

ISABEL LEME OLIVA

A pandemia de COVID-19 nas narrativas de mulheres em uma periferia da cidade de
São Paulo

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção de
título de Mestra em Saúde Coletiva

Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Orientadora: Prof^a Dr^a Ana Claudia Camargo
Gonçalves Germani

São Paulo

2023

Isabel Leme Oliva

A pandemia de COVID-19 nas narrativas de mulheres em uma periferia da cidade de
São Paulo

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção de
título de Mestra em Saúde Coletiva

Orientadora: Prof^a Dr^a Ana Claudia Camargo
Gonçalves Germani

São Paulo

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Oliva, Isabel Leme

A pandemia de COVID-19 nas narrativas de
mulheres em uma periferia da cidade de São Paulo /
Isabel Leme Oliva. -- São Paulo, 2023.

Dissertação (mestrado) -- Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.

Programa de Saúde Coletiva.

Orientadora: Ana Claudia Camargo Gonçalves
Germani.

Descritores: 1.COVID-19 2.Narrativa pessoal
3.Áreas de pobreza 4.Vulnerabilidade em saúde
5.Enquadramento interseccional 6.Mulheres

USP/FM/DBD-346/23

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

“Deve-se escrever da mesma maneira com que as lavadeiras lá de Alagoas fazem em seu ofício. Elas começam com uma primeira lavada, molham a roupa suja na beira da lagoa ou do riacho, torcem o pano, molham-no novamente, voltam a torcer. Colocam o anil, ensaboam e torcem uma, duas vezes. Depois enxáguam, dão mais uma molhada, agora jogando água com a mão. Batem o pano na laje ou na pedra limpa, e dão mais uma torcida e mais outra, torcem até não pingar do pano uma só gota. Somente depois de feito tudo isso é que elas dependuram a roupa lavada na corda ou no varal, para secar. Pois quem se mete a escrever devia fazer a mesma coisa. A palavra não foi feita para enfeitar, brilhar como ouro falso; a palavra foi feita para dizer.”

Graciliano Ramos. Linhas tortas. 1962

*Dedico esta dissertação com sincera gratidão às 22 mulheres que
confiaram em mim para contarem suas histórias,
E ao meu pai, por toda inspiração de força, resiliência e
paciência nesse último ano.*

AGRADECIMENTOS

Com imensa gratidão, honro todas as pessoas que foram fundamentais para a realização desta dissertação.

À minha querida orientadora, Ana Claudia Germani, agradeço pelo incansável apoio e escuta acolhedora, por sua paciência e orientação. Por ter acreditado no meu potencial desde o início e por ter criado um ambiente baseado no diálogo e afeto. Agradeço por todas as trocas e reuniões.

Agradeço sinceramente às 22 participantes deste estudo, cujas histórias e experiências foram o coração pulsante desta pesquisa. Suas vozes e colaboração foram inestimáveis, e cada encontro com vocês enriqueceu minha trajetória .

Às alunas de iniciação científica que me auxiliaram durante todo o processo, principalmente à Nataly, minha gratidão pelo interesse e dedicação na transcrição das entrevistas. Vocês foram essenciais para a análise dos dados, e sou grata pela parceria.

Às outras pesquisadoras da DIPEX Brasil, que me acolheram no projeto e que compartilharam conhecimentos, trocaram ideias e inspiraram minha jornada acadêmica, meu sincero agradecimento. Essa colaboração enriqueceu meu aprendizado e abriu novos horizontes. Agradeço especialmente à Alícia Navarro, José Ricardo Ayres e Marcelo Castellanos.

À CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), pela concessão do apoio financeiro, meu profundo agradecimento. Sem esse apoio, esta pesquisa não teria sido possível, e sou grata pela confiança depositada em meu trabalho.

E, por fim, a minha família e amigas, que estiveram ao meu lado em cada momento desafiador e alegre dessa trajetória. Agradeço por me acolherem e por tornarem essa jornada mais leve.

A todas vocês, o meu mais sincero e profundo agradecimento.

NORMALIZAÇÃO

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação: Referências: adaptado de International Committee of Medical Journals Editors (Vancouver). Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011. Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com List of Journals Indexed in Index Medicus.

