicitado uma miríade de exames. Prescreveu hidroxicloroquina, mas Isabel tomou apenas por um tempo, pois experimentava manchas na pele em função da medicação e dado que ambos os médicos constataram que ela não tinha demais manifestações da doença no corpo.

Um tempo depois, ela apresentou sintomas de refluxo gastroesofágico, que, segundo seu relato, estava associado à doença. Nessa época, Isabel procurou uma nova reumatologista, que tinha sido indicada quando dos primeiros sintomas, mas que não pôde atendê-la por estar de licença-maternidade. A terceira médica foi a que a fez sentir mais confiança e, por sua indicação, a hidroxicloroquina foi

continuada, assim como foram introduzidas, por uma gastroenterologista, medicações para os sintomas estomacais. Isabel conta que também toma antidepressivos. O primeiro episódio de depressão se deu quando ela tinha aproximadamente 20 anos. Daí em diante, passou a fazer uso intermitente de remédios, assim como de terapia psicológica. Seu emocional permanece como um grande desafio que ela enfrenta desde menina. Ela conta que sofreu um abuso na infância, que tinha dificuldades para ir à escola e que sentia muita falta da mãe em casa (que trabalhava o dia todo e tinha um horário de almoço muito reduzido). Hoje, tendo filho, sente medo de repetir os mesmos erros.

O esposo de Isabel possui uma deficiência visual congênita e se encontra aposentado, sendo quem está mais presente com o filho nas funções de suporte escolar. Embora não tenha narrado nenhuma limitação específica para seguir com a rotina cotidiana em função da esclerose sistêmica, Isabel conta que sua rede de apoio é formada principalmente por seus pais, pelos sogros e pelo marido. Eu pergunto se ela teria suporte caso precisasse contar com alguém da igreja para algo. Ela me diz que sim, mas que é difícil imaginar esse cenário.

Apesar disso, Isabel demonstra muita firmeza em sua fé. Ela acredita que infortúnios e doenças fazem parte da vida. Mesmo crendo na possibilidade de cura, assegura que isso não é algo determinante, pois crê e espera pela vida eterna. Por causa disso, tem bastante medo não da morte em si, mas de experimentá-la enquanto é jovem. Quando se deparou com estatísticas que sinalizavam dez anos de expectativa de vida após o diagnóstico da esclerose, ela se desesperou. Mas depois compreendeu que, como descobriu precocemente a doença, essa estimativa não se aplicava ao seu caso.

Isabel é o nome da mãe do profeta João Batista, uma mulher justa e obediente a Deus e que alcançou a graça de uma gravidez já em idade avançada. A Isabel que entrevistei ainda tem muitos planos para a vida, como escrever um livro e ter uma casa maior. Sente-se muito longe disso, mas, para o Deus em que crê, não há impossíveis.

The background of the entire page is a photograph of several glowing paper lanterns floating against a deep blue night sky. The lanterns are illuminated from within, casting a warm orange glow. The sky is dark with some subtle cloud patterns. The overall mood is serene and contemplative.

2

**É POSSÍVEL SER
FELIZ TENDO UMA
DOENÇA CRÔNICA?**

Algumas pesquisas científicas apontam para os “efeitos negativos” que a religião pode ter quanto à saúde²², como dificultar que se siga determinados tratamentos e recomendações clínicas. No entanto, a maioria dos estudos desenvolvidos, sobretudo nas últimas três décadas, aponta para o contrário. Há registros de mais de 11 mil pesquisas, considerando apenas as publicadas em inglês, que reconhecem que possuir religião/espiritualidade impacta positivamente as atitudes, as crenças e as emoções relacionadas à saúde²³.

A fé é associada a possuir alta autoestima, assim como a apresentar uma visão de mundo mais otimista, e ter mais esperança e um propósito de vida. Também há evidências da importância da religião no menor envolvimento com o álcool, na adoção de exercícios físicos e alimentação equilibrada, e no uso de contraceptivos²⁴. Além disso, a conservação de uma espiritualidade pode alterar os estados físicos e mentais dos indivíduos, aumentando seu bem-estar. As pesquisas sobre o tema sugerem que o efeito da fé tende a ser ainda mais importante para indivíduos que enfrentam comprometimentos relativos à decrepitude do corpo²⁵, como aqueles que estão em uma condição de adoecimento estendido.

22 Ver, por exemplo: DUBÉ, Ève; WARD, Jeremy; VERGER, Pierre; MACDONALD. Noni. Vaccine Hesitancy, Acceptance, and Anti-vaccination: Trends and Future Prospects for Public Health. **Annual Review of Public Health**, v. 42, n. 1, 2021, p. 175-191.

23 Fonte: KOENIG, Harold; KING, Dana; CARSON, Verna Benner. **Handbook of Religion and Health**. New York: Oxford University Press, 2012.

24 Fonte: CHATTERS, Linda. Religion and Health: Public Health Research and Practice. **Annual Review of Public Health**, v. 21, n. 1, 2000, p. 335-367.

25 Além do texto citado na nota anterior, sugere-se conferir também os seguintes estudos: GORDON, Phyllis; FELDMAN, David; CROSE, Royda; SCHOEN, Eva; GRIFFING, Gene; SHANKAR, Jui. The Role of Religious Beliefs in Coping with Chronic Illness. **Counseling and Values**, v. 46, n. 3, 2002, p. 162-174 e BLASI, Anthony. Introduction: Sociological Theory on Religion and Health. In: BLASI, Anthony (Edit.). **Toward a Sociological Theory of Religion and Health**. Leiden: Brill, 2011, p. 1-10.

Tendo isso em vista, um dos objetivos da pesquisa realizada foi explorar respostas a questões relativas à qualidade de vida²⁶. Muitos estudos sobre esse tema se encontram na área da Saúde e lançam mão de questionários, voltando-se à tradução, à validação e à aplicação, no contexto brasileiro, de instrumentos de grande prestígio acadêmico internacionais. O trabalho que embasou este livro, no entanto, visou coletar narrativas que dessem vazão à complexidade que toca à satisfação e às dificuldades da pessoa adoecida. Nesse sentido, poderia ser considerado limitado ou por demais genérico tomar como sinônimos as noções de felicidade, satisfação e bem-estar (assim como, na outra ponta, como se verá adiante, seus correlatos negativos, isto é, infelicidade, insatisfação e mal-estar). Mas fazer um uso equivalente entre os vocábulos, por outro lado, daria mais liberdade aos entrevistados para falarem sobre sensações, estados e percepções boas, assim como para apontar um ou mais elementos que viessem à mente para se referir a um estado que consideram ruim. Este foi o caminho tomado.

Por muitos anos, pesquisadores de diversas áreas do conhecimento buscam estudar as respostas de enfrentamento das pessoas em situações adversas²⁷. O termo empregado nesses estudos é o *coping*, que compreende tudo aquilo que se pensa ou se faz para lidar com uma condição de estresse, dor ou sofrimento. Podem ser vários os tipos de estratégia de *coping*, como oferta de sentido para a vida, conforto emocional, controle pessoal e resignificação de eventos traumáticos e condições desfavoráveis. E a religião pode operar exatamente nesse sentido. Os rituais de fé,

26 Uma revisão sobre qualidade de vida pode ser encontrada em: LANDEIRO, Graziela Macedo Bastos *et al.*. Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados SciELO. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, p. 4257-4266, 2011.

27 Ver: GORDON, Phyllis A. *et al.*. The role of religious beliefs in coping with chronic illness. **Counseling and Values**, v. 46, n. 3, p. 162-174, 2002 e LIMA FILHO, Francisco Jaime Rodrigues de; LIMA, Nalva Kelly Gomes de; VIEIRA, Natália Rodrigues. A relação entre saberes e práticas espirituais e o processo saúde-doença: revisão integrativa. **Revista Enfermagem Contemporânea**, v. 9, n. 2, p. 255-264, 2020.

sejam os promovidos pelos próprios indivíduos ou aqueles organizados por agremiações das quais eles fazem parte, por vezes incitam estados emocionais positivos por meio da criação de espaços de amizade, amor, tolerância e harmonia²⁸, impactando as vivências com as doenças crônicas.

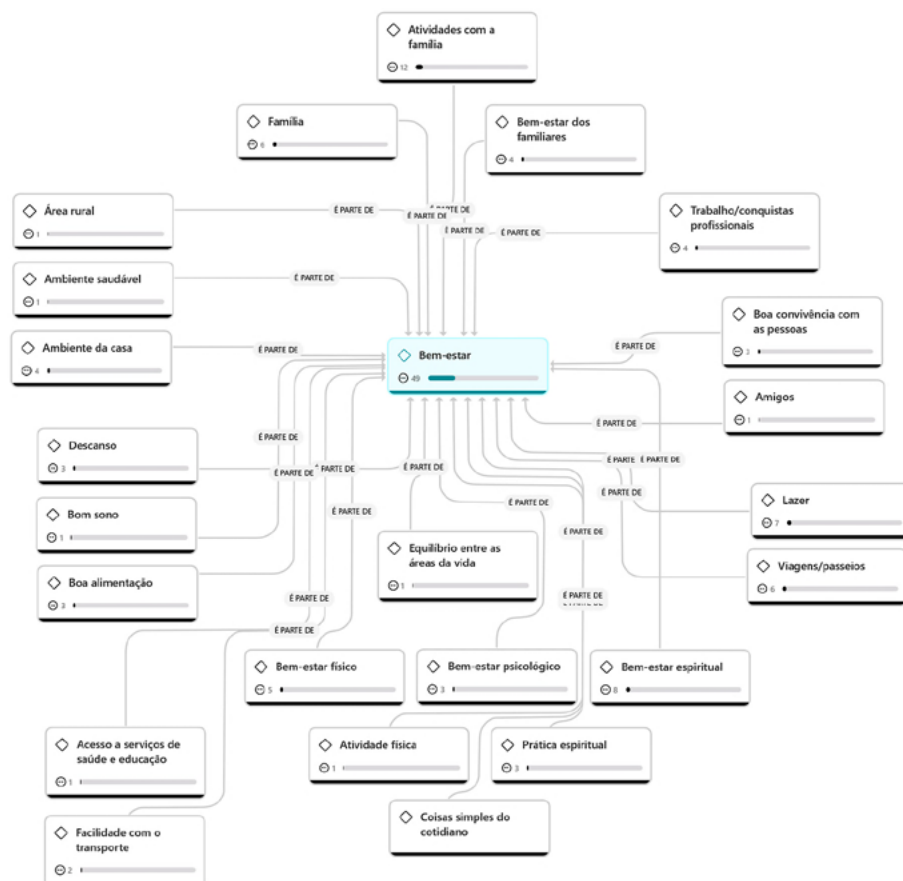
Tendo isso em vista, a todas as pessoas foi feita a seguinte pergunta: "Quais os principais fatores você associa ao seu bem-estar?". Os 23 registros encontrados nas respostas seguem sintetizados na figura 1²⁹. Em cada uma delas, é possível ver um círculo com um número. Isso corresponde à quantidade de vezes em que tal elemento foi citado pelos entrevistados. Como alguns participantes acionaram mais de um argumento, a soma da proporção com que cada um aparece ultrapassa 33.

O principal significado atribuído ao bem-estar/satisfação na vida está relacionado à família. O tema surgiu 22 vezes. Na maioria das ocasiões, os entrevistados disseram que bem-estar era realizar alguma atividade com a família. Alguns falaram que felicidade é a família, e outros fizeram referência ao bem-estar dos familiares; se a família estivesse bem, a pessoa também estaria.

28 Ver: CHATTERS, Linda M. Religion and health: Public health research and practice. **Annual Review of Public Health**, v. 21, n. 1, p. 335-367, 2000 e FERREIRA-VALENTE, Alexandra; SHARMA, Saurab; TORRES, Sandra; SMOTHERS, Zachary; PAIS-RIBEIRO, José; ABBOTT, J. Haxby; JENSEN, Mark P. "Does religiosity/spirituality play a role in function, pain-related beliefs, and coping in patients with chronic pain? A systematic review". **Journal of Religion and Health**, v. 61, n. 3, 2022.

29 Quando os elementos aparecem ligados por uma seta na qual está escrito "é parte", isso significa a ligação entre distintos componentes. Quando o termo for "é um", como na figura 2, a referência é à vinculação entre conceitos específicos e conceitos mais gerais.

Figura 1 – Definições associadas à ideia de bem-estar



Fonte: Elaboração da autora, com uso de ATLAS.ti.

Alguns trechos são igualmente ilustrativos:

Isso aí já tá me deixando, sabe, muito feliz. Estar com a minha família, ter a minha família de volta. Coisa, assim, que a gente antes não era, hoje a gente é. A gente reúne sempre, vamos fazer almoço na casa de tal... Esse final de semana foi aniversário da minha prima, e a gente juntou a família, tudo, foi pra lá. Então, é isso que me deixa bem, sabe? (Lia, 51 anos).

Para mim, tudo gira em torno da minha família. Assim, o que eu gosto de fazer é sair com eles, passear com eles, né? Qualquer coisa que esteja fazendo junto com eles no momento de lazer, ou seja, nenhum tipo de trabalho, nem nada, um tempo tirado pra descanso, né? [...] A gente nunca viajou muito, não. Mas, há pouco tempo, nós fizemos uma viagem em família. Primeira viagem que nós fizemos de carro. Então, foi muito legal, né? Apesar de alguns problemas no carro, carro velho. Mas, foi muito bom. Foi uma experiência boa da gente poder chegar, sair, ir pra onde queria, né? Sem ficar preso com essa questão de locomoção. Mas é isso. O meu bem-estar tá associado com a família, com a igreja também, igreja pra mim (...) tá na igreja. Domingo não tem como deixar de ir pra igreja pra ficar em casa assistindo um filme ou fazendo qualquer outra coisa. Não ficaria bem, entendeu? Eu não ficaria, assim, em paz comigo mesmo (Davi, 58 anos).

Então, é se apegar em Deus mesmo, na nossa fé. E viver. Como diz um amigo meu, "está ruim, mas tá bom". [...] [Felicidade é] minha família. Meu pai e minha mãe, eles são minha base de tudo aqui. Então é eles, não tem outra coisa. E Deus, claro, Deus e meus pais. Sem eles, sem papai do céu e sem meus pais, não sei o que seria de mim. É isso (Eva, 42 anos).

O bem-estar espiritual, como sinalizado pelas falas acima, foi o segundo elemento que mais apareceu, com 11 incidências. Algumas eram referentes à paz com Deus e outras ao cultivo de uma vida espiritual, como narra Lídia:

Bem-estar, para mim, diz respeito ao meu bem-estar espiritual. Quando eu estou conectada, quando estou envolvida com as práticas espirituais, isso me organiza. Isso me dá viço na vida. Então, eu acho que está muito ligado a isso. Assim, eu posso estar péssima de lúpus. Mas se eu tiver bem, espiritualmente, e aí, espiritualmente, para mim não é só eu no quarto, né? É a atuação que eu tenho ministerialmente (Lídia, 43 anos).

Cinco participantes mencionaram a importância de se sentirem bem fisicamente, mas no sentido de poderem executar as tarefas simples do cotidiano (apenas uma pessoa associou bem-estar a ter saúde física). Nas palavras de Joana:

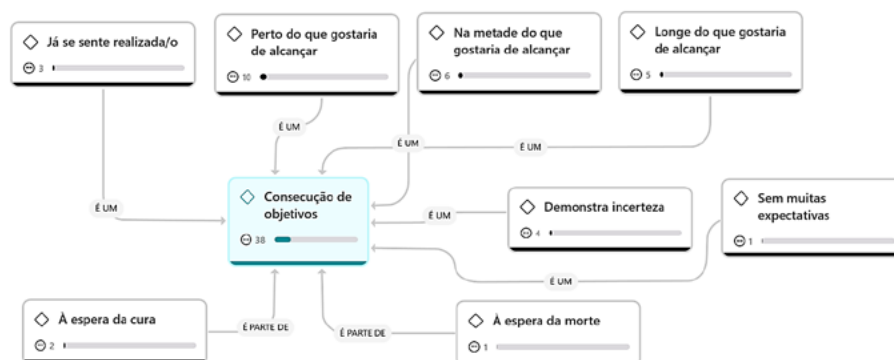
Bem-estar é o que eu estou vivendo hoje de voltar a ter um pouco de controle mesmo do meu corpo, das sensações, né? E a felicidade, pra mim não é muita coisa, é o viver mesmo, é o amanhecer. Eu sou muito contemplativa, então, o pôr do sol é uma felicidade pra mim. É um dia após o outro. Eu não tenho mais anseios de planos a longo prazo. Não que eu ache que vou morrer. Não é isso, mas é a felicidade diária mesmo. Por isso que eu falo que o câncer me mudou, virou a chave mesmo. Então, eu estou almoçando com as meninas, e eu: "Para tudo, para tudo". Elas olham e eu falo: "Isso é felicidade, não precisa mais do que isso. A mesa está posta, vocês estão sorrindo. Esse é o caminho" (Joana, 46 anos).

Sete pessoas fizeram referência ao bem-estar como o lazer, incluindo a adoção ou a continuidade de algum hobby ou prática esportiva, e seis mencionaram passeios e viagens. Ao longo das falas, foi possível registrar certas expectativas dos participantes, como ambições profissionais, melhora da saúde via tratamento ou cura da doença, mudança de país para obter serviços de saúde, ter uma vida comum, alcançar autonomia financeira, experimentar a plenitude da fé e escrever. Assim como Joana, nenhum participante da pesquisa associou o ser feliz a planos de futuro distantes.

Quando perguntados sobre quão próximos se sentiam do que almejavam para suas vidas, quase 40% dos indivíduos disseram se sentir satisfeitos: dez pessoas registraram estar bem próximas ou próximas do que gostariam de alcançar, e três já se sentiam realizadas em relação àquilo que tinham conquistado. Na metade do caminho de seus sonhos e objetivos, estavam seis pessoas (aproximadamente 18%), mas, sendo a maioria dos relatos otimista. Cinco entrevistados, por sua vez, demonstraram incerteza a ponto de eu

não conseguir classificar suas respostas em nenhuma das outras categorias. Apenas um participante disse não ter muitas expectativas quanto à vida. Cinco indivíduos disseram estar longe do que gostariam de alcançar, o que corresponde a cerca de 15% do total. Uma pessoa mencionou estar à espera da morte, mas esta não foi uma tendência entre os entrevistados. A figura abaixo resume os dados:

Figura 2 – Menções quanto à consecução de objetivos de vida



Fonte: Elaboração da autora, com uso de ATLAS.ti.

Na busca por sonhos e objetivos, o que é possível afirmar é que os evangélicos que concederam entrevista tendem a ser, no geral, satisfeitos ou próximos de ser/ter o que gostariam. A seguir, alguns trechos demonstram isso, bem como o estado positivo das falas:

Eu acho que eu estou num momento de plenitude, assim, sabe? Eu estou bem comigo mesma, eu estou bem com meu esposo, estou bem com os meus filhos, com a minha saúde. Eu posso dizer que eu estou saudável apesar de tudo, né? Então, eu acho que eu estou num momento de plenitude. Sou realizada profissionalmente, sou encantada pelo que eu faço, sabe? [...] Meus filhos, eu sinto que meus filhos têm orgulho de mim. Pelo meu trabalho e tudo, assim, meu esposo também, sabe? Então, assim, eu tô num momento assim muito bom da minha vida (Joquebede, 38 anos).

Se for pensar no aspecto do que eu desejo de mim, eu acho que eu estou muito perto da pessoa que eu desejei me tornar ser. Ainda tem um monte de coisa que precisava tá tendo, né? Eu não sei se vou ter, eu tento não idealizar tanto não, né? Eu tento ser, eu quero ser forte, eu quero ser... eu peço pra Deus: "Eu quero ser feliz". Eu não quero viver uma vida miserável dentro das coisas que a gente sofre, sabe? Então, naquilo que eu desejo ser, eu acho que eu estou muito feliz com o que eu sou (Peniel, 36 anos).

Eu acho que eu já tenho o que eu preciso na minha vida. Eu não posso reclamar. Eu reclamo muito, mas eu sou muito grata por tudo que eu tenho. Porque eu tenho tudo, tudo, tudo e todos, entendeu? Porque eu sou muito difícil, conviver comigo eu sei que é meio complicado, mas eu sou muito grata. Eu valorizo muito quando eu estou com alguém, conversando com alguém, dando risada, com família, com primas, né? [...] A gente tá sempre querendo alguma coisa, né? Está sempre querendo trocar o carro ou querendo trocar uma cortina. Mas, eu acho que isso é do ser humano (Sarepta, 49 anos).

O que eu almejo, assim, é difícil falar em porcentagem, mas eu gosto de colocar em anos. Eu espero daqui pelo menos 10 anos estar lá. É um investimento, não só financeiro, mas em mim, a pessoa que eu quero me tornar profissionalmente. Também como ser humano, o que eu quero almejar pra minha vida, eu busco daqui 10 anos tá vivendo esse sonho (Salomão, 36 anos).

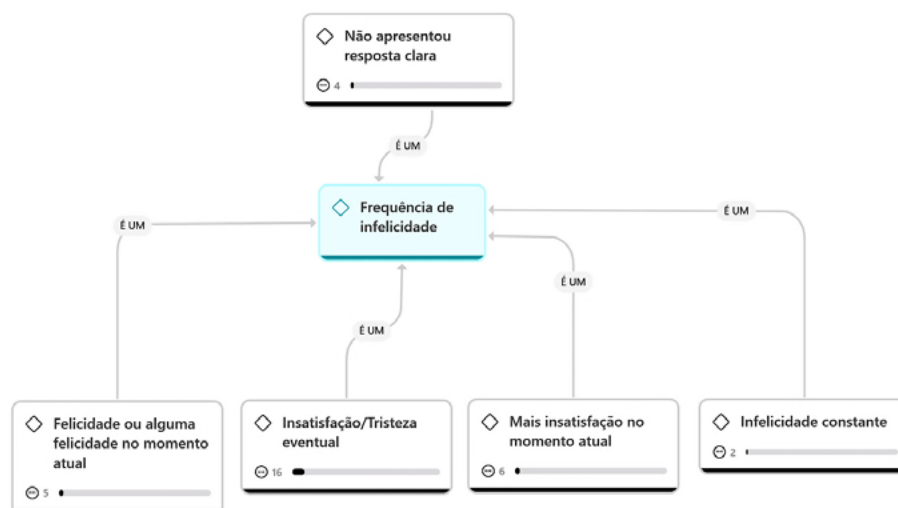
A percepção de se estar muito longe do que se deseja alcançar na vida, embora represente uma perspectiva mais negativa e minoritária entre os respondentes, também registra algum grau de contentamento:

O que eu almejava mesmo, que era formar, estudar... meu sonho era ser professora. Nunca cheguei nem pertinho, né? Aí fiquei até meio frustrada, mas passa. A coisa que eu almejava na minha vida era isso: "Ai, meu Deus, eu vou ser professora um dia". Mas eu não consegui, mas tá bom, né? (Ana, 68 anos).

Eu estou longe, eu acho. Não tô perto não. Ah, eu queria ter uma casa maior, eu queria escrever um livro, e não tem nenhum indicativo de que isso vai acontecer tão cedo. Não sei, eu queria, queria ser mais cultural, queria ser uma artista e, não sei, me vejo longe disso. Mas, por outro lado, tô feliz no jornalismo. Assim, gosto muito do que eu faço, acho que é... o que eu faço me agrada, sabe? (Isabel, 39 anos).

Já quando perguntados sobre a frequência com que se sentiam infelizes, quase 50% dos participantes responderam que sentem uma insatisfação ou uma tristeza eventual; alguns falaram que são como qualquer outro ser humano, excluindo da possibilidade de interpretação que a religião seja o fator determinante de uma maior felicidade. Seis pessoas afirmaram se sentir mais insatisfeitas no presente, mas outras cinco pesaram mais o estado positivo; afirmaram-se felizes ou experimentando alguma felicidade.

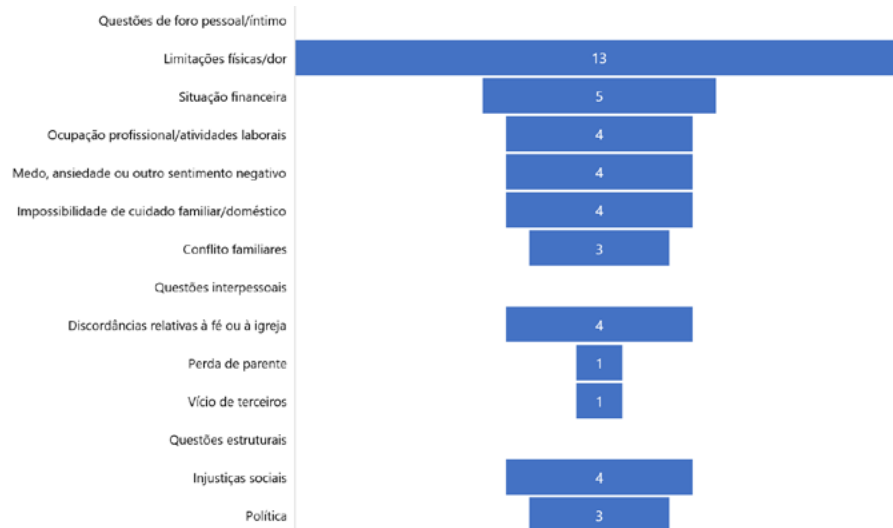
Figura 3 – Frequência relatada de infelicidade/insatisfação



Fonte: Elaboração da autora, com uso de ATLAS.ti.

Ao serem estimulados a narrar sobre a insatisfação com a vida, os entrevistados elencaram 11 diferentes razões que os levam a se sentir assim. Elas foram organizadas em três eixos: 1) questões de foro pessoal/íntimo; 2) questões interpessoais, campo no qual se destaca as discordâncias com dinâmicas da igreja e relativas à fé; e 3) questões estruturais, como as injustiças sociais e a política. Apesar da diversidade de respostas, a principal razão do mal-estar enfrentado foi atribuído à limitação das condições de saúde, destacando-se a dor, a incapacidade para realizar tarefas cotidianas, bem como a impossibilidade de cuidar do lar ou de parentes. A segunda maior incidência se deu quanto à situação financeira apresentada; cinco pessoas disseram que teriam mais conforto e bem-estar caso tivessem mais dinheiro para o manejo da doença. Problemas ligados ao trabalho (quer fossem relativos às atividades desempenhadas ou por almejem outra ocupação), sentimentos negativos, conflitos com a igreja/ligados a crenças religiosas e o incômodo com a situação do país também apareceram em destaque.

Figura 4 – Razões da insatisfação



Fonte: Elaboração da autora.

Abaixo, algumas falas ilustram:

O mal-estar tá ligado à dor... não tem como não falar, né, gente? Sentir dor. Você não consegue fazer nada com prazer se você está sentindo dor, é muito mais difícil. Se eu estou sentindo dor, eu não vou querer nem descer para ter um momento de paz, tranquilidade, eu vou querer deitar e dormir. Então, o mal-estar tá relacionado com a dor, está relacionado às minhas questões intestinais que me incomodam muito; eu fico 15 dias sem ir ao banheiro (Miriã, 42 anos).

Se, talvez, eu tivesse uma outra situação financeira, eu poderia não trabalhar tanto como eu trabalho. Eu poderia cuidar melhor do meu diabetes. Eu poderia ter uma melhor qualidade de sono, poderia ter uma frequência maior nos exercícios. E, hoje, pela necessidade financeira, eu não consigo ter uma tranquilidade, porque eu preciso dar conta de pagar tudo isso do diabetes, e tem outras coisas (Maria, 39 anos).

Insatisfação? Olha, a insatisfação minha é com um tipo de inconformismo com as coisas atuais. É que o mundo está degradando, né? Tipo assim, os valores distorcidos, o rumo que a família tá tomando né? Ah, a família, assim, de um modo geral, a cada geração tá degradando mais, né? Não tô falando de questão do respeito, sabe? A questão do respeito, amor, tipo assim, um uma mãe. O lugar que eu moro aqui é uma comunidade, agora você imagina, uma mãe com treze anos ela não tem estrutura, e aí, essa criança dela que vem num vai receber a estrutura porque a mãe não tem. Então, é uma geração gerando outra geração mais decadente. A minha insatisfação é essa. É, de um modo geral, não tô muito feliz, mas acho que ninguém tá, né? (Davi, 58 anos).

Digno de nota também foi a rejeição, por parte de nove entrevistados, do termo "infelicidade", e, neste caso, a resistência teve justificativa religiosa. Várias pessoas, em diferentes momentos da entrevista, se referiram à gratidão como uma disposição importante de se conservar no espírito. Ou seja, se não é possível dizer que a

religião é diretamente responsável por inclinar os respondentes da pesquisa a uma maior satisfação, pode-se concluir, todavia, que ela ao menos opera para diminuir o estado de insatisfação, oferecendo uma espécie de blindagem emocional.

Em suma, a partir dos 33 relatos coletados para este livro, é possível perceber que boa parte das pessoas evangélicas cronicamente adoecidas apresentaram algum grau de insatisfação (sentimento de incômodo) no presente. A despeito disso, quase metade se sente próxima do que almeja para a sua existência. Assim, enquanto a literatura afirma que o efeito de se possuir religião é positivo em relação à saúde, a pesquisa demonstra que, ao menos para o conjunto de entrevistados, isso se refere a uma forma de interpretar a vida; está relacionado a uma atitude mais otimista – de contentamento e gratidão – ao avaliar a própria biografia. Nesse sentido, a família aparece como central no cultivo do bem-estar/da felicidade, o que era esperado, considerando que tal núcleo é muito valorizado entre os evangélicos.

The background of the entire page is a photograph of several glowing paper lanterns floating against a deep blue night sky. The lanterns are illuminated from within, casting a warm orange light. The sky has subtle, wavy patterns. In the bottom right corner, there are faint silhouettes of hills or mountains.

3

**O SOCORRO VEM
DO SENHOR**

Viste alguém diligente em sua obra? Perante reis será posto: não será posto perante os de baixa sorte (Provérbios 22:29).

"A cura é para a Glória de Deus. Mas eu sou uma pessoa que fui criada para ser independente. Eu sempre gostei de trabalhar, eu sempre resolvi minhas coisas, eu nunca dependi de ninguém, eu sempre fui assim. E eu tenho uma doença que não tem cura, eu dependo de Deus. Entendeu? Então isso me torna muito próxima de Deus. Não por interesse, não. Mas porque eu dependo dele e eu amo Deus, eu dependo de Deus e eu quero, quero continuar dependendo dele. Se não fosse isso, talvez eu não tivesse na igreja. Se não fosse isso, talvez eu estaria em outro lugar" (Lia, 51 anos).

MIRIÃ

Miriã é uma mulher branca, jornalista, de 42 anos, casada há quinze e mãe de dois meninos adolescentes. Trabalha desde os 12 anos, quando começou no ramo imobiliário, no qual atua toda a sua família. O principal empregador de seu núcleo era o pai, que Miriã conta ter sido sempre muito agressivo, incompreensivo, autoritário e resistente à ideia de ela estudar. Tendo saído da escola pública, Miriã começou o curso superior em uma faculdade privada; como trabalhava com o pai, ele retinha o salário dela para pagar as despesas educacionais. Com o apoio dos tios, Miriã conseguiu concluir o

curso, mas, ao ser pega pelo pai estudando no ambiente de trabalho, ele a demitiu. Essa foi a chance de Miriã fazer estágio na área e ingressar no jornalismo televisivo. No momento da entrevista, ela já havia passado por seis emissoras de TV, consolidando sua atuação no ramo como repórter, apresentadora e editora. Ela conta que fez cursos de *coaching*, visagismo e consultoria de imagem, passando a também conduzir palestras de naturezas diversas.

A doença principal de Miriã se revelou desde a infância, quando ela apresentava inúmeros incômodos e era apelidada de Maria das Dores. Seu cansaço e sua constante fadiga e indisposição eram tamanhos, que ela conta que nem sequer conseguia sair com as irmãs quando era adolescente. Foi em razão desta narrativa que, neste livro, ela recebeu o nome de Miriã, personagem que, embora tenha tido alguns percalços em sua trajetória religiosa, é amplamente conhecida até os dias de hoje por ser um emblema da liberdade do corpo feminino, por ter dançado na presença de Deus. A Miriã que entrevistei também vem dançando há anos sobre suas doenças e dores.

Diagnosticada na adolescência com a Síndrome do Intestino Irritável, posteriormente enfrentou depressão e ansiedade, apresentando-se, ainda hoje, com transtorno de ansiedade generalizada. Já mais velha, ao ser acompanhada por um endocrinologista, apresentou alterações nos exames e foi encaminhada para um reumatologista. O médico eliminou a suspeita de lúpus, mas descobriu que Miriã era portadora de fibromialgia. Ela conta que as medicações utilizadas para a ansiedade eram as mesmas destinadas ao novo tratamento, que ela diz ser para causas emocionais.

Os maiores desafios enfrentados dizem respeito à insônia, à consequente ausência sistemática de sono reparador, a inconveniências cognitivas, como a falha da memória, à constipação intestinal significativa e às dores no corpo (ela narra que frequentemente

trabalha sentindo uma dor imensa e prefere não ir ao hospital para não ter de faltar ao trabalho). Para Miriã, é comum que as pessoas não deem crédito à sua dor. Ela também relata ter tido dificuldade de encontrar médicos atenciosos, que atendessem pelo seu convênio de saúde e oferecessem um retorno rápido para o acompanhamento da doença. Além do uso constante de medicação, já chegou a fazer acupuntura, mas hoje permanece com pilates, dança, alongamentos e meditação. Também fez adequações na dieta, como reduzindo drasticamente a carne vermelha e o glúten, além de mudar o horário de trabalho da madrugada para o dia.

Miriã conta que nunca teve ajuda com os afazeres da casa, mas que, a partir do diagnóstico de fibromialgia, passou a ter, o que considera um luxo. Ela também expressa sua satisfação por ter acesso a uma rede de assistência privada de saúde, pois reconhece que o acesso fácil a médicos e nutricionistas, a possibilidade de fazer pilates e cursos on-line relativos a atividades físicas, além da oportunidade de manter uma alimentação saudável, decorrem de sua condição financeira típica de alguém de classe média. Em suas palavras: "Eu me sinto uma privilegiada e acredito que tenho resultados bons, que estou me sentindo assim, bem dentro do possível, porque eu tenho essa estrutura, porque se eu não tivesse isso, eu creio, claro, além da fé, principalmente, né, eu creio que seria bem mais desafiador".

Criada na igreja presbiteriana, Miriã considera que sempre foi evangélica e teve princípios cristãos. Na adolescência, seus pais se divorciaram e ela e o irmão decidiram frequentar uma comunidade batista. Nos últimos três anos, Miriã passou para outra agremiação decorrente de uma missão iniciada pela cisão com a igreja anterior. Ministerialmente, ela já fez parte do coral e da diaconia da igreja, e chegou a participar do ministério das comunicações, gravando recados para a comunidade religiosa. Na entrevista, me contou que, há dois meses, estava sem participar diretamente de alguma atividade,

pois se sentia exaurida tendo que conciliar as tarefas da igreja com o cuidado com os filhos e seus três trabalhos: um como jornalista, a atuação na corretagem de imóveis com o pai (que retomou nos últimos anos) e a condução de uma franquia de calçados. Também por seu cansaço, Miriã diz não conseguir se dedicar tanto ao cultivo privado da espiritualidade, mas permanece orando ao longo do dia e lê a Bíblia com frequência antes de dormir, interpretando-a com o auxílio de um aplicativo.

Miriã não ora por cura. Tendo crescido em um lar evangélico, ela testemunhou milagres, como o da mãe, que iria operar para a retirada de um mioma uterino, mas se empenhou em uma corrente de oração. No último dia, a mãe sentiu um líquido escorrer pelas pernas, foi ao médico, fez novos exames e se constatou que ela "já havia sido operada". Contudo, ainda que Miriã creia, ela prefere pedir pelo alívio dos sintomas. E diz assim: "Eu posso ter fibromialgia? Posso. Mas desde que eu esteja me sentindo bem, né, conseguindo fazer minhas coisas, ok, não tem problema, não vejo problema nisso". Miriã também narra ter uma doença nos olhos, que ela não nomeou, mas que a traz insegurança. Ela segue almejando, desse modo, apenas não ser prejudicada no trabalho e ter uma vida social e familiar de qualidade. Para ela, o bem-estar reside no equilíbrio das coisas, que, assim como em uma dança, ela busca encontrar.

Miriã encerra a entrevista dizendo:

Mas quando a gente tá com fé, assim, a gente fica mais forte, né? Tipo: "Ah não, Deus, não é possível, assim". Até nosso diálogo com ele, né? A gente tem um diálogo com ele e aí a gente chora, e a gente fica mais leve, e a gente entende que se está acontecendo, tem um propósito, né? Mas a gente pede para não evoluir, né? Eu acho que fortalece mesmo. A fé fortalece (Miriã, 42 anos).

RAABE

Raabe é uma senhora parda, de 66 anos, casada há 46, mãe de dois filhos adultos, e é uma das mais velhas de seus muitos irmãos. Hoje são 14 os que estão vivos; ela ajudou a mãe a criá-los. A família vivia na roça, no interior do estado de Minas Gerais, plantando e colhendo quase tudo de que precisavam para a subsistência. Raabe tinha tantos afazeres com que se ocupar para a sobrevivência da família, que quase não estudou. Saía de casa às 05h da manhã para chegar na aula, que iniciava às 07h, e retornava às 14h, pois tinha que andar aproximadamente quatro horas juntando o trajeto da ida e o da volta. Assim, a maior parte da vida de Raabe foi dedicada a atividades domésticas e a alguns trabalhos manuais, como bordado e pintura.

De família católica, ela não gostava de evangélicos. Mas, quando o filho mais velho estava com cerca de quatro anos e Raabe se encontrava muito debilitada de saúde (não conseguia andar por causa de suas varizes), uma conhecida a chamou para ir à igreja. Ela começou uma corrente de oração e, na semana seguinte, já estava melhor. Daí, passou a frequentar a Igreja Reino dos Céus, do apóstolo e também político Adelino de Carvalho, na qual permanece vinculada há quase 40 anos. Atualmente, Raabe atua como presbítera na comunidade local, ajudando a preparar o altar e a santa ceia, recolhendo as ofertas e executando diversas outras atividades. Além de estar no templo ao menos três vezes por semana, ela conta que fica com o rádio ligado quase o dia todo na estação da igreja e acessa grupos pelo WhatsApp organizados pela agremiação religiosa.

Raabe narra que, a partir do exercício de sua fé (campanhas de oração, jejuns e ofertas), a família já experimentou muitos milagres. O filho tinha um problema intestinal (que ela não dá o nome) que lhe causava muitas dores e internações. Ele pelejou com isso

por bastante tempo, até ele já estar adulto. Certo dia, Raabe diz ter tomado uma postura. Ela lembra: “Eu ajoelhei, depois de muitas campanhas que eu tinha feito para ele e tudo, e falei com Deus que, naquele dia, não ia levar ele mais no médico, que ele ia ser curado. E fiquei orando e orando, né? E, graças a Deus, nunca mais ele deu esse problema”. Raabe também fez diversas orações e pedidos pelo marido, que, trabalhando como pedreiro, sofreu inúmeros acidentes. Ela atribui a orações e campanhas de fé a plena recuperação do esposo. Lembra ainda que a filha, quando mais nova, apresentou um cisto no ovário, que estimavam estar do tamanho de uma laranja. A médica insistiu que exames fossem apresentados. Raabe não se preocupou com o que pudesse ser. Quando estava em oração na igreja, conta ter ouvido uma voz suave revelando a ela exatamente como teria de ser a oferta em favor da filha. Ela fez. Quinze dias depois, os exames não apontaram nenhuma alteração no corpo da menina.

Raabe é hipertensa há muitos anos e faz uso constante de duas medicações. Ela também apresenta osteofitose lombar (bico de papagaio), em função da sobrecarga e postura inadequada decorrentes das atividades que exerceu ao longo da vida. Há alguns anos, teve um episódio de pancreatite e pedra na vesícula. Ela quase morreu. E lembra que os filhos ficaram transtornados. No entanto, Raabe se manteve firme, dizendo à filha:

Ô, menina, não esquentar, você vai acreditar em mim, ou no médico, ou em Deus? Eu falei assim: “Eu não tenho problema nenhum, eu estou curada”. E a partir daquele dia, comecei a melhorar, sabe? Com determinação. O melhor do cristão da igreja Reino dos Céus, não é todos, né, mas ele tem que ser positivo. A coisa pode tá difícil, difícil, que, quanto mais difícil, a gente coloca fácil, e aí Deus opera no jeito da gente pensar (Raabe, 66 anos).

Para Raabe, foi sua determinação – “jeito da gente falar, profetizar a bênção com toda a fé” – que a levou a alcançar tantos

milagres. Ela acredita que os desafios da vida são provas que servem para testá-la e que devem ser entregues nas mãos de Deus. Para ela, no momento oportuno, haverá intervenção divina. Sua igreja é uma rede de apoio importante no estabelecimento da rotina de oração, mas não é um espaço no qual ela procura ajuda que não seja espiritual. Isso não quer dizer que a comunidade não a apoiaria caso ela precisasse, mas ela afirma: “A gente nunca dependeu deles pra mais nada [além da oração]. Eu só gosto de ajudar, não gosto de depender de nada da igreja”.

Todos os tratamentos de saúde de Raabe foram feitos pelo SUS. Ela chegou a aderir a um plano privado de assistência, mas considerou que não compensava, pois acabava tendo que pagar pelos serviços que acionava. Raabe faz acompanhamento regular pelo Sistema Único de Saúde, mas conta que os exames que lhe são solicitados são apenas de sangue e urina. Quando perguntei se os médicos pediam anualmente a mamografia, ela disse que só tinha feito duas vezes na vida. Segundo ela, os exames não são solicitados como deveriam e quando o são, não são feitos. Ela diz ser muito difícil ir ao médico com frequência e ter de pagar caro para um acompanhamento. E complementa dizendo o que acontece quando se sente doente: “Eu saro é mais no serviço, quando a gente tá doente, a gente sara mesmo é no serviço”.

Raabe, na Bíblia, foi uma mulher cananeia, inicialmente pagã, idólatra e prostituta. Ela não sabia muito sobre o Deus de Israel, mas o que dele conheceu foi suficiente para levá-la a esconder espiões israelitas mesmo quando questionada pelo rei de Jericó. Raabe se converteu, teve sua parentela poupada na guerra e passou a viver com o povo judeu, se tornando uma das ancestrais de Jesus. Raabe é um exemplo de escolha, resistência frente ao risco e temor diante de Deus. Por isso, foi o nome escolhido para tratar da história de uma mulher que repousa na fé todas as suas expectativas.

JOANA

Joana, uma mulher branca, de 46 anos, casada e mãe de três meninas, morou na zona rural durante toda a infância e a juventude. Até o período em que cursou Psicologia e fez pós-graduação, ela ia e voltava para o interior de São Paulo, por gostar do estilo de vida fora dos grandes centros urbanos. Os pais eram agricultores rurais. A família toda era católica (ela contabiliza 82 pessoas), e Joana foi a primeira a ser converter à fé evangélica, com cerca de 18 anos, quando participou, a convite de uma amiga, de um acampamento de jovens. Aos poucos, outras pessoas da família foram passando pelo mesmo processo. Hoje, a metade de seus parentes é convertida.

Joana imaginava se casar bem nova, como faziam as pessoas da zona rural, mas conheceu seu esposo aos 26 anos. Ela era líder de jovens de uma igreja metodista; ele, pastor de uma comunidade da mesma denominação, no Distrito Federal. Eles moravam a 1.500 quilômetros de distância, então, se viram poucas vezes durante o namoro; casaram-se no quarto encontro. A família, à época majoritariamente católica, não foi à celebração religiosa, pois não concordava com um enlace entre duas pessoas com diferentes credos. O casal foi morar em Goiânia e, lá, Joana trabalhou implementando escolas no campo e depois com elaboração de projetos e captação de recursos, além de atender em consultórios e dar aulas. Oito anos antes da entrevista, ela e o marido haviam voltado para o interior de São Paulo, e Joana começara um trabalho com educação especial, além de continuar clinicando.

O esposo segue no pastoreio e ela o auxilia, ministrando para mulheres na escola dominical e coordenando um grupo feminino de orações. Joana conta que a comunidade metodista em que estão atualmente é bem conservadora e tradicional, separando homens e mulheres para as atividades. No entanto, se é conservadora nos costumes, é, por sua vez, uma igreja que se tornou tecnologicamente

moderna, sobretudo após a pandemia. A comunidade possui cultos presenciais, como a escola dominical, pela manhã, e o culto de domingo, à noite, que é transmitido pelo YouTube. O culto de oração, que acontece às terças-feiras, permanece somente on-line, para atrair um maior número de pessoas dados os compromissos do dia a dia dos membros. Joana sempre foi bastante ativa na igreja, mas depois de ter uma doença que ainda demanda cuidados, diminuiu tanto sua carga de trabalho quanto sua dedicação ministerial. Ainda assim, por ter uma insônia crônica que a acompanha desde os 20 anos, ela iniciou um grupo de oração e outro de discipulado na madrugada; ela sai às 4h30 da manhã para fazer caminhada enquanto pastoreia três mulheres.

A relação de Joana com uma doença crônica se deu dois anos antes da entrevista, quando ela fazia exames ginecológicos de rotina dada a intenção de realizar uma abdominoplastia. Ela já havia feito uma mamografia 10 meses antes, mas, em função de sua mãe ter tido câncer de mama, o exame foi repetido por precaução. O resultado, porém, foi ruim. Ela descobriu um tumor em grau 3 de desenvolvimento, quando já poderia ter se espalhado para tecidos próximos. A cirurgia para remoção do quadrante mamário foi agendada, mas, em alguns exames antecedentes à intervenção, foram constatados diversos nódulos no pulmão. Joana teve sucesso na operação e começou o tratamento quimioterápico. Acidentalmente, durante as sessões, ela contraiu Covid-19. Joana conta que uma amiga tinha até recomendado que ela pegasse a doença, pois, supostamente, isso diminuiria os tumores pulmonares (a amiga também possui câncer no pulmão). Joana foi internada com pneumonia, mas conseguiu se recuperar. Seus exames posteriores apontaram uma diminuição significativa de nódulos que, para o oncologista, eram apenas o resultado de uma quimioterapia efetiva. Para Joana, de um jeito ou de outro, era um milagre.

Durante o tratamento, ela não optou por nenhuma prática complementar. Quando perguntei se ela teve apoio de uma equipe

de cuidados paliativos (suporte multidisciplinar para pacientes que possuem doenças que ameaçam a continuidade da vida), ela disse que a clínica na qual consultava ofereceu acompanhamento psicológico e nutricional, além de ter indicado que ela mantivesse a prática de atividades físicas. Todos os exames, as consultas, as intervenções cirúrgicas e as medicações que Joana recebeu foram administrados por meio de seu convênio de assistência privada à saúde; ela nunca utilizou suporte do SUS. Atualmente, Joana mantém a ingestão oral de um medicamento que tomará por 10 anos, uma injeção mensal, e segue o protocolo de realizar exames a cada seis meses. Como já possui diagnóstico de metástase, seu oncologista optou por manter o cateter que foi implantado para a realização das medicações (Porta-Cath), pois acredita que ela voltará a usá-lo.

Joana relata que os principais desafios enfrentados com a doença são três, não sendo a aceitação da enfermidade um deles. Ela diz que a queda de seus cabelos a fez perder a identidade; ela não se reconhecia no espelho. As sessões de quimioterapia (ela tinha um protocolo de quatro infusões de uma quimioterapia mais debilitante e 16 de outra medicação que também gera vários efeitos colaterais) deixaram-na desgastada e desfuncional. Além disso, o isolamento proporcionado pela pandemia de Covid-19 (época em que fez seu primeiro tratamento), era outro fator que a incomodava bastante. Joana, que sempre cuidava dos outros, também sentiu muita dificuldade em aceitar que precisava cuidar de si. Ela recebeu ajuda da mãe e da irmã, mas sentiu falta do esposo e das filhas, que cuidaram dela quando ela retornou para casa. Quando perguntei se as pessoas da igreja a ajudavam, ela disse que todas se disponibilizaram, mas, assim como Raabe, ela não aceitava a ajuda. Joana conta que os irmãos de fé choravam ao vê-la, então, ela preferiu se afastar deles, pois acreditava que “ninguém pode dar aquilo que não tem.”

O câncer de Joana parece ter um componente genético. A mãe teve um tumor na mama quando Joana tinha 16 anos e experimentou a recidiva da doença, mas, diferentemente da filha, com

uma neoplasia de ovário. Fez uso de medicações por 30 anos, mas disse à Joana que, em conversa e com a ciência do oncologista, decidiu interromper as medicações e não fazer mais exames. A mãe de Joana está com 72 anos e quer aproveitar a vida antes que chegue o período de "canseira e enfado"³⁰. Joana também segue com muita disposição para viver, apesar das dores constantes. E acredita que a sua cura já chegou. Não a cura física, mas a da alma, pois, hoje, Joana se sente uma pessoa totalmente diferente.

Ela diz:

Eu era muito autossuficiente. E hoje eu vejo que não, que eu preciso, que eu não sou nada [...]. Então, eu nunca achei que alguém precisasse me ouvir chorar, a não ser na terapia, que era o meu espaço. Eu sempre achei que eu tinha que ser forte o tempo todo, que eu tinha que estar sorrindo o tempo todo, que eu tinha que ser uma esposa de pastor exemplar, e esposa de pastor aparentemente não pode ter problema, né? E hoje, eu mostrei que o meu telhado é de vidro e quem quer aceitar o telhado de vidro, ok. E quem não quer, pode jogar pedra que eu conserto o telhado de vidro depois, não tem problema (Joana, 46 anos).

A personagem bíblica Joana, depois de ter sido curada por Jesus, se tornou uma de suas discípulas e passou apoiá-lo financeiramente. Ela era casada com um alto oficial do rei Herodes, e tinha um estilo de vida e privilégios ansiados por muitas mulheres de sua época. Mesmo assim, renunciou a isso para seguir a Jesus mediante todos os desconfortos que isso lhe geraria. Ela também preparou unguentos para seu corpo morto e testemunhou a presença de anjos anunciando a ressurreição do mestre. Joana é sinônimo da compreensão de que os bens mais preciosos não pertencem a este mundo.

30

Referência ao Salmo 90:10, que diz: "Os dias da nossa vida chegam a setenta anos, e se alguns, pela sua robustez, chegam a oitenta anos, o orgulho deles é cansaço e enfado, pois cedo se corta e vamos voando".

NOEMI

Noemi, uma mulher parda, nasceu e cresceu na zona rural, no interior da Bahia, em uma família de seis irmãos. Estudou até a sétima série, e casou-se aos 17 anos, com um rapaz que era seu professor. Eles se mudaram para uma cidade um pouco maior, mas ainda residem em um município pequeno; a casa de Noemi é espaçosa e está localizada em um terreno imenso, que vai de uma rua a outra. Ela tem 39 anos e dois filhos, um menino e uma menina, tendo a mais velha 19.