1. APRESENTAÇÃO	1
2. INTRODUÇÃO	7
3. OBJETIVOS	14
4. ASPECTOS TEÓRICOS	15
4.1. Vulnerabilidade	20
4.2. Interseccionalidade	21
4.3. Integralidade	28
5. MÉTODO	33
5.1. Desenho da pesquisa	33
5.2. A importância das narrativas	37
5.3. Amostra e a seleção das participantes	41
5.4. Construção das narrativas	45
5.5. Diário de Campo	47
5.6. Análise de dados	49
6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	52
7. RESULTADOS	54
7.1. Entrevistadas	57
7.2. O Diário de Campo	60
7.3. Eixos Temáticos	64
7.3.1. Experiência de Adoecimento	64
7.3.2. Cuidado nos Serviços de Saúde	69
7.3.3. Mães solteiras	75
7.3.4. Insegurança Financeira	81
7.3.5. Violência Doméstica	85
7.3.6. Fé	87
6. DISCUSSÃO FINAL	89
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	98
8. REFERÊNCIAS	100
9. APÊNDICES	114
APÊNDICE A - Video exibido no II Encontro de Pós-graduação	114
APÊNDICE B- Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)	114
APÊNDICE C - Roteiro Entrevista Pacientes acometidas pela COVID-19	118

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Mortalidade por COVID-19 na cidade de São Paulo	10
Figura 2 - Imunização com duas doses para a COVID-19 na cidade de São Paulo..	10
Figura 3 - Campo de leitura das intersecções no contexto da pandemia.....	13
Figura 4 - Mapa localização Jardim Colombo	36
Figura 5 - Parque Fazendinho	36
Figura 6 - Parque Fazendinho	36
Figura 7 - Desenho Michel Taussig.....	48
Figura 8 - Diário de campo entrevista Benícia	60
Figura 9 - Diário de campo entrevista Naíta	60
Figura 10 - Diário de campo entrevista Lidumira	60
Figura 11 - Diário de Campo entrevista Ayoluwa	60
Figura 12 - Diário de campo entrevista Ana Davenga	61
Figura 13 - Diário de campo entrevista Macabéa	61
Figura 14 - Diário de campo entrevista Bica.....	61
Figura 15 - Diário de campo entrevista Zaíta	62
Figura 16 - Arte do perfil @reliquia.rum do Instagram.....	94
Figura 17 - Arte do perfil @reliquia.rum do Instagram.....	94

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Dimensões da Vulnerabilidade	18
Quadro 2 - Domínios Interseccionalidade	23
Quadro 3 - Árvore de Códigos DIPEX.....	49
Quadro 4 - Sistema de nomeação fictícia das participantes	52
Quadro 5 - Síntese das mulheres participantes das entrevistas	56

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos dados sociodemográficos das 22 mulheres entrevistadas, 2022.....	54
--	----

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Modelo proposto para a análise das Narrativas sobre a experiência das mulheres.....	32
Diagrama 2 - Fluxo de recrutamento a partir da coorte de Pacientes HC-FMUSP, 2021.....	41
Diagrama 3 - Fluxo de recrutamento a partir dos dados da UBS Jardim Colombo, 2021.....	42
Diagrama 4 - Referenciais e Eixos temáticos de análise das narrativas das mulheres entrevistadas.....	55

LISTA DE SIGLAS

AMA	Atendimento Médico Ambulatorial
APS	Atenção Primária à Saúde
ARPEN	Associação Nacional dos Registradores de Pessoas Naturais
CUFA	Central Única das Favelas
DIPEx	Database of Individual Patients' Experiences
HC-FMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IEA	Instituto de Estudos Avançados da USP
LabCidade	Laboratório Espaço Público e Direito à Cidade
MERS	Síndrome Respiratória do Oriente Médio
ONU	Organização das Nações Unidas
PENSSAN	Pesquisa em Soberania e Segurança Alimentar e Nutricional
SRAS	Síndrome Respiratória Aguda Grave
UBS	Unidade Básica de Saúde

Isabel Leme O. A pandemia de COVID-19 nas narrativas de mulheres em uma periferia da cidade de São Paulo. [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2022.

O objetivo desta dissertação é compreender, através de narrativas, as experiências de adoecimento e cuidado de mulheres residentes em uma área da periferia de São Paulo que adoeceram por COVID-19 sob a perspectiva da vulnerabilidade e da interseccionalidade. Nessa pesquisa qualitativa, recrutamos participantes da coorte hospitalar do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo São Paulo, de uma Unidade Básica de Saúde e pelo método bola de neve. As entrevistas ocorreram de forma remota, individual e com roteiro semi-estruturado. Foram entrevistadas 22 mulheres, de 24 a 61 anos. Como resultado, os principais temas trabalhados nas entrevistas foram: (1) experiência de adoecimento, (2) cuidado nos serviços de saúde, (3) mães solteiras, (4) insegurança financeira, (5) violência doméstica e (6) fé. A experiência do adoecimento pela COVID-19 e suas consequências revelam importantes dimensões sociais e programáticas, relevantes para o cuidado em saúde adequado às necessidades das mulheres vivendo em uma periferia de São Paulo. A importância da presente pesquisa reside em estudar a pandemia de uma perspectiva multidimensional. Com essas narrativas, evidenciamos as vulnerabilidades presentes em um território periférico e as capacidades de respostas existentes para avançar na integralidade do cuidado.

PALAVRAS-CHAVES: COVID-19, Narrativa Pessoal, Áreas de Pobreza, Vulnerabilidade em Saúde, Enquadramento Interseccional, Mulheres

Isabel Leme O. The COVID-19 pandemic in the women 's narratives in a favela in São Paulo. [Dissertation]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2022.

This dissertation aimed to understand, through narratives from women living in the periphery of São Paulo who had COVID-19, the experiences of illness and care from the perspective of vulnerability and intersectionality. In this qualitative research, participants were recruited from a Hospital cohort, from a Basic Health Unit and by the snowball method. Interviews were conducted remotely, individually and with a semi-structured script. Twenty-two women were interviewed, from 24 to 61 years old. As a result, the main themes found were (1) illness experience, (2) care in health services, (3) single mothers, (4) financial insecurity, (5) domestic violence, and (6) faith. The experience of getting sick from COVID-19 and its consequences reveal important social and programmatic dimensions, relevant for health care appropriate to the needs of women living in the periphery of São Paulo. The importance of this research lies in studying the pandemic from a multidimensional perspective. With these narratives, we highlight the vulnerabilities present in a peripheral territory and the existing response capacities to advance in the integrality of care.

KEY WORDS: COVID-19, Personal Narrative, Poverty Areas, Health Vulnerability, Intersectional Framework, Women

1. APRESENTAÇÃO

A presente dissertação é fruto da minha pesquisa de mestrado realizada no Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da FMUSP. Tive como objetivo entender como foi a experiência de mulheres que adoeceram pela COVID-19, vivendo em uma periferia de São Paulo e com os impactos da pandemia. A pesquisa nasceu como um braço de uma pesquisa maior que foi realizada pela rede DIPEX Internacional (DI)¹ chamada “Narrare-COVID 19”, que propõe o compartilhamento de narrativas de adoecimento e de experiências de cuidado em três eixos principais: feitas por pacientes, familiares e profissionais da saúde.

Antes de introduzir essa produção acadêmica, gostaria de me apresentar e descrever minha trajetória acadêmica e pessoal até o momento de ingresso no mestrado. Iniciei minha jornada acadêmica, cursando alguns períodos no curso de Engenharia Ambiental na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), onde tive a oportunidade de me aproximar e envolver com as questões ambientais, tão valiosas para mim. Apesar de não ter me formado, durante o curso, realizei uma iniciação científica na área da Ecologia, onde pesquisei a qualidade da água de poços artesianos no interior de Santa Catarina. Essa foi minha primeira experiência com pesquisas acadêmicas e, apesar de ter gostado de todo o processo, fiquei muito frustrada no final do projeto. Constatamos que a água que aquela população consumia não era potável, mas essa constatação não chegou à população atingida, e nem foi traduzida em políticas ou projetos de educação. Os achados da iniciação científica circularam apenas na comunidade acadêmica, o que me desmotivou a seguir com pesquisas que tem seus métodos e objetivos distantes da realidade social.

Ainda na UFSC, participei em projetos de extensão acadêmica com o Núcleo de Educação Ambiental (Neamb). Com projetos transdisciplinares e com alunos de diferentes cursos, desenvolvíamos projetos de pesquisa e extensão com a comunidade, escolas, prefeitura e hospital universitário. Foi lá onde vi a possibilidade de trabalhar de forma séria com outras metodologias de pesquisa que ressoavam mais com meu perfil, como a pesquisa-ação. Apesar de gostar muito dos projetos e do Neamb, isso não foi suficiente para me manter motivada a concluir o curso de Engenharia, não me via como engenheira e nem atuando na área. Foi então que decidi trocar de curso, deixar a área de exatas e mudar para área da saúde.