Noemi tem lúpus. O diagnóstico foi obtido facilmente, pois sua irmã mais velha morreu em decorrência da doença. Esta apresentava problemas renais, mas a família descobriu o lúpus ao pedir uma necrópsia quando do falecimento. Quatorze anos antes da entrevista, Noemi começou a inchar, ter perda de apetite e observar a erupção de manchas na pele; logo na primeira consulta, o médico pediu um exame que confirmaria que ela tinha a mesma patologia da irmã. Noemi ficou seis meses tomando omeprazol, prednisona, ácido acetilsalicílico, hidroxicloroquina e azatioprina. Depois disso, permaneceu com medicações em dose mínima e alcançou a estabilidade da doença até 2020, quando teve uma crise causada por certa negligência no uso dos remédios. Ela conta que se sentia confiante e, com isso, acabava se esquecendo de tomá-los. Foi esta a ocasião em que Noemi teve o maior número de sintomas relacionados ao lúpus: insônia, queda de cabelo, falta de apetite, muitas dores pelo corpo, cianose (algumas partes da pele arroxeadas), anemia, baixa de imunidade, transtorno estomacal, infecção urinária, lesões dentárias e visão turva. Depois de passar por um médico que diagnosticou erroneamente que Noemi tinha fibromialgia, uma nova reumatologista voltou com as medicações corretas, em altas dosagens, para tratar novamente do lúpus.

Apesar de ter voltado a uma melhor condição de saúde, ainda assim Noemi passa, ao menos duas vezes na semana, por dias de extremo cansaço e nos quais não consegue fazer nada, fica deitada na cama. Quando isso acontece, são os filhos e o esposo que assumem as atividades domésticas. Ela conta que tentou cortar o açúcar, o trigo e o leite da dieta, para ver se se sentia mais bem disposta. Também tentou permanecer com uma alimentação crudívora por um período. Mas confessa que é algo caro e extremamente trabalhoso. Ela tinha que fazer dois tipos de alimentação distintos em todas as refeições; uma para ela, outra para a família. Ainda assim, Noemi reputa que sua estabilidade física por mais de uma década tendo a doença foi fruto dos cuidados com a alimentação.

Noemi não tem plano privado de assistência à saúde, mas opta por pagar por todas as consultas de acompanhamento, que acontecem de três em três meses. Ela conta que, se fizesse pelo SUS, teria de se dirigir à capital do estado, que fica longe de sua cidade de residência. As medicações, todavia, obtém pelo sistema público de saúde.

Noemi teve uma infância no catolicismo, mas, crescendo um pouco, começou a frequentar igrejas evangélicas. Passou pela Assembleia de Deus e pela Mundial do Poder de Deus, mas parou de ir a esta última por se incomodar com o constante apelo por doações de dinheiro e pela falta de interesse do marido; ela conta que não queria estar sozinha. Quando adoeceu, o esposo, que nunca tinha frequentado uma igreja evangélica, começou a se aproximar da Adventista (igreja da mãe dele), e, ao se decidir pelo batismo, toda a família o acompanhou. Noemi diz que a doutrina da igreja atual está alinhada com a Bíblia, tendo sido esse um fator decisivo para a permanência de seu núcleo. Ela frequenta a igreja às quartas-feiras, aos sábados e aos domingos. E participa do ministério da família, promovendo encontros, palestras e viagens para os membros da igreja. Quando há alguma programação especial, Noemi acompanha a TV Novo Tempo, ligada à Adventista. Em seu cotidiano, ela

faz sua devocional pela manhã, acompanhando o livro de estudos da igreja, e também recorre ao material de meditação da mulher, produzido pela denominação.

Noemi se encontra satisfeita com o apoio dado por sua comunidade de fé. Ela conta que, dias antes da entrevista, ficou doente e os irmãos organizaram uma campanha de oração. Quando veem algo a respeito do lúpus, encaminham para ela. Indicam médicos naturalistas e fazem chás, sucos e visitas, o que leva Noemi a afirmar que há “apoio total da igreja”. Ela relata que se sente amada e querida, e que isso é muito importante. E também se diz grata pela vida. No entanto, declara estar longe do gostaria de ter conquistado, embora seus sonhos do passado já não façam parte de seus objetivos de hoje.

Em suas palavras:

Assim, quando a gente é jovem, a gente pensa tanta coisa, sabe, pensa em fazer tanta coisa... Eu sei que infeliz eu não estou, sabe? Porque amo tudo que eu tenho, sabe? Só que assim, eu sonhei em ter algo mais, sabe? Como a faculdade que eu não fiz, né, poder viajar mais, eram coisas que a gente, assim, quando era jovem, a gente sonha, né? Mas também não vou dizer que eu sou infeliz. Eu amo tudo que eu tenho, sabe? Então, assim, a questão de gratidão, né? Eu sou muito grata por tudo, porque Deus... apesar de eu não ter conseguido tudo o que eu sonhei, Deus me deu muito mais assim do que eu imaginava, né? Eu tenho um marido maravilhoso, filhos maravilhosos também, obedientes. Meus filhos são uma bênção, é tudo de bom na minha vida. Então, você perde algumas coisas, mas em compensação, você ganha outras, né? Então, a gente tem que ser grata (Noemi, 39 anos).

A personagem bíblica Noemi tem uma história diferente da Noemi deste livro, pois, perdeu esposo e filhos em um intervalo de dez anos, quando morou em Moabe, fugindo do período de fome que acometia a região de Belém. A partir de então, ela queria ser chamada de Mara (cujo significado é amarga), dado que sua vida já não

tinha mais alegrias. Mas Noemi, cujo nome quer dizer “agradável”, teve a sorte restaurada ao voltar para sua cidade natal. Conseguiu vender as terras da família e, com isso, arrumar um casamento para Rute, a nora que também havia ficado viúva. Noemi viu a chegada de um neto que deu sequência à linhagem de seu marido e, assim, garantiu a subsistência na velhice. Ela experimentou a intervenção de Deus mediante uma grande devastação pessoal. A Noemi deste livro, assim como a bíblica, vê a família como seu legado mais importante e confia que os desígnios de Deus atravessam e vencem as intempéries.

LIA

Lia é uma mulher branca, de 51 anos, que possui um irmão, cujo pai era policial e a mãe dona de casa. Ela foi criada em Belo Horizonte, mas narra ter tido uma vida típica do interior, pois, em sua infância, a cidade não tinha tantos perigos e ela e o irmão podiam brincar na rua em que viviam, que não era asfaltada. Lia tinha uma vida simples. Ela conta que seu padrão melhorou quando o pai, que era sargento, passou em concurso público e teve condições de mudar os filhos da escola pública para uma instituição privada de ensino. Lia diz que ela e o irmão não tinham roupas ou tênis de marca, mas que não faltaram materiais escolares e incentivo do pai quanto à educação. Ela se lembra de que até o para casa da escola bíblica dominical era realizado. Lia se formou em Fisioterapia e concluiu uma especialização e um mestrado na mesma área. Tão logo se habilitou na profissão, abriu uma clínica fisioterápica na qual atua até os dias de hoje. Depois de um tempo, começou a dar aula em faculdade, orientar estágio e atuar em hospital.

Aos 26 anos, um pouco depois de se formar e sete anos antes de se casar, Lia descobriu a esclerose múltipla. Ela teve um episódio

de parestesia (formigamento/dormência) no braço esquerdo e logo procurou um neurologista que atendia ao lado de sua clínica. O médico associou o sintoma ao estresse. Lia pensou que pudesse ser uma compressão na cervical, que pode levar à mesma condição. Mas as intervenções realizadas não surtiram efeito e, com seis meses do ocorrido, ela teve uma diplopia (visão dupla de um mesmo objeto). No retorno médico, houve a suspeita de que de fato havia algo errado, dada a proximidade temporal dos sintomas. Lia conta que ser profissional da área da saúde até a atrapalhou a lidar com o diagnóstico, pois, certa vez, ela recebeu um paciente com a mesma patologia e ele tinha fortes espasmos musculares e já se encontrava dependente de uma cadeira de rodas, o que a deixou muito impressionada.

Lia chegou a ficar internada três vezes, em função da diplopia, para administração de corticoides. Outra vez, teve uma paralisia facial, mas não pôde tomar medicações porque estava grávida. O retorno dos movimentos aconteceu mediante tratamento fisioterápico. Sua gravidez foi considerada por ela um milagre, pois, segundo conta, há 15 anos, a Medicina não estava tão avançada no estabelecimento de protocolos para a condução de gestações em pacientes com esclerose. Por anos, Lia injetava uma medicação três vezes por semana. No entanto, ao atingir a dosagem máxima, ela não sentia o efeito esperado. Assim, dois anos antes de conversarmos, ela havia trocado de fármaco, passando a usar um comprimido diário. No momento da entrevista, estava à espera de iniciar uma infusão mensal, mas aguardava o aumento dos leucócitos para obter a liberação da Secretaria de Saúde. Ao longo dos 25 anos convivendo com a doença e apresentando exames de imagem que comprovam várias lesões no cérebro, Lia não tem nenhuma sequela da esclerose. Para ela, sua própria vida é outro milagre. Apenas mais recentemente é que começou a perceber falhas expressivas de memória, apresentando índice bem discrepante do esperado para sua idade e grau de escolaridade.

Lia começou o tratamento da esclerose múltipla pagando, a um dos maiores especialistas no tema, consultas, testes e intervenções. O pai de Lia chegou a afirmar que, se preciso fosse, venderia bens da família para ajudar no custeio. Mas Lia lembra que desconfiava dos altos valores cobrados pelo médico, e depois descobriu que outros pacientes narravam ter sido vítimas de abuso financeiro. Ela, então, passou a fazer acompanhamento utilizando o plano de saúde privado que tinha. Há 12 anos, começou a se consultar pelo SUS, na Santa Casa, embora mantendo a assistência privada até hoje para fazer exames, como o de ressonância magnética, que precisa ser repetido anualmente. Já os de sangue, que devem ser feitos de quatro em quatro meses, ela realiza pelo SUS, pois, em função de ter um plano de coparticipação, a lista grande pesa em seu orçamento.

Lia tem 18 anos de casada e um filho de 15. Ela faz parte da terceira geração de uma família evangélica e considera que a igreja é uma rede de apoio muito preciosa. Ela conta que, quando recebeu o diagnóstico, namorava um rapaz que se acidentou de carro e veio a falecer. Lia também estava no veículo no momento do acidente e ficou muito marcada pelo modo como a igreja a apoiou, se revezando para visitá-la a mais de 300 quilômetros de distância da cidade em que morava, até que ela se reestabelecesse fisicamente. Orando por ela e fazendo visitas nesta e em outras ocasiões, Lia considera a igreja como uma família, dado que a sua consanguínea, apesar de muito conectada a ela, reside em outra cidade. A palavra igreja, para Lia, abrange, de forma ampla, a rede de apoio religiosa; não se trata de uma agremiação em particular. Lia cresceu na denominação metodista e passou por duas igrejas batistas antes de se vincular à comunidade, também batista, que frequenta atualmente. Em sua narrativa, não parece ter saído de nenhuma das igrejas em função de algum conflito ou perspectiva inacomodável. As razões que apresenta são sobretudo relativas ao tamanho das comunidades; ora

foram grandes demais, ora pequenas e sem atividades voltadas para a faixa etária de seu filho.

Desde a adolescência, Lia se envolve com afinco nas atividades eclesiais. Já foi regente de coral, trabalhou com crianças e adolescentes, foi vice-presidente da igreja e narra que, mais jovem, tinha os finais de semana completamente dedicados às tarefas da comunidade de fé. Na igreja que frequenta hoje em dia, na qual está há três anos, atua na diaconia e com os pré-adolescentes, e comparece às terças e aos domingos. Lia reclama que a fadiga gerada pela esclerose, juntamente com o avanço da idade, não a permite empregar o mesmo ritmo em seu cotidiano. Mesmo assim, ela faz sua oração pela manhã e, à noite, lê a bíblia e realiza a devocional. Lia não usa as redes sociais para fins religiosos, mas conta que tem pesquisado muito sobre direita e conservadorismo, e segue diversos conteúdos políticos. Ela se sente muito afetada pela polaridade brasileira atual (sobretudo marcada pela oposição entre Lula e Jair Bolsonaro), mas conta que isso é pessoal. Na igreja, não houve grandes embargos, pois quase todos os seus irmãos de fé são de direita e seu pastor nunca tratou de política no púlpito.

A entrevista com Lia transparece algo que pode ser encontrado na história bíblica da personagem Lia – a atenção de Deus para uma vida que atravessa infortúnios. A Lia bíblica se casou por trapaça do pai, pois Jacó, o marido que a recebeu, na verdade, havia trabalhado arduamente, por sete anos, para que o sogro lhe concedesse o matrimônio com a filha mais nova, Raquel. Após se casar com Lia, Jacó trabalhou outros sete anos para desposar quem ele de fato amava. Não sendo o afeto preferencial do esposo, Deus viu a humilhação de Lia e permitiu que ela tivesse sete filhos antes que a irmã concebesse. Sua prole era sinal de que ela era afortunada. Lia deu à luz dois homens que se tornaram a origem de importantes tribos de Israel: Judá e Levi. A Lia com quem conversei também tem, na realização de seu filho, o verdadeiro sinônimo da felicidade. E, assim como a Lia da história bíblica, apesar de um diagnóstico que pode lhe ser desfavorável, crê no constante cuidado de Deus.

JOQUEBEDE

Joquebede é branca, filha mais nova de uma prole de sete, cujo pai é soldador e a mãe, dona de casa. Ela estudou em escola pública até o nível médio e começou a trabalhar com 16 anos. Foi operadora de caixa, auxiliar contábil, babá e secretária escolar. Casou-se aos 20 anos e interrompeu as atividades remuneradas depois de passar por uma perda gestacional. Em seguida, engravidou e, quando o primeiro filho nasceu (hoje com 13 anos), ela não voltou ao trabalho. Joquebede e o esposo acharam melhor que ela se dedicasse aos cuidados do bebê em vez de deixá-lo o dia todo em uma creche. Mas ela sempre realizou alguma atividade informal. Quando o filho era pequeno, vendia roupas de criança. Quando ele fez quatro anos, Joquebede engravidou novamente, de uma menina, e ficou em casa com os dois por mais um tempo. Assim que eles cresceram um pouco, Joquebede passou a fazer faxina duas vezes por semana, a fim de ter um dinheiro pessoal e para poder esparecer. Dois anos antes de conceder a entrevista, ela começou a trabalhar como doula.

Joquebede conta que sua atuação recente foi resposta de oração:

Então, um dia assim eu orei, pedi a Deus sabe? Falei com Deus que eu estava feliz, eu tava agradecida, mas eu não estava satisfeita. E queria um direcionamento pra um trabalho mesmo, assim, onde eu pudesse ter uma renda, mas que eu pudesse também ajudar as pessoas, abençoar as pessoas e tal. E aí, passado alguns dias, uma amiga minha, assim, de anos, ela é doula, tem sete anos. Ela colocou no status que ela ia dar um curso de doulas. E assim, foi a resposta de Deus para mim, sabe? Na hora, eu senti, assim, que era a resposta. Aí, entrei em contato com ela, conversei com ela. E, aí, tinha outras pessoas querendo fazer o curso também. Só que isso era final de janeiro, mais ou menos, o curso ia começar em março. Quando chegou março, todo mundo tinha desistido, só tinha ficado eu. Aí, ela falou comigo assim: "Se você quiser, eu vou dar o curso só para você. Mas, se

você não quiser, mais pra frente eu vou abrir de novo, e aí você faz". Aí, eu falei: "Não, eu quero fazer". Aí ela deu o curso só para mim, assim, e eu vi que foi um cuidado de Deus também, sabe? E aí, depois, ela tem uma equipe de doulas [...]. Ela me convidou para entrar para o grupo. Aí, entrei, doulas cristãs. Aí, entrei para o grupo e tô até hoje" (Joquebede, 38 anos).

Joquebede foi criada em um lar católico, mas quase não se lembra dessa fase, pois a mãe se converteu quando ela tinha cerca de oito anos, e o pai também se tornou evangélico logo depois. À época, Joquebede começou a frequentar a igreja de seu padrinho, que também era evangélico, mas muito menos pelos preceitos religiosos em si e mais em função das filhas dele, que tinham idade próxima à de Joquebede. À medida que ela foi crescendo, parou de ir à comunidade de fé. Foi apenas aos 18 anos que ela recuperou a frequência, indo ao grupo (célula) que acontecia na casa dos pais, momento que, para ela, marca a sua conversão a Jesus. Joquebede passou por mais de uma agremiação religiosa ao longo da vida, mas todas foram de denominação batista.

Atualmente, ela frequenta à igreja aos domingos e, uma vez por semana, participa de uma célula. Já atuou no ministério com crianças, mas, em função de sua profissão de doula exigir disponibilidade plena quando uma grávida entra em trabalho de parto, ela não consegue servir em nenhuma atividade eclesial. No entanto, conta que se conecta com Deus o tempo todo. Ora, lê a Bíblia e ouve louvor o dia inteiro. Também acompanha, nas redes sociais, alguns líderes religiosos bem conhecidos, assim como bandas de música gospel.

Joquebede possui três doenças crônicas. A primeira a ser descoberta foi o hipotireoidismo, diagnosticado depois de ela sentir muita tontura, fraqueza e mal-estar. Sua mãe e irmãs também tinham a doença. O tratamento seguido foi medicamentoso. Quando a filha mais nova nasceu, Joquebede teve uma queda brusca de peso e alopecia nas sobrancelhas. Ao fazer o exame de fator antinuclear

(detector de anticorpos associados a doenças autoimunes), foi descoberta uma predisposição para o lúpus.

Na ocasião, contudo, seu esposo ficou desempregado, e o acompanhamento, que antes era feito por médicos do convênio ligado à empresa do esposo, teve de ser realizado pelo SUS. Joquebede conta que demorou mais de seis meses para fazer a primeira consulta, e, mesmo assim, foi devido a uma conversa com uma amiga que conhecia o gestor de um posto de saúde e conseguiu a urgência no encaminhamento. Isso fez com ela pagasse por consultas reumatológicas anteriores e fosse deixando apenas os exames para a rede pública. Quando a consulta com a reumatologista saiu, Joquebede gostou muito da médica e conseguiu seguir com ela por aproximadamente dois anos, até que ela se aposentasse. Durante esse período, Joquebede e o esposo vendiam marmitas à noite para comporem a renda familiar. Quando o marido conseguiu um novo emprego de carteira assinada, Joquebede retomou os cuidados na rede privada, na qual permanece.

Para tratar do lúpus, ela toma hidroxicloroquina; apenas uma única vez precisou usar corticoides. Mas sua rotina inclui outras duas medicações, pois, cerca de três anos antes de conceder a entrevista, Joquebede descobriu que também tinha fibromialgia. Ela começou a ter uma dor no ombro que irradiava para o braço e não apresentava melhoras. E também tinha uma dor generalizada no corpo, que era acompanhada por uma considerável exaustão, que não passa nem ao dormir nem ao longo do dia. A fibromialgia trouxe para Joquebede alguns episódios de enxaqueca e ansiedade.

Joquebede é muito ligada à família, e as perdas gestacionais a marcaram muito. Antes do primeiro filho, os dois abortos espontâneos por ela sofridos foram considerados como possivelmente associados ao hipotireoidismo. Mas ninguém da família, mesmo tendo a doença, tinha tido experiência semelhante. Depois de muito insistir nas consultas, um dos reumatologistas considerou a possibilidade

dos abortos de Joquebede estarem associados ao lúpus, que já se manifestava sem que ela tivesse outros sintomas expressivos. Joquebede compreende que essas vivências a ajudam a se conectar melhor, enquanto doula, com grávidas que passam por algum tipo de sofrimento.

O nome de Joquebede foi escolhido para esta entrevistada pela coragem da personagem bíblica Joquebede de preservar a vida do filho a todo custo. No livro de Êxodo, é possível ver uma parte importante da história do povo de Israel, que dependeu da atitude de uma mulher que resistiu à ordem de um faraó que havia determinado a morte de meninos hebreus recém-nascidos. Joquebede escondeu seu filho por um tempo e, não havendo mais como fazê-lo, dispôs do menino, lançando-o no rio em um cesto de juncos. O cesto foi encontrado pela filha do faraó, que fazia seus banhos rituais. A irmã do bebê, Miriã, estava acompanhado o trajeto do cesto e, quando ele foi achado, logo ofereceu que sua mãe pudesse servir como ama de leite. Assim, Joquebede pôde criar Moisés, conhecido como um dos maiores profetas bíblicos, que libertou o povo de Israel do Egito e conduziu-o por 40 anos, pelo deserto, rumo à terra prometida.

Embora a Joquebede deste livro seja muito alegre nos dias de hoje e declare estar em um estado de plenitude na vida, ela passou por um período de depressão quando perdeu os pelos da sobranalha e recebeu o diagnóstico de lúpus. Ela conta que, em uma madrugada, se sentia tão mal que resolveu raspar a cabeça, para que não destoassem tanto do rosto. O marido ficou surpreso com a atitude, mas Joquebede diz ter sido algo libertador. Naquele instante, ela começou a encarar a doença de outra forma. Em suas palavras: “Eu acho que deix[ei] de ser coitada, sabe? ‘Ah, por que comigo? Ah, não sei o quê! Então, eu parei de questionar a Deus e aceitei a vontade dele”.

The background of the entire page is a dark blue night sky with several glowing orange paper lanterns floating at different heights. The lanterns are lit from within, casting a warm glow. The sky has subtle, wavy patterns. In the bottom right corner, there is a faint silhouette of a mountain range.

4

**A PANDEMIA DE COVID-19
MUDOU O PENSAMENTO
E AS ATITUDES DE UM DOENTE
CRÔNICO CRISTÃO?**

Durante a pandemia de Covid-19, o Brasil figurou, ao lado de outros países, como a Nicarágua e o México, como um tipo de Estado governado por políticos negacionistas, isto é, aqueles que questionam a validade de alguns pressupostos científicos já bastante consolidados. Isso significa a emergência e uma maior aceitação, por exemplo, do questionamento sobre a existência do aquecimento global, da adoção de perspectivas criacionistas (que negam a evolução das espécies no sentido darwiniano) e da afirmação de que a terra não é redonda. Isso também esteve associado a movimentos antivacinação, englobando não apenas uma rejeição à vacina de desenvolvimento muito rápido, como a que foi feita contra o SARS-CoV-2, mas implicando a menor cobertura da vacinação infantil já bem consolidada, como nos casos de difteria, tétano e coqueluche³¹.

Assim, mesmo que o grupo de pessoas evangélicas precise ser compreendido como bastante heterogêneo, uma análise acadêmica apontou haver um claro alinhamento de diversos líderes desta fé com os seguintes atos:

A recusa em fechar os templos religiosos; o uso de medicamentos sem comprovação científica para o tratamento da doença [...]; as desconfianças em relação às vacinas; a negação da eficácia do uso de máscara facial; a defesa de falsas terapias (como o feijão ungido anunciado pelo apóstolo Valdemiro Santiago); a falácia de que a contagem de mortes é exagerada [...]; a insistência em uma falsa imunidade nacional [...]; e a insinuação de que a pandemia seria uma “guerra química”³².

A despeito dessa liderança a que faz referência o artigo citado, quando se olha para os fiéis de diversas comunidades, como

31 Fonte: <https://jornal.usp.br/atualidades/mais-do-que-dobrou-o-numero-de-criancas-nao-vacinadas-no-brasil/>. Acesso em: 12 jan. 2026.

32 Fonte: GUERREIRO, Clayton; ALMEIDA, Ronaldo. Negacionismo religioso: Bolsonaro e lideranças evangélicas na pandemia Covid-19. **Religião & Sociedade**, n. 41, 2021, p. 53-54.

os entrevistados para este livro, não se observa o mesmo comportamento. Em todas as falas relacionadas à pandemia de Covid-19, apenas uma pessoa disse não ter tomado a vacina e o fez não pela descrença em sua eficácia, mas pela precocidade de seu desenvolvimento. Outro participante chegou a afirmar que, no início da pandemia, foi "negacionista". Mas quis dizer que não acreditava que aquele cenário duraria tanto tempo e não que a Covid-19 seria uma doença branda, leve.

Quando perguntados se a pandemia de Covid-19 alterou seu estado de bem-estar ou sua forma de ver a vida, os participantes da pesquisa, no geral, disseram que sim. Doze pessoas relataram sentir medo, pavor, preocupação. Nove associaram a pandemia à valorização da vida, das pessoas, do tempo presente. Vide os exemplos abaixo:

Ah, sim. Ah, com certeza, né, de valorizar mais quem tá aqui, né? Eu sempre fui muito disso, sabe? De respeitar, de valorizar, de estar presente, de unir. Eu sou, na minha família, sempre minhas irmãs falam, que eu sou a apaziguadora, que eu sou a que põe panos quentes, eu sempre fui aquela, né, que está unindo todo mundo. Mas, na pandemia, isso, pra mim, se tornou algo ainda mais essencial, e aí, eu comecei a valorizar mais os pequenos momentos (Miriã, 42 anos).

Foi uma coisa nova, ruim, mortal, insegurança total. E assim, a forma como o nosso país abordou piorou ainda mais essa situação. E assim, mudou muito o modo de ver, a valorização das pessoas. Hoje, eu quero estar mais próxima de quem eu amo, né? [...] E, assim, mudou muito a minha visão de certeza que hoje a gente não tem. Hoje a gente não tem mais a certeza que a gente tinha. Hoje, eu não tenho mais essa certeza assim, né? Que um vírus pode chegar e tirar a vida da pessoa rapidamente. A pandemia, para mim, foi isso, né? Esse momento terrível (Eunice, 48 anos).

Ah, sentido de não perder tempo, sabe? Fazer as coisas, respeitar mais, olhar as pessoas, assim, é... um olhar assim bem mais humano, assim. E respeitar a todo momento, qualquer pessoa que a pessoa seja... [...] E a pandemia vem para isso. Eu, na época, eu fiquei internada, eu tive um probleminha de coração, na época, em 2021, fiquei internada, eu fiz cateterismo justamente naquele momento que a pandemia tinha voltado também de novo, né? [...] Eu vi, assim, filhos chorando, filhos ou parentes, não sei que grau de parentesco tinham, mas porque, às vezes, o médico liberava para ver rapidinho, porque sabia que tava já para morrer, então, já... Eu vi tudo isso, entendeu? Então, assim, foi muito forte. Então, não quero ficar perdendo muito tempo, não quero ficar assim, com picuinha com ninguém. Principalmente na questão de políticos, se eu sou fulano, se eu sou beltrano. Eu quero saber se a pessoa está bem, se eu posso ajudar. Se eu não puder, segue teu rumo, segue tua vida (Débora, 44 anos).

Nesse sentido, cinco entrevistados afirmaram que a pandemia foi uma oportunidade de iniciar um processo de autotransformação. Como se vê na fala de Peniel:

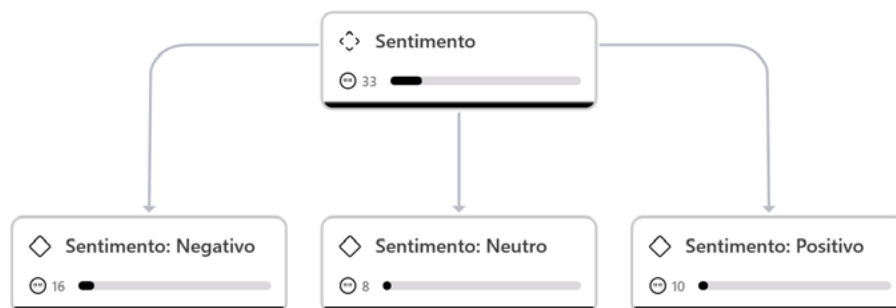
A pandemia trouxe mais mal-estar, mas me preparou mais. Ela fez uns negócios malucos comigo, que foi muito bom, especialmente nesse sentido de me aproximar mais da pessoa que eu gostaria de ser. Eu estava vivendo uma vida ali dentro das minhas limitações, mas de uma maneira muito confortável. Era uma jovem adulta, fantasiando com o próximo perfume importado que ia comprar, com qual viagem iria fazer com as amigas, e muito ligada em moda, em consumo e nesse bem-estar que a gente acha que é de curtir, de viver a vida que você acha que é bom, sei lá, ir para uma praia legal. E me trouxe mais, assim consciência. Esse tipo de vida da pandemia me deu uma aversão ao que era fútil, tão grande a ponto de eu quase me tornar a pessoa mais chata de se conviver. Então, assim, as minhas influências mudaram, né? O fato de eu ter ficado meio que órfã de igreja me fez

buscar os irmãos mais progressistas on-line, então, eles passaram a ser as pessoas que eu passei a seguir. Eu troquei a blogueiragem por algum tipo de militância aí dentro daquilo que eu realmente hoje pesquiso e acho importante. Sigo mais pesquisadores do que qualquer outra coisa. Desejo outros tipos de coisa, hoje eu desejo ter tempo pra ler os negócios que eu queria ler, mas não consigo (Peniel, 36 anos).

Seis pessoas disseram que a pandemia incidiu diretamente em suas condições de saúde, dadas as doenças crônicas, e que ficaram muito afetadas com o falecimento de parentes próximos (cinco ocorrências). A ausência financeira e as questões de desigualdade social e política foram abordadas duas e três vezes, respectivamente. Uma pessoa narrou que a pandemia foi boa por aproximá-la de seus familiares e outra registrou a perda de amizades devido ao isolamento. Alguns entrevistados disseram que não sentiram uma mudança significativa com a Covid-19, pois já se encontravam isolados em função de suas condições de doença. A mudança das modalidades de trabalho foi vista, no geral, de forma positiva, pois, não foi incomum a incorporação de atividades profissionais em casa ou de reuniões virtuais. Uma pessoa continuou a ir à igreja mesmo com o pedido de isolamento, mas, no geral, as práticas on-line adotadas pelas comunidades de fé no período foram incorporadas pelos entrevistados sem muitos problemas. Alguns relataram até participar de cultos e grupos de oração de outras cidades/estados.

Assim, ao fazer uma análise dos sentimentos revelados pelos participantes da pesquisa, vejo que quase metade expressa um sentimento negativo, mas possivelmente pelas condições frágeis de saúde, pelos medos e pela concretude da perda de familiares e conhecidos. Apesar disso, a maioria das pessoas se declarou neutra ou com um sentimento positivo em relação ao impacto da pandemia sobre sua forma de ver a vida, como sintetiza a figura abaixo:

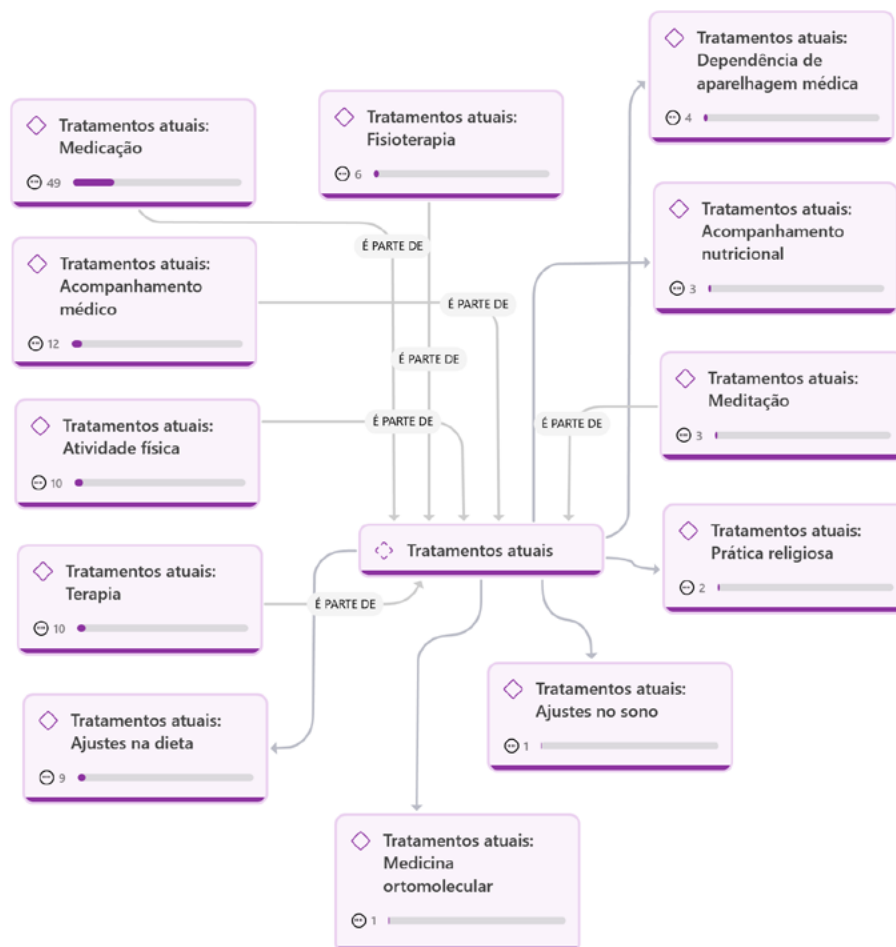
Figura 5 – Sentimentos em relação à pandemia de Covid-19



Fonte: Elaboração da autora, com uso de ATLAS.ti.

Deve-se registrar ainda que a quase totalidade das pessoas de fé portadoras de doenças crônicas que participaram da pesquisa não desacredita de terapias prescritas, não recorre a falsos tratamentos e, ao contrário, sempre que possui recurso, seja ele público ou privado, mantém diversas práticas terapêuticas de suporte ao tratamento principal. O uso de medicação foi mencionado 49 vezes durante as entrevistas, seguido de acompanhamento médico (12 ocorrências), atividade física e terapia (10 menções cada), além de nove vezes terem sido citados ajustes feitos pelo próprio indivíduo em sua dieta para obter melhor qualidade de vida. Fisioterapia, dependência de aparelhagem médica sofisticada (como a usada em hemodiálise), além de acompanhamento nutricional profissional, meditação, adequação do sono e acionamento da medicina ortomolecular também foram mencionados. Nesse sentido, a prática religiosa foi citada como tratamento para as doenças apenas duas vezes. Vide a figura abaixo:

Figura 6 – Tratamentos atuais mencionados pelos entrevistados



Fonte: Elaboração da autora, com uso de ATLAS.ti.

O Sistema Único de Saúde, desde 2006, oficializou em seu rol, por meio de uma política pública³³, a oferta do que é chamado

33

Fonte: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_praticas_integrativas_complementares_2ed.pdf. Acesso em: 23 jan. 2025.

de Práticas Integrativas e Complementares (PICs)³⁴, que incluem abordagens terapêuticas que pretendem prevenir a piora da saúde e auxiliar na recuperação dos indivíduos. São 29 procedimentos, dentre os quais pode-se citar como exemplos: a acupuntura, que é parte da medicina tradicional chinesa; a fitoterapia, que faz uso de plantas medicinais; a homeopatia (método terapêutico alternativo e natural); o termalismo (terapia com águas mineiras quentes), entre outros. Tendo isso em vista, uma das perguntas do roteiro visava compreender se os entrevistados já tinham feito uso de práticas como essas. A pergunta feita abdicou de usar expressões técnicas de difícil compreensão, mesmo que isso causasse o viés de captar práticas nada usuais em função da seguinte formulação abrangente: “Já fez algum tratamento alternativo?”

O resultado foi a menção de 19 recursos. Dentre os que integram as PICs, foram citadas: a acupuntura, com seis ocorrências, e a medicina tradicional chinesa, a homeopatia e a fitoterapia, cada uma com uma ocorrência. Também foram mencionados o uso de: chás (ayahuasca³⁵, carqueja, babosa e carambola); óleos (essenciais e de rã); vitaminas, como a D; e restrições ou inclusões alimentares, como comer apenas coisas cruas e ingerir testículos de boi. Houve quem fizesse referência à fisioterapia, à hidroterapia, à manutenção de um hobby e à meditação. Interessante que quatro pessoas enquadraram como tratamento alternativo a prática terapêutica, que poderia ter sido lida como parte de um tratamento convencional. Com exceção da pessoa que usou um fitoterápico, todos os demais entrevistados ou disseram que tiveram benefício com a prática ou que comprovaram sua eficácia. Como nem todos os recursos mobilizados eram oferecidos pelo SUS, o custo ou a dificuldade de acesso fez com que a maioria dos indivíduos não desse sequência à

34 Fonte: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/pics>. Acesso em: 23 jan. 2025.

35 A ayahuasca é uma substância sagrada usada em práticas rituais indígenas e de religiosidades como a do Santo Daime. Tem função psicodélica, mas, como é apresentada em formato de bebida, foi mencionada na pesquisa como um tipo de chá.

terapêutica. Nove pessoas disseram que estiveram exclusivamente em tratamento alopático.

Duas falas demonstram parte desses dados:

Débora: Fiz acupuntura, fiz sim.

Eu: E você achou que foi importante para dor?

Débora: Achei. Achei que foi importante, sim, porém as seções são muito poucas. O plano de saúde só libera de pouquinho em pouquinho. Então, teria, assim, teria que ser bastante, mas o plano não libera, aí tem que voltar para o ortopedista, tem que pedir autorização, aquela luta. Aí, eu acabei desistindo, eu fiz todo o processo de acupuntura, mas teria que ter feito mais (Débora, 44 anos).

Eu falei: "Bem, eu não tenho alternativa terapêutica na alopatia. Eu tô mal pra caramba, eu quero ficar bem, né? Eu preciso ficar bem, pelo menos para me recuperar para, em uma próxima [crise de herpes], se eu tiver, eu tá um pouquinho melhor do que eu estou agora". E aí, ela me passou uns negócios, uns remédios chineses, umas bolinhas pretas. Ela falou: "Vamos acordar". E aí, eu até brinco, né? As mandingas que a médica mandava. Porque ela falava assim: "Você precisa tomar água morna entre as cinco e sete da tarde". Eu tomava aquela água morna lindamente e tomei as bolinhas pretas. E lá, o que mais ela passou que eu não sei te dizer o que que é, para quê, mas foi impressionante. Com 15 dias de aguinha morna com o negocinho, com as bolinhas pretas, eu passei a ter fome, mas uma fome, um apetite que não era meu. Há muito tempo eu já não comia muita carne, eu até passei um tempo vegetariana. Eu comia pouquíssimo, assim, zero virada com carne e tudo mais, já não comia presunto e embutido há muitos anos, mais de 10 anos. E eu passei a ter desejo de comer presunto, desejo assim, como se eu tivesse grávida... (Peniel, 36 anos).

Isto posto, pode-se concluir que, ao menos tendo em vista a amostra selecionada para a pesquisa que deu origem a este livro,

evangélicos que atravessam adoecimentos estendidos tendem a ter alto grau de adesão a seus tratamentos. Não há indicadores de que isso seja devido à religião, mas, um efeito negativo tampouco é observado. Quanto à pandemia de Covid-19, notou-se que os participantes tenderam a extrair dela uma maior valorização da vida e das pessoas, além da possibilidade de autotransformação, apesar do medo. Contudo, como observado nos relatos, não parece ser a religião o fator principal que influenciou essa mudança, ainda que as narrativas coletadas sejam marcadas pela gramática da fé.

Comparando esses dados com os relatos encontrados em obras que registram reflexões sobre a terminalidade da vida, vê-se que há muita similaridade. Para Ana Michelle Soares, que foi paciente de câncer metastático e ativista por cuidados paliativos, por exemplo, o extraordinário da vida estaria longe de ser encontrado no dinheiro, em patrimônio ou em roupas usadas apenas em ocasiões especiais. Estaria no amor-próprio, no afeto com os que cercam e em cores e sabores. Estaria na visita a uma cachoeira e na conquista de chegar até lá sobretudo quando o corpo não apresenta todas as potencialidades requeridas para tal ato³⁶.

A particularidade encontrada nas falas dos evangélicos pesquisados, como se verá adiante, se relaciona com a noção de controle e provisão divinos, de que há um Deus todo-poderoso orquestrador dos destinos, que confere significado às dificuldades, e que é quem não apenas ampara seus filhos em momentos de dor, mas os receberá na ocasião da morte, para usufruírem de uma vida eterna sem mais sofrimentos. Desse modo, o que se vê são as mesmas reflexões feitas por outros pacientes de doenças estendidas, mas, traduzidas em linguagem religiosa que altera por completo o sentido da vida e as concepções de futuro.

The background of the entire page is a photograph of several glowing paper lanterns floating against a deep blue night sky. The lanterns are illuminated from within, casting a warm orange glow. In the lower portion of the image, the dark, silhouetted outlines of mountains are visible. The overall mood is serene and contemplative.

5

**A FÉ COMO
FORTALEZA**

Sei o que é passar necessidade e sei também o que é ter em abundância; aprendi o segredo de toda e qualquer circunstância, tanto de estar alimentado como de ter fome, tanto de ter em abundância como de passar necessidade. Tudo posso naquele que me fortalece (Filipenses 4:12 e 13).

"Eu acredito na cura divina, eu acredito que Deus pode me curar, eu acredito que Deus pode curar as outras pessoas. Mas eu estou aqui, eu estou lidando com isso, Deus me fez forte para lidar com isso" (Sulamita, 30 anos).

RUTE

Rute é uma mulher branca, de 47 anos, divorciada e servidora pública. Sua trajetória educacional foi na rede de ensino público durante o infantil e o fundamental, migrando para a rede privada quando passou para o nível médio. Rute se formou em Pedagogia e trabalhou ministrando aulas de ensino religioso em escola católica (da qual saiu em função da ausência de liberdade na reprodução do conteúdo) e em escola pública (da qual também saiu, mas em função da insegurança causada pela violência das periferias). Depois, passou a atuar como coordenadora pedagógica de um pré-vestibular e, adiante, foi aprovada em um concurso da Secretaria de Educação, passando a atuar na sede administrativa do governo do estado de Minas Gerais. Rute concluiu uma pós-graduação em Pedagogia Empresarial, pois almejava trabalhar com treinamentos. Mas a mãe dela adoeceu, o que a fez pedir transferência do setor no

qual atuava, para que pudesse trabalhar mais perto de casa. Quando concedeu a entrevista, tinha passado para uma unidade que armazenava os arquivos da área de Educação e estava fazendo uma nova graduação, em Psicologia.

Rute foi criada em um ambiente católico, e atendeu a todos os rituais esperados em função da educação religiosa, como a primeira comunhão e a crisma. Por volta dos 20 anos, ela namorou um rapaz do grupo de jovens e conta que a relação incorreu em abuso emocional. Ao procurar o padre para aconselhá-la, Rute não teve o acolhimento esperado e permaneceu em profunda tristeza por um longo período. Uma amiga, ao observar o estado dela, convidou-a para ir à Igreja Universal. Ela conta sua experiência assim:

Quando eu cheguei, eu fui acolhida, né? Pastores conversaram comigo, em especial, um pastor que eu tenho amizade até hoje, que é uma excelente pessoa, um grande pastor, um grande líder religioso, uma pessoa muito inteligente, muito bacana. E eu me senti muito bem, e encontrei algumas respostas ali que eu precisava na época, e decidi continuar na igreja, me tornar membro da igreja. E ali, eu fiquei mais ou menos uns 20 anos (Rute, 47 anos).

Rute deixou de frequentar a Universal cerca de sete anos antes de falar comigo. O motivo de seu desligamento foi o excessivo apelo político da igreja que, para Rute, fazia com que a agremiação deixasse de exercer o papel espiritual que deveria ter na vida dela. Sentindo falta de frequentar outra comunidade religiosa e a convite de uma vizinha, Rute chegou à Congregação Cristã no Brasil. Geralmente, ela frequenta os cultos uma vez por semana. Embora reitere que a igreja é muito conservadora em termos musicais e de gênero, Rute enaltece o fato de os pregadores serem voluntários, isto é, não receberem salário da instituição de fé. Rute também vai a uma comunidade batista, mas o faz com menos periodicidade, cerca de uma vez ao mês. Ela não exerce nenhuma atividade religiosa nessas igrejas, pois reconhece que os conflitos inerentes ao aprofundamento

das relações com os irmãos de fé acabavam causando-lhe grandes desapontamentos. O fato de transitar em mais de uma agremiação não diminui o grau de comprometimento religioso de Rute. Ela lê e reflete sobre a Bíblia, ouve hinos, faz orações ao menos duas vezes ao dia, e, em períodos de mais conflito, insegurança ou dificuldade, faz jejuns. Esporadicamente, quando está impossibilitada de comparecer às igrejas, recorre a pregações gravadas ou a podcasts.

Sua relação com o adoecimento existe desde que Rute é muito pequena. Ela conta que vivenciava recorrentemente conflitos entre o pai e a mãe, de modo a ficar traumatizada e somatizar sua fragilidade emocional em doenças físicas. Ela relata que o pai era policial civil na época em que essa profissão era conhecida por sua truculência e rigor. A mãe, por sua vez, tentava apaziguar os rompantes do pai sem muito sucesso. Rute era tida como uma criança que estava sempre doentinha. No entanto, aos 28 anos, quando ela se sentia mais fortalecida, trabalhando em dois empregos e usando o pouco tempo livre para praticar esportes extenuantes (como trilhas em cachoeiras e rapel), ela resolveu fazer um check-up que revelou um cisto na região do ovário, um endometrioma. Apesar de benigno, o cisto era decorrente de uma doença caracterizada pela presença de fragmentos do endométrio fora de sua localização esperada – a endometriose.

Rute conta que o cisto era duas vezes maior do que o próprio ovário, o que levou à retirada de 41% do órgão. Na sequência da cirurgia, Rute entrou em uma menopausa química, em função da medicação à qual tinha de ser submetida. E, por ter de ficar anos em tratamento com esse fármaco, teve queda de cabelo, flacidez, ressecamento na pele, falta de libido, falta de lubrificação e diminuição das mamas. Ela narra que com isso passou a ter severas dificuldades para engravidar. Mas, ao dividir suas angústias com o então companheiro, ele quis levar o casamento adiante. As pessoas ao redor de Rute diziam que Deus poderia curá-la e dar a ela um filho. Ela conta que isso trazia grande pressão. Mas, com o passar do tempo,

Rute se questionou se ser mãe era algo que ela realmente gostaria. E entendeu que não, embora tenha sofrido por anos com as dúvidas que carregava a respeito disso.

Em suas palavras:

Eu ficava falando com Deus, eu falava assim: “Deus, se for bom mesmo para mim, me dê naturalmente”. Porque eu não quero ficar forçando uma coisa também que, às vezes, nem Deus quer, que não é o propósito dele pra mim. Porque tem que ter esse propósito. E aí eu fiquei, nossa, vivendo num dilema durante anos com isso, acho que uns 10 anos com isso. Eu fiquei nesse estresse todo. Até eu entender que se, tipo assim, se Deus não me deu natural, eu tinha que ficar bem com aquilo, sabe? E, tipo assim, não me arrependi de não ter tentado (Rute, 47 anos).

Certa época, Rute conseguiu o direito à fertilização in vitro pelo SUS. Ela iria concretizá-la, mas o esposo não seguiu com os exames. Ainda que Rute tenha pacificado a questão da maternidade, ficou muito magoada com o ex-marido por ele tê-la impedido de seguir com a oportunidade.

A doença de Rute ficou estável entre os 28 e os 44 anos, o que, segundo ela, é raro em quadros do tipo. Um agravante de sua condição aconteceu mediante a morte da mãe. Acometida por paralisia supranuclear progressiva, a mãe de Rute teve uma doença rara, neurológica e degenerativa, que compromete sincronismos musculares importantes, como os de marcha, fala e deglutição. Já quase no final da vida dela, Rute voltou a apresentar um nódulo no ovário, agora um adenoma, também benigno. Ela crê que houve intervenção divina em seu caso, pois existia alta probabilidade de ser um adenocarcinoma, um dos tipos agressivos de câncer que acomete a região.

Ela conta assim:

E aí, eu fui mesmo para a oração, fui muito assim. E pedi a Deus que eu não tivesse aquilo, porque eu falava: “Poxa,

eu não ter um filho não é um grande problema, mas eu ter uma doença grave dessa... Senhor, me poupa disso". E eu acredito que eu fui atendida na minha petição, porque os médicos estavam surpresos de não ser um cisto adenocarcinoma e de ser um cisto com as mesmas características, porém benigno (Rute, 47 anos).

Rute foi submetida à cirurgia para retirada do adenoma e de novos endometriomas que agora acometiam os dois ovários; boa parte dos dois órgãos foi removida na ocasião, provocando um quadro de menopausa. A situação de Rute não permite que ela faça reposição hormonal, então, ela segue usando recursos mais leves, como a maca peruana, a amora e estrogênio manipulado em baixa dosagem. O falecimento da mãe também provocou em Rute várias dores no corpo, entre elas, nas articulações das mãos. Ao procurar um médico, Rute descobriu a artrose. Mediante seus adoecimentos, ela narra que as pessoas a cobravam constantemente para que usasse a fé para ser curada. Mas ela não entendia que era uma quetão de fé.

Com o emocional muito abalado, Rute recorreu a um psiquiatra que a indicou para uma terapeuta especializada em trauma. Ela seguiu com o acompanhamento, se recuperou e reflete sobre as circunstâncias assim:

Eu falei: "Tá vendo? Não é tudo que é sua fé". Claro que a nossa fé está ligada ao que a gente pensa também, né? Uma coisa não está dissociada da outra, mas, senão, traz um peso muito grande para você, sabe? Que tudo se resolve com a sua fé. E não é assim também. Tem várias nuances nisso, sabe? E aí, consegui, graças a Deus, encontrar uma boa médica e fui tratando da artrose e hoje eu convivo com a artrose [...] E hoje eu penso assim: "Cara, eu ter conseguido encontrar um bom médico, uma boa terapeuta, uma boa médica reumatologista, que eu não sabia que era uma área tão difícil de se conseguir bom profissional, e estar bem desse jeito, já é um milagre, entendeu? Eu poder voltar a estudar, escrever, coisa que eu não conseguia fazer. [...] Então, assim, eu falo: "Gente, isso, pra mim, já é meu milagre (Rute, 47 anos).

Rute operou uma vez da artrose e agora toma suplementos e faz ajustes na dieta, como reduzir o açúcar, visando maior qualidade de vida. Todos os seus tratamentos foram feitos por meio de plano de saúde, mas, quando precisou tomar injeções para o cisto ovariano, obteve a medicação pelo SUS, pois cada dose era estimada em cerca de 20 mil reais. Quanto aos apoios que recebeu, Rute narra ter tido suporte espiritual dos membros da igreja, mas nenhuma ajuda além disso, com exceção de sua vizinha, que a levou à Congregação Cristã, e que esteve ao seu lado em todo o processo, do diagnóstico aos tratamentos. Perguntada se esse suporte não era fruto da amizade entre elas, Rute respondeu que não. A vizinha era categórica em dizer que entendia que acompanhar Rute era, acima de tudo, uma missão espiritual.