¹ <https://dipexinternational.org/>

Em 2016, ingressei no curso de Naturologia, na Universidade Anhembi Morumbi. Já me interessava por outras formas de cuidado e por estudar de formas mais complexas o processo de adoecimento-saúde. Na graduação tive a oportunidade de aprofundar meu conhecimento sobre as racionalidades médicas não ocidentais, como a Medicina Tradicional Chinesa e a Medicina Ayurvédica. Meu trabalho de conclusão de curso despertou então meu interesse pela pesquisa qualitativa e pela promoção de saúde. Estudando a implementação de hortas medicinais comunitárias, explorei como essa prática poderia contribuir para a promoção da saúde e o empoderamento das comunidades locais. Essa experiência, baseada em uma metodologia de pesquisa-ação, foi fundamental para consolidar meu interesse em investigar questões relevantes por meio de métodos qualitativos.

Após concluir minha graduação, senti a necessidade profissional e pessoal de expandir meus conhecimentos sobre as práticas corporais e contemplativas, que já eram um pilar na minha vida. Assim ingressei no programa de pós-graduação em Yoga do IEPY (Instituto de Estudo e Pesquisa em Yoga), no qual pude aprofundar minha prática e habilidades para conduzir aulas de Yoga individuais e em grupo, sendo o coletivo sempre meu interesse maior.

E então chegou a pandemia. Estava em casa, sem poder dar aulas presenciais de Yoga e com uma revolta e incômodo crescendo dentro de mim resultados da forma que a gestão do combate a crise estava sendo feita no país. De alguma forma, senti a urgência de voltar a estudar e de direcionar essa energia de revolta para algo frutífero. Então veio a aproximação com a minha orientadora Ana Claudia Germani, que já fazia parte da DIPEX Brasil como pesquisadora. Ela me contou que o projeto *Narrare COVID-19* estava começando a ser desenvolvido e necessitava de mais mãos, e me encantaram as ideias de fazer parte desse time de pesquisadoras e estudar narrativas de (saúde-)adoecimento(-cuidado). Com todos os meus incômodos e revoltas frente ao cenário nacional, ao me aproximar da DIPEX Brasil e integrar a pesquisa, percebi que meu interesse (acadêmico e pessoal) era estudar as narrativas de mulheres vivendo em territórios mais vulneráveis, como as periferias de São Paulo.

Desse interesse de estudar um território específico surgiu a aproximação com a ONG Fazendinhando que atua e tem sua sede na periferia do Jardim Colombo na cidade de São Paulo. A ONG nasceu de uma necessidade da comunidade de transformar um lixão a céu aberto em um parque. Depois da inauguração do parque Fazendinhando, foi formado um coletivo de moradoras que começou a engajar outras ações, como atividades para as crianças da comunidade, cursos de capacitação para mulheres (na área de construção cívica e culinária)

e na distribuição de cestas básicas e marmitas durante os meses mais difíceis da pandemia. O Fazendinhando é um coletivo criado por moradoras para moradoras, que tem como objetivo a transformação física, cultural e social do Jardim Colombo².

Depois de alguns alinhamentos com a minha orientadora e com lideranças das ONG, que me apoiaram desde o início, fui capaz de delimitar a minha proposta de pesquisa: entender as narrativas de adoecimento por COVID-19 de mulheres residentes de uma grande periferia de São Paulo (Complexo Paraisópolis), sob a ótica da vulnerabilidade e da interseccionalidade. Assim, essa dissertação busca responder a seguinte pergunta norteadora: *Como foi a experiência de mulheres vivendo em uma periferia de São Paulo com o adoecimento pela COVID-19 e com a pandemia ?*

Na intenção de responder tais perguntas, apresento essa dissertação em três etapas principais:

1. Introdução: descrevo o contexto e relevância do meu tema de pesquisa, destacando os principais problemas e lacunas existentes;
2. Aspectos Teóricos: apresento teorias, autoras e correntes de pensamentos que uso como ponto de partida e como lentes para estudar as narrativas e experiências de adoecimento;
3. Método: com esse referencial em vista, descrevo os “comos” da minha pesquisa, sobretudo explicando as etapas de uma pesquisa qualitativa envolvendo o recrutamento, a coleta e interpretação de narrativas;
4. Resultados: por fim, apresento os seis temas principais que identificamos nas narrativas e seus diálogos como nossos referenciais teóricos.

Até aqui, descrevi como essa pesquisa nasceu, qual meu percurso acadêmico para chegar até o mestrado e como irei apresentar e discutir os resultados dessa dissertação. Acho de extrema importância essa apresentação de quem eu sou, uma vez que acredito ser impossível desassociar a produção acadêmica de sua pesquisadora, sendo importante discorrer sobre a corporeidade de quem pesquisa e produz conhecimento (Messeder, 2020). Convoco aqui o conceito de *saberes localizados* de Donna Haraway (2009) para justificar a importância dessa auto-apresentação e posicionamento. Importante teórica feminista, filósofa e cientista social norte-americana, Haraway é conhecida por suas contribuições revolucionárias para os estudos de gênero, ciência e tecnologia. Seu trabalho desafia as

² <https://www.fazendinhando.org/>

estruturas de poder dominantes e as narrativas universalistas, abrindo caminho para uma compreensão mais inclusiva e situada do conhecimento.

Haraway defende o conceito de *saberes localizados* como uma alternativa à ideia de objetividade neutra e universal. Segundo ela, a objetividade feminista implica em reconhecer a localização limitada e o conhecimento situado, ao invés de buscar uma transcendência entre sujeito e objeto. Rejeitando a ideia de uma igualdade de posicionamento, consideramos que a perspectiva parcial e corporificada é essencial para alcançar uma visão objetiva. Na produção de conhecimento ético e responsável, precisamos posicionar nossos corpos e reconhecer suas especificidades e a perspectiva de onde se vê (Haraway, 2009).

O eu cognoscente é parcial em todas suas formas, nunca acabado, completo, dado ou original; é sempre construído e alinhado de maneira imperfeita e, portanto, capaz de juntar-se a outro, de ver junto sem pretender ser outro. Eis aqui a promessa de objetividade: um conhecedor científico não procura a posição de identidade com o objeto, mas de objetividade, isto é, de conexão parcial. Não há maneira de "estar" simultaneamente em todas, ou inteiramente em uma das posições privilegiadas (subjugadas) estruturadas por gênero, raça, nação e classe. E esta é uma lista resumida das posições críticas. (Haraway, 2009 p. 26)

Assim, Haraway propõe políticas e epistemologias que reconhecem a importância do posicionamento e situação. Ela acredita que a parcialidade, longe de ser um obstáculo, é uma condição fundamental para ser ouvido nas discussões sobre conhecimento racional. Suas propostas têm como objetivo promover uma visão crítica e inclusiva do mundo, considerando as complexidades e contradições dos corpos e das experiências vividas (Haraway, 2009). Alinhando práxis com teoria, Haraway se situa como pesquisadora

Havia um problema imediato: sou anglófona, com algum conhecimento útil, mas complicado, do alemão, do francês e do espanhol. Esse conhecimento linguístico distorcido reflete minha alocação política num mundo social distorcido pelos projetos hegemônicos dos Estados Unidos e a ignorância culposa dos cidadãos, particularmente brancos, norte-americanos. (Haraway, 2004 p.204)

Por fim, adiciono mais uma contribuição para a importância da produção e valorização de saberes baseados nas experiências. Como praticante e professora de Yoga, tenho grande interesse e apreço pelo pensamento e pelas filosofias indianas. Em um importante livro sobre a prática de Yoga durante a gestação, *Yoga Sadhana for Mothers:*

Shared experiences of Ashtanga yoga, pregnancy, birth and motherhood, as autoras apresentam quais movimentos devem ser priorizados ou evitados durante a gestação e puerpério, mas fazem isso considerando as singularidades de cada mulher. Dessa forma, o livro é apresentado com a narrativa das experiências de 32 mulheres, para depois discutir recomendações que respeitam a diversidade das vivências de cada corpo, reconhecendo que cada uma tem uma relação única com a gestação e com o próprio movimento. Além da valorização do conhecimento oral e da escuta, as autoras também se baseiam no termo sânscrito *Anubhava*, que significa *conhecimento baseado nas experiências* (Desai, Wise, 2014).

Assim, com esse referencial em vista, pretendo produzir uma escrita encarnada (Messeder, 2020), onde o meu olhar, ouvir e escrever são atos produzidos com meu corpo posicionado e situado. Sou uma mulher branca de classe média alta, formada em Naturologia e Yoga, o que me proporcionou um entendimento mais complexo do processo de adoecimento. Não moro em uma periferia urbana e não adoeci pela COVID-19, e fazer a pesquisa foi uma forma de compreender melhor e produzir conhecimentos sobre as desigualdades sociais e estruturais que impactam significativamente a saúde das comunidades mais vulneráveis.