Rute foi o nome escolhido para esta entrevistada em função da proximidade e lealdade vistas na Bíblia na história de Rute e Noemi. A personagem Rute perdeu o marido com pouco tempo de casada e, embora pudesse tentar contrair novas núpcias entre os moabitas, que eram seu povo, preferiu acompanhar a mãe do falecido cônjuge junto aos israelitas. Rute era trabalhadora e fiel aos laços que havia estabelecido. A Rute deste livro é agraciada com a mesma fidelidade de alguém que entende que estar ao seu lado é um compromisso não passível de negociação. Adiante na história bíblica, Rute constitui uma nova família e se torna parte da linhagem de Jesus.

SULAMITA

Sulamita é uma mulher branca, de 30 anos, nascida em Campinas e que passou a infância, após a separação dos pais, em Mogi Mirim e Piracicaba, interior de São Paulo. Filha de funcionários públicos, o pai atuante em setor administrativo e a mãe enfermeira, ela tem três irmãos decorrentes do casamento anterior

do pai. Desde os três anos, Sulamita tinha contato apenas esporádico com o pai, e só veio a estabelecer maiores vínculos com os irmãos quando ele faleceu.

O pai de Sulamita era católico e tinha a convicção de que crianças precisavam frequentar uma igreja até seus 12 anos, para que tivessem a influência religiosa na formação do caráter. A mãe de Sulamita era da segunda geração de evangélicos vinculados a uma igreja presbiteriana independente. Com isso, Sulamita cresceu em um ambiente de fé. No entanto, mediante as dificuldades enfrentadas na adolescência que a levaram ao quadro depressivo, ela parou de se reunir com a comunidade religiosa. Ela narra que: “Era muito difícil falar que eu estava bem, eu não falava sobre os meus sentimentos. Não, não sabia fazer isso. Então, eu não conseguia falar que eu estava mal, mas, falar que eu estava bem, era mentira”

As memórias da infância de Sulamita sempre têm os avós maternos, com os quais ela morou, junto à mãe, por um bom tempo. Ela conta que sua depressão se iniciou quando se deparou com o adoecimento do avô, que ficou acamado por quatro anos. Sulamita não conseguia nem sequer entrar no quarto para vê-lo, mesmo morando na mesma casa. Sua fragilidade e perda de vitalidade foram traumatizantes para ela. Próximo a seu falecimento, Sulamita já havia ingressado no curso de Design Gráfico, em uma faculdade particular, depois de ter seguido o ensino fundamental e médio na rede privada. Após a partida do avô, a avó começou um processo de desfalecimento, e Sulamita cuidou dela, largando a faculdade. A avó faleceu um ano e três meses depois.

Em seguida, Sulamita foi para o cursinho, mas estava apática. Ainda assim, mesmo mediante suas dificuldades, conseguiu ingressar em Gestão de Políticas Públicas, na Universidade de São Paulo (USP). Embora narre que esse foi um período muito bom em sua vida em termos emocionais, uma de suas amigas mais próximas, observava que Sulamita estava mal e precisava de ajuda. A amiga

recomendou que ela procurasse atendimento psicológico na própria faculdade. Sulamita acabou por não fazer e piorou no último ano do curso. O que ela poderia ter concluído em um pequeno intervalo, foi feito em três anos, em função de vários trancamentos de disciplinas.

Ao voltar a morar em Piracicaba, Sulamita agendou uma consulta com uma psiquiatra. Recebeu o diagnóstico de depressão e ansiedade, mas não acertou com as medicações prescritas. Começou também tratamento terapêutico, mas se sentia “correndo atrás do próprio rabo”; ainda estava muito disfuncional. Era tinha um constante esquecimento ocasionado pelo stress causado pela ansiedade, além de diversos sintomas físicos, como diarreia e dor. A troca de psicóloga foi uma parte importante de sua melhora. Sulamita também passou a consultar com outro psiquiatra, que, embora inicialmente a tenha diagnosticado apenas com transtorno de ansiedade generalizada, prescreveu medicações que a fizeram dormir melhor.

Sulamita trocou de psiquiatra inúmeras vezes, pois dizia que todos eram apenas “prescritores de remédio”. Ela conta que já havia ido a todos os que estavam disponíveis pelo convênio, e que só acertou com aquele que fez a consulta de modo particular. Os médicos diziam que ela era mimada, e ela reconhece que era mesmo. Mas diz: “Tá, eu posso ser mimada e eu posso ter depressão”. Ao conceder a entrevista, Sulamita já estava com o mesmo psiquiatra e com a mesma psicóloga há cinco anos. No entanto, mesmo quando os remédios estavam adequados, ela continuava apresentando alguns sintomas que levaram o psiquiatra e a psicóloga a suspeitarem de uma depressão química. A investigação, por sua vez, apontou para outra doença concomitante. Sulamita tinha tireoidite de Hashimoto, uma condição inflamatória crônica e autoimune, que faz com que o sistema imunológico ataque a tireoide.

A sequência do tratamento levou Sulamita a realizar o trabalho de conclusão de curso e concluir a faculdade. Logo depois, passou um ano praticamente apenas viajando. No retorno, ela iniciou

um trabalho voluntário de quatro horas diárias em uma secretaria de Piracicaba, mas foi acometida por um surto, no qual teve sintomas que simulavam um acidente vascular cerebral. Depois de ter tido isso controlado, ela resolveu se inscrever para um processo seletivo de mestrado e passou. Mudou-se novamente para São Paulo, montou uma casa com uma amiga com quem estabelecia contato apenas virtual, e voltou a frequentar a igreja.

Quando ainda estava em Piracicaba, Sulamita havia conhecido um rapaz pelo Tinder. Tiveram alguns encontros, mas não seguiram adiante. Quando ela retornou para São Paulo, ele, que também era do interior, mas de outra cidade, também estava residindo na capital. Eles retomaram a relação e, pouco depois, se instaurou a pandemia de Covid-19. Sulamita foi para a casa dele e começaram, ainda que não tivessem a intenção, a morar juntos. A dificuldade de obter consultas durante o período os levou a pensar em fazer uma união estável. Mas Sulamita tinha receio de que a documentação não contemplasse o namorado na obtenção da cidadania italiana que a família de Sulamita pleiteava. Então, se casaram. O contexto de pandemia foi favorável à não realização de solenidades matrimoniais, indo ao encontro do desejo do casal, que assinou os documentos no cartório e retornou para Piracicaba.

Sulamita apresentou muita dificuldade em concluir o mestrado e decidiu trancá-lo. Logo depois, começou a trabalhar como gestora de tráfego pago, montando com o esposo uma empresa de marketing digital, que passou a ser parte fundamental de sua ocupação. Ela diz que continua amando a área de políticas públicas, mas, mesmo tendo qualificado o mestrado e estando mais próxima de defender sua dissertação, resolveu abandoná-la.

Sempre buscando estabilidade psíquica, Sulamita tentou fazer acupuntura, mas não se adaptou. O que a ajudou para além das medicações administradas foi a prática de pilates, que teve um efeito positivo inclusive em seu sono. Sulamita possui dois planos de

saúde, um mantido pela mãe e outro pela empresa do marido. Em seus momentos de maior dificuldade com as doenças, conta com o apoio da mãe para exercer o cuidado.

Embora nunca se sinta saudável em função de suas condições crônicas, Sulamita também diz nunca se sentir infeliz. Ela reconhece que sempre teve uma vida muito boa e uma grande rede de apoio. E que em situações que a deixavam infeliz, ela “sabia que estava infeliz, porque estava doente”. Sulamita nunca pediu a Deus por cura, por acreditar que ele a deu condições, inclusive financeiras, para lidar com as doenças. Ela explica assim: “A minha cura vem de todas as possibilidades que Deus me dá de batalhar por isso. Eu tenho acesso a remédio, eu tenho acesso a médicos que estão me atendendo bem [...], a cura veio por todos esses privilégios”

Sulamita é um nome que faz referência a uma camponesa, retratada no livro bíblico de Cantares, que se apaixonou por um rei e com ele contraiu núpcias. Depois de um tempo, o entusiasmo do casal se arrefeceu, e Sulamita passou a tratar o esposo com frieza. Quando ela se deu conta de seu erro, procurou-o de volta. O livro é o único retrato bíblico da intimidade de um casal e do usufruto dos prazeres. Mas é frequentemente usado como uma metáfora do amor de Deus e da reconciliação com seu povo. Por ser um exemplo de distanciamento e reencontro de afetos, foi o nome escolhido para esta personagem que encontrou paz em sua fé, apesar das dores.

EUNICE

Eunice é uma mulher branca, de 48 anos, residente no interior da Bahia, a mais nova de quatro filhos. Seus pais eram alfabetizados, mas sem educação formal. Ambos trabalhavam em uma propriedade rural própria e, para que Eunice pudesse estudar, ela era deixada na

cidade, na casa de conhecidos de seus pais, pois não havia escola na zona rural. Eunice conheceu seu esposo quando jovem e engravidou. Conta que era comum que se fizesse o casamento quando isso acontecia. Então, se casou e permanece com o mesmo companheiro até hoje. Foi mãe de gêmeos aos 17 anos. O filho já está casado e é pai de duas crianças. A filha optou por não ter descendentes, mora na Irlanda e prefere se dedicar aos estudos. Quando os gêmeos tinham 11 anos, Eunice engravidou novamente, sem se planejar, de outra menina. Esta tinha 19 anos no momento da entrevista e morava em cidade distinta da de Eunice para estudar gastronomia.

Como a primeira gravidez de Eunice foi de risco, embora ela tivesse feito magistério no nível médio, não pôde dar continuidade aos estudos naquele período. Cuidou dos gêmeos por aproximadamente quatro anos. Depois, começou a trabalhar em um mercado da família. Passado um tempo, conseguiu um emprego de professora. Eunice lembra que havia um contrato, pois ainda não estava concursada. Adiante, prestou o concurso do município, foi aprovada e começou a dar aulas de Biologia. Mas, como não tinha conhecimento especializado, voltou a estudar e se graduou em Ciências Biológicas. Posteriormente, ela foi trabalhar na escola da irmã, que era proprietária de uma unidade de ensino privada, conveniada com uma grande rede. Lá, sentiu a necessidade de obter uma nova formação, e assim, se graduou em Pedagogia e fez uma especialização em Ciências e Matemática. Atualmente, ela permanece como professora.

Eunice foi criada em lar católico. Foi batizada na igreja e recebeu o sacramento do matrimônio. Mas, nos primeiros cinco anos de casada, enfrentou muitas dificuldades e, como a irmã e o cunhado haviam começado a frequentar uma igreja evangélica, Eunice os seguiu. Ela encontrou na nova religião o acolhimento e a transformação de vida que lhe foram fundamentais naquele período. E conta assim:

Meu marido bebia, jogava, passava final de semana em bar, prostituía. Muita coisa assim... Aí, na igreja evangélica, nesse momento que eu passava, eu consegui acolhimento, orientação, né? Aí, eu comecei a frequentar primeiro e, depois, eu levei os filhos e tal, e, depois, o marido foi, e as coisas no relacionamento melhoraram muito, né? Claro que eu tenho muitas dificuldades ainda, né? Tenho muitos defeitos e ele também tem. Mas a religiosidade, a religião, melhorou muito a nossa relação com as mudanças dos hábitos, né, que a gente faz, quando você congrega, quando você é membro de uma igreja (Eunice, 48 anos).

A primeira igreja que Eunice frequentou foi a Assembleia de Deus. Depois, a irmã e o cunhado se formaram em Teologia e deram início a uma pequena comunidade religiosa na qual Eunice congrega há cerca de 15 anos. Ela vai à igreja aos finais de semana, aumentando um pouco a frequência quando está de férias. Já foi líder de adolescentes, mas, no momento da entrevista, havia deixado o ministério por não poder estar tão disponível quanto a função requer. A rotina apertada também impacta seus momentos espirituais diários, mas ela se mantém persistente. Usa um livro para fazer devocional (ler um trecho bíblico e meditar), um caderno para anotações, e segue realizando orações pela manhã e à noite; quando tem um tempo, ouve louvores. Eventualmente, faz visita a bairros carentes e presídios, e participa de campanha de distribuição de vestuário e cestas básicas.

A relação de Eunice com seu peso a levou a começar a fazer pilates. Foi nessa prática que ela experimentou uma distensão na região das nádegas, também afetando a virilha. A lesão foi suficiente para debilitá-la a ponto de Eunice ter de passar por uma internação tamanha era a dor que sentia. Ela conta que já procurou ortopedistas e neurologistas diversos, realizou incontáveis exames (incluindo ressonância e cintilografia por suspeita de câncer) e se submeteu a inúmeros tratamentos, medicamentosos e fisioterápicos, embora nada leve a um diagnóstico que permita uma intervenção curativa. Os remédios melhoram a dor sentida, mas quando seus efeitos passam, Eunice volta a sentir dor com a mesma intensidade, durante o

dia e à noite; é uma dor constante. Mais recentemente, ela procurou um hospital público de referência na região, e todos os exames foram repetidos. Foi a partir daí que Eunice recebeu o diagnóstico de tendinite dos glúteos médio e mínimo. Com exceção deste hospital, Eunice realizou todas as suas consultas, exames e tratamentos acionando a rede privada de assistência à saúde.

Três anos antes da entrevista, ela começou a frequentar uma clínica especializada em dor, mas que se localiza a 220 quilômetros de distância de sua cidade. Para manter o tratamento, mesmo tendo uma condição debilitante, ela não pôde deixar de trabalhar. O que Eunice e o esposo fizeram foi trocar o carro para um modelo automático, para que ela consiga dar conta de revezar a direção na estrada. Por sentir dores sistematicamente, o marido e principalmente a filha mais nova se dividem na realização das tarefas domésticas. Eunice não consegue se abaixar e pegar peso. Ela narra que tem o apoio da igreja também, mas exclusivamente no sentido espiritual.

O bem-estar de Eunice tem relação com a dor contínua que ela experimenta. Perguntada sobre a frequência de sua infelicidade, ela diz que muitas vezes está insatisfeita. Em suas palavras:

Eu me sinto muito, às vezes, infeliz quando eu estou com muita dor, quando eu não consigo, me sinto impotente diante das coisas que tenho a fazer em todos os âmbitos, né? Em todos os âmbitos. Eu não consigo tipo ir na roça e andar a cavalo, eu não ando mais que machuca. Dirigir, ter autonomia de ir e vir, que eu sempre fui uma pessoa muito autônoma. Viajar para estudar, viajar com os filhos. Hoje, eu sempre vou a curta distância, porque longa eu tenho que estar parando, deitando, esticando, alongando, né? Então, eu me sinto infeliz nesses momentos, assim, muitas vezes por conta da dor (Eunice, 48 anos).

Eunice diz não saber quais são os planos de Deus para lhe permitir ter essa doença, mas não deixa de acreditar na possibilidade de cura, pois já experimentou um milagre divino. Ela conta que, cinco anos antes de conceder a entrevista, teve um sangramento

sem causa aparente, que a deixava acamada na maior parte do tempo, que era muito volumoso e piorava quando ela se levantava. Ele surgiu quando, certa vez, Eunice menstruou e o sangue não foi interrompido naturalmente, passando a ser constante. Os exames não acusavam nada nos ovários nem no útero, e o médico de Eunice marcou uma cirurgia aventando a possibilidade de histerectomia (retirada do útero) ou ooforectomia (retirada dos ovários), mas isso só seria decidido durante a intervenção. Em casa, antes do dia do procedimento, Eunice fez um voto com Deus para que ele pudesse curá-la. Prometeu ficar seis meses sem ingerir carne vermelha, que é algo que ela aprecia muito. Ao chegar na cidade em que faria a cirurgia, Eunice já não sangrava mais.

A Bíblia traz um relato de uma mulher que fora curada por Jesus de um sangramento que a acometia por 12 anos, mas não há o registro de seu nome. Então, Eunice foi escolhida para nomear a história desta entrevistada em função de seu talento para ensinar. A Eunice bíblica foi mãe de Timóteo, companheiro do apóstolo Paulo em sua segunda viagem missionária. Embora Eunice fosse judia, desde que o filho era pequeno ela o ensinou a amar o Deus que salvara o povo de Israel da escravidão no Egito. As pregações de Barnabé e Paulo tinham o objetivo de afirmar o Cristo como filho deste Deus. Os ensinamentos de uma mãe pavimentaram a conversão de Timóteo, assim como o testemunho da Eunice deste livro pode se estender a bem mais do que o alcance das presentes palavras.

MICAL

A entrevista com Mical começou com ela se esquecendo da própria idade. Ela brincava dizendo: “Eu nunca tive apego, assim, em idade, não; eu quero é viver”. Mical é uma mulher negra, de 56

anos, divorciada, mãe de três filhas e do lar. Ela foi criada por um pai vigilante e uma mãe dona de casa, e é a mais nova de seis filhos. Teve a oportunidade de estudar, mas não quis, então, não chegou a concluir o ensino médio. Olhando para trás, narra que teve uma ótima infância, mas que começou a trabalhar aos nove anos. Contudo, não enxerga isso como algo ruim, pois, para ela, fazia parte da cultura de sua época.

Mical iniciou a trajetória ocupacional se dedicando a serviços domésticos, depois foi trabalhar em um supermercado. Posteriormente, atuou como vendedora em uma loja de itens de cama, mesa e banho, e, depois de oito anos, passou a cuidar da mãe, hipertensa e diabética, de maneira não remunerada, por 16 anos. No período em que se dedicava à mãe, Mical se casou e teve suas filhas. Quando a mãe morreu, ela se separou do marido. Voltou a trabalhar e passou por um restaurante e três hospitais. Por fim, foi ainda, cantineira em uma escola, até deixar de trabalhar por sentir muita fraqueza e cansaço. Em função das atividades profissionais, Mical desenvolveu um problema no ombro que ela não consegue nomear. Pensa ser uma hérnia de disco na altura dos membros superiores e que também acometeu a região da lombar e dos quadris. Ela reclama ainda de desgaste na cartilagem dos joelhos. Tratou com fisioterapia por dois anos, mas, mesmo assim, não obteve afastamento do trabalho nem aposentadoria. E permaneceu sem conseguir nenhum benefício até o dia em que a entrevistei.

Por volta dos 30 anos, Mical também se descobriu hipertensa, acompanhando a tendência familiar. Na gestação da filha do meio, teve uma diabetes gestacional que não cessou e fez Mical passar a administrar insulina desde então. Ela associa a doença a uma maldição hereditária, isto é, ela tenderia a repetir a história da mãe. Porém, embora não tenha sido curada nem da hipertensão nem da diabetes, Mical diz ter quebrado a maldição, por não ter comprometimentos importantes como teve a mãe, que passou por amputações.

Mical se adaptou à medicação oferecida pelo SUS (NPH – *Neutral Protamine Hagedorn*), mas sente vontade de mudar de remédio, tentar algo mais moderno. Contudo, não tem como arcar financeiramente com outras opções. Sentiu o mesmo quando teve uma depressão e, segundo narra, não lhe fora oferecido mais do que um único tipo de fármaco. Além da insulina, ela usa o mesmo remédio há 30 anos para tratar da hipertensão e diz que, se não conhecesse o próprio corpo, já teria morrido, pois a mediação não funciona de fato para controlar seu problema de saúde. Mical reclama ainda da falta de atualização dos médicos do sistema público, da morosidade para encaminhamento a especialistas (ela diz que as consultas com um generalista se estendem até o limite do possível) e da falta de humanização dos profissionais.

Mical conta que dezessete anos antes da entrevista, sentia muita dor no estômago. Os incômodos eram sintomas de nódulos que estavam acometendo a região, bem como o esôfago. Ela também sentia uma espécie de coceira interna nas costas, que depois se tornou uma dor torácica. Ao fazer o exame que diagnosticou o nódulo no esôfago, descobriu também outro no pulmão. Todos eram tumores benignos, porém, maiores do que o esperado e que continuam em crescimento. Ela afirma que os médicos a desencorajam de fazer uma cirurgia para remoção, em função do quadro de diabetes estar descontrolado. Embora Mical nunca tenha tido uma crise hiper ou hipoglicêmica, sua glicose varia enormemente; não há estabilidade. Assim, os especialistas não lhe dão alternativas, a ponto de ela afirmar que: “Eles não veem solução pra mim”. Na sequência, eu pergunto: “Mas você fala em relação à diabetes ou por causa dos nódulos?”. E ela responde: “Eu acho que a tudo”.

Durante o casamento, Mical chegou a ter plano privado de assistência à saúde, mas, mediante o divórcio, voltou a se consultar exclusivamente pelo SUS. Ela fez sessões de acupuntura na época em que realizava tratamento fisioterápico. Mas depois descontinuou,

pois o suporte que estava disponível pelo SUS não incluía esse tipo de prática. Embora trabalhe desde a infância, hoje Mical não consegue exercer atividade remunerada em função das diversas dores e incômodos que sente. Assim, o sustento da casa é provisionado pelas três filhas, que, apesar de já serem adultas, permanecem morando com ela (uma delas tinha se casado, mas o esposo faleceu de Covid). Apesar do apoio, Mical afirma que: “Uma mãe cuida de 10 filhos, mas 10 filhos não cuidam de uma mãe”. Ela se diz teimosa para depender de terceiros, e narra, quanto aos irmãos da fé, que prefere nem mesmo contar para eles sobre seus problemas de saúde. Diz-se reservada e fechada, pois não quer ser julgada e virar assunto de fofoca.

Embora não mencione a religião de origem dos pais, Mical conta que nasceu em um lar cristão, ao contrário das irmãs. Como é a filha mais nova, depreende-se que a conversão dos progenitores tenha se dado ou antes do nascimento de Mical ou quando ela ainda era muito pequena. Ela lembra da mãe, de confissão batista, como uma mulher ativa em trabalhos sociais, sobretudo em creches. Ao mencionar o pai, narra que ele era pastor da Assembleia de Deus, mas não diz mais nada sobre ele. A decisão de Mical por se batizar se deu aos 10 anos, mas foi apenas aos 33 que ela de fato se comprometeu com a igreja. Mical conta que sempre foi fiel a Deus, mas, como não queria fazer as coisas malfeitas, realmente só se engajou na instituição religiosa tardiamente. Assim que começou a participar, se dedicou ao louvor e ao ministério infantil. Seguiu ativa até o adoecimento da mãe progredir.

Quando a mãe de Mical começou a fazer hemodiálise, ela diminuiu a frequência à igreja. A mãe chegou a perder a visão e o movimento das pernas, o que a impedia de ir aos cultos receber a santa ceia. É comum em algumas comunidades evangélicas que haja um pastor ou outro representante da igreja que faça visitas domiciliares para ministrar a ceia. Mas ninguém a assistiu. Essa decepção fez Mical se desvincular da comunidade religiosa e frequentá-la no

máximo uma vez por semana. É possível que sua postura de resistência em acionar a rede eclesial para apoio no caso de suas próprias patologias tenha relação com essa experiência, mas isso não foi dito por ela explicitamente. Mical segue fazendo orações e tentando ler a Bíblia pela manhã, embora enfrente comprometimentos de memória associados à depressão.

Quando perguntada sobre o que entende por bem-estar, Mical mencionou trabalhar e viajar. Para ela, a insatisfação está associada à falta de dinheiro e à dor. Ao responder sobre a frequência com a qual se sente infeliz com a vida, ela não titubeou em dizer que se sente constantemente infeliz. E disse: “Eu não tenho prazer de viver. [...] Eu falo com Deus: ‘Deus, eu vivo para testemunhar do Senhor, mas, pra mim, ficar descansando seria melhor’”. Mais adiante na conversa, o assunto da morte aparece, e Mical voltou a usar da irreverência do início da entrevista, dizendo que a morte é tão boa que ninguém voltou para contar. Ela a encara com bastante tranquilidade, dizendo que só não gostaria de estar com o pé feio e com uma calcinha furada. E que queria morrer sem sofrimento, de forma súbita.

Após a morte, Mical almeja encontrar com os personagens bíblicos e poder conversar com eles relembando suas histórias. Na ocasião, talvez ela conheça a Mical que se casara com o rei Davi e que o criticou por cantar, dançar e pular no deslocamento da arca da aliança para Jerusalém. A história de Mical é a de uma mulher que foi manipulada por seu pai, o rei Saul, em razão de interesses políticos, ora sendo negociada para ser esposa de Davi em troca da morte de cem filisteus, ora sendo entregue como mulher de Paltiel quando Saul quis se vingar de Davi. Quando Saul morreu, Davi exigiu que Mical retornasse para ele como esposa. A história a retrata como tendo um coração ressentido e tendo desprezado o marido. Suas experiências de vida, todavia, podem justificar tal disposição, assim como as da Mical deste livro também.

PENIEL

Peniel é uma mulher branca, de 36 anos, solteira e filha de um pai pernambucano, que migrou para São Paulo em busca de melhores condições de vida. A mãe de Peniel também havia se mudado do interior para a capital, junto do pai operário e da mãe dona de casa e costureira; os avós de Peniel também buscavam por oportunidades de trabalho. Peniel tem apenas uma irmã, que é quatro anos mais velha do que ela. Quando Peniel tinha dois anos, o pai foi vítima de uma violência urbana e, traumatizado, se mudou com a família para uma cidade pequena, a cerca de 600 quilômetros da capital. Assim, ela narra ter tido uma infância muito saudável, em uma região pacata do interior.

Aos 17 anos, ela se mudou para Londrina, no Paraná, e foi morar com a irmã, que já estava na cidade. Frequentou um pré-vestibular e foi aprovada para cursar quiropraxia, em São Paulo capital. Peniel ficou por lá dois anos, mas acabou desistindo do curso e optando por Direito, formação tradicional na família. Para fazer a nova graduação, voltou para Londrina, onde ficou até a conclusão da especialização. Daí, retornou para São Paulo a fim de iniciar sua trajetória profissional. Na época da pandemia de Covid-19, realizou um mestrado em Desenvolvimento Econômico e Relações Jurídicas.

A entrevista com ela começou com o assunto da pandemia. Percebendo a persistência do isolamento social, Peniel resolveu voltar para o interior do estado, já quase na divisa com o Mato Grosso do Sul. Permaneceu ali por cerca de dois anos e reestabeleceu o convívio com os pais, o que não mais imaginava ser possível. Peniel relata que sentia muita tensão antes da liberação das vacinas, mas que, por sorte, não foi afetada por acometimentos graves ou falecimentos na família. Apesar de enxergar os aspectos positivos da pandemia, ela afirma: “[A pandemia] meio que desligou o meu

cronômetro da vida e, às vezes, eu fico assim, eu percebo algumas coisas que pra mim foi ontem, e me dá um susto, assim, do tipo: 'O que que aconteceu?! Parece que eu acordei de um coma'. Após a quarta dose da imunização contra o SARS-CoV-2, Peniel voltou para São Paulo, passando a trabalhar dois dias na modalidade presencial e o restante da semana remotamente.

Peniel enfatiza que o adoecimento crônico tem o efeito terapêutico de preparar as pessoas para um desfecho ruim, o que não se observou com a Covid-19. Sua relação com as doenças estendidas, no entanto, se deu justamente nesse contexto intempestivo. Ela estava sob estresse, trabalhando cerca de 12 horas por dia e, em um dado momento, teve uma ferida genital bastante incômoda. Ao procurar um atendimento ginecológico de emergência, descobriu que estava com herpes. Contudo, Peniel não tinha tido relações sexuais que indicassem o contato com o vírus. A doença recidivou uma vez, o que, segundo ela, seria esperado do ciclo patológico. Mas, na quarta vez em que o herpes se manifestou, ela entrou em desespero. Sua ginecologista trocou a medicação por uma mais forte e de uso prolongado, dizendo a Peniel que se houvesse um quinto episódio, ela nem sequer deveria retornar para consulta, pois precisaria procurar um infectologista.

Assim, começou uma longa investigação para saber se Peniel tinha câncer no encéfalo, lúpus ou outras doenças de maior gravidade, pois, além do herpes, ela apresentava um cansaço descomunal e um esgotamento físico, quer fosse fazendo pequenos esforços, como subir um lance de escada, quer fosse tomando duas taças de vinho. Depois de diversas pesquisas sem resultado, uma espécie de teste que envolvia exame e administração de vacinas revelou que Peniel possuía a contagem normal de anticorpos e seus componentes, como leucócitos e imunoglobinas, mas que eles não apresentavam atividade. Por causa disso, ela tinha sintomas de infecções virais, como a do herpes e a do vírus Epstein-Barr. O diagnóstico? Deficiência de anticorpo antipolissacarídeo, ou Deficiência Específica

de Anticorpos (DESA) – uma deficiência primária rara que afeta o sistema imunológico. Peniel desconfia que tem essa patologia desde criança, pois ficava doente com facilidade. Aos 20 anos, apresentou uma infecção renal assintomática e chegou ao hospital, levada por insistência da mãe, já quase em sepse (resposta grave do corpo a uma infecção que pode causar falência dos órgãos e morte).

Peniel reclama das dores que enfrentou com os episódios do herpes; foram mais de 40 manifestações nos últimos quatro anos. Ela tomava uma medicação diária em alta dosagem para espaçar as crises. Certa vez, experimentou um episódio atípico de infecção. Acordou com uma febre alta e não conseguiu trabalhar. Foi ao hospital e, por lá, permaneceu por uma semana, fazendo incontáveis exames com vistas a um diagnóstico. Descobriu-se apenas uma dilatação intestinal expressiva, e os médicos a liberaram depois do que teria sido o ciclo de uma infecção viral. Peniel também se lembra de que chegou a ter uma absorção óssea dentária expressiva, identificada por acaso depois de perceber uma bolinha no céu da boca. Precisou passar por diversas cirurgias para implante de osso. Mais recentemente, descobriu que sofria de tireoidite de Hashimoto e hemocromatose (doença relacionada ao acúmulo de ferro no sangue).

Todas as recomendações e os procedimentos alopáticos (de medicações que visam tratar as causas das doenças) foram seguidos por ela. Mas, ao se esgotarem os recursos, Peniel procurou a medicina tradicional chinesa. Sentiu uma melhora considerável em alguns aspectos, como o aumento da fome e o desejo de ingestão de carne. Passou a ter mais disposição, atenção e espaçamento das crises do herpes (de uma manifestação mensal, passaram a ser quatro por ano). Peniel sempre acionou seu plano de saúde para obter assistência; nunca foi atendida pelo SUS. Mas conta que uma parte importante de consultas, exames e vacinas faz pagando além do plano, pois são médicos, testes e tratamentos muito específicos e que extrapolam a cobertura.

Quando perguntada sobre seus principais desafios com a doença, embora já tivesse explanado os sintomas físicos, as crises do herpes e a descoberta de outras patologias, não foi a isso que Peniel fez referência. Ela reclamou da comunidade médica. Disse que sua doença é invisibilizada e, assim, facilmente desconsiderada. E lembrou de uma ocasião na qual se consultou com uma infectologista que a ridicularizou quando ela contou que havia feito um tratamento profilático por um ano e quatro meses. Peniel também se mostrou bastante insatisfeita com a postura de algumas enfermeiras que a atendiam em exames. Além disso, foram apontados os desafios pessoais e profissionais trazidos por sua condição.

De maneira muito emocionada, ela relata o seguinte:

Você não consegue levantar da cama para fazer o café da manhã. É isso. E tem uma coisa também, que só depois da terapia a gente conseguiu trabalhar bem. Que quando a doença afeta a sua disposição, ela vai de encontro com a questão da nossa noção de produtividade, do bem-sucedido, de ser produtivo. E aí, você se coloca numa situação muito específica, muito nichada, que é de você ter uma doença que ela não é visível. Eu não estou com câncer, eu não estou careca, e as pessoas não olham para você com sensibilidade. É que a única aparência do seu sintoma é você não ter energia para fazer nada. A gente já sente isso em uma mulher saudável no seu dia, com uma grande cólica, uma TPM mais pesada. Como que é pra você explicar, no seu ambiente de trabalho, que você não tá legal naquele dia pra nada? Pra fazer uma reunião... e mesmo assim você vai, você se entope de remédio, enfia um sorriso na cara, dá uma carcada no blush pra melhorar a aparência, né? Vai chorar no banheiro. Eu lembro que o meu pior momento foi naquela pós-internação, que eu voltei pro trabalho sem estar pronta para voltar pro trabalho, só porque sentia a necessidade de me apresentar ali o quanto antes. Eu não conseguia pensar. Hoje, eu tenho consciência de que eu devia tá realmente com um déficit neurológico, por falta de glicose, porque as plaquetas estavam tudo no pé, eu não tinha me recuperado. Perdi

um monte de coisa, né? Então, assim, você direciona aquele fiapo de energia que tu tem para você performar, que é isso que eu fiz, eu fiquei performando, fingindo que eu estava ótima, quando eu claramente não estava. E, assim, performando num ambiente que já é muito disputado, competitivo de "ai, meu Deus, como tem gente boa aqui". E eu cheguei a ouvir que meu cargo era muito visado, e que tinha muita gente boa disputando ele comigo quando eu recebi aquela vaga. Isso ficou muito claro pra mim (Peniel, 36 anos).

Os pais de Peniel eram católicos. A mãe fez primeira comunhão e crisma, e frequentava missas, mas acabou se embrenhando pela umbanda e pelo espiritismo. Mesmo assim, Peniel conta que a mãe nunca teve um compromisso religioso de fato. O pai de Peniel também era católico, filho de uma mãe e uma avó devotas. Ela narra que ele era uma pessoa temente a Deus, apesar de não ir à igreja. A primeira mudança de religião que acometeu a família foi a da irmã de Peniel, que, ao ir para Londrina fazer faculdade, foi acolhida por um casal evangélico e se converteu. À época, Peniel estava voltando para Londrina, e começou a frequentar uma igreja. Mas lembra que detestava a experiência, pois era uma comunidade de fé muito barulhenta. Ao ouvir as pregações, também não concordava com metade; a outra metade, não entendia.

A conversão de Peniel se deu, então, por uma busca muito individual, de leitura e compreensão de textos bíblicos, e, segundo ela, pelo convencimento do Espírito Santo. Peniel tinha aproximadamente 20 anos. Ela explica:

Eu fiz curso para batismo, li tudo que você puder imaginar, experimentei tudo que podia experimentar. Um dia eu ouvi e soube que era verdade que existia anjo. Ai, ai... Sabe aquele versículo do anjo que bate na porta de Deus e de tanto insistir ele recebe pra parar? Porque foi exatamente isso, eu pentelhei Deus. Eu queria entender aquilo: "Mas como? Mas como? É anjo da Capela Sistina? Que tipo

de anjo é esse?" Deus foi muito bom comigo porque ele sanou várias das minhas curiosidades.

Peniel ficou nessa primeira comunidade de fé por três anos, depois conta que, em função de seu amadurecimento espiritual e, tendo em vista a cisão pela qual passava a igreja, acompanhou a irmã a uma comunidade batista bem tradicional. Ficou por lá até meados de 2017, quando "começou a sentir os primeiros sintomas do que viria a ser hoje a intolerância política ideológica dentro das igrejas evangélicas, que acometeu primeiro as igrejas pentecostais, neopentecostais, mas que também alcançou as tradicionais". Ela narra que alguns irmãos de fé viraram as costas para ela em função do acirramento das disputas políticas. Naquele período, Peniel também lamentou o falecimento de muitas pessoas próximas, e foi o ano do diagnóstico de sua doença. Isso a levou a viver sua espiritualidade de modo mais individual. Durante a pandemia, participou remotamente de uma igreja localizada em Goiânia, que ela ainda acompanha eventualmente. Mas hoje, não está vinculada a nenhuma instituição religiosa, e diz que isso a faz ter um relacionamento com Deus com menos culpa.

Apesar da condição de saúde e de se reconhecer infeliz com a vida com bastante frequência, Peniel se demonstra, no geral, contente, e diz que se vê bem próxima de ser a pessoa que desejou se tornar. Ela se manifesta satisfeita com quem é. Sonha em ter uma família (marido e filhos) e poder se dedicar mais à pesquisa acadêmica, mas não se revolta com o adoecimento estendido. Ela se enxerga como: "filha de Deus, do jeito que Ele queria". Perguntada sobre o que significa saúde, Peniel encontra contentamento ao afirmar que quer dizer reconciliação: "Você conciliar ou reconciliar com as suas potências, com as suas habilidades, com a sua capacidade, com o jeito que dá, no tempo que dá, no jeito que der, do jeito que você é, com aquilo que você tem, os recursos. Isso me ajudou tanto a me perdoar e a entender a graça".

No livro bíblico de Gênesis, existe uma conciliação que é feita mediante uma luta. Jacó, à noite, depois de atravessar a família e suas propriedades pela passagem do rio Jaboque, lutou com um homem desconhecido até se fazer dia. Sem conseguir dominá-lo, o homem feriu sua coxa para que Jacó desistisse. Ele, então, disse ao homem que só o deixaria ir se ele o abençoasse. O homem respondeu que Jacó passaria a ser chamar Israel, por ter lutado com Deus e com os homens, e vencido. Depois de receber a bênção almejada, Jacó chama aquele lugar de Peniel, por significar que viu a face de Deus e a sua vida foi polpada. A Peniel deste livro reconhece a doença como um “vale”, um lugar de dificuldade, mas que se transforma em um caminho de intenso encontro com o Pai.

ANA

Ana é uma mulher de 68 anos, uma das oito filhas de um cuidador de cavalos que morava na roça e conheceu a mãe de Ana quando fazia um passeio por uma região periférica da cidade de Belo Horizonte. Ana trabalha desde os nove anos, fazendo atividades diversas para compor a renda familiar, como vender verduras. Estudou até a quinta série e parou. Aos 14 anos, conta que teve sua carteira assinada numa gráfica. Aos 17, ficou grávida e se casou, mudando-se para o Rio de Janeiro para acompanhar o marido. Teve com ele dois filhos, mas se divorciou, passando a residir na casa de uma amiga. O companheiro da amiga, contudo, se insinuou para Ana, obrigando-a a abandonar a moradia. Ana foi procurar um barracão. Mesmo trabalhando, seu dinheiro muitas vezes não era suficiente para pagar o aluguel e a alimentação; ela chegou a passar fome com as crianças. Depois de quatro anos no Rio, conheceu um homem de quem dizia não gostar, mas que tinha uma casa que a permitiria sair do aluguel.

Ele se tornou seu esposo, e Ana foi gostando dele aos poucos; eles permanecem casados até hoje, tendo tido outros quatro filhos.

Desde os seis anos, Ana diz ter indícios de problemas renais. Ao visitar uma tia, ela notou que sua urina tinha um cheiro incomum, muito acentuado, e recomendou que a mãe da menina a levasse a um especialista. Ana conta que, na época, era muito caro pagar por uma consulta, mas, mesmo assim, foram e, de posse apenas dos exames de sangue, o médico já diagnosticou que Ana tinha uma infecção renal que poderia evoluir caso não fosse tratada. Aos 16 anos, Ana teve a primeira crise de cólica causada por pedras nos rins e passou por uma internação e uma intervenção cirúrgica para a remoção do cálculo. Aos 32 anos, ela teve um episódio mais grave da doença. Em suas palavras: "Eu fiquei muito ruim, muito ruim. Tive que internar. Tirei um vidro de maionese de pedras que eram do tamanho de ovos de codorna. A cirurgia foi até perto do umbigo. Tirou meio litro de pus".

Aos 40, Ana já tinha passado por cerca de 12 sessões de ureterolitotripsia a laser, um tratamento pouco invasivo que visava fragmentar os cálculos renais. Segundo ela, seu rim direito havia perdido as funções, dado o excesso desse tipo de procedimento. Certa noite, Ana chegou a ter muita dor e febre intensa, levando a vômitos. Ela relata, nessa ocasião, ter experimentado um milagre:

Estava passando o programa do pastor Márcio Valadão na televisão, às cinco horas da tarde, não esqueço disso. Aí, eu não tava na igreja, essa época eu não tava na igreja. Aí, eu corri para o banheiro, ele orando. Aí, eu comecei a orar, a chorar. Eu pus minha boca lá no pó, lá dentro do banheiro, e orava, chorava, chorava. A minha irmã falava: "Aí, Deus vai fazer um milagre". E eu falava: "Aí, tomara mesmo". E ele orando lá. Aí, acabou a oração, eu deitei e falei com ela que eu não estava urinando, falei: "Nó, tô com vontade de urinar". Ela falou: "Não, espera que eu vou pegar, levanta, não, vou lá pegar a comadre". Menina, quando eu comecei a olhar, começou a sair as pedras pá,

pá, pá, caindo dentro do urinol. Aquele tanto de pedra pequena, grande, nossa. Aí, a minha irmã: "Milagre, milagre, milagre", começou a gritar pro hospital. Então, aí, veio esse enfermeiro e falou assim: "Nossa, eu estava rezando pra Nossa Senhora". Eu falei: "Ó, eu não sei, só sei que Deus fez um milagre, que Deus é bom, que ouviu todos vocês. Obrigado pelas redes, pelas orações, Deus é muito bom". Aí, no outro dia, o médico falou: "Não, você não pode ir embora". O médico ficou, assim, horrorizado: "Gente, eu não acredito". Aí, o médico falou assim: "Não, mas eu não vou dar alta, eu não posso dar alta, a cirurgia está marcada, mas eu não vou fazer a cirurgia. Eu vou fazer os exames, e, se eu ver que não tem nada aí, vou te mandar embora". Aí, eu pedi pra Deus no corredor: "Ai, meu Deus, vai na frente, abençoa que dá tudo certo. Menina, quando fez os exames, não tinha mais nenhuma pedra, nada (Ana, 68 anos).

Passado um tempo, Ana voltou a sentir dores, mas não tinha como ser operada. O rim direito já não funcionava e, devido às pedras, o esquerdo estava com 20% da capacidade. À época, uma de suas filhas desconfiou que a tireoide pudesse estar com problemas. Ana se recusou a acreditar, mas, de fato, depois de fazer exames, descobriu que essa também era uma condição que ela estava enfrentando. Ana passou pela tireoidectomia (retirada da tireoide) e, em seguida, os médicos observaram a necessidade de diálise, pois os rins de Ana estavam quase totalmente inoperantes. Ela tinha pânico do procedimento, mas seu estado de saúde decaiu e Ana foi submetida, sem consciência, ao tratamento. Ela conta que, quando acordou, ficou feliz por saber que o cateter venoso central havia sido feito pela virilha e não pelo pescoço. Ela achava horrível quem apresentava essa alteração. Depois de um tempo, teve problemas com o acesso, e passou a fazer a diálise por um cateter na região do tórax. Adiante, foi por fístula arteriovenosa (no braço), forma preferencial de intervenção, que Ana passou a realizar o tratamento, com a frequência de quatro vezes por semana. Segue fazendo isso até hoje.

Entre as patologias, ela também foi diagnosticada com uma disritmia cardíaca e, posteriormente, precisou ser submetida a uma cirurgia para inserção de quatro pontes de safena (revascularização miocárdica) e uma válvula no coração. Ana atribui a fraqueza do órgão aos problemas renais. Ela quase morreu durante a cirurgia; permaneceu 14 dias em coma. E narra que os próprios médicos atribuíram sua melhora a um milagre de Deus. Ela diz:

A médica ainda falou [com um dos filhos de Ana]: “Ora, pede mesmo a Deus pela sua mãe, que o caso da sua mãe é grave. Se ela sair daqui viva é milagre. Milagre de Deus”. Aí, eles ficaram tudo lá, né? Orando, pedindo a Deus. Aí, no dia que eu saí do hospital, ela chegou lá, ela estava lá, ela falou assim: “Olha, agora eu creio em milagre. A sua mãe estar saindo daqui é um milagre. Ela está saindo daqui andando foi um milagre, porque todo mundo deu ela como morta” (Ana, 68 anos).

Depois disso, Ana teve uma nova complicação cardíaca, e passou por um cateterismo para a colocação de dois stents. Em função de sua condição, nenhum dos quatro nefrologistas com os quais Ana consultou recomendou que ela retirasse o rim infectado, pois havia muito risco de ela falecer durante a cirurgia. Assim, Ana permaneceu com a rotina de se deslocar para fazer a diálise. Ela explica que poderia realizar o procedimento em casa (diálise peritoneal), caso pudesse fazer um acesso específico. Contudo, este não é viável dado que um de seus rins está colado a outro órgão e há risco de hemorragia. Passado não muito tempo do cateterismo, Ana teve um AVC. Ela se lembra de ter tido confusão mental, de babar muito e ter sido levada ao hospital por um dos filhos. Não teve nenhuma sequela do ocorrido.

Ana começou se consultando pelo SUS, no Rio de Janeiro, mas, dada a gravidade de sua doença, se mudou para Belo Horizonte, pois lembra que no Rio não encontrava a devida assistência. Após a mudança, procurou o centro de saúde e nunca teve retorno. Os filhos de Ana, então, a ajudaram a fazer um plano privado; Ana possui

essa assistência há 25 anos e enfatiza que, se dependesse da rede pública, já teria morrido. Dois anos antes de conceder a entrevista, ela perdeu a visão de um dos olhos, segundo narra, em função da catarata acelerada pela diálise. Ainda assim, permanece fazendo tudo o que pode em seus cuidados com a casa, como a comida. Recebe ajuda do marido, dos filhos e do neto, pois corre risco de ter um sangramento letal caso haja algum acidente doméstico. Ana voltou a estudar pela Educação de Jovens e Adultos (EJA), chegando a concluir a sétima série, mas, por causa da diálise sistemática, que a deixa muito prostrada, não conseguiu dar continuidade.

Ana teve educação religiosa desde cedo. Sua mãe era evangélica e orou pela conversão do marido por 30 anos, que, por fim, passou a acompanhá-la. Ana cresceu na igreja Metodista, mas, quando morou no Rio de Janeiro, frequentou a Assembleia de Deus. Depois, procurou uma comunidade Metodista, permanecendo em sua denominação de origem desde então. A maior parte dos filhos está na Batista. Perguntada sobre a participação da comunidade religiosa em relação à sua doença, Ana ressaltou a insistência dos irmãos de fé, mas contou que dispensou as ajudas oferecidas, deixando-os a cargo de seu companheiro.

Ana associa seu bem-estar a ter um bom esposo e filhos maravilhosos, e expressa que sua principal insatisfação está em fazer as sessões de diálise. Quanto a seus sonhos, eram se formar e ser professora, mas Ana não os alcançou. Mesmo assim, apresenta contentamento quanto a isso. Ela espera pela cura todos os dias, ora e tem muita fé que pode acontecer. Ao mesmo tempo, diz que, se não for para se tornar uma pessoa melhor, prefere que nem seja curada. Afirma que Deus continuará sendo seu Deus, quer a cure ou não.

Ana relembra que já experimentou várias curas, apenas não a do rim. Ela diz:

Muitas outras coisas que eu tive vêm na memória. Aí, sabe aqueles negócio de, ai meu Deus, como é que chama?

Ai, Jesus. De útero, ovários? O senhor já me curou de tudo que eu tinha. O senhor me curou. Tem muitas coisas, só o rim que não foi curado. Mas eu tenho certeza que vai ter a hora, a hora vai chegar. Ou não vai chegar, né? Não sei o que ele tem pra mim. Mas eu agradeço por tudo que ele já fez. Eu posso ser ingrata? Não posso jamais, né? Deus é muito bom, Deus é meu pai. Às vezes, eu falo com ele assim: "Deus, me pega no colo. Ai, eu estou muito triste, hoje eu estou triste porque eu passei por isso". Aí, choro, choro. Aí, eu oro, sabe? Eu sinto ele pertinho de mim, assim, aí, eu melhora, e aí, eu volto. O dia que o Senhor me curar do rim vai ser a coisa mais maravilhosa. Eu vou sair daquela clínica gritando: "Fui curada, fui curada, não preciso mais disso". Eu espero isso. Eu confio (Ana, 68 anos).

A história de Ana na Bíblia é de uma profetiza da tribo de Aser, que era diligente em sua rotina de jejum e oração, e que esperava pelo cumprimento das promessas de Deus. Foi apenas aos 84 anos de idade que ela conheceu o bebê Jesus e creu que ele representava a redenção do povo judeu. A Ana desta história, assim como a bíblica, é um exemplo de esperança e perseverança de que os propósitos divinos serão cumpridos em seu devido tempo.

The background of the entire page is a photograph of several glowing orange paper lanterns floating in a dark blue night sky. Below the lanterns, the silhouettes of rolling hills or mountains are visible, creating a sense of a valley. The lanterns are of various sizes and are lit from within, casting a warm orange glow.

6

**SAÚDE, DOENÇA
E AS MÃOS
QUE SE ESTENDEM
NESSE “VALE”**

Quando os entrevistados foram perguntados sobre o que era saúde, 12 pessoas fizeram referência a uma boa condição física. No entanto, o segundo significado que mais apareceu em suas falas dá o tom; trata-se da possibilidade de realização de atividades cotidianas. Dez pessoas disseram que ter saúde é conseguir dar sequência à vida (uma pessoa também falou em “viver bem”). Nas palavras de Raquel:

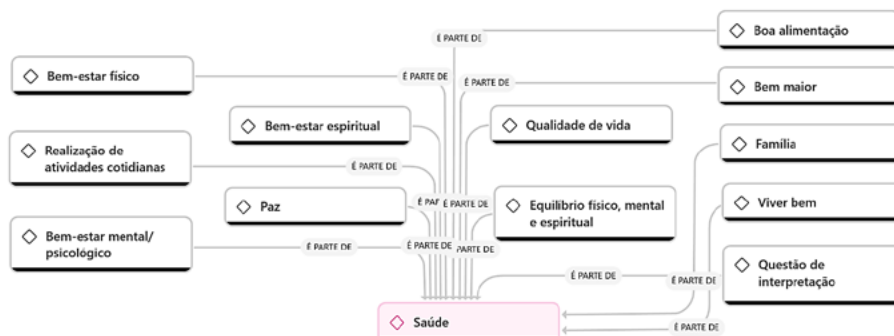
Saúde pra mim é conseguir fazer... parece até estranho, mas é conseguir levantar e cumprir com uma obrigação ali daquele dia. Porque, o que eu sinto e o que eu carrego é frustrante quando eu não consigo fazer alguma coisa. Então, assim, se eu estou com saúde, eu estou bem, nossa, consegui agradecer o dia de trabalho. Nossa, beleza, o trabalho dessa semana foi ótimo, deu pra concluir (Raquel, 46 anos).

Algo semelhante é dito por Hulda:

Saúde, pra mim, é qualidade de vida. Principalmente não é não ter doença. Pra mim, saúde não é não ter doença. Pra mim, saúde é a possibilidade de eu conseguir ter qualidade de vida, viver, estar podendo fazer o que eu gosto de fazer no dia a dia. Não ter doença pra mim não é ter necessariamente saúde. Tem muita gente que não tem doença, inclusive, não tem doença diagnóstica ou de doença mental, mas ainda assim não tem saúde, porque não tem acesso a uma alimentação saudável, não tem acesso ao sol, tem gente que sai de casa antes de o sol nascer, fica o dia inteiro fechado e volta. Não ter acesso a isso, pra mim, é não ter saúde (Hulda, 46 anos).

Oito pessoas associaram saúde ao bem-estar mental/psicológico, e quatro ao bem-estar espiritual e à obtenção de paz. A expressão “qualidade de vida” foi mencionada quatro vezes e, em outras três, os entrevistados repetiram que saúde é um equilíbrio entre bem-estar físico, emocional e espiritual. Uma boa alimentação apareceu em três das falas, e duas pessoas disseram que a saúde é a maior riqueza, o maior bem que se pode alcançar. Os outros significados mobilizados quando da pergunta sobre saúde se encontram na figura abaixo:

Figura 7 – Significados associados à saúde



Fonte: Elaboração da autora, com uso de ATLAS.ti.

Como se vê, embora o bem-estar físico seja a categoria mais prevalente nas falas dos entrevistados, para as pessoas que possuem uma doença crônica, “saúde é levantar e ter disposição, apesar da dor. É conseguir caminhar, é conseguir fazer o que eu faço, independente de um diagnóstico” (Joana, 46 anos). Ou seja, trata-se de encontrar outras formas de satisfação que estejam em conciliação com a doença, como sinaliza Peniel:

Eu acho que antes eu diria que saúde é potência. Mas isso é um equívoco muito grande, né? Bastante capacitista da minha parte. Eu acho que, hoje, saúde é conciliação. No meu caso, reconciliação. Você conciliar ou reconciliar com as suas potências, com as suas habilidades, com a sua capacidade, com o jeito que dá, no tempo que dá, no jeito que der, do jeito que você é, com aquilo que você tem, os recursos. Isso me ajudou tanto a me perdoar, a entender graça [de Deus]. [...] Eu consegui entender Deus como pai, do jeito que a gente entende a paternidade. Que filho você não escolhe, você ganha, né? (Peniel, 36 anos).

A fala acima é uma das muitas tentativas observadas pelos entrevistados de conceberem saúde ao experimentar um estado constante de adoecimento. E o que fora exemplificado se confirma quando a pergunta oposta é feita. Ao serem questionados sobre o

que é doença, o principal sentido que apareceu foi o de limitação/ privação. Ou seja, se um dos principais sentidos de saúde é a realização de atividades cotidianas, nada mais esperado do que doença ser exatamente o contrário disso.

Nas palavras de Sara: "A doença, para mim, é limitação. Limitação do corpo mesmo, que impede da gente, assim, dependendo da gravidade, impede da gente fazer as coisas mais básicas da vida, né?" (Sara, 43 anos). Joquebede afirma algo semelhante: "A doença é uma barreira. É um muro que nos afasta de conquistar aquilo que a gente deseja" (Joquebede, 38 anos). O mesmo é dito por Lia: "Uma pessoa doente é uma pessoa que tem essas limitações, né? Que não consegue ter os momentos de prazer, que a pessoa é limitada, né?" (Lia, 51 anos). Timóteo afirma também que "doença é quando você é impossibilitado de fazer algo, seu corpo lhe impede de fazer algo" (Timóteo, 33 anos).

Outro achado importante é relativo ao estado emocional. Foram oito as vezes em que os entrevistados disseram que a doença é ou um efeito de um emocional adoecido ou uma condição psíquica relacionada ao mal-estar experimentado. O mal-estar físico ou uma concepção mais genérica (algo ruim, triste, indesejado), apareceu seis e cinco vezes, respectivamente. No entanto, mesmo que se reconheça haver uma condição clínica e diagnóstica desfavorável, ser doente seria sobretudo experimentar a consequência psíquica dessa condição.

Nas palavras de Marta:

A doença tem hora que eu acho que é uma coisa, assim, que a gente mesmo põe na nossa cabeça. Às vezes, a minha menina me lembra e fala: "Mãe, hoje eu tô com dor de cabeça", ela reclama muito de dor de cabeça. Eu falo com ela: "Isso aí é coisa da sua cabeça. Você não tá com nada de dor de cabeça. Vai fazer alguma coisa, vai esquecer rapidinho, ela some". Então, tem hora que a gente traz isso para a vida da gente, sabe? Eu acho que

amargura, pessoas que estão brigadas umas com as outras, isso atrai esse mal pra gente. Lógico que a gente vai passar por luto nesse mundo, não tem nem como, doença, tudo. Mas a gente não pode focar nela, a gente não pode ficar focada só naquilo, porque tem gente que fica o dia inteiro (Marta, 44 anos).

Ou, conforme Rute:

A doença, eu acho que ela é uma expressão disso que a gente carrega. Não tô dizendo que toda doença é emocional. Muito pelo contrário, muitas são físicas mesmo. Mas, eu acho que, por que que o nosso corpo adocece? Tem um monte de outras coisas atrás disso, né? Tem uma alimentação inadequada, tem falta de acesso a um monte de coisa importante. E tem a nossa cabeceira (Rute, 47 anos).

Salomão também resume:

É que eu não vejo o doente só como a pessoa, como no meu caso, sou uma pessoa asmática, que tem anemia. Acho que o psicológico é um fator que as pessoas esquecem muito, sabe? [...] A doença ela não é só física, é, às vezes, até mesmo psíquica, porque hoje em dia, infelizmente, é utopia falar que a sociedade não julga. A gente tem padrões que a gente fala: "Onde você mora?" e você sabe o *status quo* da pessoa. Então, eu vejo que a doença ela pode ser tratada, mesmo quando ela não tem cura, mas o tratamento ele é um processo pra gente viver. E eu gosto muito de pensar que todos nós, quando perdemos o desejo de viver, a doença ganhou. [...] Então, a doença, pra mim, é quando a gente perde o desejo de sobreviver, aí ela vence (Salomão, 36 anos).

Outro significado associado à doença e que merece destaque é o de propósito, que aparece ora de maneira genérica, isto é, como um desígnio divino geral, ora de maneira mais específica (conforme aparecerá na figura a seguir), justificando a doença como um meio através do qual se aprende algo ou se altera o curso de vida.

Diz Miriã:

Olha, se eu tenho essa doença, é permissão de Deus por algum motivo que ele quer me ensinar algo. Eu preciso passar por isso por algum motivo, né? Eu não tento ver isso, assim. Eu sei que algumas pessoas interpretam: "Ai, maldição hereditária, ai não sei o quê". Até eu acredito nessas coisas, mas eu sempre tento olhar pelo lado positivo, sabe? Se eu tô passando por isso, é porque eu tenho que passar (Miriã, 42 anos).

Nas palavras de Sarepta:

A doença é uma prova. É um vale que a gente tem que atravessar e a gente não pode desistir enquanto não existe essa possibilidade. Pelo menos, para mim, não existia. E eu me considero, assim, muito vencedora, muito feliz, porque eu consegui atravessar esse vale. É um vale porque você pode estar cercado de 100 pessoas, e é com você e com Deus. E eu aprendi muito, muito, muito acerca da vida. Eu preciso pôr em prática algumas coisas, mas eu sinto que eu sou uma pessoa, assim, leve, ou pelo menos tento ser, não ser uma pessoa tão rígida, tão exigente com as outras pessoas, sabe? Olhar mais as pessoas com olhos misericordiosos, sentir mais a dor dos outros, ter mais empatia. Mas a doença é, assim, para não dizer implacável, né? Ela é uma... Eu falo que cama de hospital é lugar de reflexão. Quantas vezes que eu acordo deitada numa cama e eu tenho que ficar ali pela saúde, para sair dali bem. Eu sempre falo: "Deus está querendo me ensinar alguma coisa aqui hoje" (Sarepta, 49 anos).

Dorcas também compreende sua doença assim:

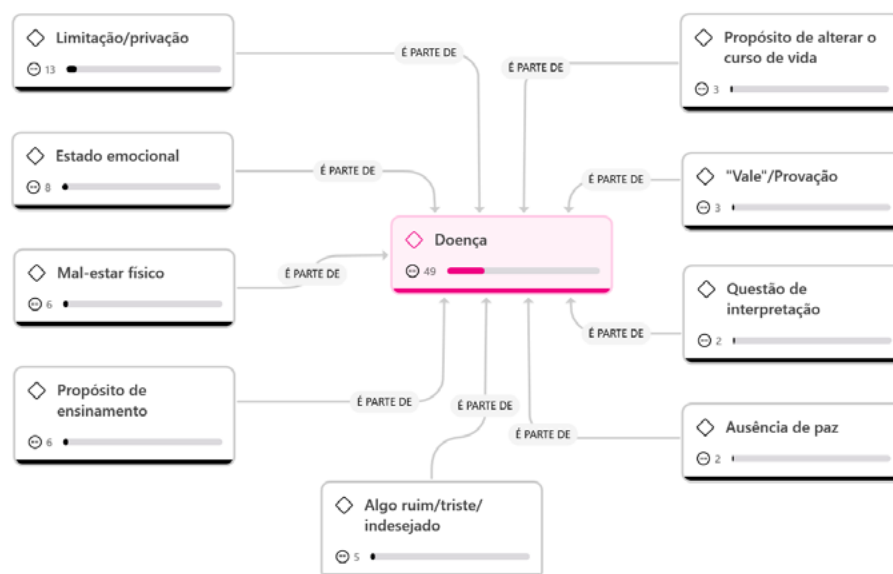
Eu entendo que nada acontece por acaso, né? Deus tem um propósito em todas as coisas, permite certas coisas para um bem maior. E a doença ela veio para me parar. Porque eu estava num... tanto o luto quanto o câncer, eu estava num ativismo assim, tipo, meio que um rolo compressor que eu estava... sabe? E aí, não olhava pro pequeno, pro belo, pro simples da minha casa, né? [...] A doença eu entendo que veio para me parar e também

pra me resgatar de um buraco que eu estava entrando de depressão (Dorcas, 37 anos).

A doença, quando chamada de “vale” ou provação, alude a momentos de luta e dificuldade, como a falta de paz, o “vale da sombra da morte” (mencionado em Salmos 23:4) e o “vale dos ossos secos” (citado em Ezequiel 37).

Na pesquisa, foram 49 as vezes em que alguma concepção de doença apareceu. A distribuição do que os participantes compreenderam se resume nos nove sentidos expostos abaixo:

Figura 8 – Significados associados à doença

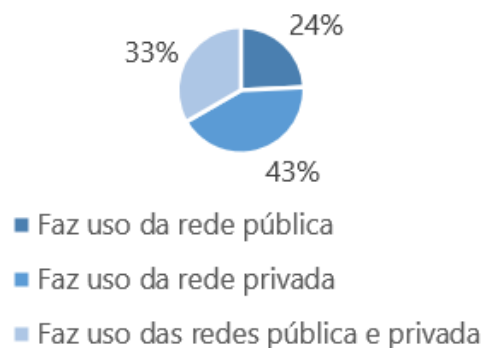


Fonte: Elaboração da autora, com uso de ATLAS.ti.

Para tratar dos adoecimentos prolongados, os entrevistados acionam, em sua maioria, a rede de assistência privada. Isso é uma característica da amostra da pesquisa que dista bastante da população em geral, pois há registros de que cerca de 70% dos

brasileiros dependam diretamente do SUS³⁷. Portanto, este dado precisa ser examinado pensando que o conjunto das pessoas descritas neste livro é mais privilegiado do que a média da população. Abaixo, um gráfico mostra a proporção de uso da rede pública, da rede privada e de ambas:

Figura 9 – Rede de assistência dos participantes



Fonte: Elaborado pela autora.

Foi enquadrado como fazendo uso da rede privada aqueles que declararam possuir plano de saúde. Ainda assim, alguns entrevistados narraram que, mesmo tendo plano, pagam por consultas, tal como Peniel, que diz: “Se estiver, assim, abaixo de 500 reais e eu estou precisando muito fazer ou tá muito difícil de marcar, eu acabo pagando para ser mais rápido, porque são exames muito específicos [...]. Ah, e as vacinas também, todas particulares” (Peniel, 36 anos). O custeio de determinadas consultas ou procedimentos é relatado inclusive por quem faz uso exclusivo do SUS, como Raquel, que diz: “Sempre foi assim: está doente vai no SUS. Ah, está muito mal? É consulta paga, medicação e consulta pagas” (Raquel, 46 anos).

37

Fonte: <https://cnm.org.br/comunicacao/noticias/quase-70-dos-brasileiros-nao-tem-plano-de-saude-depender-da-rede-publica-ou-pagam-pelos-servicos>. Acesso em: 27 jan. 2026.

Como muitas pessoas precisam de recursos constantes, sendo alguns disponibilizados pelo SUS ou dele exclusivos (como medicações de uso contínuo ou de alto custo, além de tratamento domiciliar e transplante), o uso concomitante tanto do aparato público quanto do particular aparece em segundo lugar. Ana, por exemplo, relata:

Comecei pelo SUS, lá onde eu morava, no estado do Rio. Só que chegou um momento que o médico falou que lá não tinha mais condição para mim, né? Tava muito grave, não tinha condição, aí eu vim para cá. Aí, aqui não estava achando nefrologista. Estava difícil. Aí, no posto falava: "Ah, estou tentando, estou tentando". E meus meninos: "Não, vai ter que fazer um plano, não pode ficar esperando achar a vaga, achar um médico nefrologista pra senhora fazer tratamento". Até hoje o posto nunca me ligou (Ana, 68 anos).

Já Lia, conta que passou pelo processo contrário:

Eu comecei particular, né? Depois eu passei pro convênio. Depois é que eu consegui pelo SUS. Então, eu estou pelo SUS tem 12 anos. Eu tenho convênio, porque os exames eu faço pelo convênio, a ressonância magnética. Ressonância magnética eu tenho que fazer todo ano, né? Então, assim, o SUS demora demais, então, eu faço pelo plano de saúde, eu tenho que fazer exame de sangue de quatro em quatro meses. Uma bateria de exames de sangue, até que ultimamente eu tenho feito os exames de sangue no posto de saúde, mas, assim, a maioria eu fiz pelo plano (Lia, 51 anos).

Quanto ao sistema público, muitas pessoas reclamam da morosidade no agendamento de consultas e até mesmo da impossibilidade de realização de alguns exames, motivo que as leva a arcar com os custos para um diagnóstico mais ligeiro. Raabe afirma que: "[O SUS] está muito ruim, viu? Marcam um exame e não fazem. Os exames piores, né, que é o ultrassom, essas coisas assim, não marca. Aquilo vai até a gente esquecer. É assim, desse jeito, então,

não consegue quem quiser fazer um tratamento, a gente não consegue fazer” (Raabe, 66 anos). Jonas também atesta sua dificuldade: “Sempre usei a rede privada. O SUS tem um problema sério, eu faço tratamento dentário pelo SUS. Mas, no SUS, esses tratamentos iniciais [de diabetes], eles pedem seis meses pra agendar” (Jonas, 42 anos).

Sara conta:

Sei que demorou um monte de coisas quando eu fui fazer, não dá nem pra te contar os detalhes, mas quando eu fui fazer o exame que é certo mesmo [para diagnóstico de câncer], que eu já deveria ter feito e ela não pôde passar para mim, porque eu tava no SUS, mas ela não sabia que eu tinha convênio médico, né? Pra você ver como os pacientes do SUS sofrem, viu? Mesmo eu estando aqui no melhor lugar do SUS, porque o ICESP [Instituto do Câncer do Estado de São Paulo] é o melhor lugar do SUS, né? Eu fui fazer esse PET com Galio-68, que é o exame específico [para tumores neuroendócrinos]. Aí, eu já estava muito mal, porque eu estava achando que eu estava com intolerância à lactose, mas era sintoma dos tumores, né? (Sara, 43 anos).

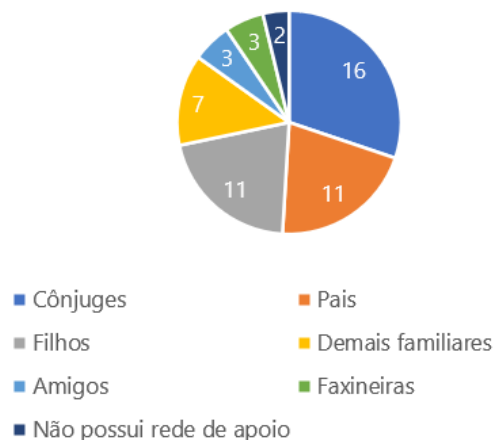
Maria fala da restrição no acesso às medicações:

A bomba [de insulina], o que que acontece, não é um tipo de recurso oferecido pelo SUS. A manutenção de um diabético é muito cara. Por exemplo, essas fitinhas de glicosímetro o posto oferece, né? Eu já tinha apresentado, eu pegava no posto a cada 40 dias. Pegava aí uma média de 200 fitas, porque tinha prescrição médica. Passei por médico e tenho um bom relacionamento com o posto de saúde todo. Depois da pandemia, tudo dificultou. Hoje, eu posso pegar 50 fitas, que é uma caixinha dessas, a cada 60 dias (Maria, 39 anos).

Para lidar com os desafios impostos pelas condições prolongadas de adoecimento, os entrevistados contam principalmente com seus cônjuges, pais, filhos e demais familiares, como tias/os e primas/os. Abaixo, um gráfico demonstra o número de vezes que as

falas trouxeram cada um dos grupos de ajuda (como podia ser citado mais de um grupo, a soma ultrapassa 33):

Figura 10 – Rede de cuidado dos entrevistados



Fonte: Elaborado pela autora.

Como a pesquisa contou com 19 pessoas casadas, é possível perceber que quase todas atribuíram seus parceiros como rede de apoio. Outro dado interessante é relativo ao gênero dos ajudadores. Normalmente, o cuidado é uma tarefa que recai sobre as mulheres³⁸. Na pesquisa, dentre as 11 vezes que os participantes disseram que seus pais ajudavam, seis mencionaram que o suporte era oferecido especialmente pela mãe. A exata proporção foi observada nos filhos, isto é, seis relatos se referiam às meninas (embora não se possa mensurar se isso foi devido à proporção de mulheres como filhas). Dos três que disseram contar com amigos, duas menções faziam

38 Ver, por exemplo: GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena Sumiko; SUGITA, Kurumi. "Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão". **Sociologia & Antropologia**, n. 1, p. 151-180, 2011; MOLINIER, Pascale. "Cuidado, interseccionalidade e feminismo". **Tempo social**, v. 26, p. 17-33, 2014; SANTOS, Yumi Garcia dos. "Família, trabalho e religião das mulheres assistidas em São Paulo". **Cadernos de Pesquisa**, v. 44, p. 400-421, 2014; além de ARAÚJO, Anna Bárbara. "Da ética do cuidado à interseccionalidade: caminhos e desafios para a compreensão do trabalho de cuidado". **Mediações**, v. 23, n. 3, p. 43-69, 2018.

referência a mulheres. Sendo assim, olhando apenas para os dados da amostra, não é possível afirmar que o cuidado é algo exclusivo das mulheres, ainda que possivelmente ele seja majoritariamente feminilizado. Os dados podem estar sugerindo que pessoas com adoecimentos de longa duração talvez demandem um apoio grande, que acabe por transbordar a tradição de que ele seja cumprido especificamente por um determinado gênero.

Digno de destaque ainda é que, ao falarem sobre os apoios recebidos, vários entrevistados disseram não gostar de pedir ajuda. Sara, por exemplo, afirma: “É questão de orgulho. Sou uma pessoa muito orgulhosa, não gosto de pedir ajuda. É um processo difícil” (Sara, 43 anos). Débora também relata: “Mesmo sentindo dor, eu faço as coisas, faço devagar, paro, deito um pouquinho, volto a fazer de novo. [...] Mas tem que estar assim, quase desmaiando para chamar ajuda” (Débora, 44 anos). Hulda expressa algo semelhante:

Eu não tenho muita assistência, eles [familiares] nem vêm me visitar, quase nunca. Mas, enfim, quando eu preciso de alguma coisa, eu sei que posso contar com eles, eles vêm, fazem uma compra pra mim se eu não conseguir fazer, me ajudam, me levam pra algum lugar. Enfim, são raras as vezes, mas é porque eu não gosto muito de ficar pedindo (Hulda, 46 anos).

Os dados parecem apontar para um incômodo com a situação de dependência, algo comum quando se está diante do individualismo característico das sociedades modernas³⁹. Atualmente, as pessoas são estimuladas ao desenvolvimento da autonomia para a elaboração de projetos de vida individuais, e, por isso, se sentem pouco integradas a coletivos, nem sempre os reconhecendo como espaços legítimos de reivindicação de apoio. E essa é uma característica que, surpreendentemente, se estende à rede de apoio

39

Uma reflexão sobre o caráter privado do adoecimento e o modo como a morte vem sendo enfrentada na contemporaneidade pode ser encontrada em ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**, seguido de “Envelhecer e morrer”. São Paulo: Zahar, 2001.

religiosa, como pode ser visto nas palavras de Moisés, que precisou muito da igreja, mas buscou usar as ajudas apenas quando realmente não tinha outra opção:

Embora os irmãos sempre se ofereçam, inclusive, eu não estava podendo dirigir, minha esposa não dirigia. Eu não podia fazer feira, mas a gente teve irmãos que sempre ligavam e diziam: "Olha, se precisar de comprar alguma coisa, não se incomoda, ligue pra gente". E aí, sempre tinha, a gente sempre precisou de apoio assim das pessoas para ir comprar, né? Então, a gente dava o dinheiro, as pessoas iam no mercado, compravam as frutas, tem pessoa da minha família, que é da igreja e ia fazer feira junto com minha esposa, trazer a feira. E eles nos ajudaram muito nessa questão das compras, né? No meu transporte também, para o médico. Meu cunhado e o esposo da minha sobrinha, que são da igreja também. [...] Eu sei que as pessoas têm muita boa vontade, mas eu não quero misturar, entendeu? Trazer alguém para ficar fazendo as coisas aqui em casa todos os dias, não é legal, não é bacana. E quando há uma coisa assim como de fazer uma compra, de ajudar no transporte, aí tudo bem, mas eu não gosto de ficar abusando da boa vontade das pessoas (Moisés, 42 anos).

Quando questionados sobre o papel da igreja em relação aos cuidados, todas as respostas demonstraram a existência dessa rede. Quase a metade dos relatos apontou para a oferta de orações e visitas nos lares, no sentido de um apoio espiritual. Um pouco mais da metade, portanto, um número prevalente, mostrou que a rede também funciona para apoio logístico (levar ao hospital ou a uma consulta, fazer supermercado e assistir os filhos), além de ajudar com tarefas domésticas. Conforme conta Hagar:

Ah... questão é... de apoio emocional, muito. Visita, foram me visitar no hospital. Mandando mensagem. Vieram aqui em casa também visitar. A pastora e a filha dela, que são pessoas, assim, que são bem centradas, sabe? Eu falo emocionalmente. Que levaram, que levaram esse apoio psicológico. E os outros irmãos. As irmãs da igreja sempre

mandando mensagem, que estão orando, que estão fazendo. Alguns oferecendo ajuda, se precisasse limpar a casa, fazer alguma coisa (Hagar, 35 anos).

Marta relata algo no mesmo sentido:

O pastor e a esposa dele também me acompanhavam. Às vezes, vinham na porta da minha casa para me pegar para me levar pros cultos. Então, me levavam nas consultas quando às vezes eu não podia. Nos dias de internar, meu marido tava trabalhando, ele trabalhava de segunda à sexta e, às vezes, minha internação era dia de semana. Então, ele não estava em casa. Eles paravam aqui e me pegavam, me levavam, esperavam eu entrar no quarto para poder ir embora (Marta, 44 anos).

A única participante que negou ter uma rede de apoio advinda da comunidade de fé demonstrou que isso se deve a razões pessoais e não à indisponibilidade da igreja. Ela afirmou:

Eu sou bem fechada, sou bem sistemática, sabe? Acho que igreja é um campo de batalha, então, não sou muito de chegar na igreja e contar os meus problemas. [...] Podem até me dar vazão, mas eu me retraio (Eva, 42 anos).

Como se vê, mesmo mediante a rede de apoio religiosa, os participantes parecem querer manter certa autonomia. Raabe diz: "A gente depende da igreja somente pra uma situação de orar com a gente, né? Mas não que a gente dependeu de mais nada, não. Eu só gosto de ajudar. Não gosto de depender de nada da igreja" (Raabe, 66 anos). Joana, por sua vez, fala de forma similar:

As pessoas da igreja, todas, se colocaram à disposição, todas, todas, todas; mas eu não conseguia. Eu aceitava visita, mas, eu não consegui. Eu acabava consolando, porque elas chegavam pra cuidar de mim e choravam, né? Eu falava, gente, não chora, não. Eu acabava orando com elas. Então, era o processo contrário. Eu falei: "Não, é melhor eu me isolar, porque ninguém pode dar aquilo que não tem, né?" Então, naquele momento, eu não conseguia

oferecer, e acabava que eu que tinha que cuidar mais delas do que elas de mim (Joana, 46 anos).

A formação de Joana em Psicologia poderia estar orientando sua fala, mas outra pessoa também narrou algo parecido: "O pastor ia muito lá no hospital, lá em casa. Até em casa eles queriam ajudar a fazer as coisas. Falei: 'Não, gente, pode deixar.' Nossa, porque é chato você na cama e os outros... 'Não, pode deixar que meu marido faz'" (Ana, 68 anos).

Esse tipo de postura poderia ser interpretado como parte da "performance do vitorioso", ou seja, uma atitude ou propensão daquele que não fraqueja. Isso seria esperado uma vez que abunda em diversas vertentes da religião evangélica concepções associadas à Teologia da Prosperidade, perspectiva que, em resumo, entende que os cristãos têm promessas de Deus para viverem a felicidade e a prosperidade material ainda na Terra⁴⁰. Essa racionalidade costuma aumentar a expectativa de que seria possível a obtenção de uma "saúde perfeita". Mas a aposta preferível na leitura aqui proposta é que os entrevistados se orientam por uma "ética do virtuoso", isto é, pela atestação de uma espécie de probidade evangélica (integridade, retidão)⁴¹. Parece haver um senso de reputação a ser preservado que se associa à manutenção de uma fé quase inabalável. Isto é, as pessoas mostram uma disposição afável, sem revolta ou murmurações, e parecem buscar ao máximo o autogerenciamento de suas dores e angústias.

Para dois dos participantes da pesquisa, a igreja teve o papel de indicação de trabalho e suporte financeiro. Mas para todos, ela

40 Sobre isso, ver: MARIANO, Ricardo. **Neopentecostais**: sociologia do novo pentecostalismo no Brasil. São Paulo: Loyola, 2ª edição, 2005.

41 Trabalhei essa ideia quando estudei pessoas que participavam das obras sociais da Igreja Universal. Ver: ROSAS, Nina. "As ações sociais da Igreja Universal: recrutamento e empreendedorismo no A Gente da Comunidade de Belo Horizonte". **Ciencias Sociales y Religión/Ciências Sociais e Religião**, n. 14, v. 17, p. 27-51, 2012.

funciona como apoio emocional (fonte de conversas e sociabilidade) e espiritual. Sendo assim, é preciso salientar que, embora a maior parte dos relatos sugira a mínima utilização dessa rede, a mera existência dela em termos simbólicos guarda uma relevância que não pode ser subtraída. Salomão, por exemplo, quando perguntado se a igreja seria atualmente uma rede de apoio para ele, enfatizou que mesmo a oração já seria de grande ajuda e ampliou a noção de igreja, estendendo-a para além de determinada agremiação de fé:

Quando a gente fala “a igreja”, eu não vejo uma construção, eu vejo pessoas, vejo comunidade. [...] É difícil eu falar assim: “Ah, vai ser um irmão da igreja”. Mas pessoas de diversas igrejas, eu pelo menos acredito que essas pessoas me dariam apoio. Até a própria Bíblia fala sobre o bom samaritano. Então, a igreja é para quem está disposto a fazer parte dela, né? Então, eu creio que sim. Não posso falar que vai ser dois ou três, às vezes vai ser uma ou nenhuma, mas eu creio, sim. Porque muitas vezes essa ajuda não precisa nem ser financeiramente ou física, sabe? Eu creio muito no poder da oração de uma pessoa parar e orar pela minha vida. Orar por mim, isso já é uma ajuda que, pra mim, é extremamente importante. Eu também. Sempre com amigos próximos, se eu estou com eles e vejo que a pessoa não está numa situação boa, pergunto: “Tá tudo bem com a família ou não?” Eu tenho essa obrigação, sabe? Eu acredito também no poder da oração, então, eu acredito, sim, que essas pessoas da igreja estariam ali para me ajudar (Salomão, 36 anos).

The background of the entire page is a photograph of numerous glowing paper lanterns floating against a deep blue night sky. The lanterns are of various sizes and are lit from within, casting a warm orange glow. Some are in sharp focus, while others are blurred, creating a sense of depth. The overall mood is contemplative and serene.

7

**O SOFRIMENTO
SILENCIOSO
DOS HOMENS**

*Vale mais o pouco que tem o justo,
do que as riquezas de muitos
ímpios (Salmo 37:16).*

*"Então eu vejo a graça [divina]
nisso, de enxergar a minha dor.
Gosto de imaginar que olho para
o meu reflexo e vejo a vitória
também" (Salomão, 36 anos).*

À primeira vista, a proporção de homens entrevistados surpreende, pois foram menos de 22% da amostra. Há pelo menos quatro explicações possíveis para isso. A primeira é que doenças crônicas não transmissíveis afetam mais a mulheres. A segunda é o predomínio, entre os evangélicos, de audiência feminina; a cifra, nesse sentido, pode ultrapassar 70% dependendo da agremiação. Dentro de um domicílio, é muito comum que as mulheres se convertam antes dos homens ou que estes nem sequer acompanhem a adesão religiosa⁴². A terceira razão pode estar relacionada ao silenciamento dos homens. O ato de narrar-se é mais habitual entre as mulheres, que, desde cedo, são socializadas na "cultura do quarto", isto é, em espaços de conversas e confidências. Não obstante, é possível que o algoritmo de distribuição do vídeo (*reels* do Instagram), utilizado para convidar pessoas para a entrevista, tenha realizado uma distribuição favorecendo o perfil de conexões já estabelecidas pela minha rede social, qual seja, de 67% de mulheres, sendo a maior parte entre 25 e 44 anos⁴³.

42 São inúmeros os textos que tratam da diferença de conversão entre homens e mulheres, mas deixo a seguinte recomendação: BOYER-ARAÚJO, Veronique. "Macumbeiras" e "crentes": as mulheres veem os homens. **Horizontes Antropológicos**, 1, n. 1, p. 131-142, 1995; MACHADO, Maria das Dores Campos. **Carismáticos e pentecostais**: adesão religiosa na esfera familiar. São Paulo: ANPOCS, 1996; MARIZ, Cecília. Alcoolismo, gênero e pentecostalismo. **Religião & Sociedade**, 16, n. 3, p. 80-93, 1994; e MARIZ, Cecília; MACHADO, Maria das Dores Campos. Pentecostalismo e a redefinição do feminino. **Religião & sociedade**, 17, n. 1-2, p. 140-159, 1996.

43 Fonte: Insights do Instagram, www.instagram.com/rosasina. Acesso em: 12 jun. 2024.

Mas mesmo tendo sido apenas sete os homens que se prontificaram a conversar sobre suas condições de sofrimento estendido, suas histórias são reveladoras.

TIMÓTEO

Irmão de seis – duas mulheres por parte de mãe e quatro homens do lado do pai –, Timóteo relata ter tido uma infância comum, sendo atrapalhado apenas pelas crises diárias de asma, que o acompanham desde muito pequeno. Não tem lembrança dos pais juntos, pois se separaram quando ele tinha um ano. A mãe, professora universitária e atea, o criou sem a presença de um companheiro. O pai, petroleiro e, à época do nascimento de Timóteo, também ateu, passou a ter mais contato com ele aos 16 anos, quando Timóteo se converteu e foi procurá-lo. Após a separação, o pai havia conhecido uma moça, filha de pastor, que estava “desviada” (distante) da igreja. Quando se casaram, ela retornou à fé e o pai de Timóteo a acompanhou. No reencontro com o filho, eles moraram juntos por um ano e frequentaram a Assembleia de Deus.

Timóteo sempre estudou em instituições de ensino públicas, com exceção de dois anos nos quais esteve vinculado a uma escola organizada por uma cooperativa de professores. Na idade de cursar faculdade, optou por fazer História, mas saiu ao ter experiência com a licenciatura da área. Por já frequentar uma igreja, resolveu migrar para a Teologia. Foi também na comunidade de fé que conheceu a esposa, com quem tem três filhos pequenos.

O casal chegou a se unir à Jocum⁴⁴, com a qual atuou no Piauí, em Natal, e em cidades do interior do Rio Grande do Norte.

44

Organização paraeclesialística destinada a reunir jovens em torno de atividades missionárias. Mais sobre a Jocum pode ser encontrado em: <https://jocum.org.br/>. Acesso em: 12 jun. 2024.

Atualmente, Timóteo pastoreia uma igreja na qual está há sete anos, depois de ter transitado por outras agremiações evangélicas. Ele também é freelancer. Faz serviços de designer, mas narra que a igreja é sua prioridade profissional absoluta, inclusive gerando demandas que o impedem de ter uma rotina de alimentação e atividades físicas regulares. As tarefas eclesiais acabam afetando até o período de dedicação privada à espiritualidade. Timóteo diferencia bem a leitura da Bíblia com vistas à pregação e ao aconselhamento daquela que faz para a devoção pessoal. Ele também parece não gastar tempo com redes sociais, pois diz preferir acompanhar religiosos com os quais possa interagir no dia a dia.

Timóteo é pardo, tem 33 anos e trouxe para a conversa a situação financeira como uma questão importante. Quando falava sobre fatores associados à insatisfação com a vida, listou a limitação que o dinheiro pode implicar. Para ele, não seria a condição de ser pobre ou rico, mas de ser impedido, por razões econômicas, de ter acesso a direitos fundamentais, como saúde, educação e lazer. Timóteo associou sua dificuldade financeira aos desafios atuais enfrentados pelas igrejas. Como ele acaba recebendo menos do que deveria, isso o leva a uma frequente insatisfação. Ele também relatou que a pandemia de Covid-19 o fez enxergar que o Estado possui recursos, mas se ausenta das responsabilidades de aplicá-lo, tornando a condição de vida das pessoas, no geral, mais difícil.

O Timóteo deste livro entende que viver com as limitações físicas diárias, decorrentes de uma doença crônica, é um “espinho na carne que talvez tenha que lidar para o resto da vida”. Mas quando foi missionário no mais árido do sertão nordestino, ficou mais de um ano sem ter crises fortes de asma nem bronquite alérgica, apesar de toda a poeira. Ele não afirmava tratar-se de cura, mas acomodava bem a fé e o fato de conviver com uma doença pulmonar. Isso alude ao significado do nome Timóteo, qual seja, servo fiel e que honra a Deus.

JONAS

Jonas sempre foi uma criança voltada para o esporte. O pai lutava jiu-jitsu e ele também seguia o caminho das artes marciais. Sua narrativa era recheada de uma descrição vertiginosa no mundo da atividade física. Fazia vôlei, mas também corria e nadava. Era recordista em polichinelos. Já aos 6 anos de idade, tinha o sonho de ser bombeiro – militar do batalhão da selva, especialista em salvamento. Aos 11, na escola que frequentava, pediu a professora para ir ao banheiro. Ela não concedeu autorização imediata. A pré-adolescência de Jonas passaria a ser, assim, marcada por um episódio público de incontinência urinária; ele não conseguira chegar ao banheiro. O médico, pouco depois, o diagnosticou com diabetes tipo 1.

Anos mais tarde, quase na véspera do Natal, numa sexta-feira, na qual ele havia acabado de perder o emprego e ser rejeitado pela namorada, Jonas se pegava com pensamentos destrutivos, considerando que a vida não valia nada. Ao som de *Beautiful Day*, da banda U2, depois de esperar mais de uma hora pelo ônibus que o levaria para casa, viu que a três residências abaixo da sua, outra pegava fogo. A chama já estava no terceiro andar e ameaçando propriedades adjacentes. Jonas entrou para resgatar as pessoas que ainda estavam lá dentro. Nunca haveria de ser bombeiro. Mas, naquele dia, saindo de lá, sentiu Deus falar com ele: “Cadê você, se realmente não vale nada?”

Formado em Comunicação Social, Jonas foi produtor de vídeo, trabalhou em empresa de outdoor, e também atuou como desenvolvedor e webdesign. No momento da entrevista, estava desempregado e lamentava muito a falta de dinheiro. Seu último desligamento, relata ele, decorreu de uma situação na qual uma grande equipe estava ameaçada de ser demitida em função de um mal-entendido envolvendo outros setores da empresa.

O personagem bíblico Jonas era alguém resistente em obedecer a Deus. Conta o Antigo Testamento que o profeta só seguiu as determinações divinas, a saber, de exortar o povo de Nínive quanto a seus maus atos, após ter sido engolido e posteriormente cuspidos por um peixe grande. Jonas compreendeu seu chamado e pregou o arrependimento, salvando uma cidade inteira da destruição divina. Salvar pessoas também pareceu ser o ímpeto do Jonas deste livro.

A família de Jonas era católica ao seu nascimento e começou a frequentar igrejas evangélicas pouco depois de ele ter recebido o diagnóstico de diabetes. Sua percepção é que a conversão do grupo se deu em busca da cura para a doença dele. Ele não contou muitos detalhes a respeito de sua mudança de credo. A primeira igreja à qual se vinculou era uma comunidade batista bem conhecida em Belo Horizonte. Anos depois, passou por outra também de destaque no cenário local. Posteriormente, migrou para uma igreja, na qual já está há seis anos, conhecida por atrair um público jovem mais nichado. Todas as agremiações pelas quais passou, apesar de bastante particulares, têm algum traço pentecostalizado. Atualmente, sua vinculação religiosa formal se dá pela frequência a um dos grupos caseiros desta última comunidade de fé, que acontece em rotação na residência dos membros. De vez em quando, a “célula” se dá na casa de Jonas.

Em uma das igrejas evangélicas pelas quais passou, conheceu a esposa. Casaram-se e tiveram uma filha, diagnosticada com autismo. Ele relata que gostaria de ter mais uma criança, mas atualmente as condições financeiras não permitem. Jonas é branco, tem 42 anos, e desconfia que também está no espectro autista, assim como a esposa. Ele cuida da filha pela manhã, por não estar em ocupação formal no momento, mas se considera um homem à moda antiga. Acredita que deveria ser o supridor financeiro da casa, e se frustra por estar sobrecarregando a parceira nesse sentido. Por outro lado, apresenta uma fala favorável à paridade da divisão das tarefas

domésticas, sentindo-se mal por não conseguir dividir igualmente com a cōnjuge o trabalho remunerado e as atividades com o lar. Jonas dá indícios de que a rede de apoio financeira e de cuidado que mobiliza é formada pelos pais de ambos. A igreja auxilia indicando vagas de trabalho e possíveis empregadores. Jonas já foi beneficiado por esses contatos, mas, no momento da entrevista, não estava mais tendo êxito, o que atribuiu à idade e ao fato de não apresentar um currículo competitivo.

Sempre teve plano de saúde, embora obtenha suas medicações de uso contínuo pelo SUS. Não faz uso do Libre, que é colocado no braço, justificando incompatibilidade deste com as artes marciais que pretende retomar. Jonas ainda alega que determinados tratamentos na rede pública podem demorar até seis meses para agendamento, não sendo possível o aguardo no caso dos que possuem a referida doença.

Quatro anos antes da entrevista, a esposa de Jonas supurou o apêndice e teve uma pancreatite aguda como consequência. Ele narra que ela chegou a ficar em coma e ser declarada como morta por três vezes. A filha tinha nascido há um mês. Aquele também foi o ano em que Jonas fora hospitalizado. Além da diabetes, ele adquiriu uma capsulite adesiva, limitadora dos movimentos do braço. A depressão é outra doença que o acompanha. Ele é pragmático em relação aos diagnósticos e prognósticos possíveis, reconhecendo o poder limitante das patologias. Diz assim: "A diabetes é um cavalo indomável. É uma doença? É. Mas é uma doença que vai te acompanhar o resto da vida. Mas ela também é traiçoeira. Ela vai te cobrar, independente do que você fizer".

Para ele, saúde e doença não são condições óbvias ou pré-determinadas. Ao contrário, tudo depende do modo como se interpreta uma dada situação clínica. Jonas enxerga que há um propósito em ser diabético, mesmo que ele não consiga decifrar qual é. Confiante, ele

fala: "A diabetes pode ser uma bênção, tanto sendo diabetes como sendo uma cura". Suas enfermidades estendidas, afirma sem reticência, o levaram a uma transformação de vida. Hoje, ele convive com mais coragem e mais depressão, mas também com menos inimigos.

PAULO

Precavido poderia ser o segundo nome de Paulo. Aos sete anos, os pais o chamavam de "criança pessimista". Com primos e amigos reunidos, alguém deu a ideia de saltarem um muro. Algo típico da infância brincante do sertão, na qual, há quase 30 anos, era comum ter estruturas de construção civil feitas com adobe (tijolos advindos da mistura de fibras naturais, água e terra). Paulo, ressaabiado, disse que não o faria, pois o muro poderia cair. Ele não era uma criança como as outras, que, geralmente, não medem as consequências. Até hoje, Paulo elabora planos A, B e C para cada coisa. Naquela ocasião, o muro realmente acabou por ceder, atingindo o pé de seu irmão, que levou uma grande surra pela peraltice.

Os pais de Paulo eram ricos, empreendedores do ramo de farmácia. E, embora quando ele estava jovem não o permitissem trabalhar para que não perdesse o interesse pelos estudos, acabaram por fazê-lo acompanhar sucessivas falências dos negócios familiares, passando de classe alta para média. Quando ingressou na faculdade, Paulo logo quis fazer sua própria renda e começou a dar aulas particulares. Ao se formar em Direito, passou a exercer a advocacia. No momento da entrevista, estava noivo, aprovado em um concurso para o magistério superior, e em fase intermediária de uma formação doutoral. Embora seja um homem branco como Jonas, por viver uma vida típica de extratos favorecidos e ter alta escolaridade, Paulo teve e continua tendo oportunidades e desafios de vida de ordem muito diferentes.

Foi uma amiga mais próxima, que também era sua aluna, que percebeu que Paulo apresentava traços merecedores de atenção. Ela lhe indicou um terapeuta e começaram a investigar um possível transtorno. Paulo conta ter sido uma criança, um adolescente e um adulto sempre muito saudáveis. Mas foi começar a trabalhar que foi acometido por uma ansiedade que o levou a uma série de problemas adjacentes: falta de sono, dor nas costas, tristeza crônica, queda de cabelo, onicofagia (roer as unhas) e o hábito de morder os lábios sem perceber até levá-los ao sangramento. O desconforto na coluna passou a ser uma condição sem cura causada pela tensão da ansiedade. Paulo já fez diversas sessões de fisioterapia, alongamento, hidroginástica etc., mas não encontrou sucesso, evidenciando, assim, comprometimento em sua qualidade de vida. Fez terapia por bastante tempo e está em processo de retorno ao acompanhamento, mas permanece meditando, correndo, fazendo musculação e administrando fármacos ansiolíticos e para dormir. Recorre, no geral, à assistência privada de saúde.

Paulo conta que seus pais se converteram quando ele tinha seis anos, o que o fez crescer na igreja. Ainda assim, ele registra uma conversão pessoal, que se deu aos 11. A família foi membro, por um tempo, de uma igreja batista na Bahia. Depois, os pais de Paulo migraram para a Assembleia de Deus, enquanto ele permaneceu vinculado a outra agremiação batista, da qual se desligou em 2019, em função da postura política eleitoreira adotada pela igreja à época. Paulo é categórico ao afirmar que não se trata de bolsonarismo; para ele, o problema reside na postura antiética de utilizar a autoridade dos púlpitos religiosos para ingerência política.

Ele diz assim:

Eu já antevia esse perigo que a gente acabou experimentando, né? Dessa relação promíscua entre Igreja e Estado, que agora vão começar a ter as evidências... de perdão tributário, das contribuições que não eram recolhidas pelas igrejas e tinha uma discussão na Receita Federal sobre

essas multas. Mas a Receita Federal baixou uma portaria proibindo, inclusive os auditores, de fazerem autuação e também as ONGs evangélicas que, agora, com essa questão yanomami, ficou mais evidente o recebimento de verbas. Ou seja, na verdade, esse apoio não era um apoio ideológico, até porque quando você pega o perfil do candidato, não era muito condizente com que a Bíblia em si prega, né? Então, não era um apoio ideológico, era um apoio oportunista (Paulo, 33 anos).

Paulo chegou a comunicar a um de seus líderes que se desvincularia da igreja em razão dessa insatisfação. Para ele, a postura de não se posicionar a favor de Bolsonaro em uma igreja que tinha feito esse alinhamento de forma contundente afetava sua sensação de pertencimento religioso, levando-o à frustração. Ele afirmou: "Todo mundo que tinha doença crônica nesse contexto e não se identificava com o apoio formal ao presidente Jair Bolsonaro, sentiu na igreja. Sentiu e sentiu muito, então, foi, inclusive, um agravante; eu tenho colegas que simplesmente abandonaram a fé". Paulo está agora em outra comunidade religiosa, também de filiação batista, e, por ter mudado de cidade para dar continuidade aos estudos, acompanha os cultos virtualmente. Mas, mesmo assim, opta por não se envolver em atividades ministeriais nem socializar com os demais membros da congregação. Ele tem amigos que não possuem filiação a uma comunidade de fé e vivencia sua espiritualidade com mais autonomia em relação à institucionalidade denominacional tradicional.

Um pouco antes do fim da entrevista, Paulo descreveu parte de suas frustrações com o transtorno, citando o versículo bíblico que indica que toda a ansiedade deve ser lançada em Deus, o grande cuidador (1 Pedro 5:7). Também citou a epístola escrita aos Filipenses, provavelmente redigida pelo apóstolo Paulo, que fora imperativo ao dizer que não se deve andar ansioso por qualquer que seja a razão (Filipenses 4:6). O Paulo deste livro é conhecedor da lei, assim como o apóstolo que lhe deu o nome. Este, no entanto, no auge de sua prisão, foi quem talvez tenha escrito uma expressão

que se reproduz em inúmeras igrejas até hoje: Que te acompanhe a paz que excede a todo entendimento⁴⁵. É justamente confiando no encontro com esse sentimento que o Paulo da presente história passa a contar os seus dias⁴⁶.

Paulo não teme a morte nem o que acontecerá depois dela; ele crê no encontro com seu salvador. Mas afirma que, com a pandemia de Covid-19, se tivesse morrido, não poderia dizer que esteve satisfeito com a vida que levou. Por isso, diz temer a vida, sem saber se seus dias terminarão livres ou não da ansiedade que o acompanha. A despeito disso e ainda que experimentando frustrações, Paulo tem uma fé racionalizada. Acredita que em tudo há um propósito divino, que Deus não é obrigado a nada, e que viver a fé em sua plenitude é um mito.

JOSÉ

José nasceu no Espírito Santo, mas ainda pequeno se mudou para Minas Gerais. Com 56 anos no momento da entrevista, lembra ter tido uma infância pouco dependente da tecnologia e muito brincante. A família era branca e de classe média. O pai era fotógrafo e eventualmente emplacava comércios variados, como mercearia e bar. A mãe era dona de casa e costureira, e ainda auxiliava nesses empreendimentos que, somados à receita que advinha do estúdio fotográfico, garantia uma boa vida aos quatro filhos. A temática do dinheiro apareceu na fala de José, assim como nas de Timóteo, Jonas e Paulo. José não deixava de enfatizar o salário satisfatório que o pai teve e empenhou durante a infância e a juventude dos filhos, talvez por contrastar com a falta de provisão fixa que possui hoje.

45 Referência ao trecho bíblico de Filipenses 4:7.

46 Referência ao trecho bíblico de Salmos 90:12.

A renda familiar dos pais na infância permitira o estudo dos filhos em escola privada, mas José, tão logo fez 14 anos, perdeu o interesse pela educação formal, não chegando a completar o ensino médio, seduzindo-se pela farra com garotas, festas, bebidas e drogas. Por volta dos 18 anos, o envolvimento com entorpecentes se acentuou, desdobrando-se na manifestação de um quadro psicótico. José relata, inclusive, a internação em uma das instituições de assistência à saúde da cidade em que reside. Ainda assim, conta que permaneceu trabalhando desde tenra idade, auxiliando os pais nas iniciativas diversas que realizavam, chegando a atuar posteriormente como pintor e alfaiate. Há cerca de quatro anos, parou de exercer quaisquer tarefas remuneradas, por ter sofrido quatro infartos; dois na sequência um do outro, e outros dois mais intervalados, passando a viver com as consequências de uma cardiopatia. José descobriu que tinha uma ponte miocárdica (anomalia congênita coronariana). Ele não contribuiu para o INSS (Instituto Nacional do Seguro Social) por tempo suficiente para que já recebesse benefício ou aposentadoria.

José foi casado pelo menos cinco vezes, pois compreende que se casar é respeitar a mulher com quem está unido no período. Esse comportamento conjugal não parece entrar em confronto com as crenças que ele possui. Foi apenas com uma das esposas que ele teve seus três filhos, dois homens e uma mulher. No momento da entrevista, ele estava há cerca de um ano sem contrair uma união. Uma das grandes decepções afetivas que experimentou foi uma das esposas ter terminado a relação de 10 anos logo após seu primeiro infarto. Atualmente, ele mora com a mãe e tem a filha residindo no andar de cima da casa. São elas que formam sua rede de cuidados. Seu acompanhamento de saúde acontece pela rede pública.

José se converteu aos 21 anos. A mãe era bastante envolvida em uma comunidade presbiteriana, na qual presidia uma sociedade de senhoras; o pai era cristão também, mas não frequentava a igreja. As irmãs eram religiosas, de modo que a casa, na lembrança dele, era sempre frequentada por seminaristas, pastores, obreiros e

leigos. O comportamento de José contrastava com seu meio, mas ele relata que, com o tempo, não se sentia mais preenchido com a turma, a bebida e as drogas que utilizava. Pensava sobre os problemas da humanidade e as soluções que poderia propor. Também se punha a questionar se Deus era uma entidade real e o sentido do fazer o bem ao próximo.

Certo dia, após administrar substâncias e estar muito acometido pelos profundos efeitos em sua percepção, olhou para o céu, deitado no banco de uma praça, e prometeu entregar toda a sua vida e os seus dias àquele que lhe provasse ser todo-poderoso. José narrava já ter tido, antes da conversão, inúmeras experiências com o mundo espiritual, envolvendo tanto anjos quanto demônios. Mas, nesse teste proposto, ele resolveu deixar o cristianismo evangélico por último. Sua intenção era conhecer profundamente outros credos, e mesmo se considerando “chapado, drogado, dopado”, começou a frequentar Seicho-No-le, candomblé, espiritismo, umbanda, Rosa-Cruz, catolicismo e islã. Suas perguntas, contudo, declara ele, foram respondidas por Deus dentro do quarto, em meio à psicodelia, ao rock e à leitura da Bíblia. Para José, “a unção que Deus nos dá nos ensina todas as coisas”. Foi assim que ele compreendeu que o próprio Deus ascendia dentro dele o desejo de se entregar a uma vida de devoção.