Além da produção dessa dissertação, o tema do meu mestrado também teve como produtos um artigo submetido como autora principal na Revista de Saúde Pública, publicação de capítulo de livro como co-autora (Germani et al., 2022), submissão de módulo no site da DIPEX Brasil e prêmio de melhor vídeo banner pela ODS 10 no II Encontro de Pós-Graduação da USP (Anexo A). Espero que essa pesquisa e seus produtos possam contribuir para a compreensão dos impactos desses últimos anos de pandemia na população brasileira, sobretudo em recortes mais vulneráveis. Essa dissertação apresenta e interpreta as narrativas de mulheres residentes de uma grande periferia da cidade de São Paulo, que foram acometidas pela COVID-19. Com os achados, pretende-se fornecer subsídios para a formação de recursos humanos e de futuros profissionais da saúde e ampliando o entendimento sobre o processo de saúde-doença-cuidado.

Por fim, reconhecendo essa pesquisa como um compromisso afetivo (Bosi, 2009), o mais importante e valioso para mim é que essa pesquisa possa honrar as mulheres que entrevistei e suas narrativas únicas. Sou imensamente grata a elas por terem doado seu tempo e atenção e pela oportunidade de poder ouvir suas histórias. Evocando e parafraseando a professora Ecléa Bosi (Idem), não pretendi aqui escrever uma dissertação sobre a COVID-19,

tampouco sobre mulheres periféricas. Fico na intersecção dessas realidades: colhi narrativas de adoecimento por COVID-19 de mulheres vivendo em periferias.

2. INTRODUÇÃO

Em Dezembro de 2019, cinco pacientes apresentaram síndrome respiratória aguda grave (SRAG), de etiologia desconhecida na cidade de Wuhan, China. As³ pacientes foram internadas com pneumonia, muitas com demanda de ventilação mecânica invasiva, sem definição etiológica. O número de casos rapidamente cresceu na China e casos isolados começaram a ser detectados em outros países, culminando na adoção de medidas de isolamento social por parte das autoridades sanitárias chinesas ainda em Janeiro de 2020. Logo foi identificado o agente etiológico, o coronavírus (CoV), cujo genoma foi sequenciado (Yi Y, Lagniton, et. al, 2020) e mostrou ter alto grau de homologia com o agente causal da síndrome respiratória aguda grave associada a coronavírus descrita na China em 2003. O vírus foi, então, descrito como SARS-CoV-2 e a síndrome clínica a ele associada foi denominada COVID-19 (Yi Y et al., 2020; GenBank, 2021).

Já em 30 de janeiro de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou a infecção pelo SARS-CoV-2 uma emergência global de saúde pública (WHO, 2020). Os dados divulgados pela OMS em 26 de Julho de 2023 contabilizavam 768.560.727 casos confirmados de COVID-19 e 6.952.522 óbitos ao redor do mundo (WHO, 2021). No Brasil, dados epidemiológicos consolidados pela OMS e Universidade Johns Hopkins totalizaram, até a mesma data de referência 37.717.062 casos confirmados e 704.659 óbitos (Brasil, 2021). Já a cidade de São Paulo, contabilizou 6.642.439 casos confirmados e 180.887 óbitos (Brasil, 2021). O número de casos e óbitos seria provavelmente ainda maior, às custas de dificuldades para acesso aos testes diagnósticos e subnotificação.

A transmissão do vírus ocorre predominantemente de pessoa-a-pessoa. Pacientes infectados com SARS-CoV-2 com espirros e tosse seca criam milhares de gotículas virais por centímetro cúbico (Salian VS et al., 2021). Essas características do vírus fazem com que a mobilidade da população tenha um grande impacto na velocidade e intensidade de propagação da doença, tornando-se essencial para contenção do vírus, medidas de distanciamento e isolamento social, higienização das mãos e uso de máscara.

A infecção pelo SARS-CoV-2 pode ser assintomática, mas nos casos sintomáticos a apresentação clínica inclui: febre, dor de garganta, adinamia, tosse e coriza, configurando uma síndrome gripal (Guan et al., 2020; Anaya et al., 2021). Neste grupo é relevante o

³ Optei por utilizar na dissertação apenas pronomes femininos para designar conjuntos de pessoas que comportam diversidade de gênero.

diagnóstico diferencial com outros agentes infecciosos, particularmente a influenza e o vírus respiratório sincicial. Algumas pacientes infectadas pelo SARS-CoV2 podem apresentar acometimento pulmonar mais extenso, que se manifesta particularmente pelo surgimento de dispnéia. Nesse grupo de pacientes se concentram os casos com evolução para Síndrome Respiratória Aguda Grave (SRAG) e que muitas vezes necessitam de oxigenoterapia suplementar e ventilação mecânica, além de outros cuidados de terapia intensiva, acarretando grande impacto no funcionamento do sistema de saúde, seja público ou privado (Brasil, 2020).