Depois de abandonar os hábitos pregressos, José conta ter trabalhado em diversas vertentes da fé, fazendo seminário e missões (estas no Brasil e no exterior), mas sempre de forma independente de qualquer denominação. Há três anos, no entanto, ele está afastado de tais atividades, sem poder pregar nem cantar, em função de suas condições de saúde.

Na Bíblia, o filho mais velho de Jacó com Raquel era chamado José; ele também era o mais moço entre seus demais irmãos. Vendido por eles como escravo depois de ter sido jogado em um poço vazio, foi trabalhar no Egito com Potifar, oficial de Faraó. Conta

a história que José virou a obsessão da esposa de Potifar, mas ele resistiu a seus encantos até ela armar para lançá-lo na prisão. José ficou preso por bastante tempo até ser chamado para interpretar os sonhos de Faraó quando já não havia quem conseguisse fazê-lo. Estavam diante da revelação dos sete anos de fartura seguidos de sete anos de escassez severa que o Egito encararia. José foi tão importante para a organização dos planos de enfrentamento das condições adversas que acabou por ser elevado a governador do Egito, terra onde viveu alcançando mais de 100 anos.

O José deste livro recebeu sua revelação divina não em meio aos sonhos, mas à psicodelia. Mulheres também deixaram marcas profundas em sua existência. Em ambos os Josés, algum tipo de escravidão atravessou-lhes a vida. Tal nome foi escolhido porque o José desta obra permanece mantendo a esperança de fazer a diferença no mundo, como fez José no Egito.

SALOMÃO

"Cresci em um lugar infelizmente muito violento devido ao tráfico, de confronto com a polícia. Mas graças a Deus, eu desenvolvi bem, acho que é questão de escolha. Hoje, é o principal ponto que eu vejo, de sabedoria, de ter boas escolhas na vida". Foi assim que se iniciou a entrevista com Salomão – um homem branco, de 36 anos, solteiro e sem filhos. Por seu contundente apelo à sabedoria, foi-lhe dado o nome do rei de Israel de quem mais se tem notícia de ter cultivado essa característica.

O Salomão deste livro cresceu em um bairro ao lado do mais antigo conglomerado de Belo Horizonte, a Pedreira Prado Lopes. No ensino fundamental, após duas reprovações, o pai o tirou da escola. Salomão relata que começou a trabalhar auxiliando o pai

em atividades braçais ligadas à marcenaria, e que foi isso que o fez, desde cedo, dar valor ao dinheiro. Salomão concluiu o ensino médio pelo Programa de Educação para Jovens e Adultos (EJA), mas não teve recursos para cursar a faculdade de Psicologia para a qual tinha conseguido uma bolsa inicial. Trabalhou em fábrica de ambulâncias, gráfica, boate, shopping, vendendo passagens aéreas, e como garçom, segurança e auxiliar de cozinha. Atualmente, conduz um negócio como barbeiro por ter entendido que precisava focar em algo no qual fosse bom.

Salomão é filho de pais católicos não praticantes. Então, na infância, foi batizado e fez a primeira comunhão pela facilidade geográfica e social; morava em frente a uma igreja, e os amigos do bairro participavam dos ritos religiosos. Sua conversão se deu por volta dos 16 anos, em função do contato que teve com evangélicos com os quais conviveu na cena musical *underground* de Belo Horizonte. Sua primeira igreja tinha um apelo missionário forte; todas às sextas-feiras, os membros se reuniam em uma região da cidade conhecida pela prostituição para que cantassem louvores visando converter as trabalhadoras do sexo. Depois, Salomão migrou de igreja. Não disse quantas vezes. Hoje, ele faz parte de uma comunidade pequena, que tem uma visão alinhada à sua, apesar de frequentar os eventos religiosos menos do que gostaria.

Desde criança, Salomão tem asma. Ele conta que a doença pode ter se desenvolvido em função de os pais serem fumantes. Uma vez, ele chegou a desmaiar na escola e ser encaminhado para o hospital com o suporte de oxigênio. Já adulto, ao doar sangue, descobriu a anemia falciforme, doença que a irmã também possui, mas em uma manifestação mais forte do que a de Salomão. Ele já usou nebulímetro (bombinha) para controle da asma e tomou remédios, mas hoje busca a estabilidade das duas doenças sem recorrer a fármacos. Pratica atividades físicas, como o ciclismo; alterou parcialmente a dieta, passando a comer mais verduras e feijão; faz constante uso de café, aproveitando de seu leve efeito broncodilatador; e procura

ter um sono de qualidade. Teve convênio de saúde algumas vezes, quando era oferecido pela empresa na qual ele estava vinculado. Mas declara que ao menos 90% de todo o acompanhamento que teve até hoje (consultas, exames e medicamentos) foi utilizando o SUS.

A pandemia de Covid-19 foi um período de incertezas para Salomão, que esteve muito preocupado com os pais, pois viu a morte de perto através do acometimento de uma vizinha próxima. Apesar da angústia que sentiu ao ver tudo funcionando quase que normalmente na periferia em que residia, e considerando as demissões que presenciou onde trabalhava, ainda assim pensou o período como positivo, pois realizou sonhos pessoais, como o de pular de paraquedas. A fé de Salomão o faz ter um olhar sobre a vida no qual enfatiza as oportunidades que recebe, sendo grato por elas. Em suas palavras:

O pouco privilégio que a gente tem é muito para quem não tem nada. Então, assim, todo dia que você sai na rua na cidade que você mora, você vai ver alguém morando na rua, você vai ver alguém cheirando pó, você vai ver uma criancinha. E isso não é certo, isso eu não posso admitir, não posso morrer achando que isso é certo. "Ah porque a sociedade, a sociedade... desde Roma as pessoas fazem isso". Mas é porque a gente mesmo, como sociedade, falhou nisso, e a gente continua falhando. E eu acho que talvez uma resposta que a pandemia trouxe pra gente é que a gente ainda tá falhando. Porque a gente é muito egoísta, por um lado. E, pra gente, é muito recente, talvez as próximas gerações vão questionar: "Por que as pessoas fizeram isso? O que que aconteceu?". Sabe? É minha visão (Salomão, 36 anos).

Salomão acredita na cura, física e psicológica; crê nas medicações e tratamentos, mas também na intervenção divina, e se considera fruto dela. Ressalta que quando se sente mal, toma remédios, mas não deixa de fazer sua oração, pois acredita que a cura é possível e não apenas metaforicamente. A isso ele chama de salvação. Ao falar sobre a morte, Salomão evoca a expressão

memento mori ("lembre-se que irá morrer"), usada na Roma antiga para lembrar aos militares sobre sua mortalidade. Para ele, trata-se de uma etapa da vida que deve estar no horizonte para nos lembrar de sermos pessoas melhores.

DAVI

Davi é um homem branco, de 58 anos, nascido e criado no interior de São Paulo, por uma mãe dona de casa e um pai metalúrgico. Trabalhou com o pai em uma fábrica de tijolos familiar quando mudaram para Minas Gerais. Depois de um tempo, Davi retornou para São Paulo e teve diversas ocupações. Trabalhou em fábricas de papel, com vulcanização de pneus, como metalúrgico e como garimpeiro subaquático. Ele conta que não se adaptava muito nem às remunerações nem às funções que ocupava. Ao migrar para o Espírito Santo, atuou no balcão de uma loja de material hidráulico, foi montador de móveis planejados, se empregou como porteiro e acabou por dar início ao conserto de instrumentos musicais, profissão esta que passou a exercer até o momento em que concedeu a entrevista.

Davi nasceu em um lar católico, mas com pais não praticantes. Segundo ele, sua conexão com o sagrado vinha desta época, na qual, com oito ou nove anos, ele já sentia vontade de ir à igreja mesmo que fosse sozinho. Na juventude, passou a não acreditar em Deus até ter uma experiência espiritual quando começou a enfrentar crises de pânico. Ele narra que, em meio aos episódios de angústia e medo de morrer, fechava os olhos e se conectava com o espiritual. Com o tempo, entendeu que o mal-estar que sentia era "mentira da sua cabeça" à qual aprendeu a não dar atenção. Com cerca de 25 anos, Davi recebeu um convite para tocar violão na Igreja Católica. Aceitou e diz ter tido uma boa experiência com as pessoas daquela

agremiação. Ainda assim, conta que sua vida era desregrada e promíscua, e que ele era alcoólatra e fumante.

Ao se mudar para Vitória, Davi começou a frequentar uma igreja batista. Ele reconhecia a necessidade de parar de beber, pois não conseguia interromper o álcool nem mesmo se precisasse fazer uso de alguma medicação. Ao ouvir pregações que o fizeram se quebrantar (reconhecer o erro, se humilhar diante de Deus e se arrepender), ele conseguiu vencer o vício. Três anos depois, abandonou o tabagismo. Davi passou por outras igrejas evangélicas, como a Metodista e a Assembleia de Deus e, há três anos, se encontra vinculado a uma comunidade de pequeno porte, de denominação batista, na qual toca seu contrabaixo às quintas-feiras e aos domingos à noite. A devocional de Davi é ler a Bíblia diariamente e fazer suas orações, que ele diz serem objetivas. Ele também escuta pregações eventualmente, quando a esposa escolhe alguma. Ele fala que orava mais quando estava com ela, mas que agora, em função das medicações que toma, não consegue acordar a tempo de acompanhá-la nas orações pela manhã.

Davi lembra que sempre foi um homem ativo, e que até realizava corridas de vez em quando. Determinado dia, sentiu alguns pequenos incômodos no peito, mas não considerou que pudesse ser sintoma de nada grave. Passados alguns meses, ele foi a uma consulta. Mediante suas queixas, a médica solicitou um eletrocardiograma (exame que faz o registro das atividades elétricas do coração). Se houvesse alteração, seria o caso de fazer um ecocardiograma (ultrassom do coração). Como Davi era atendido pelo SUS, o eletro demorou a sair; na verdade, Davi foi notificado que faria o exame três meses depois da consulta, quando já havia passado pelo infarto do miocárdio.

Davi conta que acordou certa manhã e realizou suas rotinas normalmente. Levantou-se e saiu com o cachorro para passear. Ao andar, já sentiu os primeiros incômodos, uma espécie de nó na

garganta. Ainda assim, trabalhou um pouco, pois, como não fazia muitos movimentos na atividade profissional, não sentiu o aumento dos sintomas. Acabou por não almoçar, por medo de se sentir pior. Caminhou para uma consulta que tinha na parte da tarde, e chegou ao posto de saúde com insuficiência cardíaca. Ao se diagnosticar o infarto, ele foi transferido para o pronto-atendimento. No entanto, precisou esperar por sete horas para a internação hospitalar. A morosidade no atendimento deixou sequelas. Davi se tornou cardiopata, estando no limite de sua capacidade cardíaca quanto ao bombeamento do sangue (taxa de ejeção), embora ainda seja considerado apto ao trabalho. Alguns dias depois da cirurgia de colocação de stent, ele fez um cateterismo (intervenção que acessa os vasos sanguíneos do coração) porque apresentava uma dor sistemática. Apesar de não ter sido encontrada nenhuma complicação do quadro anterior, os médicos disseram que ele teria de conviver com algum incômodo no peito pelo resto da vida, ainda que isso não o levasse ao óbito.

Davi aderiu a um cartão de descontos em serviços de saúde, por meio do qual pode fazer consultas mais urgentes e exames por um preço mais acessível. Ele alega que exames específicos, como o ecocardiograma, são muito difíceis de serem obtidos pelo SUS. Para manejar a doença, a esposa é o principal apoio de Davi. Ele diz: “Ela deixa tudo pronto pra mim. É assim, meu custo é só chegar ali e sentar, né? Ela deixa tudo no jeito”. No trabalho, Davi executa a manutenção e o concerto dos instrumentos sozinho, mas conta com o filho, que produz vídeos de divulgação do luthier. Quando teve o infarto, a comunidade religiosa esteve presente para assisti-lo. Davi recebeu uma oferta (em dinheiro) dos irmãos de fé para que pudesse contornar a ausência de remuneração no período. Ele não havia pedido, narrando o ocorrido da seguinte forma: “Eu não esperava, eu nem precisava, assim, porque a minha esposa e meu filho, não que a gente é rico, mas dá pra contornar, entendeu? Mas eles mandaram um dinheiro, uma oferta especial pra mim. Eles depositaram mesmo na minha conta. Quando eu vi, já estava lá”.

Davi se realiza por meio do convívio com sua família, que é como ele resume seu bem-estar. Perguntado sobre a frequência com a qual se sente insatisfeito com a vida, ele diz que apenas um por cento. Ele crê que, apesar de seu pessimismo, Deus está no comando. Na história bíblica, Davi possuía somente uma espécie de estilingue e algumas pedras para lutar contra o gigante Golias. De forma destemida, saiu vitorioso, simbolizando não apenas o êxito dos israelitas contra os filisteus, mas o poder de Deus sobre as condições físicas desfavoráveis. O Davi deste livro é alguém que conserva esse tipo de esperança.

MOISÉS

Moisés é um homem pardo, de 42 anos, casado e pai de dois meninos. É nascido no interior da Paraíba, filho de um pai mecânico e uma mãe do lar, e é o mais novo de sete irmãos. Os pais eram analfabetos, e para que a próxima geração não enfrentasse as mesmas dificuldades, incentivaram ao máximo a educação formal dos filhos. Moisés cursou Geografia e Teologia, fez especialização em Educação Transdisciplinar e, no momento da entrevista, estava realizando um mestrado em Ciências das Religiões. Ele conta que a condição socioeconômica da família era suficiente para a manutenção do básico. Por isso, começou a trabalhar enquanto ainda estava no ensino médio. Foi auxiliar de mecânico, depois estagiário bancário, até conseguir ser efetivado e prestar consultoria financeira para um dos bancos pelos quais passou. Já fazendo graduação, obteve uma bolsa que o auxiliava com as despesas mínimas, deu aulas e, por fim, acabou sendo aprovado em três concursos, dois do estado e um da prefeitura. Entre os três, precisou escolher apenas dois, que era o número máximo de matrículas permitidas para um professor atuante na educação básica pública.

A mãe de Moisés era evangélica, o que o fez nascer em um lar cristão e receber educação religiosa desde pequeno. Aos 9 anos, ele se converteu e, um ano depois, mesmo sendo bem novo, sentiu vontade de ser batizado. A influência da religião em sua vida se refletiu em uma direção específica que ele tomou quando ainda estava cursando Geografia. Ele decidira por ingressar na Teologia concomitantemente; narra que esta foi uma fase difícil, pois sua locomoção para dar conta de todos os compromissos implicava oito conduções diárias em ônibus. Mas Moisés seguiu sua vocação até se tornar o pastor titular de uma igreja. Sua comunidade possui missionários e seminaristas, mas ele assume sozinho a função do pastoreio. Ele não passou por outras denominações religiosas, apesar de não discordar da existência delas, mas gosta de sempre ter pertencido ao universo batista.

O Moisés bíblico foi criado pela filha de um faraó do Egito em função de sua mãe tê-lo lançado no rio quando já não mais pôde escondê-lo depois da ordenança de morte de todos os bebês hebreus do sexo masculino. Já mais velho, Moisés matou um egípcio que maltratava seus irmãos no trabalho. Fugindo do Faraó, foi se abrigar na casa do sacerdote Jetro e passou a pastorear seu rebanho. Certo dia, Deus apareceu para ele em forma de um arbusto que queimava, mas não se consumia (sarça ardente), chamando-o para liderar o povo de Israel rumo à Terra Prometida. Moisés conduziu os israelitas por 40 anos no deserto. Uma fé persistente e incansável mediante peregrinações marca sua trajetória assim como a do Moisés deste livro.

Aos 14 anos, Moisés descobriu que sofria de gastrite crônica. Passou a tomar inibidores da bomba de prótons (classe das medicações como o Omeprazol), visando reduzir a acidez estomacal. Ele diz que raramente a doença não se manifesta, pois, na maior parte do tempo, ele convive com os sintomas. Antes da pandemia de Covid-19, Moisés foi a um gastroenterologista a fim de tentar o “desmame” das

medicações, pois já não aguentava o consumo por tantos anos. O médico informou que algumas doenças podem ser a base da alteração de órgãos vitais, como pulmão, rins, coração e estômago, e contou para Moisés sobre a acromegalia, que consiste no crescimento demasiado de mãos, pés, nariz e outras partes do corpo em função da produção exagerada de hormônio do crescimento. Geralmente, essa condição é causada por um tumor raro, porém benigno, que cresce na hipófise. Como o médico não era especialista nesse tipo de acometimento, sugeriu que Moisés procurasse um endocrinologista.

Dois anos depois, no entanto, Moisés começou a notar o crescimento da mandíbula. Procurou uma dentista, que fez um novo encaminhamento, novamente para um endocrinologista. Este, quando procurado, não teve dúvidas quanto aos sintomas; afirmou que havia 90% de chance de Moisés ter acromegalia. Enquanto esperava o resultado dos exames, Moisés foi tratar uma osteofitose no quadril (bico de papagaio) e acabou por ser atendido por um neurocirurgião que era um dos maiores especialistas nacionais em cirurgia de base de crânio, e que, só na Paraíba, já tinha operado mais de 60 acromegálicos. A confirmação do tumor chegou pouco depois, e Moisés foi submetido à sua retirada, dado que o nódulo já comprometia parte de uma de suas carótidas (artérias que levam oxigênio ao cérebro). Não havia expectativa de que o tumor fosse removido por completo em função do risco de hemorragia e eventuais sequelas, mas o médico conseguiu fazê-lo, e Moisés não precisou manter injeções para controlar o hormônio de crescimento. Todos os tratamentos de Moisés foram realizados usando plano de saúde privado de assistência.

Moisés já tinha ido a inúmeros médicos, incluindo gastroenterologistas e ortopedistas, e nunca havia tido suspeita da acromegalia. Ele entende que Deus tinha um intuito em revelar o diagnóstico da doença naquele período, de modo a permitir a referida condução. Ele diz:

Fiquei de início, assim, muito assustado, minha esposa também. A gente pensa logo nas crianças e tal, mas aí eu entendi que Deus tinha um propósito nisso. E aí, entreguei minha vida nas mãos de Deus. A gente faz aquela reavaliação de vida, do propósito, da soberania de Deus, né? Que ele está no controle, no comando. E aí, eu fui vendo até a mão de Deus na própria questão de ter me levado ocasionalmente para o neurocirurgião, que é o principal cirurgião, um dos principais daqui do Brasil. E tudo isso, assim, Deus guiando, Deus guiando através de um médico que era um gastro e que não tinha nada a ver (Moisés, 42 anos).

Moisés não apresentou comprometimentos decorrentes da cirurgia, como insuficiência renal ou respiratória e pólipos no intestino, como ele observava ser algo comum em outros pacientes. Para ele, o sucesso da intervenção cirúrgica foi um livramento de Deus, iniciado um ano antes do diagnóstico, quando Moisés refletiu sobre um juiz injusto que aceitou arbitrar sobre a causa de uma viúva tamanha sua insistência⁴⁷. Moisés começara a fazer orações direcionando seus desejos a Deus, como o de ingressar no tão desejado mestrado. Ele não tinha ideia de que operaria meses depois, saindo “do vale da sombra da morte pra uma nova vida”. Em sua recuperação, pôde focar nos estudos, pois estava de licença do trabalho e das funções da igreja. Foi aprovado. Para Moisés, além da cura, era claramente visível a arquitetura de Deus em tudo.

The background of the entire page is a photograph of several glowing paper lanterns floating against a deep blue night sky. The lanterns are illuminated from within, casting a warm orange glow. Some are in sharp focus, while others are blurred in the background, creating a sense of depth. The overall mood is serene and contemplative.

8

**A CURA
DIVINA VEM?**

Para os participantes da pesquisa, cura e milagre foram expressões usadas de maneira intercambiável para fazer referência a uma intervenção sobrenatural no âmbito terreno, muitas vezes associada a questões de saúde. Cura divina, mais precisamente, é uma noção que circula amplamente entre os evangélicos (no meio acadêmico, isso é chamado de termo *ênico/nativo*), fazendo parte do repertório desse grupo a tal ponto que foi possível utilizar a expressão sem dar qualquer explicação prévia e sem causar estranhamento nos entrevistados quando era feita a pergunta: “Como você lida com a ideia da cura divina?” O fenômeno da cura é bíblico. Há relatos, por exemplo, de Jesus curando cegos, leprosos, uma mulher com a mão atrofiada, outra com intenso fluxo de sangue, além das ressurreições que operou, como a do personagem Lázaro e a da filha de um homem chamado Jairo. Ainda assim, cabe perguntar como essa concepção surgiu com mais força entre os evangélicos brasileiros.

Um marco dessa história são as igrejas pentecostais, que creem que os dons do Espírito Santo não se restringiram à época de Jesus, mas continuam a se manifestar nos dias de hoje, como o falar em línguas estranhas (*glossolalia*). No território nacional, são exemplos de agremiações dessa natureza as pioneiras Congregação Cristã no Brasil e Assembleia de Deus, que chegaram no território nacional em 1910 e 1911, respectivamente. Contudo, uma maior ênfase no dom de cura/milagres foi dada por pentecostais dos anos 1940-1950. Depois da Segunda Guerra Mundial, inúmeras campanhas evangelísticas foram empenhadas com ênfase na cura, sendo responsáveis por alastrar o pentecostalismo nos Estados Unidos, na África, na Ásia e na América Latina. No Brasil, mais precisamente, houve uma missão emblemática nesse sentido, a Cruzada Nacional de Evangelização, de 1953. À frente

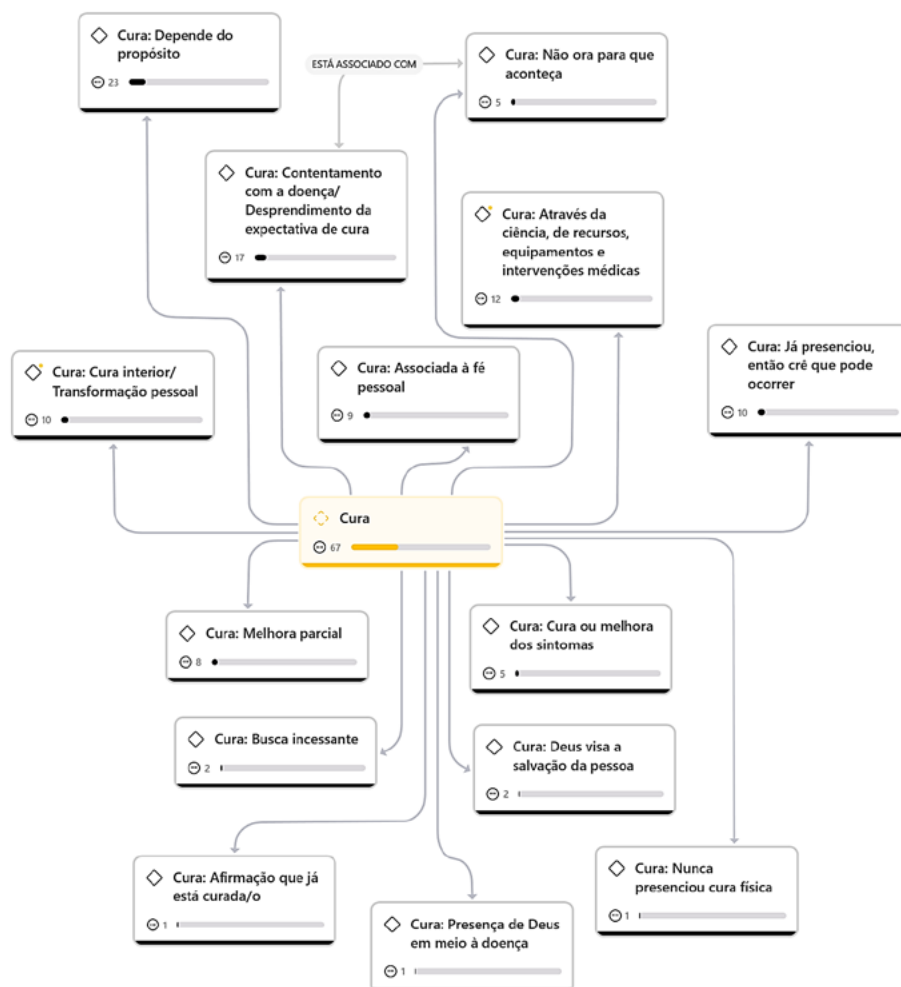
dela, estavam dois missionários ex-atores estadunidenses, vinculados à Igreja do Evangelho Quadrangular, e que usaram “do rádio, do evangelismo itinerante em tendas de lona, de concentrações em praças públicas, ginásios de esporte, estágios de futebol, teatros e cinemas⁴⁸” para atrair muitas pessoas para a fé nos milagres. Tal movimento religioso se espalhou com um forte apelo proselitista e gerou uma grande diversificação entre as instituições evangélicas; muitas outras igrejas surgiram no lastro da pregação acentuada na cura divina.

Ao longo das entrevistas feitas para este livro, a noção de cura se mostrou ressignificada extrapolando a cura física. Foram 15 significados extraídos de mais de 90 momentos de fala, nos quais a concepção de cura foi problematizada pelos participantes. Os sentidos diversos serão detalhadamente expostos, mas podem ser visualizados em conjunto na rede abaixo:

48

MARIANO, Ricardo. **Neopentecostais**: sociologia do novo pentecostalismo no Brasil. Edições Loyola, 2005, 2ª edição, p. 30.

Figura 11 – Significados de cura



Fonte: Elaboração da autora, com uso de ATLAS.ti.

O principal significado atrelado à cura foi o de propósito, que apareceu em quase um terço das narrativas, fazendo referência,

sobretudo⁴⁹, à ideia de que a doença ou sua cura seguem a uma intenção divina, isto é, têm um intuito, um objetivo, uma função, por menor que esta seja. Rute, por exemplo, disse: "Eu estar aqui nesse momento, conversando com você, pode ser o meu milagre. [...] Pode ser pequenas coisas. Não precisa necessariamente, ser um grande evento, uma grande cura para ter um milagre que justifica a sua fé" (Rute, 47 anos).

Quando a cura estava em questão, os entrevistados associaram a doença a sentidos que não haviam aparecido quando foi perguntado: "O que é saúde e doença para você?". A doença foi tida como "vontade de Deus", "permissão divina" e "modo de aproximação com Deus". Neste último caso, algumas pessoas disseram que, se não tivessem uma doença crônica, talvez sua espiritualidade haveria se esfriado. Jonas diz:

Se eu tivesse sido curado, eu poderia ser hoje um militar e estar morto porque fui batalhar lá na Ucrânia ou em outros lugares ali, eu não teria a minha filha. Deus sabe tudo. Deus é onipotente para poder intervir em tudo o que a gente precisar e que a gente quiser, mas também é onipotente a ponto de dizer: eu não vou meter a mão na tua vida, tua vida é tua, como te dei. Essa é a minha crença de Deus. (...) A minha diabetes pode ser uma benção, tanto sendo diabetes como sendo uma cura (Jonas, 42 anos).

Nas palavras de Lia:

Eu sei que Deus tem o poder de me curar, mas eu sei também que esse diagnóstico, essa doença, ela me torna mais próxima de Deus, mais dependente de Deus, enten-

49

A noção de propósito se destacou 42 vezes nas entrevistas. O significado prevalente (mencionado 16 vezes) foi o de haver, na vida cotidiana, um objetivo divino para cada coisa. Os participantes também frsaram que tudo tem seu momento adequado, e que Deus tem o pleno controle do destino (algo citado 14 vezes). A ideia de haver um ensinamento a ser transmitido pela doença apareceu oito vezes, e o propósito foi seis vezes associado a uma alteração necessária do curso de vida. De modo menos expressivo, mas também evidente, propósito apareceu como provação ou permissão divina para que algo ruim acontecesse.

deu? Porque Deus me ama tanto e me quer tanto perto dele, pode ser que Deus não queira me curar, mas Deus me mantém todos os dias. Eu falo que a minha cura é diária, né? Eu costumo falar isso porque eu tenho várias lesões, mas sou uma pessoa saudável, né? Então, assim, todo dia eu amanheço e dou graças a Deus que minha boca não está torta, que eu estou andando, porque, às vezes, quando eu vou na minha consulta, é um de cadeira de roda, é um de bengala, e eu sou a última a ser atendida. Eu sou a última a ser atendida porque as pessoas falam: "Você tem?" E eu digo: "Tenho" (Lia, 51 anos).

Em suma, na visão dos participantes, a doença estaria designada a provocar uma transformação, operar um efeito protetivo, servir de utilidade para algum outro fim, ou simplesmente glorificar ao Deus no qual se crê. As palavras de Joquebede sintetizam:

Nada acontece por acaso na vida da gente, sabe? Deus tem ouvido minha oração, sabe? Que eu sempre orei e falei: "Deus, que eu consiga viver bem pra lidar bem com a situação, com a doença, porque, se o Senhor é Deus, e se o Senhor quiser me curar, o Senhor vai me curar. Se o Senhor não quiser me curar, o Senhor vai me dar condições de viver bem, de cuidar da minha família, de poder trabalhar." E eu tenho entendido isso, sabe, que nada fugiu do controle de Deus, sabe? Que tudo está no controle dele, nas mãos dele, e que nada é por acaso, que ele tem um propósito para tudo. Então, eu parei de questionar e aceitei a vontade dele, sabe? (Joquebede, 38 anos).

A segunda característica mais importante que apareceu quando se falou de cura divina foi por mim intitulada de contentamento (expressão comum entre os evangélicos), para fazer alusão não apenas à aceitação da doença, como pode ser observado em pessoas que enfrentam enfermidades por mais tempo, mas a uma postura de confiança e bem-estar interior, pautada na crença de que Deus é soberano. Noemi diz assim: "A gente sempre está em oração pedindo a Deus a cura, só que, nas minhas orações, eu sempre falo com Deus que a minha salvação é mais importante. Eu sei que, se ele

quiser, eu posso ficar curada. Mas essa vida aqui é passageira, sabe? [...] O mais importante da vida é a fé" (Noemi, 39 anos). Dorcas, Timóteo e Lia falam algo semelhante:

Um dia descobri que o meu pastor ele tinha um marca-passo no coração, quando eu comecei a me questionar: "Poxa, ele disse que eu tenho que orar para ser curado da asma e o bicho tem um marca-passo, então, porque não ora pra ser curado do coração?" Então, foi quando eu comecei a questionar mais essa relação de saúde, da minha doença, com a cura de Deus. Até que eu entendi que esse seria o espinho na minha carne, que talvez eu teria que lidar com isso pro resto da vida. E eu ia precisar ter fé para viver com isso. Então, não necessariamente para mim, o resultado da fé é apenas a cura, mas, pra mim, também a fé é aprender a viver com a sua doença conforme Deus lhe chamou para viver aquilo, conforme Deus me chamou para fazer o que ele pediu pra fazer (Timóteo, 33 anos).

Eu aprendi a descansar em Deus, sabe? Ano passado, ano retrasado, no dia Internacional da Esclerose Múltipla, Deus me deu um versículo que Jesus estava andando sobre as águas, aí o discípulo foi andar, quando ele duvidou, ele afundou. Não é? Então, Deus me disse assim: "Eu te chamei para andar sobre as águas. Não duvide, né? Tem que ter fé, né? Tem que descansar, tem que ter fé, porque se duvidar você vai afundar, né?" Então, assim, eu ando pela fé. Fé que Deus tem o melhor pra mim (Lia, 51 anos).

Ano passado, quando eu fui começar um novo ciclo [de quimioterapia], eu entendi muito aquele versículo que fala: "A minha graça te basta". A palavra de Deus, né? Paulo fala: "Três vezes orei ao senhor." Aí, eu achei uma versão que fala: "Três vezes orei ao senhor para que me tirasse essa doença". E aí, Deus fala: "A minha graça te basta". E eu falei: "Deus, se o Senhor acha, de alguma maneira, que eu posso viver com essa enfermidade, eu vou viver com essa enfermidade e a tua graça me basta. E eu sei que o Senhor vai me dar fôlego, vai me dar ânimo, e vai

me dar vitalidade para continuar vivendo. Mas, se não, o Senhor vai me curar, vai curar o físico" (Dorcas, 37 anos).

Essa disposição está entrelaçada a outra, qual seja, a do desprendimento de expectativas quanto à cura, como se observa nas falas abaixo, que afirmam que, em quaisquer circunstâncias, se houver cura ou não, Deus continuará sendo um senhor absoluto.

Ana afirma:

Aí eu falo assim: "Se o Senhor ver que é hora, que eu vou merecer, amém, eu recebo. Mas se o senhor ver que eu vou ser uma pessoa diferente, não vou ser uma pessoa melhor, então, não precisa nem de me curar". Entendeu? Eu oro assim, pedindo a ele o que for melhor para mim e o que for melhor para ele ainda, né?" Eu falo com ele: "Se o senhor me curar, o senhor vai ser Deus do mesmo jeito; se eu não me curar, o senhor vai ser Deus do mesmo jeito. Então, está nas suas mãos" (Ana, 68 anos).

Isabel narra assim:

O que eu busco é a vida eterna. Então, independente se Deus me curar ou não, independente se eu vou viver poucos ou muitos anos, ou se me acontece alguma tragédia na vida, Deus não me diz que se eu seguisse Jesus eu teria uma vida perfeita, né? Não teria dificuldade nenhuma. Então, eu sei que é possível, mas não, não é determinante pra mim. Pode acontecer ou pode não acontecer (Isabel, 39 anos).

Nesse sentido, ao menos cinco pessoas declararam abertamente que não oram por cura, como se vê no relato de Marta:

Ó, igualzinho, tem um louvor né? Esqueci o nome do cantor, ele fala: "Se Deus fizer, Ele é Deus. Se não fizer, Ele é Deus. Se a porta abrir, Ele é Deus. Mas se fechar, continua sendo Deus. Se a doença vier, Ele é Deus. Se curado eu for, Ele é Deus". Então, se eu for curada, ele é Deus. E se ele não quiser me curar, ele vai continuar sendo Deus.

Então, o meu pensamento aí em relação a Deus não vai mudar, sabe? Ó, não vai ter cura, não sei o quê. Se for permissão dele isso na minha vida, eu vou aceitar. Vou viver, mas junto, de mãos dadas com ele, que ele vai me sustentar. Eu curada ou não, ele vai continuar sendo meu Deus. Não muda minha fé, não muda o meu pensamento, não muda (Marta, 44 anos).

Vale ressaltar que não se trata de uma postura de resignação ou conformismo, e os significados sequencialmente mais importantes são a prova disso. Um deles, bastante citado, foi a crença de que a cura também se manifesta no avanço da ciência (por meio de recursos, equipamentos e intervenções médicas), conforme sugere Maria: "O Senhor falou muito claro comigo: "Quem disse que eu não movo a ciência para fazer tudo?". Porque a gente acha que a cura é algo só milagroso. Eu creio que isso aconteça, mas eu creio também que ele usa a ciência para nos ajudar, pra trazer a cura que nós precisamos" (Maria, 39 anos). Sarepta apresenta argumento semelhante: "Ele [o transplante de órgãos] mudou minha vida. Ele não salvou, ele mudou. Quem salva é só Deus, mas ele mudou minha vida completamente. Eu acredito que ele foi instrumento de Deus para poder mudar minha vida, melhorar a minha vida" (Sarepta, 49 anos).

Salomão também reitera a importância dos tratamentos, embora nunca abandone a crença de ser a intervenção divina de natureza mais importante:

Eu acredito, sim, na ciência. Em tratar. Mas eu acredito, sim, numa cura divina, porque eu sou fruto disso, cheguei num ponto que, mesmo fazendo tratamento, tomando remédio, fazendo tudo que a ciência e a medicina acreditam que é o melhor caminho, eu precisei, sim, da mão de Deus, precisei, sim, da intervenção divina. Se você me perguntar como que é isso, eu não sei explicar, mas eu sei que, se não fosse isso, eu não teria aqui conversando com você. Isso não desfaz os tratamentos químicos, esse tratamento psicoterapêutico, os remédios que eu tomei. "Ah,

foi tudo em vão". Não. Mas quando eu falo dessa intervenção de vida e esse autoconhecimento, quando eu falo que Cristo salvou minha vida, eu não tô sendo metafórico. Eu estou sendo o mais realista possível (Salomão, 36 anos).

A cura também é interpretada como uma melhora parcial das limitações decorrentes da patologia, levando a mais qualidade nas condições de vida, como sugere Miriã: "Eu acredito na cura, mas, assim, eu peço a Deus o alívio dos sintomas, a cura dos sintomas. Eu posso ter fibromialgia? Posso. Mas, assim, desde que eu esteja, me sentindo bem, né, conseguindo fazer minhas coisas, não tem problema. Então, [...] eu não oro pedindo a cura" (Miriã, 42 anos). Rute também afirma algo parecido:

Eu orei também, né, gente? Eu sempre assim, né, sempre assim orando, orando, orando. Até que eu consegui a cura, mas eu consegui... Pela medicina não tem cura, né? Mas eu consegui, graças a Deus, assim, meios de amenizar e voltar a estudar, porque eu tinha muito medo, eu achava que eu não ia conseguir nunca mais voltar a estudar, porque eu não ia conseguir escrever. Eu passei por cirurgia na mão. Então, foi bem difícil, agora tá melhor, graças a Deus (Rute, 47 anos).

De modo não menos importante, a cura também aparece como uma transformação pessoal, das emoções, do psicológico e do espiritual (cura interior).

Mas eu vejo que, muito mais do que o físico, eu tenho sido curada no interior, né? De dentro para fora, porque eu não sou mais a mesma que eu era há dois anos atrás. Eu tinha uma urgência de fazer tudo perfeito... de, nossa! E não, não precisa, sabe? Hoje eu entendo que não precisa dessas coisas. É você estar junto com as pessoas, você sentar e tomar uma xícara de café com pão e manteiga, é mais do que maravilhoso. Estar com as pessoas vale muito mais do que estar tudo perfeito na sua vida, porque não é real também o perfeito, né? Só Jesus que é perfeito (Dorcas, 37 anos).

A cura divina eu creio que é o que eu sou. Eu não associo a cura divina à cura física. Eu creio que Deus curou a minha alma, no sentido de aceitar, no sentido de saber que pode ser que eu tenha que continuar um tratamento, mas, para mim, a cura já aconteceu. Eu não preciso de evidência científica. Eu já acredito na cura, não como negação (Joana, 46 anos).

Muitas pessoas disseram que a cura depende da fé, como nos seguintes testemunhos: "Eu tenho vivido pela fé, realmente pela fé" (Dorcas, 37 anos). Joyce também registra que: "É a fé, porque eu tenho tudo para ser uma pessoa... que tinha, que perdeu um filho, perdeu um marido. Tinha tudo pra ficar depressiva, murmurante. E não. A minha alegria vem de Deus. A minha fé é o que me sustenta" (Joyce, 65 anos). Outras narram já ter presenciado uma cura física, ou em si ou em conhecidos, portanto, seguem aguardando a concretude da cura, mas compreendem que nem tudo será curado, o que não invalidaria, em absoluto, a capacidade divina de intervenção na realidade. Davi, por exemplo, diz: "Eu acredito, eu creio veemente na cura divina. Eu creio muito nesse tipo de cura. Eu já vi muitos testemunhos, né? A gente viu casos de família da gente também e tal, né?" (Davi, 58 anos).

José é outro que relata:

Quando vim pro evangelho, os meus neurônios, vários estavam totalmente destruídos. Eu era retardado, eu te falei que eu fui dado como doido a tal ponto que eu não podia viver em sociedade, eu passei a ser perigoso. Os meus neurônios foram restaurados de tal maneira que, hoje, muita coisa eu não converso com as pessoas porque as pessoas não conseguem acompanhar o meu raciocínio. Além do mais, eu já tive várias enfermidades físicas que foram curadas instantaneamente quando eu clamei a Deus. E não somente isso. Eu tenho várias pessoas que eu posso te mostrar, como tem o meu irmão, como a esposa de um amigo, pessoas às quais Deus falou comigo, e eu impus as mãos sobre essas pessoas, e, no

nome de Jesus, elas foram curadas, instantaneamente. [...] As curas, por meio do nome de Jesus, da palavra de Deus, aconteceram de fato (José, 56 anos).

Foram contabilizadas duas vezes uma busca incessante pela cura e outras duas a ideia de que a cura é menos importante do que a salvação pessoal, que seria a verdadeira vontade de Deus para as pessoas. Apenas um dos participantes da pesquisa disse que era necessário se comportar como se já estivesse curado (outras pessoas rejeitaram tal perspectiva), e apenas um entrevistado mencionou que nunca presenciou nenhuma cura física, sendo portanto, descrente desta possibilidade.

The background of the entire page is a photograph of several glowing paper lanterns floating in a dark blue night sky. The lanterns are illuminated from within, casting a warm orange glow. The sky is dark with some faint, wispy clouds. The overall mood is serene and contemplative.

9

**OS MUITOS
TIPOS DE CURA**

"Eu creio muito, embora não aconteça comigo, não aconteceu ainda comigo. Já vi pessoas sendo curadas. Já testemunhei a cura de bastante pessoas. Mas eu, sim, eu sou muito bem conformada, porque eu ainda trabalho, tenho minhas atividades. [...] Mas a cura para mim, a cura que Deus fez em mim, ela Foi interna. Sou assim, bem resolvida. Quando o médico falou pra mim, assim, que esse desgaste que eu tenho, ele falou: 'Ó, é gravíssimo'. Eu tomei aquelas palavras, mas eu não trouxe elas assim para a minha realidade de tristeza, de angústia. Não trouxe, não. É algo que tá aqui, veio antes da minha idade. Eu vou levando. Vou levando. Se um dia que Deus quiser me curar, amém. Se ele não quiser curar, ele é o mesmo para mim" (Débora, 44 anos).

Eu é que sei que pensamentos tenho a vosso respeito, diz o Senhor; pensamentos de paz e não de mal, para vos dar o fim que desejais (Jeremias 29:11).

SAREPTA

Sarepta é o nome de uma cidade mencionada na Bíblia, no primeiro livro de Reis, onde morava uma mulher muito pobre, em um período de escassez e seca severas. Ao ser visitada pelo profeta Elias, ele pediu a ela água e pão, algo quase impossível que a mulher

lhe desse, pois mal tinha para suas necessidades. No entanto, ela o fez, crendo que Deus não deixaria que seus suprimentos faltassem. O azeite e a farinha da mulher não cessaram por muito tempo, conforme a palavra do profeta. A mulher de Sarepta é um exemplo da provisão de Deus quando possibilidades humanas não parecem possíveis.

A Sarepta deste livro é uma mulher branca, de 49 anos, filha de um comerciante e uma costureira nascidos no interior. Ela tem três irmãos, sendo um do casamento de seus pais e, outros dois, por parte da mãe, que se casou pela segunda vez. O pai de Sarepta morreu aos 58 anos, em decorrência de uma doença hepática. Ele também era diabético. Sarepta é casada há 28 anos e tem um filho. Não teve oportunidades de estudar quando jovem, mas, adulta, conseguiu prestar o Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM), ingressar na universidade e concluir uma pós-graduação. Quando concedeu a entrevista, ainda não estava trabalhando na área, mas tinha o entusiasmo de poder começar a atuar.

Um dos empecilhos enfrentados por ela quanto aos estudos se deu em função de ela ter descoberto problemas de saúde. Sarepta conta que teve diabetes gestacional aos 26 anos, e seguiu o protocolo de ajustes na alimentação e prática de atividade física. Tão logo o filho nasceu, a doença passou. Contudo, um ano e meio depois, ela começou a apresentar desajustes na glicose associados à perda de peso. O diagnóstico foi de diabetes tipo 2 (adquirida), mas, posteriormente, Sarepta foi enquadrada como paciente de diabetes tipo 1; suspeita-se que ela não tenha desenvolvido a doença no período em que a patologia costuma se manifestar. Sarepta passou, então, a fazer uso permanente de insulina. Ela teve diversas crises de hipoglicemia ao longo dos anos, sendo que, em uma delas, perdeu a consciência na rua, tendo tido a sorte de ser amparada por uma senhora que estava imediatamente em sua retaguarda e evitou que ela caísse com violência no chão.

Quando o filho estava pequeno, o esposo de Sarepta ficou desempregado. Ela diz que aquele foi um período de tribulação na vida familiar. Ela e o marido trabalhavam na mesma empresa, e na sequência do desligamento dele, Sarepta também foi demitida. Foi o momento em que ela teve a primeira crise renal e, ao ser internada, foi revelado um comprometimento no órgão. Depois da diabetes, Sarepta também tinha descoberto a hipertensão. Ou seja, ela acumulava três diagnósticos de doenças que comprometeriam sua qualidade de vida.

Sarepta teve vários episódios relativos à síndrome nefrótica – condição renal de perda de proteína, que leva a inchaço, alterações sanguíneas e mal-estar. É uma situação grave, e Sarepta a apresentava a cada seis ou oito meses, o que a levava a internações. A consequência foi ter de iniciar a diálise, que, no caso dela, pôde ser feita em casa. Sarepta ficou aproximadamente um ano fazendo diálise por 12 horas diárias, até que conseguiu um transplante renal. A doadora foi sua irmã, que não tem filhos, portanto, tinha os rins preservados, sem as sobrecargas que podem ser ocasionadas por uma gestação. O irmão de Sarepta também era compatível, mas tanto ele quanto a irmã possuem diabetes advinda da herança genética, portanto, decidiram entre si que a irmã seria a doadora.

Sarepta relata lidar bem com a imunossupressão em que vive dadas as medicações que precisam ser constantemente ministradas em função do transplante. Mesmo assim, a doença atravessou sua trajetória profissional. Sarepta era auxiliar escolar, depois trabalhou em uma escola religiosa e, por fim, foi recepcionista em uma empresa de construção civil, de propriedade de uma de suas irmãs. Esta foi sua ocupação de maior tempo, 14 anos. No entanto, após o desligamento, ela nunca mais conseguiu retornar ao trabalho e tampouco se aposentar. Esteve assegurada pelo INSS enquanto estava fazendo hemodiálise, mas foi considerada, após o transplante, apta a exercer atividades laborais. Sarepta tentou voltar ao trabalho em

uma creche, mas relata que não teve sucesso, pois ficava inchada constantemente e não conseguia alguém que a substituísse para que ela fosse ao banheiro na frequência necessária.

No ano anterior à entrevista, ficou internada quase mensalmente. Ela estava apresentando episódios de infecção urinária intermitentes, mas que não se relacionavam com o transplante, e sim com um quadro de retenção urinária. Sarepta sempre teve assistência privada de saúde, e tanto suas internações quanto os tratamentos decorrentes delas foram feitos por esta via. Mas tudo ligado ao transplante – da hemodiálise ao tratamento hormonal necessário –, como é centralizado, acontece pelo SUS. Portanto, ela segue fazendo o acompanhamento pelo sistema público (com endócrino e nefrologista), com vistas a não onerar o plano, dada a sua modalidade de coparticipação. Sarepta usa o convênio para fazer exames de maior complexidade, como a ressonância magnética, e agendar consultas ginecológicas.

Durante seus períodos de maior desafio com a doença, quem mais a ajudou foi o marido e o companheiro da irmã. Os membros da igreja Sarepta preferiu não chamar, embora ela conte que eles estavam sempre em oração, dando um “apoio moral”. De sua mãe, ela esperava maior suporte, mas isso não ocorreu. Relacionar-se com as pessoas é um desafio que Sarepta relata ter sido impactado com a chegada das doenças. Em suas palavras:

Eu não brigo mais à toa com ninguém, sabe? Porque eu acho que não vale a pena. Eu era uma pessoa mais briguenta. Menos tolerante. Eu sei que a gente nasce de um jeito e é difícil mudar. Mas, assim, eu procuro exercitar essas coisas, sabe? Melhorar a relação com meu filho, com quem tive momentos de conflito, com o meu marido. Aceitar as esquisitices de alguma pessoa da família, a ausência também. A gente precisa de contar com as pessoas, mas eu sei que com algumas pessoas não adianta, eu não posso contar, né? (Sarepta, 49 anos).

Sarepta também aponta como desafio as limitações físicas que passou a ter, como a dificuldade em limpar a casa da maneira como fazia antes. Ela também se ressentia das internações, que não são tão espaçadas assim, embora no momento da entrevista, ela estivesse há sete meses sem apresentar nenhuma intercorrência. O ajuste na dieta, como a alimentação mais regrada em termos da ingestão de açúcar, também é outro inconveniente que Sarepta tem de enfrentar no dia a dia. De modo não menos importante, ela tem lidado com episódios de ansiedade e depressão, tratando-os com medicações.

Sarepta cresceu em um ambiente de pais católicos não praticantes e seu encontro com a igreja evangélica foi relativamente o avesso do que normalmente acontece. Ela começou a frequentar uma comunidade de fé a convite do marido, que já era convertido. Gostou e se converteu também. Desde então, permanece na mesma denominação, a presbiteriana. Ela conta que ficou um tempo afastada, mas que agora retornou. Frequenta a igreja aos domingos e participa de um grupo caseiro. De vez em quando, vai a uma agremiação batista, na qual o filho congrega. Sarepta já atuou no ministério infantil, mas atualmente não o faz mais. Ela relata que tem uma vida de oração constante e que evita ouvir certas conversas e tenta controlar suas próprias palavras. Ela entende que isso a aproxima de Deus.

Para Sarepta, a infelicidade tem relação com a ansiedade, que “deixa a gente insatisfeito com tudo, com o que a gente já tem, né, inclusive”. Mediante um problema, ela relata experimentar uma sensação de incompetência causada por seu perfeccionismo. Sarepta tem tentado tirar isso do coração. Ela se considera um pouco reclamona, mas tem se focado na gratidão. E explica assim: “Eu sou muito grata por tudo que eu tenho. Porque eu tenho tudo, tudo, tudo e todos, entendeu? Porque eu sou muito difícil, conviver comigo eu sei que é meio complicado, mas eu sou muito grata”. Quando perguntada sobre o que é saúde, a disposição de agradecer, novamente aparece: “Saúde é felicidade. É plenitude, sossego. E por aí vai. É gratidão”.

Sarepta compartilha que o transplante renal em seu caso duraria pouco mais de dez anos. Mas ela já se sente curada, pois acredita no propósito de Deus para cada adversidade. E diz assim:

As pessoas falam, né, os médicos, tratam o transplante como um tratamento substitutivo também, né? Como um tratamento. O transplante não é a cura, né? Mas eu falo que eu já estou curada. [...] Eu creio que Jesus cura e já pagou o preço pra gente ter vida em abundância. [...] Fico olhando, às vezes, assim, e eu não acredito, sabe? Eu fico: "Como que isso é possível?" É claro que existe cura, porque como que Deus ia permitir a um médico tamanho conhecimento de tirar uma coisa de uma pessoa que não precisa daquilo, né? Que pode compartilhar aquilo e mudar completamente a vida da outra (Sarepta, 49 anos).

RAQUEL

Filha de uma mãe que trabalhava com limpeza e de um pai marceneiro, Raquel teve uma infância da qual guarda poucas e difíceis lembranças. Ela diz que a mãe não queria a gravidez, e que o pai questionou se era o progenitor, vindo a registrá-la apenas alguns anos depois do nascimento. Raquel sente que esta é a origem de sua síndrome de rejeição. Os pais se separaram quando ela tinha cerca de seis anos, mas não de forma amigável; a mãe aproveitou para sair de casa quando o pai estava em uma viagem. Raquel conta que chegou a ver a mãe com o pescoço cortado no banheiro. Flagrou-a com os pulsos rasgados também, em outra ocasião. Eram duas das tentativas de suicídio da mãe, que, depois de um tempo, se casou novamente.

O padrasto de Raquel é a figura masculina que ela tem como referência, embora ele não tenha exercido de fato um papel importante em sua criação. Ela tem um irmão por parte de pai com quem

não convive, e tinha uma irmã, muito próxima, que se suicidou dois anos antes de Raquel conceder a entrevista. Ela conta que sua “vida parece um emaranhado de situações com muita coisa ruim”. Um dos sobrinhos (filho da irmã) também faleceu, em função de brigas envolvendo o uso de drogas, e o outro desenvolveu uma dependência química associada a um quadro de esquizofrenia.

Raquel cursou o ensino fundamental e, ao ingressar no médio, conheceu um rapaz que viria a se tornar seu esposo; ela se casou aos 17 anos. Tinham um relacionamento muito tóxico, de modo que ela nem conseguia frequentar direito as aulas. Fruto desta relação, Raquel teve uma filha, e se separou após sete anos de união; foi quando retomou os estudos via ENCCEJA (Exame Nacional para Certificação de Competências de Jovens e Adultos) e conseguiu ingressar na faculdade. Raquel começou a fazer Direito. Nessa época, teve outro relacionamento abusivo e outro filho, relatando que ficou “tão mal, que foi uma das crises mais fortes, que ficou um ano de cama, que abriu ferida no corpo inteiro”. Foi assim que começou a apresentar erupções cutâneas recorrentes; ela sofre com os episódios cerca de uma vez por ano. Quando as feridas surgiram, elas soltavam água, e Raquel tinha de ficar o dia todo de camisola. Trancou a faculdade em função disso, e até o momento da entrevista, ainda não a havia concluído, pois a frequentava de maneira intermitente.

Na mesma época em que teve o problema dermatológico, Raquel começou a ter alguns delírios, achando que alguém estava tentando adentrar a janela de sua residência e que o urso de pelúcia de sua criança estava mexendo. Ela também chegou a ir três vezes ao cardiologista, pois sentia sintomas de um infarto. No entanto, o que Raquel apresentava eram momentos de pânico, que começaram a ser tratados com medicação para depressão e ansiedade. Sua trajetória ocupacional, assim como a educacional, foi igualmente cheia de desvios e retomadas. Mas Raquel relata que sempre buscou trabalhar. Começou na função de caixa, na padaria do primeiro companheiro,

depois foi secretária em uma clínica odontológica e em uma oficina. Estagiou na prefeitura e voltou a atuar no caixa, mas, desta vez, em uma loja de roupas, na qual permanece trabalhando até hoje.

A filha de Raquel sofre de ansiedade e faz tratamento psicológico. O filho mais novo também usufrui desse tipo de acompanhamento, embora não tenha o diagnóstico de ansiedade ainda, apesar de Raquel relatar que ele já apresenta episódios. Por razões financeiras, ela acaba priorizando o cuidado com os filhos em vez de o dela. Raquel sempre recorre ao SUS para assisti-la; no entanto, em caso de maior gravidade ou urgência, paga as consultas e os medicamentos.

Raquel cresceu em uma família católica, foi batizada, ia à missa aos domingos, mas não seguiu com a prática da fé. Já mais velha, passou na porta de uma igreja Deus é Amor e ouviu uma música muito bonita. Entrou e foi bastante tocada por aquilo que o pastor pregava naquela noite. Raquel se converteu assim, há 21 anos. Hoje, frequenta outra comunidade de fé e diz que passou a discordar de muitas coisas da religião. Apesar disso, assiste a cultos de diversas igrejas pela internet, participa de devocionais de oração e escuta podcasts religiosos. Mas confessa que tem orado menos do que gostaria e obedecido parcialmente aos preceitos. Ela se enxerga assim: “Eu não deixaria de ser crente, não, embora eu não seja uma crente que você olha para mim e fala assim: ‘Ela é crente’”. Raquel considera que atualmente está em uma crise existencial. Em seus períodos de doença, conta que não recebeu nem visita nem outra ajuda advinda da comunidade de fé. Mas considera ser fruto de sua dificuldade de solicitar por algo, e porque tem sido uma pessoa menos comprometida com as rotinas eclesiais. A ajuda que teve sempre adveio da mãe e do padrasto. Para Raquel, doença é depender do outro.

Quando perguntada se acredita em uma vida após a morte, Raquel titubeia. Diz que até crê na existência de um céu e de um inferno, mas não tem clareza sobre a proporção das pessoas que

estariam em cada um. Na verdade, confessa que esse assunto tem estado muito confuso em sua cabeça. O autoextermínio da irmã parece ter tido uma influência determinante em suas dúvidas. Ela reflete assim:

Por várias vezes a minha irmã, nessa questão de suicídio, todo mundo, né, todo mundo, inclusive eu, prefiro acreditar que não, mas é uma coisa que a gente ouve desde quando é criança: “Ah, quem faz isso vai ficar na escuridão, né?” Ou: “Já tá no inferno”. Eu quero acreditar que a minha irmã não está lá, olha pra você ver, que não é contraditório assim? Embora eu ouvi isso a vida inteira, também nem sei se isso que eu ouvi é verdade. Então, eu estou muito confusa nessas questões, eu preciso até de uma ajuda mais espiritual, porque eu realmente estou tendo uma crise. [...] Aceitar essa possibilidade de que ela sofreu tanto aqui na Terra e agora vai ficar sofrendo eternamente? Eu não acredito nisso. Só que esse pensamento, ele fica, né, rondando a mente da gente (Raquel, 46 anos).

Apesar das angústias que sente, Raquel se declara alguém de muita fé e não deixa de crer na cura divina. Para ela, conseguir executar suas tarefas e manter o otimismo são sinais do milagre de Deus. Em suas palavras: “Ainda que as pessoas não vejam isso acontecendo comigo, é como se alguém olhasse e falasse: ‘Nossa, mas tá tudo meio que do mesmo jeito.’ Mas eu sei que não, porque eu sei que naquele dia, eu só fiz porque Deus fez para mim”.

Raquel é o nome da personagem bíblica filha de Labão, que aceitou que Jacó trabalhasse sete anos para tê-la como esposa. Findo o período, Labão enganou Jacó, entregando a ele a filha mais velha, Lia. Jacó teve de trabalhar mais sete anos por Raquel, que era estéril e apenas por um milagre divino deu à luz José. Raquel faleceu em seu segundo parto, mas foi retratada como uma das mães do povo israelita. Este foi o nome escolhido para aludir à esperança que chega após o engano. A Raquel deste livro encontrou a paz de um relacionamento não violento, cooperativo e que a tem feito muito feliz.

JOYCE

Joyce nasceu no interior de Minas Gerais e, por ter um pai topógrafo, foi acostumada a uma vida itinerante. Por um período, acompanhou os pais em viagens e mudanças de residência, mas, em função da constante movimentação, eles decidiram que ela ficaria em um colégio interno. Joyce conclui seus estudos no nível básico e ingressou na faculdade, tendo se formado em Química. Atuou como docente ao longo de quase toda a vida, em diferentes escolas públicas, e passou um tempo trabalhando em banco, a fim de estar mais próxima do então marido, que prestava serviço para a mineradora Vale e a Petrobrás, e vivia em deslocamento. Ao longo de toda sua trajetória ocupacional, Joyce fez artesanatos para mães e bebês, que são hoje sua ocupação atual, já que se encontra aposentada.

Joyce teve dois filhos, criou outros dois, cuida também de um neto e não se encontra mais casada. Nove anos antes de conceder a entrevista, um dos filhos teve um linfoma. Passou por dois transplantes e fez todos os tratamentos em fase de teste que existiam à época, incluindo um que só estava disponível nos Estados Unidos, mas acabou falecendo. Por causa dessa doença, o esposo dela se tornou alcoólatra. Ele sempre esteve presente apoiando o filho, mas não conseguiu abandonar o vício. Após a morte do rapaz, pediu para ser internado em uma instituição de longa permanência para idosos, e lá, conheceu uma mulher que também tinha o hábito de beber. Joyce conta que eles deram muito certo e, assim, ela se divorciou. Apesar disso, permanece amiga do ex-marido.

A relação de Joyce com a religião acontece desde bem pequena. Embora seus pais se declarassem católicos, uma de suas avós era uma discípula ativa de Chico Xavier e disse que Joyce a substituiria no espiritismo. Sua consagração se deu com seis meses de vida. Mas Joyce narra que foi e voltou do local chorando, e o mesmo se repetia toda vez que ia para lá. Uma vizinha de sua mãe

era da igreja presbiteriana e tinha uma filha que parecia a idade com Joyce. Assim, chamou-a para ir aos cultos, e Joyce começou a frequentar a igreja evangélica. Ela diz que a família não apresentou resistência a esse arranjo, pois Joyce era muito chorona e birrenta, portanto, preferiam que ela estivesse em algum outro espaço do que dando trabalho. Joyce participou do coral e era assídua nas demais atividades da comunidade de fé. Só parou de frequentá-la quando se mudou para o Pará.

Ao retornar para sua cidade, quando o filho adoeceu, Joyce passou a fazer parte de uma conhecida igreja batista da região. Atualmente, participa de reuniões de oração duas vezes por semana (faz parte do ministério de intercessão), se reúne com um grupo caseiro uma vez por semana, e vai ao culto dominical. Também faz um dos cursos gratuitos, voltados ao exercício de atividades ministeriais, disponibilizados pela igreja. Joyce está sempre ouvindo louvores e pregações, e assistindo a filmes.

Sua relação com os adoecimentos estendidos vem de muito tempo. Joyce narra sempre ter tido alguma fragilidade relativa à saúde, como dores de garganta constantes. Adulta, seu principal problema é lembrado por ela a partir de um acidente de moto, sofrido aos 17 anos, no qual ela lesionou a sínfise púbica, uma cartilagem que une os dois ossos da "bacia" (pelve). Embora tenha conseguido se recuperar, Joyce relata que sofreu com muitas dores na coluna a partir de então. Posteriormente, apresentou uma espécie de areia na vesícula e foi orientada pelo médico a aguardar que, assim como os cálculos renais, a lama biliar seria expelida naturalmente pelo corpo. Mas, em seguida, Joyce teve uma pancreatite aguda, que a levou a uma cirurgia de emergência e à perda parcial do fígado. Ela afirma que "a partir daí, começou a saga".

Apenas mais recentemente é que, depois de ser encaminhada para outro gastroenterologista quando da licença da médica que a acompanhava, Joyce descobriu a pancreatite autoimune, inflamação

rara e crônica do órgão. Ela conta que exames recentes demonstraram que ela possui entupidos a maioria dos ductos biliares (que transportam a bile) e pancreáticos (que transportam o suco pancreático). Essa condição teria sido a responsável pelo aparecimento da diabetes. Para controlar a doença, ela faz uso de medicação e adaptou a dieta, fazendo um controle exímio dos carboidratos e a retirada de pratos que contenham açúcar culinário.

Durante a doença do filho, Joyce desenvolveu fibromialgia, a única condição de saúde que ela não aceita. Em suas palavras: "Eu não me entrego à doença, não. Eu trabalho 24 horas, se precisar". Joyce usa medicações triviais para tratar da dor e diz que consegue controlar a patologia. Ela também toma remédios para depressão, mas, segundo afirma, não pela doença em si, mas para auxiliar nas dores da coluna, pois apresenta oito hérnias de disco. Ela também faz Pilates, exercícios de fisioterapia, caminhada e terapia, além de ser acompanhada por uma médica ortomolecular. O tratamento ortopédico Joyce faz pelo SUS, mas, há muito tempo, tem o convênio do Instituto de Previdência dos Servidores do Estado de Minas Gerais (IPSEMG).

Quando perguntada sobre a rede de apoio que possui, Joyce diz que faz tudo praticamente sozinha. O neto, de quem cuida, ajuda, assim como uma faxineira que faz o que Joyce não consegue executar. Mas ela também menciona sua família e a família do ex-marido como fontes de união. Quando perguntada diretamente sobre a igreja, Joyce responde: "Se eu passar mal, eles veem ajudar, tudo. A gente é muito unido, a nossa célula".

Joyce não é um nome bíblico, mas é usado aqui como um contraponto à história de Jó, cujo feminino não pode ser encontrado. Jó perdeu seus 10 filhos e enfrentou muitas provações ao longo da vida. Mas Joyce significa aquela que se alegra, e é um bom retrato da fé incontestada da personagem descrita nas páginas acima.

HAGAR

Na Bíblia, Hagar foi uma escrava de Sara, esposa de Abraão, que ficou grávida dele concebendo Ismael, que se tornou um importante flecheiro e pai de um grande povo a ocupar a região da Arábia. Hagar passou por conflitos com Sara e, nas duas vezes em que vagou pelo deserto, foi visitada pelo Senhor, que interveio e lhe deu um outro destino. A compreensão de que os intercursos da vida têm um propósito maior para todos os envolvidos em certos infortúnios também é algo que se vê na Hagar deste livro.

Hagar, uma mulher branca de 35 anos, é a filha mais nova de uma dona de casa e um desenhista especializado em projetos hospitalares. Ela tem uma irmã quase quatro anos mais velha, e ambas tiveram uma infância de brincar na rua de uma cidade do interior de São Paulo. Hagar estudou em escola da rede privada até os primeiros anos do ensino fundamental, mas depois foi para a rede pública, pois o pai havia ficado desempregado. Ela concluiu o ensino médio, fez um curso técnico em Enfermagem e atuou na área por sete anos, em uma sala de emergência de um pronto-socorro. Depois, resolveu mudar; graduou-se em Gestão Hospitalar a fim de se direcionar para o setor administrativo. Dois anos e meio antes de conceder a entrevista, Hagar havia parado de trabalhar visando estabilizar uma doença que compromete muito sua qualidade de vida.

Hagar é casada e tem dois filhos, um menino de 14 anos e uma menina de oito. Após 45 dias do parto da menina, ela começou a apresentar manchas vermelhas pelo corpo e dor nas juntas. À época, aventou-se a possibilidade de ser dengue, pois notificava-se um aumento dos casos da doença. No entanto, a mancha no rosto em formato de borboleta (*rash* malar) levou o plantonista que a atendeu a desconfiar que poderia ser outra coisa. Com um negativo para dengue, ela foi encaminhada ao reumatologista. Os novos exames

levaram ao diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico, que causa inflamação em tecidos e órgãos. Logo, Hagar começou a tomar corticoide e hidroxiclороquina e, com cerca de três meses, a doença estava controlada e entrou em uma remissão de quase quatro anos.

Porém, certo dia, Hagar começou a observar uma espuma em sua urina. Aquele era o primeiro indício de um problema renal. A medicação oral destinada a tratar o quadro poderia ser pleiteada pelo SUS, pois tinha um custo de aproximadamente três mil reais por mês. Mas Hagar precisou judicializar para obter a medicação, pois, no geral, ela só é liberada para quem já passou por um transplante. A demora no início do tratamento levou à “síndrome que eles chamam de pulmão e rim, né? Uma hemorragia nos alvéolos do pulmão e uma insuficiência renal”. Hagar ficou hospitalizada e teve de tratar com um quimioterápico. Sua reação inicial foi de espanto e descrença. Ela conta assim:

A primeira vez que aconteceu, como eu estou na segunda vez desse tratamento, né, a primeira vez que a nefrologista chegou, ela falou que tinha afetado os rins e que a tendência era caminhar para o rim parar de vez e eu ir para uma hemodiálise. Dessa forma. Aí, eu: “Opa, pera aí. Não é bem assim. Vamos com calma. Não é algo que assim, nossa, vou aceitar, assim, né?” Porque a gente sabe que a pessoa que faz hemodiálise não tem mais vida. São três vezes na semana que você tem que ir lá ligar numa máquina e fica lá de quatro a seis horas e acabou. E o prognóstico de vida também é bem baixo. A pessoa não aguenta tanto tempo. E, no meu caso, por ser uma doença autoimune, o transplante tem grande chance de rejeição. Do corpo rejeitar, né? Aí, no começo, eu fiquei em choque, mas tá, vamos tratar. Quando eu tive que começar esse quimioterápico a primeira vez, foi bem chocante, porque assim, eu tinha o cabelo muito comprido, aí, o cabelo começou a cair muito, eu tive que cortar bem curtinho. Você começa a ver a mudança física no seu corpo. Então, assim, não é algo, assim, que você aceita, né? As pessoas falam: “Ah, tem que ter força, você aguenta”. Mas você ver a transformação física é difícil (Hagar, 35 anos).

Hagar tinha concluído o tratamento exatamente um ano antes da entrevista. Depois disso, foi solicitado que ela utilizasse um imunobiológico (medicamento de tecnologia avançada, produzido com células vivas) que custava cerca de 40 mil reais. O plano de saúde negou-lhe o acesso, e ela conseguiu novamente pelo SUS. Mas seu corpo piorou até que ela foi acometida de uma segunda crise, na qual apresentou insuficiência renal, sangramento pulmonar e comprometimento da medula óssea. Hagar deu entrada no hospital sendo imediatamente internada na unidade de terapia intensiva. Precisou de transfusão de sangue e voltou a receber o tratamento quimioterápico, que é feito a cada 30 dias. Nessa segunda fase, ela teve uma intercorrência no cateter, que se infeccionou. Contraiu uma bactéria e ficou mais dez dias em tratamento. Assim, teve um pequeno atraso nas infusões. Quando conversamos, ela ainda enfrentava a manifestação mais agressiva da doença, esperando o intervalo do tratamento e na expectativa de conseguir que o lúpus novamente entrasse em remissão.

A rede de apoio de Hagar é a família – a mãe, o pai, o esposo e a irmã. Os pais, em particular, destinaram bastante atenção a ela depois dos episódios da doença, assumindo boa parte dos cuidados, como os relativos à casa e ao transporte.

A mãe de Hagar era evangélica, mas saiu da igreja quando começou a namorar com o pai de Hagar, que vinha de uma família bastante católica, que não aceitava outra religião. Apesar disso, Hagar não foi criada na doutrina católica nem participou dos rituais da igreja. Aos 12 anos, foi convidada por uma amiga para ir a uma comunidade evangélica. Começou a frequentá-la, mas parou quando a amiga se mudou de cidade. Treze anos depois, a irmã de Hagar se converteu. Hagar acompanhou-a na sequência e levou a mãe. Ela narra que a reconciliação com Cristo incluiu o marido de Hagar, que já era cristão, mas estava “desviado”. O mais difícil foi a conversão do pai, que levou mais tempo, mas também ocorreu. Quando

conversamos, o pai dela estava se preparando para o exercício do diaconato (ministério de serviço) na igreja.

Hagar participa de uma comunidade pequena e localizada em uma região periférica, que atrai muitos interessados, mas poucos comprometidos. Ela atua no ministério das mulheres, sobretudo promovendo conscientização sobre doenças, e auxilia em um projeto social destinado à recolha e à distribuição de roupas e cestas básicas para famílias carentes. Ela também relata viver uma intensa vida devocional, que ficou um pouco atabalhoada com as crises do lúpus. Mas Hagar gosta de estar o tempo todo falando com Deus no pensamento, ora à noite, ouve louvores, e lê e estuda a Bíblia usando tecnologias disponíveis no celular. Acessa grupos de oração e informes da igreja pelo WhatsApp e acompanha alguns pastores no Instagram.

Como diversos outros entrevistados, Hagar, apesar de compreender que sua doença tem determinantes genéticos e ambientais, associa essa explicação ao propósito divino. Passados oito anos do diagnóstico, eu pergunto se ela já compreende qual seria o propósito de sua patologia. E ela diz:

A clareza eu tô tendo só agora. Dessa última crise que eu fiquei, eu acredito que também por conta da terapia, é que você começa a ver, onde eu estava errando. Assim, não é: "Nossa, você está errando no pecado". Não. É como eu estou errando no meu dia a dia, como eu estou vivendo. O que que eu estou carregando pra mim, entendeu? E, aí, você vê que é isso que você tem que mudar. Você começa a perceber: "Eu tenho que mudar o quê? Eu tenho que focar mais nisso, tenho que focar menos naquilo. A minha família tem que aprender tal coisa" (Hagar, 35 anos).

Para Hagar, a doença altera todo o conjunto de relações à sua volta, e isso é o ensinamento que a patologia tem a transmitir. Ela, no entanto, não se indigna de ter sido o veículo escolhido para tal aprendizado.

DÉBORA

Débora é uma mulher de 44 anos, natural do Espírito Santo, a caçula de cinco filhos. A mãe, uma zeladora; o pai, um operador de máquinas. Débora se considera negra, mas conta ter ascendência indígena por parte da avó, uma senhora longeva. Débora é casada há 23 anos, tem um filho de 22, e atua há 10 como bibliotecária de uma faculdade de Medicina; ingressou nessa ocupação logo que se formou.

Há 12 anos, Débora foi diagnosticada com fibromialgia e sente bastante os seus impactos. Além da dor no corpo, ela tem muita sensibilidade ao frio, boca seca, estômago irritado e síndrome do intestino irritável (distúrbio crônico no hábito intestinal). Com isso, ela se priva de muitos alimentos, além de ter de fazer atividade física com constância, a fim de não piorar os sintomas. Débora conta que também possui um desgaste ortopédico, que seria típico de uma pessoa com mais de 60 anos, mas que a acometeu aos 43.

Outro desafio enfrentado por ela é em relação à rede de assistência à saúde. Em suas palavras:

Como eu não tinha plano de saúde, pelo SUS é um pouco complicado de chamar, te dar remédios. Não digo para você que o remédio não é próprio, mas o que às vezes o governo oferece te derruba muito. Te paralisa, você fica até meio grogue. Aí, você tem que procurar outras alternativas. Como o SUS não dá outra alternativa, aí, tem que fazer um plano de saúde. Eu fiz um plano de saúde, e comecei um tratamento com ortopedista, com reumatologista, com hematologista. Reposição de vitamina B12 é ruim porque aquela injeção dói pra caramba, é chata. Aquela injeção dói. E é tudo isso aí, tudo pelo plano de saúde, não é nem pelo SUS, não (Débora, 44 anos).

Além disso, Débora passou por dificuldades na adaptação com as medicações. Chegou a usar remédios que lhe davam taquicardia (aceleração do coração), vômito e alergias. Mas seu principal obstáculo ela resume a descobrir as causas da doença.

Débora conta que seu esposo e filho a ajudam no dia a dia, fazendo algumas coisas, mas, sobretudo, não reclamando de nada, pois a doença a deixa muito limitada. Ela diz: “Mesmo sentindo dor, eu faço as coisas, faço devagar, paro, deito um pouquinho, volto a fazer de novo, mas, dizer, assim, que eu fico o tempo todo [bem], não, nunca fiquei”. Débora acrescenta que a mãe, embora esteja com 74 anos, também tem sido parte da rede de apoio, assim como vizinhos e irmãos da comunidade religiosa. Apesar de demonstrar a existência de um amplo circuito de pessoas que poderiam suportá-la nos cuidados, ela afirma que só chama alguém se estiver muito mal, desmaiando.

Débora e o marido são bem ativos na igreja. Frequentam ao menos duas vezes por semana, se envolvem no máximo de atividades eclesiais possíveis e realizam visita nos lares a fim de assistir mulheres que estão em situação de vício ou que enfrentam alguma outra dificuldade. Este trabalho não é um ministério formal, mas uma iniciativa do casal. É possível que a sensibilidade para tal tarefa tenha relação com a infância de Débora. Ela conta que vivia em um ambiente extremamente desajustado. O pai era viciado e agredia a mãe, que enfrentava uma profunda depressão. Débora tinha duas irmãs filhas de outro relacionamento da mãe, e foi com uma delas que ela conheceu a igreja evangélica aos 11 anos de idade, conflitando com o pai que era católico e não aceitava a nova fé. Com o passar de muitos anos, a aceitação chegou. O pai de Débora faleceu, mas a mãe procurou a igreja depois de estar bastante afligida pelo estado de tristeza, e passou a frequentá-la também.

A primeira comunidade religiosa à qual Débora se juntou foi uma Assembleia de Deus. Tinham muitos idosos por lá, o que trouxe o carinho e o conforto que ela não experimentava em casa. Depois de um tempo, ela conheceu uma agremiação batista e migrou, mas guarda muito afeto por sua denominação de origem. Débora ressalta que, desde criança, aprendeu sobre o poder da oração. Ela diz:

Eu gosto de orar. Quando eu aprendi, com 11 anos, diziam que papai ia ficar liberto dos vícios e mamãe ia também, com a oração. Eu acreditei tanto naquilo que até hoje minha vida é oração, meus olhos brilham. Eu levanto às cinco horas da manhã para orar, tomo café, tomo um banho e vou trabalhar. Leio a Bíblia, mas, eu gosto de chegar na casa das pessoas, eu gosto de orar (Débora, 44 anos).

Débora perdeu o pai em função de um câncer de garganta, e uma das irmãs também faleceu vítima de um carcinoma, mas no estômago. Essas experiências, segundo ela, não abalaram sua fé, mas a levaram a ter resistência a “pregações assim meio *coach* da prosperidade, pregações triunfalistas [que focam no sucesso]”. Ela ressalta não faz promessas usando a fé:

Eu não gosto de pregações que ficam falando mentiras e que não tá na Bíblia, sabe? Eu não gosto. Não gosto de prometer. Quando a gente faz visita nos lares, a gente não promete que a vida das pessoas vai mudar, que se você vier pra a igreja... O caráter vai mudar, pensamentos vão mudar, comportamentos vão mudar. Mas a casa vai continuar a mesma. Quem sabe tem um estímulo para estudar, né? Um estímulo para melhorar de vida, de condição. E é isso. É simples assim. Não é difícil, não (Débora, 44 anos).

Débora foi o nome escolhido para esta entrevistada em função de evocar uma vida piedosa de alguém que buscava parcimônia em seus posicionamentos. Débora foi a única mulher, mencionada no livro bíblico de Juízes, que exercia o papel de juíza entre as tribos de Israel.

HULDA

Hulda é uma mulher negra, uma das dez filhas de uma mãe católica aberta à vida. Ela guarda boas lembranças de uma infância com muitas brincadeiras entre os irmãos, passadas em uma cidade da região metropolitana de Belo Horizonte. Apesar das boas memórias, ao falar comigo, Hulda rapidamente recupera os momentos de opressão de quando era criança e adolescente, advindos das cobranças da avó e do tio, que a consideravam uma criança “encapetada”. Ela apenhava bastante, e descreve não apenas essas violências, mas outras, sofridas em razão de o pai apontar uma arma para a mãe, enquanto a mãe segurava os filhos frente ao corpo na certeza de que, assim, nada aconteceria. Entre mudanças de cidade, desconfiança de que o pai tinha um caso com a vizinha e mais brigas com a mãe, Hulda relata o início do abuso sexual perpetrado por seu progenitor.

A violência por ela sofrida durou dos oito aos 15 anos, quando, em sua festa de aniversário, apareceu um garoto se dizendo apaixonado por ela. Hulda não tinha sentimentos por ele, mas o viu como uma tábua de salvação. Ela conta assim:

Eu olhei pra aquela situação toda e pensei: “Tá, não gosto, não conheço, mas vai me salvar, porque eu tento falar pra minha mãe, minha mãe não acredita em mim, eu tento explicar toda a situação, ninguém dá crédito ao que eu tô falando. Agora, eu pelo menos tenho uma pessoa que pode me tirar desse caos aqui” (Hulda, 46 anos).

Hulda planejava se casar com o rapaz, mas foi ameaçada pelo pai, que não permitiu a emancipação dela aos 16 anos. Então, ela combinou com o namorado que engravidaria. Ele assentiu e assim foi feito. Quando a filha nasceu, Hulda reuniu a família para contar sobre os abusos, com medo de as irmãs sofrerem o mesmo. Ela foi desacreditada em sua narrativa e desacreditada pelos familiares, sendo considerada a causadora da violação. Hulda atribui a essa

experiência parte importante de seus problemas de saúde, embora se recorde de ter alguma fraqueza anterior a isso.

Segundo ela:

Eu me lembro de, mesmo antes dessa situação, de sentir muitas dores, dores nas pernas, nas atividades de escola, eu tentava correr e a perna não dava conta, eu tinha muitos pesadelos relacionados à dor. De que eu tava tentando correr e o diabo, inclusive, o mesmo que a minha avó falava comigo, tava correndo atrás de mim, e eu não conseguindo sair daquele caos. Lembro, assim, de vários colchões me sufocando, me apertando como naqueles desenhos que eu assistia quando era criança, de que as paredes iam se fechando de todos os lados e a pessoa ficava encurralada. Muitos pesadelos assim. Isso sempre foi muito marcante pra mim (Hulda, 46 anos).

Hulda relatava que estava sempre cansada na hora de fazer atividades para ajudar em casa, como lavar a louça, passar pano e encerar. E, quando as fazia, se sentia extremamente fadigada ao término, diferentemente das irmãs. Para ela, os sintomas de dor da fibromialgia sempre estiveram presentes, porém nunca foram levados em consideração. Hulda atuou como intérprete de Libras em uma comunidade eclesial, mas sentia tanta dor depois de encontros nos quais tinha de interpretar por dias seguidos, que voltava para casa e ficava mais de uma semana sem conseguir fazer nada. Isso acabou engatilhando uma crise depressiva em Hulda, pelo sentimento de incapacidade de concluir suas tarefas de interesse.

De origem católica, Hulda foi catequista na igreja. Mas, uma amiga do trabalho frequentemente a convidava para participar de uma célula em uma comunidade batista, e ela acabou por aceitar. Aquela experiência foi bastante marcante, embora não tenha sido continuada em função do longo trajeto que Hulda tinha de tomar para estar junto dos irmãos de fé. Alguns meses depois, ela se converteu à fé evangélica e conta que, como fruto de uma visão espiritual

que teve, o pastor da igreja que frequentava entendeu que deveria pagar para que Hulda fizesse um curso de Libras. Assim, ela iniciou sua primeira experiência de formação na área. A igreja não manteve as mensalidades com o passar do tempo, mas Hulda deu prosseguimento. Ela reuniu alguns jovens da comunidade religiosa e formou com eles um grupo de estudos. Em parceria com outra agremiação, ajudou a implantar e consolidar um ministério de surdos em uma igreja na qual permaneceu por 11 anos.

Durante a pandemia de Covid-19, Hulda assistia on-line aos cultos de uma igreja de São Paulo, com a qual muito se identificou por suas ideias um pouco mais progressistas. Ao final do isolamento, ela passou a ir a uma igreja batista, que admirou bastante em função de pessoas negras ocuparem posições de liderança. No entanto, Hulda conta que tal instituição de fé era muito bolsonarista⁵⁰, posição política que a incomodava muito. Então, ela acabou por se desligar de lá.

Pouco depois, Hulda foi aprovada no vestibular de Letras, para fazer habilitação em Libras. O curso era a distância, via convênio com a Universidade Federal de Santa Catarina, e exigia que ela estivesse no Rio de Janeiro, de 15 em 15 dias, para as atividades presenciais. Ela começou o deslocamento, mas depois acabou fixando residência na cidade e levando a filha. Conseguiu um emprego, contudo, não encontrava o acolhimento e o cuidado de nenhuma comunidade de fé, além de o custo de vida no Rio tê-la feito alterar constantemente de região; ela mudou de casa nove vezes.

No momento da entrevista, Hulda se considerava desviada, apresentando muitas dificuldades na manutenção de uma disciplina devocional cotidiana e dizendo que precisava novamente se converter. Ainda assim, não perdeu o lastro com a igreja. Quando

50

Termo que se tornou comum para fazer referência a pessoas que politicamente se identificam não apenas com o ex-presidente Jair Bolsonaro, mas com o liberalismo econômico, o conservadorismo de costumes, a oposição à esquerda e ao comunismo e, no geral, estão alinhadas ao militarismo e ao nacionalismo.

conversamos, ela tinha acabado de palestrar sobre o uso da cannabis medicinal para pacientes com adoecimentos prolongados. E frisou:

A igreja abriu as portas pra um debate como esse, entendendo que o adoecimento precisa ser tratado. Eu acho que essa é uma percepção importante que algumas igrejas estão começando a ter. Entender que a pessoa com depressão, com ansiedade, com câncer, com a doença que for, ela precisa de Deus, sim, mas ela precisa de tratamento (Hulda, 46 anos).

Hulda, assim como muitos pacientes que possuem doenças crônicas, tem mais de uma patologia. Além da fibromialgia, que começou com uma tendinite e uma bursite dez anos antes da conversa que tivemos, ela foi diagnosticada há cinco anos com agorafobia (um transtorno de ansiedade). Também adquiriu artrite (inflamação nas articulações) como consequência de um quadro de Chikungunya (doença transmitida pelo mosquito da dengue), mas o uso da cannabis praticamente eliminou seus sintomas da artrite nas mãos, ainda que os dedos apresentem entortamento. No entanto, ela ainda sente dor nas articulações do quadril, o que leva alguns médicos a suspeitarem de espondilite anquilosante (doença autoimune que afeta a coluna vertebral e as articulações da coluna e da pelve). Hulda também tem enxaqueca crônica, sofre de depressão e, um ano antes da entrevista, teve câncer na tireoide, que ela associa a ter feito uso de medicamentos irregulares de cannabis.

Hulda relata que buscou por esses fármacos em função da dificuldade de acesso e como uma alternativa para os 13 comprimidos diários que tinha de administrar e que a levavam a muito sono e alucinações, comprometendo suas capacidades funcionais. Depois que começou a pesquisar sobre a cannabis, apresentando a alternativa para os médicos que a acompanhavam, ela iniciou o uso (já o faz por quatro anos), e foi recuperando suas funções executivas. Chegou a fazer empréstimos financeiros para seguir com as medicações, dado que um remédio fitoterápico que havia conseguido pelo

SUS não apresentava efetividade. Atualmente, também conta com suporte nutricional e psicoterapia. Já fez sessões de fisioterapia e aulas de hidroterapia, mas não deu continuidade por não conseguir fazer os movimentos propostos.

A cannabis foi tão importante para o manejo do tratamento da depressão e das dores crônicas decorrentes da fibromialgia, que Hulda começou a trabalhar para difundi-la, encontrando nisso grande motivação. Ela diz:

Ano passado, desenvolvi um curso de terapia canabinoide para profissionais de saúde, que foi lançado na UFG [Universidade Federal de Goiás]. E lancei também um curso de nutrição aliado à terapia canabinoide junto com nutricionistas, e formei também uma sociedade de nutrição para profissionais que querem atuar com nutrição e cannabis. Então, apesar da depressão, em casa eu estava funcionando, mas era só nessas coisas que eu conseguia, pra não ficar inútil, né? Mas em outras coisas, convivência social, sair de casa, fazer compra, o caos total (Hulda, 46 anos).

Hulda tem a família como rede de apoio para fazer uma compra eventual ou ajudar com um ou outro deslocamento. No entanto, ela os aciona o mínimo possível, pois reitera que recebe muitas críticas. Como está aposentada por invalidez, seu rendimento, dados os descontos feitos diretamente na folha de pagamento, é abaixo de um salário mínimo, o que a faz eventualmente ter de pedir auxílio financeiro para estar em dia com o aluguel e as demais despesas cotidianas. E isso gera tensionamento com os familiares que, segundo ela, não entendem como é possível ela estar “com a cara maravilhosa, mas derrotada”. Depois da retirada do tumor na tireoide, Hulda contou com o apoio de um amigo que permitiu que ela alugasse a casa na qual mora atualmente diretamente com ele, sem passar pela imobiliária.

Embora sua assistência à saúde seja feita majoritariamente pelo SUS, quando Hulda teve o diagnóstico do câncer, fez uma vaquinha on-line mobilizando pessoas que conhece Brasil afora, em função do trabalho com Libras, a fim de obter recursos para pagar um plano de saúde. As dificuldades financeiras são seu principal desafio. Mediante a arrecadação, ela contratou uma assistência privada tanto a fim de obter exames e consultas com mais facilidade quanto com vistas a operar, pois, pelo SUS, o processo estava muito moroso e os médicos não deram a ela segurança quanto à estabilidade do tumor de modo que ela pudesse esperar pela liberação da cirurgia. Embora Hulda não tenha conseguido seguir com o pagamento do plano, ela diz ter aproveitado ao máximo enquanto pôde. Agora, segue buscando um acompanhamento pelo SUS e algumas ajudas advindas dos projetos com a cannabis para que possa continuar o tratamento medicamentoso.

Hulda resume o que é bem-estar a quatro pilares: ambiente saudável, alimentação saudável, relações saudáveis e espiritualidade saudável. Quanto a este último ponto, ela frisa a importância de estar inserida em relações sociais e ter acolhimento. E completa: "É tão precioso pra mim. Eu sinto muita falta, muita falta mesmo. Gostaria de poder encontrar pessoas, centenas delas, pra poder me reunir. Fazer aquilo que me faz tão bem, né? Sinto muita falta". Soma-se a isso o fato de Hulda se sentir frequentemente infeliz. Ela diz que, por vezes, não vê sentido na vida, sente muitas dores, não consegue comer, não tem recursos para pagar suas próprias contas e pede a Deus que a leve.

Ao ser perguntada sobre quão perto ou longe ela está do que almeja para sua vida, Hulda reflete da seguinte forma:

Acho que eu estou no meio do caminho. Eu vejo perspectiva, por exemplo, com os projetos que eu faço, de, daqui a algum tempo, conseguir mudar a minha realidade do ponto de vista financeiro e, conseqüentemente, as outras

questões. Porque eu, tendo recurso, consigo, por exemplo, fazer os deslocamentos de carro, e ir com facilidade, estar em ambientes que ainda que eu não frequente muito, mas de vez em quando... ir em alguma igreja que eu quero, visitar mais os meus amigos. Porque uma das questões de dificuldade pra mim é essa do deslocamento. [...] Se eu tiver a possibilidade de investir mais na minha saúde, eu acho que as coisas ficam mais fáceis, mas também estou distante porque é um projeto social, então, não tenho como ter certeza de recurso, de investimento, de possibilidade. Também tô no meio do caminho porque, já como funcionária pública, eu tenho garantia de ter todo mês esse pouquinho, né? E de ter a possibilidade de fazer, ainda que seja um plano de saúde bem simplesinho, com algum benefício que o governo dá, né? [...] Eu gostaria de sair desse caos, mas não consigo sair, porque eu tô presa... (Hulda, 46 anos).

A profetiza Hulda é citada no segundo livro de Reis, na Bíblia, como uma das poucas mulheres que auxiliou no processo, instituído pelo rei Josias, de voltar a devoção dos israelitas exclusivamente para Deus, depois que o povo havia praticado idolatria e prostituição. O rei temia os castigos, e Hulda foi categórica em mostrar a face piedosa, mas também justa daquele que havia libertado seu povo do Egito e que poderia voltar a discipliná-lo. Hulda foi reconhecida como uma mulher que motivou uma importante transformação religiosa em sua época. A Hulda deste livro também parece ser uma voz potente a clamar em meio a tantas turbulências, e espera-se que possa, igualmente, ter seu devido reconhecimento.

The background of the entire page is a photograph of several glowing paper lanterns floating against a dark blue night sky. The lanterns are illuminated from within, casting a warm orange glow. The sky is dark with some subtle cloud patterns. The lanterns are scattered across the frame, with some in the foreground and others further away.

10

**MEDO, MORTE
E VIDA APÓS
A MORTE**

Disse-lhe Jesus: Eu sou a ressurreição e a vida; quem crê em mim, ainda que esteja morto, viverá (João 11:25).

Porquanto foi por esse motivo que Cristo morreu e voltou a viver, para ser Senhor tanto de vivos quanto de mortos (Romanos 14:9).

Durante a entrevista, não fiz nenhuma pergunta diretamente sobre o medo. Ainda assim, foram ao menos 46 vezes em que se observou que os participantes se referiram a esse sentimento. O principal fator associado ao medo foi a pandemia de Covid-19, como evidenciado no capítulo quatro. Em certas falas, houve medo de complicações da doença. Quatro pessoas disseram sentir medo de morrer, uma delas relatando que o temor era de enfrentar um falecimento precoce. Ao menos seis entrevistados revelaram angústia ao pensar na possibilidade de deixar os filhos desamparados ou perder/abandonar familiares, embora isso sempre fosse ponderado pela soberania e pelo cuidado de Deus na determinação do destino. A fala de Eva demonstra: "O medo mesmo é como meus pais vão ficar se eu for. Essa é minha preocupação. Mas eu sei que, assim, é uma preocupação de filha. Eu sei que a gente acredita muito em Deus, e a gente sabe dos propósitos de Deus, né?" (Eva, 42 anos).

Outros relatos evidenciam algo semelhante:

Uma das grandes angústias do convertido é aqueles que você ama não se converterem. Então, tem, assim, um desespero do tipo: "Meu Deus." Hoje, eu já estou mais bem conciliada com isso, já confio mais em Deus, em salvação espontânea. Já estou inventando até umas doutrinas na minha cabeça, que é para dar um jeito de levar esse povo todo, sabe? Dessa misericórdia abraçar todo mundo mesmo. Tanto que eu tenho um instinto de autopreservação muito grande, imagina, minha mãe não tem saúde mental, meu pai também não. Eles não dariam conta [de lidar com a morte da filha]. E eu que cuido

deles hoje, então, você não poderia deixar uma coisa dessa acontecer, né? Agora, com relação à grande festa da graça de todo mundo ir arrebatado, gente, como eu sonho com isso (Peniel, 36 anos).

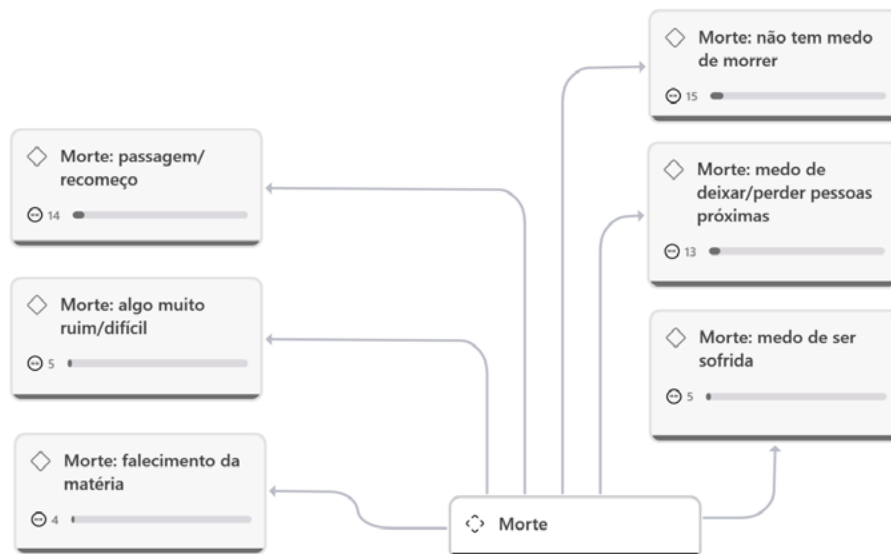
Durante o período que eu passei essa crise aí que eu estou te falando, o único medo que eu tinha, pesar mesmo que eu tinha, é porque eu ficava pensando no meu filho e na minha esposa. O colorido da vida, né? Que a pessoa faz falta, né? Pessoa que vai embora a vida descolore, né? Fica aquela coisa... Isso não fecha, é uma ferida aberta, né? Então, por mais que você tenha sua fé, tudo, e saiba que a pessoa está com Deus e tal, mesmo assim você vai sofrer a falta da pessoa, a saudade, né? E as coisas poderiam ser diferente, né? Poderia ver o filho do meu filho, né? E meus netos poderiam me ver. Se eu morresse, eles não poderiam mais, essas coisas, né? Mas é isso, no geral, é isso. Eu pensei e fiquei assim, com medo. Claro que fiquei com medo. A gente fica, né? Mas aí tive aquela também aquela confiança, e disse assim: 'Oh, Deus, aqui eu entrego minha vida. Faça com ela o que o Senhor quiser, né?' E foi isso, uma experiência meio chocante, mas me fez ver que eu não tô tão ruim assim, não. Por que, às vezes, eu duvidava da minha fé, né? E, de lá pra cá, eu me vejo um pouco, um pouquinho melhor do que do que eu pensava (Davi, 58 anos).

Eu ainda tenho esse sentimento da morte. Porque... É assim... Eu tenho meu filho. Eu fui pensando na minha mãe ainda, que é uma idosa, fico pensando no meu filho, né? Ele trabalha e estuda, eu quero ver ele formando na faculdade. Aí, eu fico com medo disso, de não ter tempo pra ver essas coisas. Mas, se acontecer? Ah, Deus, ele vai dar um jeito de arrumar isso tudo aí; ele vai dar um jeito de organizar isso para mim, como ele organizou na falta da minha irmã (Débora, 44 anos).

A última questão do roteiro de perguntas foi sobre a morte. Depois de já ter sido estabelecido um vínculo de confiança durante a entrevista, indaguei sobre algo delicado: "Você se sente à vontade para falar sobre a morte? Como pensa a sua travessia?". Apenas um dos 33 participantes não soube o que dizer exatamente. Os registros

dos demais seguem representados na figura abaixo (os significados atribuídos à morte ultrapassam 33, pois algumas pessoas se referiram a mais de um deles).

Figura 12 – Significados de morte



Fonte: Elaboração da autora, com uso de ATLAS.ti.

Quase metade dos entrevistados afirmou não ter medo de morrer; 13 disseram que tinham medo, mas que era devido à ausência que deixariam ou sentiriam de pessoas próximas. Cinco narram temor de enfrentar uma morte por meio de uma condição degradante, como internação prolongada ou acidente trágico.

Quanto ao significado da morte propriamente dita, quatro participantes mencionaram que a morte é o falecimento da matéria enquanto o espírito segue vivo, e cinco atribuíram a algo difícil/ruim. Quase a maioria, isto é, 14 pessoas a associaram o morrer a uma passagem. Neste caso, a ideia de um “descanso em Deus” apareceu ao menos quatro vezes.

O mesmo tom otimista percebido quando o assunto era a consecução de objetivos de vida e a noção de bem-estar se notou no trato da morte. Havia certa esperança, como nas seguintes falas:

Quando eu tava ruim no hospital, no transplante, teve dias que eu senti que realmente achava que eu estava, assim, com 5% de vida, que já estava diminuindo. Então, assim, eu fiquei inconformada, porque eu pensei: “Gente, eu não fiz o que eu deveria ter feito”. Medo, eu nunca tive medo da morte, assim, acho que, talvez, justamente por causa da crença, né, de que a morte é um descanso e que eu vou estar num lugar melhor, eu creio assim até hoje (Sara, 43 anos).

Eu acho que a morte seria essa passagem sublime pro desconhecido. Assim... pra mim, viver é Cristo, morrer é lucro. Eu não tenho problema com a morte, não, sabe? Eu acho que a morte é, de alguma forma, o que faz a gente elaborar a ideia de Deus, porque é por causa da finitude, é a consciência da finitude, da morte, que a gente de alguma forma precisa criar essa ideia de Deus, assim, pra dar algum sentido pra essa existência tão curta assim. Então, acho que a morte é uma oportunidade para a gente imaginar Deus (Lídia, 43 anos).

A morte ela é simplesmente uma passagem; faz parte da vida. É o que tá pra todos nós. Uma hora vai chegar. Eu falo que se a gente tem certeza da nossa salvação, morrer pra gente não é ruim, é ruim pra quem fica, que sente falta. Aquele que vai morrer e tem certeza da sua salvação sabe pra onde vai. O que a gente quer, o que todos nós queremos, é ir pra glória. Estar com o pai. Então, assim, a morte, ela é uma passagem. Não enxergo a morte como uma punição ou como um caminho escuro. Ela faz parte de um processo. Se você vai morrer novo ou velho, tá nos planos de Deus, aí, é com ele, não é com a gente, né? A gente não tem que falar: “Ai, vai morrer, não vai morrer” (Hagar, 35 anos).

Eu vejo a morte como um ciclo da vida. Então, gosto dessa visão histórica da vida: “lembre-se que irá morrer”. Então, eu gosto de todo dia dar o meu melhor. Então, tá aí um ponto que é saudável. Lembrar da morte não como temor,

mas como ciclo. [...] Eu adoro começar as coisas e terminar. Isso é bom, é saudável também. Porque, sem ciclos, a gente não vai. Então, eu vejo isso como um encerramento de um ciclo, faz parte. Claro que ninguém quer uma morte dolorosa, deseja isso, isso é até muito masoquista. Mas, eu entendo como um ciclo, como uma etapa da vida, a vida como um presente, e esse presente ele tem seu fim também (Salomão, 36 anos).

No capítulo oito, uma das principais acepções associadas à noção de cura foi a de propósito, isto é, a ideia de que Deus está arquitetando tudo e que, por mais tortuoso e desafiador que seja o caminho, a soberania divina está por trás dotando as coisas de sentido. Esse mecanismo gera uma gratidão incontestável mesmo mediante adoecimentos de longa duração, ainda que seja concreta a possibilidade de uma morte prematura. O propósito aparece relacionado ao menos seis vezes à ideia de morte, tanto para justificar a perda de parentes próximos quanto para afirmar que o tempo de cada pessoa está contado por Deus, como a seguinte fala exemplifica: “Se eu pudesse falar isso com as pessoas e não chocasse, eu falaria: ‘Se eu morrer, não fica chorando, não fica sofrendo.’ Porque eu penso que, se a pessoa morreu, é porque ela cumpriu o que ela tinha que cumprir na vida. Deus já trabalhou na vida, fez a obra na vida dela” (Sarepta, 49 anos).