Durante essa crise sanitária e social sem precedentes, foram decisivas as ações de autoridades governamentais em resposta à pandemia. O enfrentamento no Brasil foi marcado por problemas como a falta de coordenação nacional em resposta à pandemia, aliada ao mau exemplo pessoal do então Presidente da República, que descumpria publicamente medidas de prevenção (Matos et al., 2020), propagava constantemente negacionismo científico e fake news e congelava financiamentos da saúde pública (Ortega, Orsini, 2020). Com todos esses elementos, o Brasil apresentou uma taxa de 328.98 mortes por 100.000 habitantes, um dos países com pior desempenho na resposta à pandemia (Johns Hopkins University, 2023).

No dia 22 de Abril de 2022, o Ministério da Saúde declarou o fim do estado de emergência pública instaurado pela pandemia (Brasil, 2022), etapa atingida com um processo essencial no combate da mesma: a vacinação. No dia 19 de Janeiro de 2021, o Ministério da Saúde confirmou a entrega de 6 milhões de doses da vacina CoronaVac para todos os estados do Brasil (UNA-SUS, 2020). A primeira brasileira vacinada, fora de estudos clínicos, foi a paulistana Mônica Calazans, enfermeira negra e residente da zona leste da capital do estado de São Paulo. O início do programa de vacinação brasileiro se deu pelo chamado grupo prioritário, formado por trabalhadores de saúde, pessoas institucionalizadas (que residem em asilos) com 60 anos de idade ou mais, pessoas institucionalizadas com deficiência e população indígena aldeada (UNA-SUS, 2020). Até o início de Julho de 2023 foram distribuídas 516.052.300 doses de vacina por todo o país (Brasil, 2021). Com o avanço da vacinação, o então Ministro da Saúde Marcelo Queiroga declarou no dia 22 de Abril de 2022 o fim da Emergência em Saúde Pública instaurada pelo COVID-19 (Ministério da Saúde, 2022). No entanto, mesmo com esse anúncio, é essencial compreender que os efeitos dessa crise na população não desaparecerão imediatamente, sobretudo nos recortes mais vulneráveis. Se faz necessário compreender quais foram os impactos desses últimos anos de pandemia na população, sobretudo em populações mais vulneráveis, que apresentam maior

risco de morrer, seja pelo surgimento de uma pandemia global sem precedentes ou pela ausência de políticas públicas e de proteção social (Mbembe, 2018; Matos et al., 2020).

Embora tenhamos vivido recentemente situações epidêmicas similares, como a H1N1 (2009) e Ebola (2014), ainda que de forma mais localizada e circunscrita, e de algum modo já fosse esperado que uma nova pandemia viral aparecesse nos próximos anos (Huremović, 2019), a pandemia do COVID-19 encontrou populações relativamente despreparadas, produzindo impactos de intensidade talvez só comparável, pela sua intensidade e alcance, ao da pandemia da Gripe Espanhola, há exatamente um século.

A pandemia da COVID-19 expôs e aumentou as iniquidades de saúde da população (Wade, 2020; Diaz et al., 2023). As mulheres e população de territórios periféricos, foram grupos sociais fortemente atingidos e reconhecidos como grupos vulneráveis às consequências negativas da doença e dos impactos da pandemia, como os efeitos econômicos, medidas de isolamento social, alterações na dinâmica familiar e no acesso a serviços essenciais (Douglas et al., 2020; Green et al., 2021).

Populações periféricas de grandes cidades, são um grupo social que já enfrenta diversas dificuldades, que quando somadas à pandemia, tornam ainda mais difícil seu enfrentamento nesses territórios. Populações periféricas, já em condições “normais”, são um grupo vulnerável que tem muitos dos seus direitos básicos negados, como moradia adequada, saneamento básico, segurança pública, mobilidade urbana e acesso à saúde (Travassos et al., 2020; Chioro et al., 2020). Além dessas condições pré-existentes, na pandemia surgiram outros fatores estressores que interagem potencializando casos de COVID-19, como o desemprego, a insegurança financeira, alta densidade populacional, impossibilidade de isolamento social e dificuldade de acesso a serviços de saúde (Travassos et al., 2020).