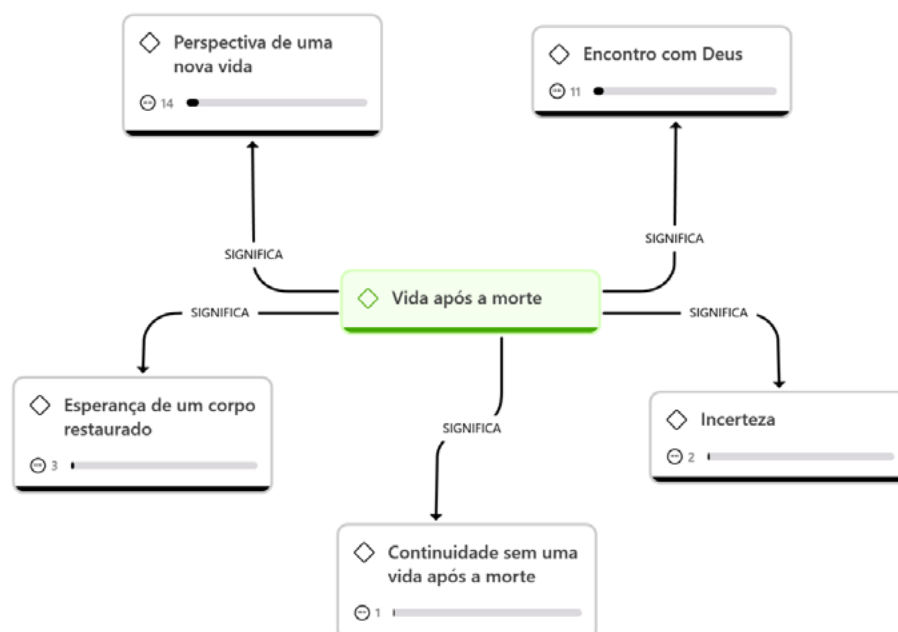
Já a crença em uma vida após a morte, algo compartilhado pela maior parte dos evangélicos, também pôde ser observada na pesquisa. Como não foi feita uma pergunta direta sobre o assunto, nem todos os entrevistados abordaram o tema quando se falou de morte, mas houve 31 associações identificadas entre aqueles que o fizeram (alguns participantes relataram mais de um significado). A vida após a morte foi predominantemente compreendida como uma nova vida; alguns fizeram alusão à ideia bíblica de novos céus e uma nova Terra⁵¹. O segundo sentido mais observado foi o do encontro com Deus. Para os que falaram sobre um recomeço de vida, ou uma vida espiritual, o encontro com Deus estava subentendido.

No entanto, essas duas dimensões foram separadas na análise para que pudessem evidenciar a ênfase dada pelo participante.

Por divergências teológicas, ao menos dois entrevistados disseram crer na ressurreição do corpo, mas não acreditar que isso aconteça de imediato. Para estes, quando alguém morre, o corpo descansa e aguarda até o juízo final, momento no qual Deus julgará a todos. Duas pessoas se mostraram muito incomodadas com a possibilidade da existência de um inferno, sendo este o fator que as levou a expressar incerteza sobre o que acontecerá após o fim da vida. Apenas três participantes mencionaram a restauração do corpo, no sentido de que não mais apresentarão doenças crônicas. Uma participante disse crer que a vida continua energeticamente, mas não no sentido referido nas demais narrativas.

Abaixo, a figura que sintetiza essas ideias:

Figura 13 – Significados de vida após a morte



Fonte: Elaboração da autora, com uso de ATLAS.ti.

Nas palavras dos participantes:

Eu acredito sim, em novos céus, em nova Terra. Eu acredito, sim, na salvação. Eu acredito, sim, na redenção. E eu acredito, sim, na salvação pra todos. Eu acredito que sim. Eu acredito que, independente do estado onde as pessoas estão, que sempre haverá escolhas das pessoas poderem fazer diferença ou não. E acredito, sim, em novos céus e nova Terra, e é para todos. Então, eu costumo falar que não sou eu quem coloca as pessoas no céu, que tá com o martelo. Acho que a gente se coloca nessas condições (Salomão, 36 anos).

Depois dessa passagem aqui, nós vamos ter uma outra vida. Lógico que vamos, isso eu tenho toda a convicção, eu creio nisso. E eu quero ter uma vida. Eu quero ter uma vida que eu talvez não vivi aqui, sabe? Aquelas promessas que a Bíblia traz, muita coisa, mas não é atrás de promessas que eu vou, não. Eu vou atrás de viver uma vida, sabe? Uma vida de qualidade, porque nós não conhecemos isso, e eu quero conhecer essa vida de qualidade, entendeu? Eu creio. Nós seremos transformados, lógico que seremos (Salomé, 67 anos).

Olha, eu acredito no céu. Eu acredito no céu, acredito num lar, que Deus, ele falou: "Olha, eu vou, mas vou preparar lugar." Então, acredito que é um céu. E eu acredito também que... Eu não quero ir para o céu sozinha, assim, estar lá. Eu quero levar pessoas que eu puder. Apresentar os céus para as pessoas. Só que interessante é o seguinte, o céu também que eu posso imaginar, o céu também sou eu, enquanto não vou pra lá, tem que ser eu. Aqui na minha casa, eu tenho que viver. O que eu vivo dentro da igreja tem que viver aqui. [...] Então, para mim, o céu, enquanto eu não subo lá para ver o que é, é aqui, meu céu. Tenho que fazer o meu céu aqui, o melhor para as pessoas e para minha família também, né? Então, acredito sim, num céu que... a minha irmã tá lá. A minha irmã está lá. Sempre quando eu sinto muita falta dela, eu olho lá para cima, assim, e eu falo assim: "Ela tá aí, né? Você levou ela lá pras alturas, né?" Ela tá lá, sendo guardada, vigiada. E um dia a gente vai se encontrar (Débora, 44 anos).

Embora o perfil dos entrevistados tenha apresentado muitas mulheres, pessoas casadas, com filhos, residentes do Sudeste, brancas e com algum contato com a educação formal de nível superior, havia uma variabilidade na amostra que permitia fazer o exercício de perceber se gênero, idade, escolaridade, estado civil, número de filhos e outras clivagens desse tipo⁵² podiam informar diferenças específicas sobre o modo como pessoas de fé vivenciam doenças crônicas. Trago alguns apontamentos nas próximas páginas. Antes, porém, vale salientar que as proporções apresentadas se referem exclusivamente às pessoas da amostra, não podendo, em nenhuma hipótese, ser extrapoladas para o grupo de evangélicos distribuídos na população. Trata-se do mapeamento de algumas conexões que se mostraram relevantes, mas é preciso que pesquisas específicas sejam desenvolvidas a fim de esclarecê-las e lhes dar a devida ancoragem. Ademais, como os dados são qualitativos, as proporções apresentadas quanto às frequências relativas devem ser lidas com cautela, considerando que elas têm como objetivo único cartografar tendências e relações.

Ao olhar para o grupo das mulheres em comparação com o dos homens, embora a proporção delas seja 3,7 vezes maior na amostra, quando calculada a frequência relativa⁵³, isto é, ponderando por sua proporcionalidade, é possível observar o que segue. Muitos

52 Embora seja possível inferir a partir desses marcadores algum indicador de classe, optei por não perguntar aos entrevistados informações sobre renda, a fim de evitar constrangimentos. Mesmo criando no software que deu suporte à análise grupos referentes às regiões do Brasil, não prossegui com a observação dessas diferenças dado que, das 33 pessoas que participaram da pesquisa, 28 residiam no Sudeste. Detalhes sobre o ordenamento dos participantes em grupos estão disponíveis no apêndice deste livro.

53 O cálculo matemático da razão das proporções envolvendo os grupos teve o suporte do ChatGPT, versão gratuita, acessado em junho de 2026.

estudos sobre o pentecostalismo brasileiro⁵⁴ e, de forma mais ampla, sobre o papel das mulheres nas religiões globais⁵⁵ acentuam que há prevalência delas na maior parte dos credos religiosos. A espiritualidade mais acentuada entre as mulheres pôde ser vista na pesquisa, por exemplo, em função de elas se mostrarem levemente mais inclinadas a considerarem o bem-estar significando bem-estar espiritual (a associação com atividades com a família e bem-estar físico também foi maior entre elas). Quanto à cura, as mulheres a consideram, em duas vezes mais do que os homens, ligada à fé pessoal, e expressaram, na mesma proporção, maior contentamento em relação à doença e desprendimento da expectativa de cura.

Um quarto das mulheres relatou que a pandemia teve impacto em sua condição de saúde, ao passo que nenhum homem apresentou essa resposta. Acompanhando a preocupação com as condições físicas, as mulheres, em proporção de aproximadamente três vezes mais do que os homens, disseram que doença é privação/limitação, e que a vida após a morte significa um encontro com Deus. Metade mencionou a ausência de medo diante da morte, com uma incidência relativa cerca de 1,8 vez superior à dos homens.

Os homens, por sua vez, responderam mais do que as mulheres que bem-estar está associado ao psicológico/mental. Talvez pela inclinação às preocupações com dimensões concretas da existência, eles tenham respondido em quase quatro vezes mais do que as mulheres quanto a certa incerteza em relação à consecução de objetivos de vida e, em quase seis vezes mais, que foram

54 Ver: BIRMAN, Patrícia. Mediação feminina e identidades pentecostais. **Cadernos Pagu**, n. 6-7, p. 201-226, 1996; COUTO, Márcia Thereza. Gênero, família e pertencimento religioso na redefinição de ethos masculinos e femininos. **Revista Antropológicas**, v. 13, n. 1, p. 15-34, 2002; MACHADO, Maria das Dores Campos. **Carismáticos e pentecostais**: adesão religiosa na esfera familiar. São Paulo: ANPOCS, 1996; MARIZ, Cecília Loreto; MACHADO, Maria das Dores Campos. Pentecostalismo e a redefinição do feminino. **Religião & sociedade**, v. 17, n. 1-2, p. 140-159, 1996; e ROSAS, Nina. Evangélicos e gênero no Brasil: uma revisão da produção socioantropológica. **Sociedade e Estado**, v. 40, n. 3, p. e58756, 2025.

55 Ver: WOODHEAD, Linda. Gender Differences in Religious Practice and Significance. In: BECKFORD, J.; DEMERATH, J. (Eds.). **The Sage Handbook of the Sociology of Religion**. Londres: Sage, 2007.

afetados pelo falecimento de parentes na pandemia de Covid-19. Também associaram o bem-estar ao lazer em quase três vezes mais do que as mulheres, e consideraram, em uma frequência um pouco maior, a vida após a morte como uma possibilidade de usufruir de uma nova existência.

Quando observei os grupos raciais (os participantes foram divididos entre brancos e negros), notei que pessoas brancas tenderam a enxergar a doença como algo ruim/triste e indesejado e, em três vezes mais do que as negras, como um fruto do estado emocional. Brancos também compreenderam o bem-estar como associado à família em proporção relativamente superior à dos negros. Este dado se comprova quando se observa que, entre os brancos, o medo de morrer e deixar pessoas próximas tem uma incidência relativa de 2,4 vezes superior se comparado aos negros. Estes, por sua vez, associaram bem-estar a algo espiritual no dobro de vezes e, em quase cinco vezes mais, atribuíram bem-estar a uma boa alimentação e ao equilíbrio entre o físico, o mental e o espiritual.

A cura foi relacionada a ciência, recursos, equipamentos e intervenções médicas o dobro de vezes pelas pessoas brancas em comparação com as negras. Também foi mais incidente – 1,7 vez mais entre brancos – a associação da cura como transformação pessoal/cura interior. A maior diferença na proporcionalidade, no entanto, teve relação com a afirmação de já ter presenciado cura e, portanto, acreditar na possibilidade de ela ocorrer. Essa afirmativa foi dita 3,9 vezes mais por pessoas brancas. No entanto, foi entre as negras que se encontrou maior incidência de pessoas que disseram não temer a morte e compreenderem-na como uma passagem, um recomeço.

Ao olhar para as noções de propósito, foi possível observar que, entre os participantes negros, houve maior incidência da associação com o ensinamento (1,4 vez mais) e com a ideia de provação (2,3 vezes mais do que entre os brancos). Entre estes últimos, as interpretações prevalentes associaram o propósito ao controle divino

(1,6 vez mais) e, sobretudo, à existência de um plano, função ou objetivo. Nesta última categoria, a incidência relativa entre os brancos foi cerca de seis vezes superior à observada entre os negros.

Quando o foco recaiu sobre o grau de escolaridade, dividi os participantes da pesquisa em três grupos: 1) fundamental incompleto ou completo; 2) ensino médio incompleto ou completo; e 3) ensino superior incompleto, completo ou acima. Uma diferença considerando essa clivagem foi encontrada no que toca ao bem-estar. Associá-lo a viagens e passeios foi cerca de seis vezes mais frequente entre os participantes com ensino médio, e aproximadamente cinco vezes maior entre os de ensino fundamental em comparação com as pessoas que possuíam ensino superior.

Também se notou que as pessoas que possuíam ensino fundamental predominaram entre as que disseram não sentir medo da morte. Sobre a vida após a morte, a perspectiva de um encontro com Deus concentrou-se proporcionalmente entre os participantes com menor escolaridade (ensino fundamental e médio), em cerca de duas vezes mais em comparação com pessoas que possuíam ensino superior. A ideia de propósito como ensinamento apareceu apenas entre os entrevistados com nível superior. Mas, o sentido de propósito como alteração do curso de vida foi cerca de três vezes mais frequente entre os participantes com ensino fundamental e duas vezes mais incidente entre os de ensino médio.

Quanto à idade dos participantes, eles foram divididos em três grupos: 1) pessoas entre 30 e 39 anos; 2) quem tinha entre 40 e 49 anos; e 3) indivíduos de 50 a 68 anos. Uma primeira diferença notada foi na associação entre bem-estar e espiritualidade, que se mostrou mais frequente entre os participantes de 40 a 49 anos em três vezes mais do que entre os de 30 a 39 anos, e aproximadamente em quatro vezes e meia mais se comparado aos de 50 a 68 anos. Este último grupo – talvez pelo avançar da idade – foi o que mais associou, em comparação com os demais, o bem-estar às condições físicas.

Os primeiros dois grupos etários, de pessoas de 30 a 49 anos, também descreveram bem-estar como sinônimo de boa alimentação. Esta explicação não foi encontrada entre o grupo de pessoas mais velhas.

Pensar na cura como ligada à fé pessoal foi mais prevalente entre pessoas de 50 a 68 anos, sendo seguidas pelas de 40 a 49. Entre os participantes de 50 a 68 anos, encontra-se o dobro dessa relação em comparação com aqueles que possuem de 30 a 39. Foi também na faixa etária superior que foi vista a maior incidência de falas que compreendem a morte como um encontro com Deus. Este também foi o grupo de idade que apresentou, em comparação aos demais, mais insatisfação/tristeza eventual quando falou sobre a frequência da infelicidade, e compreendeu a morte como passagem/recomeço. A interpretação da doença como um plano, uma função, um objetivo, se mostrou cinco vezes menor entre esse grupo em comparação ao dos mais jovens, e quatro vezes menor em relação ao de 40 a 49 anos. Entre os mais jovens, predominou a compreensão da doença como uma limitação/privação.

A cura, compreendida como intervenção da ciência e acesso a recursos, terapêuticas e intervenções médicas, foi mais encontrada entre os participantes de 30 a 39 anos e de 40 a 49 anos. Entre os entrevistados de 50 a 68 anos, não houve essa associação. Talvez por essa razão, as pessoas do grupo mais jovem apresentaram, em quase duas vezes mais se comparadas aos outros grupos, desprendimento da expectativa de cura.

Pensando no que gostariam de alcançar na vida, o grau de satisfação parece variar conforme a idade, no sentido de que quanto mais velho, mais próximo daquilo que se gostaria de ser/alcançar. A incidência relativa foi cerca de três vezes maior entre os participantes de 50 a 68 anos do que entre os de 30 a 39 anos, e aproximadamente 1,7 vez maior do que entre os de 40 a 49 anos. A faixa etária também se mostrou importante em relação aos impactos da

pandemia. Quanto mais avançada a idade do grupo, menor a percepção positiva em relação ao que a Covid-19 trouxe.

Quanto às ocupações dos entrevistados, a variabilidade era grande. No entanto, reuni as pessoas em três grupos, a fim de perceber se havia diferença entre estar ativo no mercado de trabalho, ter condições de estar ativo, mas não ter trabalho no momento, ou estar fora do mercado formal por aposentadoria ou dedicação aos cuidados domésticos. Sendo assim, os entrevistados foram organizados da seguinte forma: 1) empregados; 2) desempregados; 3) cuidadores domésticos ou aposentados.

Comparando as respostas por estes grupos, a cura foi associada à fé pessoal, no dobro das vezes, por aqueles que exerciam cuidados domésticos ou estavam aposentados. Estes também compreenderam, em aproximadamente 3,5 vezes mais, o bem-estar como viagens e passeios. Já a cura a partir dos recursos da ciência foi uma ênfase dada sobretudo pelo grupo de desempregados, que também se sobressaiu ao associar cura à transformação pessoal (cura interior). Neste último caso, a incidência relativa observada entre os desempregados foi cerca de três vezes superior à dos empregados e oito vezes superior à dos cuidadores domésticos ou aposentados. Também foi o grupo de desempregados que mais associou doença a um estado emocional e que percebeu a noção de propósito como a possibilidade de um aprendizado (ensinamento). Pode ser – embora não seja possível afirmar com certeza – que as condições de vida impulsionem os indivíduos que desejariam atuar no mercado de trabalho, mas não conseguem, a buscarem por mudanças em situações que lhes confira controle, como a gestão dos sentimentos e das emoções.

A afirmação de não ter medo de morrer mostrou-se mais frequente entre os desempregados. Entre os empregados, a morte foi associada com mais frequência ao medo de deixar ou perder uma

pessoa próxima. Embora o medo de uma morte sofrida tenha sido respondido por apenas cinco pessoas da amostra, a maior incidência esteve entre os cuidadores domésticos ou aposentados. Entre os empregados, essa preocupação apareceu apenas de forma pontual, enquanto entre os desempregados não foram registradas menções.

Quando observado o estado civil dos entrevistados (considere, na verdade, a autodeclaração do status marital, pois não necessariamente a união precisaria estar formalizada por documentação), dividi as pessoas em dois grupos, quais sejam, o de casados e o que agregava solteiros, divorciados ou viúvos. A ideia era perceber se a vivência atual de uma conjugalidade poderia sugerir diferenças em relação àquilo que havia sido narrado⁵⁶.

A noção de bem-estar foi associada a atividades com a família com incidência relativa cerca de quatro vezes maior entre os casados do que entre aqueles que não apresentavam vínculo conjugal no momento. No entanto, entre estes últimos, o bem-estar apareceu, em três vezes mais, como sinônimo de família. Isso pode ser devido a um viés da amostra, isto é, o menor número de casos de uma pesquisa qualitativa se comparada a uma quantitativa pode levar a um equívoco na interpretação. Pode ser também que entre família e atividades com a família – diferença mantida em função das falas – não haja distinção. Outra explicação possível é que aqueles que possuem vínculo conjugal valorizam as atividades em seu núcleo ao passo que os que não experimentam esse arranjo no momento ou gostariam de obtê-lo ou registram a importância da família de maneira mais genérica. Os solteiros, divorciados ou viúvos também repousaram

56

Sobre família e afetividade romântica entre evangélicos, ver: HEILBORN, Maria Luiza *et al.* **Sexualidade, família e ethos religioso**. Rio de Janeiro: Garamond, 2005; ARAÚJO, Bernardo Guimarães Praxedes de; ROSAS, Nina. Conjugalidades e afetividades evangélicas on-line: o aplicativo Amor em Cristo e o efeito religioso sobre as relações de gênero. **Religião & Sociedade**, v. 44, p. e440205, 2024; e DUARTE, Luiz Fernando Dias. O culto englobante da “família” nos meios populares contemporâneos no Brasil. **Religião & Sociedade**, v. 45, n. 2, p. e450203, 2025.

a noção de bem-estar no âmbito espiritual e mental/psicológico no dobro das vezes do que fizeram os casados.

A compreensão dos aspectos positivos que a Covid-19 poderia trazer foi duas vezes maior entre os solteiros, divorciados ou viúvos, que também a viram como uma oportunidade de autotransformação cinco vezes mais do que os casados. Foi aquele grupo que também registrou, aproximadamente sete vezes mais do que os casados, que estava na metade do que gostaria de ser/alcançar em relação aos objetivos de vida. De modo complementar, solteiros, divorciados ou viúvos entenderam a noção de propósito como uma função, um plano, um objetivo divino em 1,7 vez mais do que os casados.

Por fim, quando se olha para a presença ou a ausência de filhos por parte dos entrevistados, se observa que o bem-estar foi compreendido como família duas vezes mais por pessoas com filhos. Estas também foram as que responderam que bem-estar está ligado a viagens e passeios (não houve essa classificação de bem-estar entre as pessoas sem filhos). Já a associação de bem-estar com o âmbito espiritual e mental/psicológico foi cerca de 2,5 vezes maior entre os participantes sem filhos, que também apresentaram a noção, em três vezes mais, como ligada ao trabalho e a conquistas profissionais. Já a saúde foi compreendida como paz (também cerca de três vezes mais) por este último grupo, que enxergou, na mesma proporção, que a doença tem o propósito de oferecer um ensinamento. Já as pessoas com filhos declararam, três vezes mais, que saúde significa a capacidade de realizar atividades cotidianas. Imagino que a administração da rotina dos filhos possa ter influência nessa interpretação.

A compreensão da Covid-19 como uma oportunidade de autotransformação foi cerca de cinco vezes mais frequente entre os participantes sem filhos, que mencionaram mais de dez vezes sobre o medo de perder parentes durante a pandemia e cerca de seis vezes mais do que os com filhos que a Covid-19 impactou sua

saúde. Foi entre eles também que se observou duas vezes mais narrativas associando cura a ciência, equipamentos, recursos e intervenções médicas. Apenas as pessoas com filhos responderam que já presenciaram curas miraculosas, portanto, que acreditavam na possibilidade de isso vir a ocorrer. A opção por não orar pela cura apareceu o dobro das vezes entre os entrevistados sem filhos, mesma proporção na qual esse grupo compreendeu a doença como um estado emocional.

A interpretação da morte como falecimento da matéria foi mais percebida entre as pessoas sem filhos, e elas também responderam que estavam na metade do que almejavam para suas vidas. Para os entrevistados com filhos, a morte foi vista mais como um recomeço, e o propósito, como revelando o pleno controle de Deus sobre as circunstâncias.

Ao olhar como as distintas posições na estrutura social – ser homem ou mulher, ser branco ou negro, ser jovem ou velho, estar ativo ou não no mercado de trabalho formal, ter uma união conjugal e filhos – pode inclinar os entrevistados a determinados pontos de vista, vivências e representações, concluo que a religião, ao menos considerando o presente conjunto de dados, não apaga tais diferenças. Ser evangélico possivelmente exerce uma poderosa influência no modo como todas as dimensões acima mencionadas são experimentadas. Ainda assim, elas não se anulam. Há de se compreender melhor essas intersecções.

The background of the entire page is a photograph of several glowing paper lanterns floating against a dark blue night sky. The lanterns are illuminated from within, casting a warm orange glow. The sky has subtle, wavy patterns, possibly representing clouds or the movement of the lanterns. The overall mood is serene and contemplative.

11

**GRANDES
E PEQUENOS
MILAGRES**

Observem as aves do céu, que não semeiam, não colhem, nem ajuntam em celeiros. No entanto, o Pai de vocês, que está no céu, as sustenta. Será que vocês não valem muito mais do que as aves? Quem de vocês, por mais que se preocupe, pode acrescentar um côvado ao curso da sua vida? (Mateus 6:26-27).

Mas os que esperam no Senhor renovam as suas forças, sobem com asas como águias, correm e não se cansam, caminham e não se fatigam (Isaías 40:31).

"Todos os dias eu acordo e é um milagre hoje para mim, abrir os meus olhos de manhã, poder arrumar as minhas filhas para ir pra escola, fazer o café delas pra ir pra escola e receber elas quando elas estão voltando. Isso, pra mim, é precioso demais, e antes eu não tinha essa noção, não tinha esse olhar, sabe, tão aguçado. Para as coisas simples, né? Quando você passa pela adversidade, quando você passa pelo vale da sombra da morte, você começa a enxergar a vida diferente" (Dorcas, 37 anos).

EVA

Eva nasceu na capital de São Paulo, mas passou a infância no interior, em Mogi das Cruzes. O pai era soldador em uma ferrovia, e a mãe trabalhava em casa de família. Toda a infância de Eva

foi ouvindo barulhos das idas e vindas de trens. Ela conta isso com saudosismo. O primeiro trabalho que teve foi como assistente de um músico, aos 14 anos. Ela ganhava meio salário mínimo e trabalhava durante a semana; às vezes, aos sábados. Com cerca de 18 anos, foi aprovada em um concurso público, para atuar como técnica de laboratório. Está neste trabalho há 23 anos. Formou-se em Enfermagem e fez pós-graduação em Enfermagem Clínica Cirúrgica. Na época dos estudos, chegou a trabalhar em uma empresa de higienização hospitalar e em uma promotora de eventos que assistia com ambulâncias. Nessas frentes, Eva dava palestras, treinamentos e cursos.

Ela ainda almeja realizar um mestrado e um doutorado em sua área, mas seus planos foram atravessados por uma condição grave de saúde. Eva tem trombofilia (disposição sanguínea que propicia a formação de coágulos com mais frequência), e só a descobriu por ter passado por um episódio de inflamação e amputação de parte de seu intestino. Em um certo domingo, Eva acordou para atender a um compromisso e começou a sentir fortes dores abdominais, acompanhadas de náusea, vômito e uma diarreia constante. Não conseguiu associar isso a nada que houvesse comido no dia anterior. Eva pesava 112 quilos e estava fazendo dieta para poder passar por uma cirurgia bariátrica. Então, comprava os ingredientes e cozinhava a própria alimentação. Não tinha feito nenhuma ingesta suspeita. Ficou três horas com os sintomas, sem observar melhora, e resolveu ligar para uma amiga e pedir ajuda. À época, os pais de Eva moravam no Mato Grosso do Sul. Eles já estavam com passagens compradas para São Paulo, para o dia seguinte, pois seria aniversário de Eva.

A mãe da amiga levou Eva ao hospital, e ela foi logo internada. Mas, ao final do dia, seus sintomas não cediam e, ao receber uma forte medicação para dor, entrou em colapso. Foi imediatamente levada ao centro cirúrgico, e o médico plantonista informou que apenas quando “a abrisse” poderia compreender o quadro. Eva assentiu. Quando acordou, na sala de pós-operatório, Eva estava sem qualquer dor, mas tinha 42 pontos decorrentes de um corte que

removeu parte significativa de seu intestino, incluindo a válvula ileocecal, que regula o fluxo do conteúdo intestinal e evita que ele reflua de volta para o intestino delgado. Eva começou ali a nutrição parenteral. Foram 19 dias de internação. Seus pais já haviam chegado e foram comunicados do ocorrido. A mãe de Eva desmaiou, e o pai ficou muito consternado. Ao chegarem em casa foi que comunicaram à filha sobre sua nova condição de saúde.

Eva havia tido uma isquemia mesentérica, isto é, uma redução do fluxo sanguíneo para o intestino devido à trombose. Dos mais de quatro metros que normalmente se tem desse órgão, restou a Eva apenas 40 centímetros de intestino delgado não necrosado. Assim, ela passou a ser portadora de uma condição rara, a síndrome do intestino curto, no caso dela, não congênita, mas decorrente de falência intestinal. Ela narra que só há um hospital no Brasil capaz de atender pessoas adultas com essa condição, qual seja, o Hospital das Clínicas (HC) de São Paulo. É lá que Eva, junto a outras 13 pessoas residentes em distintas regiões do Brasil, recebeu o treinamento de como manejar a aparelhagem e o cateter, e como fazer os curativos e a limpeza de tudo o que se refere ao tratamento domiciliar. Atualmente, Eva usa duas bombas de infusão para ficar 14 horas diárias ligada à nutrição parenteral e ao soro. Ainda assim, consegue se alimentar de forma oral, mas fazendo uma dieta bem regrada, pois, além de ser intolerante à lactose, não pode consumir açúcar nem glúten, pois sente estufamento e náuseas, culminando em episódios de vômito e diarreia.

Antes de chegar a compreender sua condição e obter o suporte domiciliar, Eva teve de procurar um nutrólogo, mas esta especialidade não estava disponível para ela pelo SUS. Como não teve muito sucesso com os quatro profissionais que consultou de maneira particular, Eva não se alimentava corretamente e não fazia a reabilitação intestinal. Foi cerca de um ano sem a intervenção correta, de modo que ela começou a perder peso significativamente; eram seis a oito quilos por mês. Eva chegou a pesar 55 quilos e ter uma

péssima relação com a comida, pois tudo a nauseava. A situação foi se agravando, e ela precisou recorrer ao hospital. Sua desnutrição era de um grau bem complexo, e ela estava em desidratação. Eva ficou internada por 24 dias, dependendo dos pais para tudo, pois já estava usando fraldas e cadeira de rodas. Por não apresentar melhora significativa, pediu para voltar para casa. Os médicos do hospital a liberaram. Uma de suas amigas, que trabalhava no Hospital das Clínicas, ligou para saber dela e percebeu que a ausência de internação a levaria rapidamente ao falecimento. A amiga pediu ao pai de Eva que entrasse em contato com uma médica do HC, e Eva foi internada novamente naquele mesmo dia. Foram mais três meses dentro do hospital, recebendo cuidados.

Hoje, Eva está bem assistida. Passa mensalmente por um profissional de nutrologia, e é acompanhada, mais espaçadamente, por fisiatra (em função de ter tido importante perda muscular), por gastroenterologista, neurologista e reumatologista. Ela menciona que já consultou com médicos de 12 especialidades diferentes ao longo do acompanhamento feito no HC. Embora tenha um plano de saúde desde que se tornou servidora do estado, quase não recorre a ele. Quando teve o episódio da falência intestinal, foi internada no hospital mais próximo, que era público. Posteriormente, conseguiu o suporte do Hospital das Clínicas, também público. Muito raramente, Eva faz exames usando o plano de saúde, mas conta que, no HC, é comum repetirem, para que tenham tudo do acompanhamento produzido dentro da própria instituição. Foi lá que Eva também descobriu que possui fibromialgia, pois sente dores recorrentes em todo o corpo.

Quando perguntada sobre os principais desafios enfrentados com a doença, Eva apontou a aceitação e a adaptação, fazendo a seguinte reflexão:

O maior desafio é a aceitação. Você aceitar o que você está passando. No caso, eu, graças a Deus, nunca tive problema com o meu problema. Eu sempre aceitei na boa, e, assim, o que for melhor para mim, eu estou

fazendo. [...] Então, assim, eu sempre comento, a primeira coisa que você tem que ter é a aceitação da sua situação. Eu, antigamente, tinha uma vida totalmente... nossa, minha vida era doida, trabalhava em dois empregos, fazia curso, trabalhava, estudava, era compromisso de igreja... compromisso da igreja ainda tenho, mas, assim... era mais constante, então, assim, era de domingo a domingo. Minha vida era louca, era loucura. [...] Então, assim, minha vida sempre foi muito, muito, muito corrida. E, aí, de repente, eu me vejo presa. Presa é modo de dizer, mas é praticamente presa, você fica presa dentro de casa, de quatro paredes. E o que que eu vou fazer? O que que vai ser de mim agora? Como é que vai ser a situação? Então, a primeira coisa, se você não tiver aceitação do seu problema, você não consegue virar a chave. E, graças a Deus, nessa parte, eu sempre fui e, até hoje sou, muito, muito aberta ao tratamento. De vez em quando, a gente dá uma surtada, porque a gente não é de ferro, né? Dá uma surtada em casa, de vez em quando dá uns perrengues lá nos médicos, né? De vez em quando, dá uma surtada, que a gente não é de ferro, mas passa. E a segunda coisa é você fazer uma readaptação da sua vida, que foi o meu caso. Eu tive que readaptar totalmente a minha vida. Desde o início, minha vida é voltada para o meu tratamento, então, por exemplo, se eu precisar ir a um aniversário e o aniversário é amanhã, eu tenho que me programar antes, colocar meu aparelho antes, porque eu fico 14 horas no aparelho, mas, na realidade, são 16 horas, porque, uma hora antes, eu tenho que preparar as coisas. Catorze horas eu fico com o aparelho, e depois mais uma hora para tirar. Então, são 16 horas da minha vida que eu me dedico totalmente à minha situação. [...] Então, assim, a primeira coisa é aceitação e, a segunda, é a adaptação (Eva, 42 anos).

Durante todo o processo de adoecimento e de passar a viver uma condição crônica, Eva contou com o apoio de seus pais. Mas ressalta a presença vigorosa e sistemática de outras várias pessoas – colegas de trabalho, amigos não religiosos, amigos da comunidade de fé, amigos pastores e o pastor de sua igreja. Ela conta que recebia

visitas, suporte material (como uma cadeira de rodas e um tripé para soro), e que as pessoas chegavam até a oferecer-lhe recursos financeiros. Um de seus amigos também se prontificou para auxiliar o pai de Eva a buscar o material hospitalar que ela precisa sistematicamente retirar no hospital para manter seu tratamento em casa.

Eva nasceu em lar cristão. Ela é a terceira geração de evangélicos da família, que tem um avô pastor. Todos são da Assembleia de Deus. Eva chegou a trocar de comunidade local uma vez, mas dentro da mesma denominação. Foi na igreja em que Eva aprendeu sobre música. Ela começou tocando instrumentos de sopro, depois fez cursos de musicalização infantil e regência. Passou a dar aulas e a tocar em casamentos. Atualmente, trabalha na coordenação da orquestra eclesial. Em função da dependência da aparelhagem médica, Eva não consegue estar presente em todos os eventos nos quais a orquestra atua. Mas faz tudo o que é possível para atender ao máximo deles. As reuniões do grupo acontecem em sua casa. Como, desde que adoeceu, seus pais começaram a morar com ela, ela convenceu o pai a se tornar o conselheiro da orquestra, então, eles têm bastante tempo juntos atuando em atividades que são muito prazerosas para Eva. Ela também faz parte do ministério de divulgação da igreja, produzindo banners utilizados nas redes sociais. No nível pessoal, Eva se dedica à fé por meio de leitura da Bíblia, orações e cursos, como o de Teologia da Música, que terminou três anos antes de conceder a entrevista.

Em vários momentos da conversa, Eva enfatizou que tinha grande vontade de viver. Ela também falou repetidamente que se sente presa, mas, de igual modo, senão mais, reiterou sua gratidão mediante as circunstâncias. Disse assim:

Nossa, eu almejo tanta coisa pra eu fazer, mas, o que me prende é a liberdade que eu não tenho. Mas, como eu falei da readaptação, tenho tentado readaptar da melhor forma possível o que eu quero, alguns sonhos que tenho.

Então, tento adaptar, se não der, fazer o que? Não deu. Mas é mais por conta da falta da liberdade que eu tenho. [...] Mas, a gente tem que agradecer por tudo. [...] É só agradecer mesmo, e tentar ficar firme, porque não é fácil. [...] Mas, assim, é tentar sempre estar em foco, agradecer a Deus todos os dias, porque esse tratamento que eu faço em casa, meus pais não teriam a condição de custear, que é um tratamento caro. Então, é se apegar em Deus mesmo, na nossa fé. E viver. Como diz um amigo meu: “Tá ruim, mas tá bom”. [...] É isso. Então, não adianta ficar resmungando, não adianta ficar chorando, não adianta ficar lamentando. Vamos viver, vamos viver (Eva, 42 anos).

Eva é uma das brasileiras que aguarda na fila por um transplante de intestino. O procedimento, ela conta, é muito complexo e difícil de ser conseguido, pois o doador não pode ter morrido de nenhuma doença que tenha afetado o órgão ou gerado nele trauma, como no caso de acidentes de trânsito. Geralmente, é necessário que a pessoa tenha tido morte encefálica e possua uma estatura menor do que a do receptor, para que o tamanho do intestino seja compatível. Enquanto espera, Eva criou, junto a outros pacientes, o grupo de apoio a pessoas com falência intestinal e síndrome do intestino curto. Por meio das redes sociais, ela se conecta com pessoas de várias regiões do Brasil, assim como de outros países, para levar esperança para eles e seus familiares.

No texto bíblico, a personagem Eva é conhecida como aquela que comeu do fruto proibido e o deu a seu marido, o que ocasionou a “queda” da humanidade mediante desobediência da ordem divina estabelecida no jardim do Éden. Mas o nome Eva, em hebraico, está associado àquela que dá a vida, à mãe dos viventes, a quem é cheia de vida. Nada mais próprio para fazer referência à Eva deste livro que, mesmo mediante dores dilacerantes que lhe foram infligidas (assim como as da Eva bíblica, no parto), permaneceu firme em sua vontade de seguir adiante.

DORCAS

Dorcas nasceu em Foz do Iguaçu, onde morou até seus 18 anos. Aos 12, seus pais se divorciaram, e ela passou a habitar com a avó, a mãe e o irmão. Estudou em escola particular até essa época, e depois foi transferida para o sistema público de educação até concluir o ensino médio. Em seguida, trabalhou por nove meses como operadora de caixa, mas ansiava por ter outras experiências de vida. Assim, pediu ajuda ao pai, que morava com a nova esposa no México, e saiu do Brasil. Por lá, tirou o visto estadunidense e foi morar próxima de Miami por quase um ano. Quando resolveu deixar os Estados Unidos, não queria retornar para Foz. Como tinha dois tios e um casal de amigos no Paraná, foi residir em Curitiba. Desde então, sua trajetória ocupacional se deu no setor bancário. Ela conseguiu comprar um apartamento, mas, na ocasião da entrevista, não tinha terminado o curso superior de Relações Públicas.

Em uma das agências bancárias nas quais trabalhou, Dorcas tinha o hábito de chegar mais cedo e conversar com a funcionária responsável pela limpeza. Ela contava a Dorcas sobre Jesus, as intervenções divinas experimentadas no cotidiano e as dinâmicas vivenciadas na igreja. Tinha certeza de que Dorcas ainda daria um testemunho de conversão. Dorcas havia sido criada em um lar católico, mas não era praticante. Chegou a fazer a primeira comunhão, mas não seguiu. Quando adolescente, participou de um grupo da Renovação Carismática, que ela identificava proximidade com a vertente evangélica pentecostal. Conta que era muito tocada pelo Espírito Santo e pelo falar em línguas, mas também não prosseguiu com esse envolvimento. Foi aos 24 anos, depois de experimentar uma grande decepção amorosa, que Dorcas, a convite de um casal de amigos, foi à igreja evangélica, se converteu e se batizou.

Na comunidade que passou a frequentar, conheceu um rapaz que fazia parte da equipe de louvor. Dorcas não cantava, mas havia

participado com ele de ensaios para uma peça teatral. Percebendo que nutria algum sentimento por ele, ela se espantou, pois era seis anos mais velha, ele usava brincos e não tinha o status profissional que ela almejava; na verdade, ele não tinha nem emprego. Quando começaram a namorar, Dorcas orou pedindo a Deus que essa situação se resolvesse. E, na mesma noite, o namorado foi chamado para uma entrevista, que resultou na obtenção da vaga. O casal se relacionou por nove meses e por igual tempo estiveram noivos, vindo a se casarem logo depois. Por um período antes do matrimônio, Dorcas ficou sem trabalhar e o noivo a sustentou. Ela conta que Deus havia pedido que ela abandonasse o cargo em função de o banco adotar práticas imorais, como a de bajulação de determinadas pessoas para obtenção de uma cartela de clientes. Depois de um tempo, Dorcas trabalhou como corretora de seguros até decidir ser mãe e se dedicar a isso integralmente.

Ela tinha planos exatos para o primeiro filho. Trabalhar com doces, abrir uma loja de cupcakes, ajudar o marido a juntar dinheiro para que eles pudessem comprar uma casa e, então, engravidar. Mas Dorcas descobriu que já esperava pelo bebê três meses depois de sair do último emprego. Seu coração se endureceu. Ela não estava triste, mas não era o que havia pensado que aconteceria. Certa noite, conta ter ouvido uma voz em sonho, dizendo: "Se creres, verás a glória de Deus". O versículo bíblico a tocou profundamente. Meses depois, sua filha nasceu, em meio a caixas de doces que ocupavam boa parte do apartamento de 40m² em que moravam. Três anos se passaram, e a tão ansiada casa foi finalmente conquistada. Pouco depois, Dorcas foi mãe de outra menina, e acredita que essa era a sequência dos planos de Deus.

Durante a segunda gravidez, Dorcas e o marido sentiram que deveriam se mudar de igreja. Passaram de uma comunidade com cerca de 150 membros, e na qual eram atuantes com jovens e música, para uma agremiação com quase cinco mil pessoas. Quando concedeu a entrevista, Dorcas estava há quatro anos na

nova comunidade de fé, já tendo trabalhado com crianças, mulheres e preparos de alimentação. Ela conta que o ministério infantil foi uma forma de Deus restaurá-la, pois, devido ao divórcio dos pais, ela havia crescido ressentida e sem acreditar na constituição de uma família. Em suas palavras:

Eu tinha na minha cabeça: "Eu não vou ter filhos. Para que que eu vou ter filhos? Para fazer sofrer como os meus pais? Como meu pai me fez sofrer indo embora de casa?" E eu tinha isso muito, essas mentiras gravadas no meu coração e na minha mente. Só que Jesus é especialista em reconstruir, né? E aí, Deus me levou justamente para o ministério que eu precisava de cura. E aí, eu fui me apaixonando pelas crianças, eu chorava pelas crianças de madrugada, eu acordava, eu ficava alucinada, assim, fazendo agenda. Eu infernizava a vida de todo mundo porque, daí, eu me tornei líder, e eu queria o melhor para as crianças. Eu queria o excelente (Dorcas, 37 anos).

Durante a pandemia de Covid-19, na nova igreja e já tendo suas duas filhas, o marido de Dorcas foi internado. Ele contraiu a doença e, embora não apresentasse nenhuma comorbidade, começou a ter complicações. Dorcas orava de manhã, de tarde, à noite e pelas madrugadas, e jejuava pedindo a Deus uma intervenção. Ela tinha certeza de que o esposo voltaria para casa; cria no milagre. Muitos irmãos de fé se juntavam a ela fazendo intercessões. Porém, ao final de 29 dias, seu marido faleceu. Dorcas diz ter ficado em choque, relutante e endurecida, mas, mesmo assim, decidiu não abandonar a igreja. Em suas palavras: "Eu não conseguia entender aquilo. E falei: 'Não, eu estou chateada com Deus, mas é pra Ele que eu falo essas coisas, não vou sair da igreja, não vou virar as costas para Deus. Se ele fez a ferida, ele vai sarar'".

Aos poucos, Dorcas foi retomando seus exercícios devocionais de oração e a leitura da Bíblia e de livros de apoio. Ela também começou a gravar vídeos para as redes sociais, em que dividia suas reflexões espirituais. Em função das vítimas de Covid-19, a igreja

de Dorcas organizou um grupo de acolhimento às viúvas, do qual Dorcas passou a fazer parte.

Os desafios de Dorcas, no entanto, não cessaram. No mês de outubro, antes mesmo do falecimento do marido, ela apalpou caroços na mama. Mas estava amamentando e, ao consultar com sua ginecologista, recebeu uma medicação para desmamentar o leite. Meses depois, já tendo enterrado o esposo, foi convidada a passar o final do ano em uma casa de praia de uma família de amigos. Dorcas já não conseguia levantar o braço em função da língua que sentia. Em janeiro, retornou ao médico e o encaminhamento foi o de fazer uma biópsia. Dorcas estava com câncer de mama e tinha metástases na axila, no fígado e em alguns ossos. Não demorou para que os tumores atingissem o cérebro e a coluna vertebral.

Desolada com a circunstâncias, Dorcas questionou a Deus sobre seu diagnóstico, mas percebeu que a doença tinha uma função. Ela diz: "Eu percebi que, através do câncer, o Senhor permitiu essa enfermidade para me tirar de um buraco de depressão, porque eu estava assim, tava afundando, tava afundando, e, por causa do câncer, eu decidi: 'Não, eu quero viver. Quero viver'". Dorcas narra que, embora a perda do esposo tenha sido muito precoce e sem o devido tempo para a elaboração do luto, era desse infortúnio que ela obtinha forças para seguir adiante, entendendo que Deus é quem dá e tira a vida, que tudo é emprestado por Ele a nós por um período determinado, e que as coisas acontecem no seu devido tempo.

Outro incômodo manifestado por ela era sua busca por compreender a razão pela qual Deus – ciente de que o esposo viria a falecer e que, logo depois, ela teria câncer – permitiu que ela tivesse a segunda filha, na ocasião, com menos de dois anos. Mas, logo ponderou que nada que Deus faz é por acaso, explicando assim:

Eu entendo que a minha primeira filha precisava também ter uma irmã, né, porque eu fiquei muito tempo no hospital, eu passei muitos dias no hospital. O ano passado,

em novembro, um mês inteiro praticamente, e aí, ela ficou com a irmã na casa de uma amiga minha. Então, pra ela, a família dela estava ali com a irmã (Dorcas, 37 anos).

Dorcas fez sessões de quimioterapia e radioterapia, e passou por uma cirurgia para a retirada de quatro nos 15 tumores cerebrais que tinha. Depois, começou um ciclo de 21 dias de terapia-alvo, visando atacar componentes responsáveis pelo crescimento tumoral. Passou a manter mais uma medicação para o câncer, administrada diariamente, e uma injeção, a cada três meses, bloqueadora de hormônios, pois seu tumor de mama era positivo para receptores hormonais. Como já tinha comprometimento de outros órgãos além da mama, o mastologista não viu sentido em operá-la; optou por dar sequência ao tratamento medicamentoso.

Dorcas adaptou sua alimentação, tomou chás e usou óleos, mas defendeu que a melhora depende realmente de uma junção de bons hábitos e de fé. Ela conta um dos milagres que experimentou da seguinte maneira:

Eu acho que você tem que cuidar de tudo, mas tem que fazer aquilo que você acredita. Eu creio, eu tenho fé, eu creio no milagre, porque, assim, em abril, eu fiz um exame que apareceu um nódulo na minha espinha, na minha coluna. E eu tinha que fazer cirurgia, e comecei a orar e falei: "Deus, eu não quero fazer cirurgia, Senhor, eu não quero, eu não quero, eu não quero." Entrei em pânico, assim, comecei a orar, orar, orar. Aí, um dia antes da cirurgia, estava tudo arrumado na minha mala, as meninas no lugar certo para ficar, e o médico liga e fala assim: "Olha, tenho uma notícia boa, temos um problema bom pra resolver. Você não tem mais o tumor na coluna". Então, desapareceu o tumor na minha coluna, um dia antes da cirurgia. Então, assim, eu creio, eu tenho fé, eu creio que o Senhor vai fazer algo surpreendente na minha cabeça, como ele tem feito sempre, né? Desde o início desse tratamento, tudo. Mas eu acredito que tem que ser muito aquilo que você acredita: fé ligada à medicina, ligada à fé, ligada à alimentação e ao exercício físico (Dorcas, 37 anos).

Durante todo o tratamento, o suporte de saúde utilizado por Dorcas foi a partir de um plano advindo do trabalho do esposo. Quando concedeu a entrevista, ainda o utilizava, mas estava buscando a intervenção de uma advogada para continuar pagando o mesmo convênio e não ter de migrar e esperar pela carência da adesão de um próximo plano. Dorcas recebia uma pensão pela morte do marido, mas como era incomparável ao salário dele, isso comprometeu bastante seu orçamento familiar. Assim, ela passou a contar com a ajuda principalmente dos membros da igreja e amigos evangélicos.

O livro bíblico de Atos dos Apóstolos traz a história de Dorcas, também nomeada de Tabita, uma mulher que vivia em Jope, na Judeia, e era conhecida por sua generosidade e dedicação a boas obras. Dorcas era estimada pelas viúvas, para as quais costurava, e pelos demais membros da comunidade local. Certo dia, ela adoeceu gravemente e faleceu. Ouviu-se falar que o apóstolo Pedro estava em uma região próxima, e os fiéis mandaram chamá-lo. Pedro presenciou o lamento das viúvas ao lado do corpo morto de Dorcas, e pediu que todas deixassem o local. Ele se ajoelhou, orou e ordenou que ela se levantasse. Dorcas ressuscitou, e esse milagre ganhou notoriedade e resultou em muitas conversões.

A Dorcas dessa história faleceu poucos meses após conceder a entrevista. Seus tumores no cérebro progrediram de maneira irreversível. Dorcas era amada pelas filhas, por amigos, por diversos religiosos e por pacientes com câncer que a seguiam nas redes sociais e estimavam seu jeito de ser. Eu também tinha passado a acompanhar Dorcas pela internet e, alguns dias antes de perceber que ela havia partido, senti um aperto ao pensar nela. Escolhi a história de Dorcas para encerrar este livro pelo impacto que ela teve em mim. Uma vida com um desfecho bastante trágico, mas que deixou ressoar a certeza sobre a paternidade de Deus. Dorcas nunca duvidou que Deus tinha um plano para ela. Foi essa convicção que também a levou a crer que Deus teria um plano para suas meninas, independentemente de quando seria o momento de sua partida.

Dorcas é um exemplo de que a esperança continua viva, e de que não há maior ressurreição do que essa.

Quando estávamos encerrando a entrevista, perguntei a ela se tinha algo a acrescentar ou uma mensagem a deixar, quando prontamente me respondeu: “Eu quero falar que, no lugar de morte na Terra, onde há morte, Deus faz brotar a vida”. Ela conta que quando seus cabelos estavam nascendo novamente, depois da quimioterapia, Deus a lembrou de uma passagem do livro bíblico de Ezequiel, que traz uma visão profética. Diz assim:

Veio sobre mim a mão do Senhor, e ele me levou pelo Espírito do Senhor e me deixou no meio de um vale que estava cheio de ossos. Ele me fez andar ao redor deles, e eu pude ver que eram muito numerosos na superfície do vale e estavam sequíssimos. Então, me perguntou: “Filho do homem, será que estes ossos podem reviver?” Respondi: “Senhor Deus, tu o sabes”. Então, ele me disse: “Profetize para estes ossos e diga-lhes: ‘Ossos secos, ouçam a palavra do Senhor. Assim diz o Senhor Deus a estes ossos: Eis que farei entrar em vocês o espírito, e vocês viverão. Porei tendões sobre vocês, farei crescer carne sobre vocês e os cobrirei de pele. Porei em vocês o espírito, e vocês viverão. Então, vocês saberão que eu sou o Senhor’”. Então, profetizei como me havia sido ordenado. Enquanto eu profetizava, houve um ruído, um barulho de ossos que batiam contra ossos e se ajuntavam, cada osso ao seu osso. Olhei, e eis que apareceram tendões sobre os ossos, cresceram as carnes, e eles se cobriram de pele. Mas não havia neles o espírito. Então, ele me disse: “Profetize ao espírito. Profetize, filho do homem, e diga ao espírito: ‘Assim diz o Senhor Deus: Venha dos quatro ventos, ó espírito, e sobre estes mortos, para que vivam’”. Profetizei como ele me havia ordenado. O espírito entrou neles, eles viveram e se puseram em pé. Formavam um exército, um enorme exército. Então, ele me disse: “Filho do homem, esses ossos são toda a casa de Israel. Eis que dizem: ‘Os nossos ossos estão secos, perdemos a nossa esperança, fomos exterminados.’ Portanto, profetize e diga-lhes: Assim diz o Senhor Deus: ‘Eis que abrirei as

sepulturas de vocês e os farei sair delas, ó povo meu, e os levarei de volta à terra de Israel. Vocês saberão que eu sou o Senhor, quando eu abrir as sepulturas de vocês e os fizer sair delas, ó povo meu. Porei em vocês o meu Espírito, e vocês viverão. Eu os estabalecerei na sua própria terra, e vocês saberão que eu sou o Senhor. Eu falei e eu o cumprirei, diz o Senhor" (Ezequiel 37:1-14).

Termino esse último capítulo e a história de Dorcas com suas palavras finais:

Eu quero deixar isso, sabe, para as pessoas. Profetiza vida onde não há mais vida se você perdeu a esperança. Se teu marido morreu, se você está com câncer, se se separou do casamento, se o seu filho está nas drogas... profetiza vida, declara vida sobre essa vida, que ela vai voltar para Jesus, em nome de Jesus. Eu creio (Dorcas, 37 anos).

*Os pobres e necessitados buscam
 água, mas não a encontram;
 a língua deles está
 ressequida de sede.
 Mas eu, o Senhor, os ouvirei, eu, o
 Deus de Israel, não os abandonarei.
 Abrirei rios no alto dos montes e
 fontes no meio dos vales;
 transformarei o deserto em lençóis de
 águas e a terra seca, em mananciais.
 Plantarei no deserto o cedro,
 a acácia, a murta e a oliveira;
 porei juntos no ermo o cipreste,
 o olmeiro e o buxo,
 para que todos vejam e saibam,
 considerem e juntamente
 entendam que a mão do Senhor fez
 isso (Isaías 41:17-20).*

APÊNDICE:

METODOLOGIA DA PESQUISA

Este apêndice apresenta todas as considerações metodológicas empregadas, que podem servir de inspiração para outros pesquisadores e que visam dar o máximo de transparência ao leitor sobre os limites e as potencialidades da presente pesquisa. As escolhas e os recursos mobilizados foram divididos nos seguintes tópicos: 1) Roteiro de entrevista utilizado; 2) Quadro dos participantes; 3) Explicação sobre a teoria fundamentada nos dados; 4) Procedimentos realizados no software ATLAS.ti (inclusive o quadro final de códigos).

ROTEIRO DE ENTREVISTA UTILIZADO

À medida que as entrevistas foram acontecendo, mais precisamente, na quarta, notei que a sexta pergunta do roteiro, relativa à seção “Sobre a doença”, qual seja, “Quais são as pessoas que mais te ajudam no dia a dia com os cuidados?”, não captava a rede de apoio religiosa. A partir da quinta entrevista, portanto, coloquei a notação que segue no roteiro abaixo para que, na ausência do dado, fosse feita uma pergunta complementar. Essa mudança trouxe um dos achados mais interessantes da pesquisa a respeito da razão do não acionamento de redes de apoio em caso de doenças crônicas, indo de encontro à ideia relativamente já consensuada de que as comunidades de fé são sempre um recurso mobilizado pelos religiosos.

As demais perguntas foram feitas aos entrevistados com elaboração muito semelhante à do roteiro e, na maior parte das vezes, na exata ordem descrita. Isso não comprometeu a espontaneidade das conversas e, ainda, foi capaz de garantir ao máximo as comparações entre as respostas.

Nos anos de 2024 e 2025, ministrei oficinas e cursos de entrevistas e apresentei este roteiro para os alunos. Em nossas discussões, fiz uma sugestão que cumpre o registro – que perguntas importantes não estejam na mesma linha, concatenadas como uma mesma questão. Para ser fiel ao que havia elaborado inicialmente, mantive esse desacerto no roteiro exposto a seguir, como se pode observar no campo “Sobre a doença”, na pergunta cinco, que trata tanto da rede de assistência à saúde quanto dos principais desafios enfrentados. Em muitas das entrevistas, as principais dificuldades elencadas não tinham relação com o acesso a um plano de saúde ou com uso do SUS, ainda que isso tenha sido encontrado. Desse modo, estou convencida de que, mediante os imponderáveis que uma interação é capaz de trazer, é possível que tal tipo de desatenção implique erros consideráveis, como o do esquecimento de abordar alguma pergunta ou assunto fundamental.

Outro problema no qual incorri foi considerar que a raça era uma informação que eu mesma deveria coletar, prescindindo de fazer a pergunta diretamente aos participantes. Mesmo tendo ciência da importância da autodeclaração, cometi essa falha substantiva. Não me lembro da exata entrevista a partir da qual me dei conta do equívoco, mas também pude corrigi-lo, preservando no quadro de participantes a classificação na qual eles mesmos se reconheciam.

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Nome completo
2. Idade
3. Trajetória escolar e formação
4. Trajetória ocupacional
5. Estado civil e número de filhos

6. Anotar sexo e cor de pele (observar se há relatos envolvendo essas variáveis nas respostas)

PRÁTICAS RELIGIOSAS

1. Atualmente você tem frequentado alguma igreja? De quais atividades participa e com que frequência?
2. Poderia contar sobre o seu processo de conversão e por quais igrejas já passou?
3. Você participa de algum ministério?
4. Você faz devocional? Como ela é feita e com qual frequência?
5. Você acompanha alguma atividade da igreja pela televisão e/ou redes sociais?

SOBRE A DOENÇA

1. Qual a sua doença e por quanto tempo convive com ela?
2. Como você a descobriu?
3. Quais tratamentos precisam ser mantidos hoje? Quais tratamentos você já concluiu e não faz mais?
4. Já fez algum tratamento alternativo? Caso sim, continua ou o interrompeu? Por quê?
5. Seu tratamento é feito pelo SUS ou pela rede privada? Quais os principais desafios enfrentados no tratamento?
6. Quais são as pessoas que mais te ajudam no dia a dia com os cuidados? (Perguntar diretamente sobre membros e líderes da igreja, caso não sejam espontaneamente mencionados)

SOBRE QUALIDADE DE VIDA

1. Quais os principais fatores você associa ao seu bem-estar? E quais você associa à insatisfação? Com que frequência você se sente infeliz com a vida?
2. Quão próximo(a) você se sente do que almeja para sua vida?
3. A pandemia de Covid-19 alterou seu estado de bem-estar ou sua forma de ver a vida? Em que medida?
4. Afinal, o que é saúde e doença para você?
5. Como você lida com a ideia da cura divina?
6. Você se sente à vontade para falar sobre a morte? Como pensa a sua travessia?



QUADRO DOS PARTICIPANTES

Quadro 1 – Participantes da pesquisa

Data da entrevista	Nome na pesquisa	Sexo	Idade	Raça/Cor	Escolaridade	Ocupação	Cidade/estado de residência	Doença(s)	Tempo de duração da entrevista
1. 14/09/22	Jonas	M	42	branco	Superior completo	Desempregado	Belo Horizonte/MG	Diabetes tipo 1, capsulite adesiva, depressão	1h58min
2. 23/09/22	Marta	F	39	branca	Superior completo	Professora de educação infantil	Belo Horizonte/MG	Diabetes tipo 1	1h39min
3. 27/09/22	Dorcas	F	37	branca	Ensino Médio completo	Do lar	Curitiba/PR	Câncer de mama metastático	1h41min
4. 04/10/22	Miriã	F	42	branca	Superior completo	Jornalista	Belo Horizonte/MG	Fibromialgia; patologia ocular não nomeada; transtorno de ansiedade generalizada	1h21min
5. 04/10/22	Marta	F	44	parda	Fundamental incompleto	Do lar	Tiradentes/MG	Polimiosite	57min
6. 18/10/22	Noemi	F	39	parda	Fundamental incompleto	Do lar	Paratinga/BA	Lúpus	54min



7. 16/01/23	Raabe	F	66	parda	Fundamental incompleto	Do lar	Belo Horizonte/MG	Hipertensão; osteofitose lombar	1h02min
8. 22/01/23	Rute	F	47	branca	Superior completo	Servidora pública da educação	Contagem/MG	Endometriose, artrose	1h38min
9. 23/01/23	Sara	F	43	parda	Superior completo	Aposentada	São Paulo/SP	Câncer neuroendócrino metastático	1h57min
10. 24/01/23	Joana	F	46	branca	Superior completo	Psicóloga concursada	Limeira/SP	Câncer de mama metastático, insônia crônica	1h04min
11. 25/01/23	Joquebede	F	38	branca	Ensino Médio completo	Doula	Belo Horizonte/MG	Hipotireoidismo, lúpus, fibromialgia	1h21min
12. 25/01/23	Sulamita	F	30	branca	Superior completo	Gestora de tráfego de internet	Piracicaba/SP	Depressão, tireoidite de Hashimoto	1h min
13. 25/01/23	Paulo	M	33	branco	Superior completo	Professor universitário	Belo Horizonte/MG	Transtorno de ansiedade generalizada, dor crônica	1h10min



14. 25/01/23	Lia	F	51	branca	Superior completo	Fisioterapeuta e professora	Belo Horizonte/MG	Esclerose múltipla	1h17min
15. 27/01/23	Timóteo	M	33	pardo	Superior em andamento	Pastor e design gráfico	Natal/RN	Asma, bronquite alérgica	44min
16. 28/01/23	Eunice	F	48	branca	Superior completo	Professora	Itarantim/BA	Tendinite crônica no glúteo médio e mínimo	1h15min
17. 28/01/23	Salomé	F	67	parda	Superior completo	Aposentada	Belo Horizonte/MG	Hipertensão, labirintite	57min
18. 29/01/23	Mical	F	56	negra	Ersino médio incompleto	Do lar	Belo Horizonte/MG	Diabetes tipo 2, hipertensão, nódulos no estômago, esôfago e pulmão, hérnia de disco	58min
19. 30/01/23	Lídia	F	43	branca	Superior completo	Desempregada	Belo Horizonte/MG	Lúpus, depressão e transtorno explosivo intermitente	1h24min
20. 30/01/23	Eva	F	42	branca	Superior completo	Em licença médica	São Paulo/SP	Síndrome do intestino curto; fibromialgia	1h50min



21. 31/01/23	Peniel	F	36	branca	Superior completo	Advogada	São Paulo/SP	Deficiência de anticorpos específicos antipolisacarídeos, tireoidite de Hashimoto, hemocromatose	2h18min
22. 31/01/23	Ana	F	68	branca	Fundamental incompleto	Aposentada	Belo Horizonte/MG	Insuficiência renal	1h31min
23. 07/02/23	Sarepta	F	49	branca	Superior completo	Desempregada	Belo Horizonte/MG	Diabetes, doença renal (transplantada), hipertensão e depressão	1h22min
24. 08/02/23	José	M	56	branco	Ersino médio incompleto	Desempregado	Belo Horizonte/MG	Cardiopatia (ponte miocárdica)	1h31min
25. 15/02/23	Salomão	M	36	branco	Ersino fundamental completo	Barbeiro	Belo Horizonte/MG	Asma, anemia falciforme	1h11min
26. 18/02/23	Raquel	F	46	branca	Ersino superior incompleto	Caixa de loja de roupas	São João Del Rey/MG	Erupções cutâneas recorrentes, depressão, síndrome do pânico	1h19min



27.	Joyce	F	65	branca	Superior completo	Aposentada e artesã	Contagem/MG	Diabetes tipo 2, fibromialgia	55min
28.	Isabel	F	39	branca	Superior completo	Jornalista	Presidente Prudente/SP	Esclerose sistêmica, depressão	1h07min
29.	Hagar	F	35	branca	Superior completo	Desempregada	Santo André/SP	Lúpus	53min
30.	Débora	F	44	negra	Superior completo	Bibliotecária	Vitória/ES	Fibromialgia, síndrome do intestino irritável, desgaste ortopédico	53min
31.	Davi	M	58	branco	Superior completo	Luther	Vitória/ES	Cardiopatia pós-infarto	1h07min
32.	Hulda	F	46	negra	Superior incompleto	Aposentada por invalidez	Juiz de Fora/MG	Fibromialgia, agorafobia, artrite, depressão, enxaqueca crônica	1h52min
33.	Moisés	M	42	pardo	Superior completo	Professor	João Pessoa/Paraíba	Acromegalia, gastrite crônica	1h14min

Fonte: elaboração da autora.

EXPLICAÇÃO SOBRE A TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

Em trabalhos como esse, que usam metodologia qualitativa, é comum que o arcabouço utilizado seja o da análise de conteúdo⁵⁷. Este é um termo frequentemente empregado para expressar uma abordagem técnica de cifragem interpretativa e teórico-conceitual voltada à inferência a partir da análise de um determinado conjunto de dados. Oriunda dos esforços do período das grandes guerras e advinda do campo jornalístico, trata-se da busca pelas regularidades inerentes às comunicações (dimensões das falas, incidências de termos, estatísticas de símbolos etc.). Seus primeiros grandes expoentes foram Harold Lasswell, Bernard Berelson e Paul Lazarsfeld, que apostaram em uma dimensão mais quantitativa/positivista aplicada a dados qualitativos⁵⁸. Com o tempo, seus próprios formuladores atestaram que as análises matemáticas não substituíam as compreensões e ideias advindas dos pesquisadores⁵⁹.

Desse modo, ao pesquisar sobre outras técnicas possíveis, descobri a teoria fundamentada nos dados, que pareceu uma aposta mais assertiva por insistir no caráter interpretativo de quem conduz a pesquisa, combinando liberdade e rigor analítico. A teoria fundamentada pode ser considerada não apenas uma técnica, mas uma metodologia completa, sobretudo em função de partir de claros posicionamentos epistêmicos.

Os primórdios de tal abordagem remetem aos nomes de Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss, no final dos anos 1960, nos Estados Unidos. Além das vantagens de ordem processual a serem

57 Há outras possibilidades também, como análise temática, de discurso, narrativa etc.

58 Ver: SAMPAIO, Rafael Cardoso; LYCARIÃO, Diógenes. **Análise de conteúdo categorial**: manual de aplicação. Brasília: ENAP, 2021.

59 Ver: MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC, 2014.

descritas abaixo (relativas às etapas de codificação, interpretação e sumarização dos resultados), a utilização desse referencial também guarda afinidade inclusive com a temática estudada por Glaser e Strauss quando de sua primeira empreitada, a saber, a pesquisa sobre a consciência da aproximação da morte⁶⁰.

Essa metodologia recebeu grande influência de tradições díspares do pensamento sociológico. Segundo Kathy Charmaz⁶¹ (2007), uma das principais articulistas da versão construtivista da teoria fundamentada nos dados, tratava-se de um esforço que, ainda que voltado à compreensão de dados qualitativos, dialogava com o positivismo da Universidade de Columbia (tradição empírica quantitativa) e com o pragmatismo e a pesquisa empírica da Universidade de Chicago (que envolvia filosofia, sociologia e psicologia para pensar o conhecimento como instrumento de ação). Seguiu ainda os princípios mertonianos de “médio alcance”, isto é, de elaboração de teorias de menor porte, baseadas em dados concretos, e do interacionismo simbólico, vertente sociológica para a qual a sociedade é constituída da interação entre as pessoas, daí a centralidade dos aspectos relativos à linguagem.

No final dos anos 1980, Strauss começou a colaborar com Juliet M. Corbin, desvincilhando-se da perspectiva de Glaser e rumando para uma análise que foi criticada por enfatizar o uso de categorias pré-concebidas. Com o tempo, o avanço e a legitimidade da teoria fundamentada levaram-na a ser caracterizada como “um conjunto de princípios e práticas, não como pacotes ou prescrições prontas”⁶², isto é, como um guia flexível, mas nem por isso pouco documentado, que parte da ideia de que a teoria sobre a realidade não é a verdade exata a respeito dela, mas um registro de uma

60 Ver: GLASER, Barney G.; STRAUSS, Anselm L. **Awareness of dying**. Londres: Routledge, 2017 [1965].

61 Ver: CHARMAZ, Kathy. **A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

62 Citação retirada de: CHARMAZ, Kathy. **A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009, p. 24.

interpretação, construída por meio da interação, inclusive entre o pesquisador e o meio que se investiga.

Assumi, portanto, o norteamento oferecido por Kathy Charmaz, mas sem deixar de levar em consideração aspectos que eram relevantes desde os primórdios da elaboração da teoria fundamentada nos dados. Eram eles: 1) amostragem visando a construção teórica e não a representatividade matemática do universo populacional; 2) coleta e análise de dados acontecendo simultaneamente; 3) análise via indução, isto é, sem se dar mediante a orientação de uma hipótese pré-concebida; 4) exercício constante de comparação, seja entre códigos, categorias e elaborações teóricas; 5) formulação da teoria ao longo de todo o processo de coleta e análise dos dados; 6) registro da condução da pesquisa via memorandos (anotações do passo a passo e das tomadas de decisão); 7) condução de revisão bibliográfica dissociada da análise, de modo a não enviesá-la.

Fiz a leitura do material das entrevistadas linha a linha, ou seja, detalhadamente, a fim de apreender as ideias mais relevantes presentes nas narrativas. Isso levou à codificação, isto é, à criação de códigos buscando extrair, dos trechos lidos, os significados mais fundamentais expressos pelos pesquisados. Os primeiros códigos trabalhados, no entanto, faziam referência às perguntas direcionadas aos participantes. Por exemplo, um deles era “qualidade de vida”, debaixo do qual foram associados códigos como concepções e experiências de “bem-estar”, “insatisfação”, “Covid-19” etc. Assim, considerando o robusto volume do material empírico, esses códigos funcionaram como categorias pragmáticas, isto é, agrupamentos mais gerais dos códigos, permitindo um mapeamento organizador. O destrinchamento dos códigos (estabelecimento de subcódigos) ou a reunião deles, bem como a elaboração de categorias mais complexas, não se deu de modo prévio, respeitando a constância das comparações dentro do material ao longo de todas as etapas da análise.

Após a leitura flutuante e o reconhecimento de alguns padrões nas primeiras dez entrevistas, elaborei hipóteses provisórias;

só bem depois é que me voltei a uma segunda leitura de trabalhos sobre o tema (a primeira se deu quando da elaboração do projeto de pesquisa). Imaginei que a religião traria maior bem-estar e satisfação, e busquei compreender, caso isso fosse comprovado, quais mecanismos estariam a isso associados. Após a análise dos dados, ficou claro que a religião evangélica oferece uma blindagem emocional via cultivo de uma disposição de contentamento e gratidão, embora não possa ser diretamente compreendida como promotora de maior felicidade. Ainda assim, evangélicos demonstraram estar razoavelmente próximos do que desejam ser ou ter na vida.

Não tive ideia prévia do que seria encontrado em relação à pandemia de Covid-19, dada a minha falta de incursão em estudos dessa temática. Por isso, me chamou a atenção que os entrevistados demonstrassem alta adesão aos tratamentos, recorrência a práticas de suporte, como a psicoterapia, e o uso de uma gramática religiosa para explicar o presente e o futuro. Também fui surpreendida com o fato de o cuidado dedicado ao manejo das doenças contar com diversos homens na rede de apoio. Igualmente não esperado foi o fato de os entrevistados, no geral, evitarem acionar a rede de assistência religiosa.

Um ponto central da pesquisa era identificar o modo como os evangélicos lidavam com a ideia de não terem sido curados considerando que é comum entre eles a crença na cura divina. O deslocamento da noção de cura para a ideia de que saúde e doença cumprem um propósito divino – ainda que compreensível dentro dos argumentos teológicos dessa fé – tampouco foi de antemão considerado.

Outras formulações também foram sendo construídas ao longo da pesquisa, mas, uma importante e que cumpre mencionar é a ideia de que a religião – compreendida como um marcador social de diferenciação entre as pessoas – no contexto do enfrentamento de doenças crônicas, teria a capacidade de operar certo apagamento dos demais marcadores, como raça, sexo, classe, idade, região, educação e ocupação profissional. Quando procedi com a “análise de

código e documentação” no ATLAS.ti (explicada no tópico seguinte), que me permitia ver, em comparação, homens e mulheres, brancos e negros, pessoas com filhos e sem filhos etc., pude observar que há distinções que permanecem e que sugerem ser relevantes a ponto de não ser possível afirmar que ter religião anula o efeito de outras posições sociais⁶³. Todo o passo a passo técnico da análise, bem como os argumentos teóricos que iam sendo construídos, foram anotados em memorandos (registros feitos por um pesquisador) dentro do software ATLAS.ti.

A escolha da amostra para a pesquisa não se deu visando representação. Embora, ao final, tenha se obtido dados advindos de pessoas de diferentes regiões do Brasil, com variadas idades, níveis educacionais e ocupação, a amostragem se deu por conveniência. As pessoas respondiam ao vídeo divulgado no meu Instagram (@rosas-nina), e elas mesmas deveriam entrar em contato comigo caso quisessem dar entrevista. O número de conversas proposto inicialmente foi de 30, pensando em fornecer um quantitativo robusto que convencesse os avaliadores da agência de fomento a acatar a pesquisa. Contudo, também se considerou a necessidade de reunir um número grande de pessoas, dado que era muito amplo o recorte em doenças crônicas não transmissíveis (inclusas outras condições estendidas que não tivesse como base desordens de natureza mental).

O único princípio permitido tanto em metodologias qualitativas no geral quanto em análise fundamentada nos dados e que não foi observado à risca foi o da realização de coleta e análise concomitante, pois, como se utilizou as redes sociais para o convite aos participantes, a resposta quanto ao agendamento tinha de ser ágil. Além disso, considerando a duração das entrevistas e a necessidade

63

Ao final da análise, buscou-se também a leitura de uma bibliografia que pudesse dar conta da operacionalização das noções de categorias em articulação e interseccionalidade. Como não tomei como ponto de referência os entrecruzamentos em interdependência e uma práxis crítica, acabei por abandonar o paradigma da interseccionalidade, ainda que conservando uma sensibilidade interseccional. Sobre o assunto, sugiro ver: COLLINS, Patricia Hill; BILGE, Sirma. **Interseccionalidade**. Boitempo Editorial, 2021.

de transcrição, optei por fazer uma parte considerável da coleta de dados antes de avançar na análise. Apesar disso, foi possível alcançar a saturação dos dados, ou seja, o encontro de padrões e recorrências mediante a comparação constante entre as narrativas.

PROCEDIMENTOS REALIZADOS NO SOFTWARE ATLAS.TI

Antes de explicar como se deu o uso do ATLAS.ti, é importante frisar que, como recurso metodológico, é imprescindível separar dois componentes da análise de uma pesquisa. De um lado, uma súmula dos achados, que costumo chamar de “resultados” – estes se referem exclusivamente ao conteúdo dos dados em si. E, nesse sentido, em pesquisas qualitativas, os dados não podem ser meramente constrictos no sentido de resumi-los com vistas a uma apresentação, nem devem ser compreendidos por uma interpretação livre dos textos (documentos, entrevistas etc.). Os resultados devem ser produzidos mediante a adoção de uma técnica. Nas Ciências Humanas, essa tarefa pode consistir em estratégias específicas de leitura, busca de significados recorrentes, extração de códigos e elaboração categorias (como visto acima), podendo ainda gerar imagens, gráficos, redes e mapas.

De outro lado, há um exercício complementar, embora de igual modo fundamental, que consiste em compreender os resultados (isto é, a súmula dos achados) à luz de conceitos e teorias formuladas por outros pesquisadores (ou até por si mesmo) em momento anterior. Chamo isso de interpretação dos resultados. Julgo ser muito útil operar essa distinção para frisar que a tarefa de coletar dados, ainda que árdua, não é suficiente nem consiste em evidência automática. É sabido que, na realidade social, tudo se encontra imbricado, mas o exercício de operar uma separação clara implica o que, nos primórdios da Sociologia, foi evocado e celebrado

como próprio da ciência – a defesa de um conjunto de afirmações que decorrem de um método sistemático de observação dos fatos. Cotejar os resultados com a literatura disponível, portanto, é parte do trabalho analítico. Porém, para o presente tópico, me concentrarei em descrever os procedimentos adotados tão-somente no que toca à produção da dita síntese do material (resultados).

As entrevistadas transcritas resultaram em 832 páginas, o que colocava um desafio de manejo. Sendo assim, entre as opções de suporte à análise qualitativa, recorri ao software ATLAS.ti, por já ter feito um curso sobre o programa e considerá-lo bastante superior aos concorrentes similares. O projeto previa uma verba para aquisição de licença temporária do software. O ATLAS.ti auxilia na organização e visualização dos dados, oferecendo ferramentas para codificação (incluindo a análise de coocorrência, que consiste em perceber quais códigos se encontram mais associados), registro de memorandos, análise de sentimentos e produção de redes semânticas (imagens gráficas produzidas a partir de códigos, excertos de fala e imagens). O ATLAS.ti também oferece inteligência artificial (IA) integrada para sugerir codificações, resumir ideias, refinar perguntas de pesquisa e auxiliar nos procedimentos de análise. A maior parte do tratamento do material, no entanto, foi iniciada antes da imersão da qual pude participar sobre o uso de IA no programa⁶⁴. Sendo assim, segui com uma abordagem mais tradicional dentro do software, o que me permitiu total controle quanto aos processos de organização e tratamento do material.

A versão do programa foi sendo atualizada ao longo do tempo, mas a licença foi obtida em março de 2023 e, no momento da redação do livro, no qual se deu a maior parte das análises, tratava-se do ATLAS.ti 25.01.32924. Na redação dos dois capítulos finais, passou-se para a versão 26.0.2.33998.

64

Antes do fechamento deste livro, concluí o curso *Qualitative Data Analysis with AI in ATLAS.ti: The Ideal Workflow*, ministrado por Veronika de la Cruz Villegas, entre 13 e 17 de abril de 2026. Registro sinceros agradecimentos por tal qualificação.

As entrevistas começaram em setembro de 2022 e foram encerradas em junho de 2023. Cada uma delas foi transcrita pela ferramenta Transkriptor⁶⁵ (licença custeada por mim) em um arquivo do Word cuja inserção e organização no ATLAS.ti foi iniciada em março de 2024, após os ajustes nos documentos, momento no qual também nasceu, ainda que lentamente, a escrita deste livro. O passo a passo abaixo discriminado a respeito dos procedimentos de codificação e análise foram escritos em memorandos dentro do software e, posteriormente, transformados neste texto.

Quando os documentos foram inseridos no programa, eles foram separados em grupos cujas divisões eram: gênero (sete homens e 26 mulheres); raça (23 brancos e 10 negros⁶⁶); escolaridade (cinco pessoas com fundamental incompleto ou completo, quatro com ensino médio incompleto ou completo, e 24 com ensino superior incompleto, completo ou acima); ocupação (cinco desempregados, 18 empregados e 10 cuidadores domésticos/aposentados); idade (subgrupos: 30 a 39 anos, 40 a 49 anos e 50 a 68 anos⁶⁷); e região (zero nortistas, quatro nordestinos, zero centro-oesteiros, 28 sudestinos e uma pessoa sulista). Em junho, acrescentei os grupos relativos à presença ou à ausência de filhos (25 pessoas possuíam filhos e oito não), e outros quanto ao estado civil (19 eram casados e 14 eram solteiros, divorciados ou viúvos). Ao todo, foram 22 grupos que permitiriam perceber se, em algum deles, haveria prevalência de determinada ideia, comportamento, dificuldade etc. Dado o vultoso número de clivagens estabelecidas, não julguei relevante a criação de grupos de doenças.

65 Ver: <https://transkriptor.com>.

66 Em função de serem poucas pessoas não brancas na pesquisa, reuni os entrevistados pardos junto dos que se declararam negros, constituindo, assim, uma só categoria, a de negros. No entanto, para manter a fidelidade da autodeclaração, o quadro dos participantes disposto nas páginas anteriores preserva as classificações negro e pardo distintamente.

67 O recorte etário de mortes prematuras por DCNT é de 30 a 69 anos. Portanto, a amostra foi composta por indivíduos que estavam nesta faixa; a mais jovem tinha 30 anos e a mais velha, 68. Como a mediana foi de 43 anos e a média foi de 45,63, considerei estabelecer os intervalos supracitados, que continham: 11 pessoas entre 30 e 39 anos, 14 entre 40 e 49 anos e oito entre 50 e 68 anos.

A codificação, como antecipado, foi iniciada a partir de termos pré-fixados, que faziam referência às perguntas feitas aos participantes. Nesta primeira fase, foram criados 30 códigos agrupados em quatro blocos. No entanto, tão logo foi iniciada a codificação, outros códigos foram inseridos, chegando a 44 (ver quadro abaixo), dentre os quais dois, logo de início, foram divididos e elevados à condição de categoria. O primeiro foi "cuidado", pois era preciso separar a rede de apoio religiosa dos demais suportes recebidos pelas pessoas. O segundo foi "tratamentos atuais", pois os manejos mantidos e sua diversidade era tamanha que levou à divisão em 12 subcódigos. Assim, foram 44 códigos ao total (58 códigos iniciais contando as subdivisões). Os códigos foram agrupados por grupos e separados por cor; cada grupo fazia referência a um bloco de questões do roteiro, o que facilitou bastante a codificação da maioria das entrevistas, nas quais as perguntas foram feitas na ordem.

Todo o material foi lido minuciosamente, e, nesta primeira e longa etapa, foram 1.876 trechos selecionados (estes são chamado no programa de "citações"). Cada uma delas correspondia a uma ideia determinada, a um argumento. Essa etapa permitiu principalmente a organização do volume dos dados via códigos. Por exemplo, tudo o que todos os entrevistados disseram sobre como chegaram a seu diagnóstico foi reunido sob o código "diagnóstico", que contou com 90 citações que poderiam ser lidas conjuntamente, sem que cada entrevista tivesse de ser individualmente consultada. Essa fase da pesquisa foi muito importante também para que as histórias de cada indivíduo fossem extraídas do material bruto.

Uma segunda etapa de codificação foi feita para que fossem escritos os capítulos temáticos, que trariam o tratamento dos assuntos presentes nas codificações dos grupos "qualidade de vida" e "valores." Ao longo da leitura, se percebia que, dentro de um mesmo assunto (por exemplo: "morte"), havia percepções distintas que levariam ou à criação de novos códigos ou à subdivisão do presente. Para permitir esta tarefa, o banco foi duplicado no ATLAS.ti, de modo a se

preservar uma cópia do trabalho anterior. A nova leitura dos excertos levou ao destrinchamento dos códigos inicialmente formulados (chegou-se, ao final com 165 códigos, contando todas as subdivisões), sendo as mudanças mais importantes descritas a seguir⁶⁸.

Após a leitura do código “bem-estar”, foram extraídos, dos 49 excertos de fala, 23 subcódigos. Foi feita uma rede semântica para explorar a fundamentação de cada um deles dentro da acepção geral, que foi elevada à condição de categoria (ver no segundo capítulo). Já o código “consecução de objetivos” (disposto igualmente no segundo capítulo) também foi elevado à condição de categoria, dado que oito códigos foram a ele associados. Um deles foi o “na metade do que gostaria de alcançar”, que foi aplicado a pessoas que responderam estar a cerca de 10 anos de obter o que almejavam. Apesar da aparente imprecisão, não se classificou tais falas na chave do código “demonstra incerteza”, porque os dois respondentes se diziam, de alguma maneira, satisfeitos com aquilo que buscam na vida.

Ao explorar o código “frequência de infelicidade”, foram extraídas cinco percepções expostas no capítulo dois. A leitura dos 46 excertos referentes à “insatisfação” resultou em 11 justificativas para esta disposição, que foram listadas e organizadas no Excel, e estão expostas como gráfico (figura quatro).

Já os códigos decorrentes da leitura dos excertos que figuravam em “tratamentos atuais” foram 12, apresentados em rede no quarto capítulo. As “práticas alternativas”, por sua vez, resultaram em 19 abordagens, expostas no capítulo quatro. Não criei códigos para estas, apenas as listei e transpus diretamente para o texto.

A partir do código “Covid-19”, fiz uma análise de sentimentos (negativo, neutro e positivo), exposta no capítulo quatro. Ao me voltar ao código “saúde”, foi possível criar 12 subcódigos, explicitados a partir da rede apresentada no capítulo seis. Como alguns subcódigos

68

Para que este apêndice não ficasse demasiadamente extenso e cansativo, optei por não apresentar os excertos que ilustrariam cada código e subcódigo.

já existiam no projeto, como “bem-estar físico”, optei por não expor na rede a fundamentação (incidência de cada código ao longo das entrevistas) para que a contagem não aparecesse superestimada. Do código “doença”, foram retirados nove significados associados às explicações dadas pelos entrevistados (figura oito).

Os códigos “rede de assistência à saúde”, “cuidado: rede de apoio” e “cuidado: participação da igreja” foram lidos na íntegra e uma súmula de seus significados foi feita via gráfico no Excel, a partir da contagem dos sentidos de maior ocorrência. A rede de assistência foi dividida em “faz uso da rede pública”, “faz uso da rede privada” e “faz uso das redes pública e privada”. Já no que toca à rede de apoio, foram criados os seguintes códigos: “cônjuges”, “pais”, “filhos”, “demais familiares”, “amigos”, “faxineiras” e “não possui rede de apoio”.

O código “cura”, sob o qual havia 92 excertos de fala, foi relido várias vezes. Já quase no final da análise, considerei que ele precisava ser mais bem esmiuçado. Assim, o código inicial foi renomeando para “cura geral”, de modo a permitir que o termo “cura” estivesse livre para ser usado como categoria. Fui relendo citação por citação para depreender os significados, no estilo de uma codificação inicial. Depois de percebidas as principais recorrências, foram 14 as associações extraídas, que estão expostas em rede, no capítulo oito.

Os últimos códigos analisados no projeto, ainda que também já tivessem sido em boa medida compreendidos a partir das muitas leituras transversais das transcrições, foram “medo”, “morte” e “vida após a morte”, que, com a criação de subcódigos no caso destes últimos dois, levou à leitura e à escrita do capítulo dez. O exercício final de codificação foi retomar a noção de “propósito”, que apareceu muitas vezes como sentido mobilizado nas falas e principalmente associado à cura. Embora não exposto em rede, a análise desse conceito – apresentada sobretudo nos capítulos dois, oito e dez – levou à compreensão de seis significados a ele

associados: “tem um objetivo/plano/função”, “revela o pleno controle divino/momento certo para cada coisa”, “oferece um ensinamento”, “visa alterar o curso de vida”, “é uma provação”, “é a permissão divina para algo ruim”.

Abaixo, apresento o quadro de códigos em sua conformação final:

QUADRO DE CÓDIGOS

Quadro 2 – Grupos, códigos e subcódigos da análise

Grupo "Oportunidades de vida"	1. Educação
	2. Experiências de destaque
	3. Filhos
	4. Infância
	5. Ocupação atual
	6. Ocupação dos pais
	7. Trajetória ocupacional
Grupo "Religião"	8. Conversão
	9. Devocional
	10. Experiências religiosas pregressas
	11. Igreja ou grupo atual
	12. Ministérios/tarefas que executa
	13. Prática de fé
	14. Prática de fé na pandemia
	15. Redes sociais ou similar
	16. Transformação de vida

Grupo "DCNT"	17. Cuidado	
	Cuidado: Participação da igreja	
	Cuidado: Rede de apoio	- Amigos - Cônjuges - Demais familiares - Faxineiras - Filhos - Não possui rede de apoio - Pais
	18. Desafios com a doença	
	19. Diagnóstico	
	20. Não aceitação da doença	
	21. Patologias	
	22. Práticas alternativas	
	23. Rede de assistência à saúde	- Faz uso da rede privada - Faz uso da rede pública - Faz uso das redes pública e privada
	24. Tratamentos atuais – subcódigos criados durante a primeira etapa de codificação	- Acompanhamento médico - Acompanhamento nutricional - Ajustes na dieta - Ajustes no sono - Atividade física - Dependência de aparelhagem médica - Fisioterapia - Medicação - Medicina ortomolecular - Meditação - Prática religiosa - Terapia
	25. Tratamentos concluídos	

Grupo "Qualidade de vida"	26. Bem-estar	▪ Acesso a serviços de saúde e educação ▪ Ambiente da casa ▪ Ambiente saudável ▪ Amigos ▪ Área rural ▪ Atividade física ▪ Atividades com a família ▪ Bem-estar dos familiares ▪ Bem-estar espiritual ▪ Bem-estar físico ▪ Bem-estar mental/psicológico ▪ Boa alimentação ▪ Boa convivência com as pessoas ▪ Bom sono ▪ Coisas simples do cotidiano ▪ Descanso ▪ Equilíbrio entre as áreas da vida ▪ Facilidade com o transporte ▪ Família ▪ Lazer ▪ Prática espiritual ▪ Trabalho/conquistas profissionais ▪ Viagens/passeios
---------------------------	---------------	---

27. Consecução de objetivos	▪ À espera da cura ▪ À espera da morte ▪ Demonstra incerteza ▪ Já se sente realizado ▪ Longe do que gostaria de alcançar ▪ Na metade do que gostaria de alcançar ▪ Perto do que gostaria de alcançar ▪ Sem muitas expectativas
28. Covid-19	
29. Expectativas	
30. Frequência de infelicidade	▪ Felicidade ou alguma felicidade no momento atual ▪ Infelicidade constante ▪ Insatisfação/tristeza eventual ▪ Mais insatisfação no momento atual ▪ Não apresentou resposta clara
31. Insatisfação	▪ Conflito familiares ▪ Discordâncias relativas à fé ou à igreja ▪ Impossibilidade de cuidado familiar/ doméstico ▪ Injustiças sociais ▪ Limitações físicas/dor ▪ Medo, ansiedade ou outro sentimento negativo ▪ Ocupação profissional/atividades laborais ▪ Perda de parente ▪ Política ▪ Situação financeira ▪ Vício de terceiros

Grupo "Valores"	32. Ciência	
	33. Cura	▪ Afirmação que já está curada/o ▪ Associada à fé pessoal ▪ Através da ciência, de recursos, equipamentos e intervenções médicas ▪ Busca incessante ▪ Contentamento com a doença/ Desprendimento da expectativa de cura ▪ Cura interior/Transformação pessoal ▪ Cura ou melhora dos sintomas ▪ Depende do propósito ▪ Deus visa a salvação da pessoa ▪ Já presenciou, então crê que pode ocorrer ▪ Melhora parcial ▪ Não ora para que aconteça ▪ Nunca presenciou cura física ▪ Presença de Deus em meio à doença
	34. Doença	▪ "Vale"/Provação ▪ Algo ruim/triste/indesejado ▪ Ausência de paz ▪ Estado emocional ▪ Limitação/privação ▪ Mal-estar físico ▪ Propósito de alterar o curso de vida ▪ Propósito de ensinamento ▪ Questão de interpretação

	35. Fé	
	36. Gratidão	
	37. Medo	
	38. Milagre	
	39. Morte	▪ Algo muito ruim/difícil ▪ Falecimento da matéria ▪ Medo de deixar/perder pessoas próximas ▪ Medo de ser sofrida ▪ Não tem medo de morrer ▪ Passagem/recomeço
	40. Propósito	▪ Tem um objetivo/plano/função ▪ Revela o pleno controle divino/ momento certo para cada coisa ▪ Oferece um ensinamento ▪ Visa alterar o curso de vida ▪ É uma provação ▪ É a permissão divina para algo ruim
	41. Saúde	▪ Bem maior ▪ Bem-estar espiritual ▪ Bem-estar físico ▪ Bem-estar mental/psicológico ▪ Boa alimentação ▪ Equilíbrio físico, mental e espiritual ▪ Família ▪ Paz ▪ Qualidade de vida ▪ Questão de interpretação ▪ Realização de atividades cotidianas ▪ Viver bem

	42. Vida após a morte	▪ Continuidade sem uma vida após a morte ▪ Encontro com Deus ▪ Esperança de um corpo restaurado ▪ Incerteza ▪ Perspectiva de uma nova vida
	43. Política	
Códigos de destaque não enquadrados em campos anteriores	Excertos de citação	

Fonte: elaboração da autora.

O procedimento final realizado no ATLAS.ti foi acionar o que nele é denominado “análise de código-documentação”, que permite olhar para um conjunto de documentos (por exemplo, todas as entrevistas de mulheres) a fim de se verificar algo que possa chamar a atenção no cruzamento com os códigos elaborados. Os grupos descritos no início do tópico de codificação foram a base para esta parte da análise. Foi feito assim: para tratar de gênero, por exemplo, foram selecionados o grupo de entrevistas de homens e o grupo de entrevistas de mulheres. O programa gerou um quadro que apresentava a incidência dos 165 códigos por cada grupo selecionado. As frequências de cada código foram observadas por mim sem o apoio de inteligência artificial. Quando alguma delas se mostrava diferente do esperado (o esperado era que houvesse proporcionalidade entre o número de participantes e a incidência de falas por código), usei o ChatGPT (versão livre) para fazer o cálculo preciso da frequência relativa. Isso foi repetido para todos os grupos, com exceção do de regiões de residência, pois a amostra foi majoritariamente composta por pessoas do Sudeste (28 de 33). Esse exercício subsidiou a segunda parte do capítulo 10.

Todo o texto deste livro foi escrito por mim, e assumo quaisquer equívocos de interpretação ou procedimentos técnicos nos quais eu possa inadvertidamente ter incorrido.

SOBRE A AUTORA



Nina Rosas

Professora do Departamento e da Pós-graduação em Sociologia da UFMG. É mestre e doutora em Sociologia, e é bolsista de produtividade em pesquisa do CNPq. É autora dos livros: *Mulher, pra que religião? Uma crítica aos conselhos conservadores da pastora Ana Paula Valadão* (KDP, 2020); e *As obras sociais da Igreja Universal: uma análise sociológica* (Fino Traço, 2014). Ao longo dos anos, vem pesquisando e publicando sobre religião, evangélicos, gênero/sexualidade, feminismo, política, corpo, saúde e infância/juventude.

ÍNDICE REMISSIVO

A

abandono do álcool 22
adesão aos serviços de saúde 15
adoecimento 15, 22, 23, 52, 100, 104, 114, 117, 121, 130, 137, 139, 202, 228
adoecimento crônico 15, 117
agravos não transmissíveis 23
apoio espiritual 28, 140
assistência à saúde 23, 77, 110, 113, 155, 196, 204, 240, 258, 260
ATLAS.ti 55, 58, 60, 92, 93, 130, 134, 170, 209, 212, 239, 252, 253, 254, 255, 256, 265
autoidentidade religiosa 24

B

bem-estar 22, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 61, 63, 68, 89, 90, 110, 115, 126, 129, 130, 163, 172, 204, 210, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 242, 250, 251, 257, 258

C

câncer 20, 21, 23, 31, 32, 33, 48, 57, 73, 74, 96, 101, 109, 117, 119, 133, 137, 198, 202, 204, 234, 235, 236, 238
capilarização 16
cardiopatia 24, 155
cardiovasculares 23, 24
Comitê de Ética 25
comunidades de fé 28, 91, 239
condições de saúde 17, 24, 61, 91, 156
conversão 22, 28, 45, 84, 111, 114, 120, 126, 145, 149, 152, 156, 158, 194, 231, 241
coping 16, 53, 54
crenças 15, 25, 52, 61, 155

cuidado 15, 43, 68, 82, 84, 107, 138, 139, 150, 187, 201, 207, 251, 256, 258, 262
cuidados paliativos 21, 74, 96
cura 13, 20, 21, 33, 35, 50, 57, 65, 68, 75, 98, 107, 110, 126, 132, 147, 149, 151, 152, 159, 166, 167, 168, 169, 170, 171, 172, 173, 174, 175, 176, 177, 178, 179, 180, 185, 188, 211, 215, 216, 218, 219, 222, 233, 242, 251, 258, 262, 263
cura divina 42, 98, 167, 168, 169, 172, 175, 177, 188, 242, 251

D

depressão 23, 27, 50, 66, 86, 104, 105, 113, 115, 134, 150, 151, 184, 186, 191, 197, 202, 203, 234, 243, 245, 246, 247
desigualdade 23, 91
diabetes 23, 35, 62, 112, 113, 137, 148, 149, 150, 151, 171, 181, 182, 191
diagnóstico 31, 32, 39, 43, 49, 50, 67, 74, 76, 80, 81, 82, 86, 103, 105, 109, 110, 117, 118, 121, 130, 136, 137, 149, 165, 166, 171, 181, 187, 193, 195, 204, 234, 256
diálise 36, 124, 125, 126, 182
doença 15, 16, 17, 20, 21, 24, 27, 32, 35, 36, 39, 40, 41, 43, 44, 45, 46, 49, 50, 51, 53, 57, 61, 65, 66, 67, 68, 73, 74, 76, 77, 80, 84, 85, 86, 88, 89, 91, 100, 101, 102, 105, 110, 112, 117, 118, 119, 121, 122, 123, 125, 126, 128, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 147, 149, 150, 153, 158, 162, 164, 165, 171, 172, 173, 174, 181, 182, 183, 187, 189, 191, 192, 193, 194, 195, 197, 202, 207, 215, 216, 218, 219, 221, 222, 227, 230, 233, 234, 239, 240, 241, 242, 246, 251, 258, 260, 263
doença crônica 35, 51, 73, 130, 147, 153, 171
doenças crônicas não transmissíveis 23, 145, 252
dor crônica 24, 244

E

enfermidades 15, 23, 24, 151, 172, 177

enfrentamento 16, 17, 23, 53, 157, 251

entrevistas 15, 18, 25, 92, 169, 171, 239, 240, 250, 252, 253, 255, 256, 258, 265

espiritualidade 19, 22, 24, 52, 68, 121, 147, 153, 171, 204, 215, 217

evangélicos 15, 18, 19, 22, 25, 27, 28, 30, 39, 58, 63, 69, 96, 104, 145, 158, 168, 172, 211, 214, 220, 229, 236, 251

experiência 21, 28, 31, 41, 42, 47, 56, 85, 99, 115, 120, 146, 160, 200, 201, 208

F

fé 15, 16, 17, 18, 19, 21, 22, 24, 27, 28, 29, 30, 35, 37, 38, 39, 42, 43, 44, 49, 50, 52, 53, 56, 57, 61, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 74, 78, 82, 84, 88, 91, 92, 96, 97, 99, 100, 102, 104, 107, 114, 120, 121, 126, 141, 142, 143, 146, 147, 149, 153, 154, 156, 159, 162, 164, 169, 171, 173, 175, 177, 184, 187, 188, 190, 191, 197, 198, 200, 201, 208, 214, 215, 218, 219, 228, 229, 230, 233, 235, 239, 251, 259, 262, 263

fibromialgia 23, 66, 67, 68, 76, 85, 176, 191, 196, 200, 202, 203, 227, 244, 247

fisioterapia pulmonar 40

G

glicose 35, 36, 113, 119, 181

H

hemodiálise 36, 92, 114, 182, 183, 193

hipertensão 23, 36, 112, 113, 182, 245, 246

hipocondria 21

I

igrejas evangélicas 16, 43, 77, 121, 149, 161

imaginário 17, 27

insuficiência renal 24, 32, 166, 193, 194

itinerários terapêuticos 15

L

labirintite 24, 46, 245

lúpus 23, 43, 44, 45, 56, 66, 76, 78, 85, 86, 117, 193, 194, 195, 244

M

medicação 33, 39, 40, 49, 67, 74, 80, 92, 100, 103, 113, 117, 118, 135, 161, 186, 191, 193, 225, 234, 235

metástase 20, 32, 74

metodologia da pesquisa 239

milagre 33, 34, 73, 80, 102, 110, 123, 124, 125, 168, 171, 188, 224, 233, 235, 236

mortalidade 23, 160

N

negacionismo 16, 22

neoplasias 23

O

oração 47, 68, 69, 70, 71, 73, 78, 82, 83, 91, 101, 123, 127, 143, 159, 172, 183, 184, 187, 190, 195, 198, 233

P

pandemia de Covid-19 21, 49, 74, 87, 88, 89, 92, 96, 106, 116, 147, 154, 159, 164, 201, 207, 216, 233, 242, 251

pesquisa 15, 16, 17, 18, 19, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 44, 53, 57, 63, 89, 91, 92, 94, 95, 121, 134, 138, 142, 168, 178, 211, 214, 215, 217, 220, 239, 243, 248, 249, 250, 251, 252, 253, 254, 255, 256

polimiosite 23, 39, 40, 41

práticas religiosas 16

procedimentos 33, 94, 118, 135, 254, 255, 265

Q

qualidade de vida 15, 22, 53, 92, 103, 129, 152, 182, 192, 242, 250, 256

quimioterapia 21, 73, 74, 173, 235, 237

R

redes de apoio 15, 16, 28, 239

religião 15, 16, 19, 22, 24, 27, 28, 30, 38, 41, 42, 44, 48, 52, 53, 60, 63, 96, 108, 109, 114, 120, 138, 142, 164, 187, 189, 194, 222, 251, 252

religiosidade 24, 39, 43, 109

remissão 21, 45, 193, 194

S

saúde 15, 16, 17, 23, 24, 26, 32, 33, 39, 40, 45, 46, 52, 53, 57, 58, 61, 63, 67, 69, 71, 74, 77, 80, 81, 85, 91, 94, 95, 103, 107, 110, 113, 114, 118, 121, 124, 125, 129, 130, 131, 133, 135, 136, 137, 142, 147, 150, 152, 155, 156, 159, 162, 165, 168, 171, 173, 181, 183, 184, 190, 191, 194, 196, 200, 203, 204, 205, 207, 215, 221, 222, 225, 226, 227, 236, 240, 242, 248, 251, 257, 258, 260, 261

saúde-doença-cuidado 15

Sistema Único de Saúde 33, 71, 93

sofrimento 17, 22, 44, 47, 53, 86, 115, 144, 146

T

teoria fundamentada nos dados 16, 239, 248, 249, 250

tratamento 16, 20, 21, 31, 34, 35, 36, 39, 40, 42, 57, 66, 73, 74, 80, 81, 84, 88, 92, 94, 95, 100, 105, 110, 113, 119, 123, 124, 132, 136, 137, 175, 177, 183, 185, 187, 191, 193, 194,

196, 202, 203, 204, 226, 228, 229, 230, 235, 236, 241, 254, 256

V

vacinação 16, 36, 88

vida 13, 15, 16, 17, 18, 21, 22, 24, 30, 31, 32, 34, 39, 41, 44, 47, 48, 50, 52, 53, 54, 56, 57, 58, 59, 61, 63, 68, 69, 70, 71, 72, 74, 75, 78, 79, 80, 82, 84, 86, 89, 90, 91, 92, 96, 99, 101, 103, 104, 107, 108, 115, 116, 117, 121, 122, 129, 131, 132, 133, 139, 143, 147, 148, 150, 151, 152, 154, 156, 157, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 166, 171, 172, 173, 174, 175, 176, 182, 184, 185, 186, 187, 188, 189, 191, 192, 193, 195, 198, 199, 201, 204, 206, 207, 208, 210, 211, 212, 213, 215, 216, 217, 218, 219, 221, 224, 228, 230, 231, 233, 234, 236, 237, 238, 242, 250, 251, 256, 257, 258, 259, 261, 263, 264, 265

vivências 15, 16, 26, 54, 86, 222

www.pimentacultural.com

Feridas que abrem os céus

Experiências de pessoas de fé
portadoras de doenças crônicas