Na cidade de São Paulo, essas desigualdades vivenciadas por populações periféricas foram identificadas pelo estudo produzido pelo LabCidade (Laboratório Espaço Público e Direito à Cidade)⁴, que divulgou dados alarmantes sobre o município de São Paulo (LabCidade, 2021), apontando uma maior mortalidade por COVID-19 em bairros periféricos como Sapopemba, Capão Redondo e Brasilândia (Img.1). Adicionalmente, o estudo também evidenciou a desigualdade no início do programa de vacinação (Img 2.) devido aos critérios

⁴ O LabCidade – Laboratório Espaço Público e Direito à Cidade – é um laboratório da Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo e tem desenvolvido projetos de pesquisa ligados ao planejamento urbano e estudos da paisagem.

de vacinação usados pelo poder público. A escolha de vacinar a população de mais idade primeiro resultou num percentual desproporcional de pessoas vacinadas: no início do programa de vacinação, a maior parte da população vacinada residia no eixo sudoeste da cidade e sua maioria era branca.

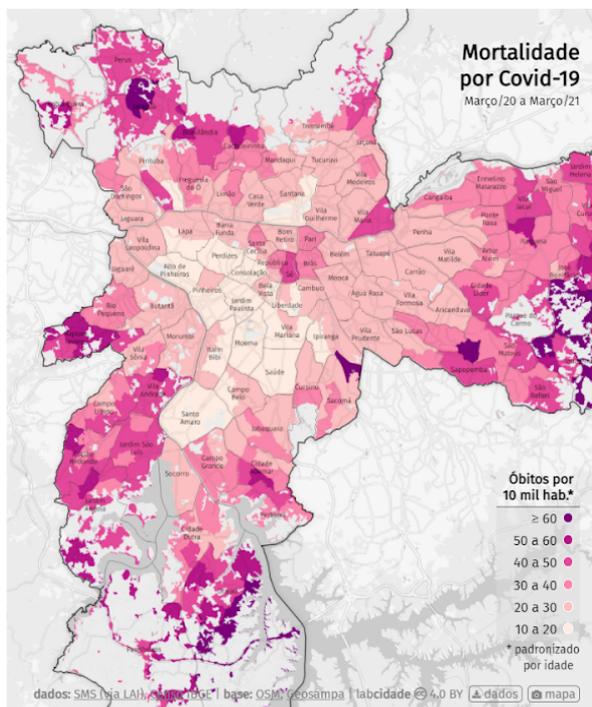


Figura 1: Mortalidade por COVID-19 na cidade de São Paulo (Fonte: LabCidade, 2021)

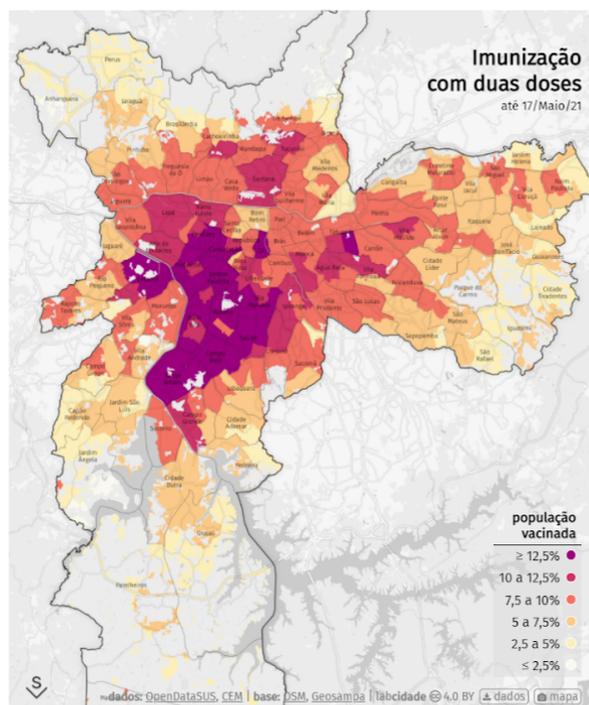


Figura 2: Imunização com duas doses para a COVID-19 na cidade de São Paulo (Fonte: LabCidade, 2021)

Em ensaio sobre a pandemia intitulado *O Direito Universal à respiração*, o filósofo camaronês Achille Mbembe aponta que os tempos de pandemia que vivemos foram tempos marcados por uma “redistribuição desigual da vulnerabilidade” (Mbembe, 2020). O autor também define o termo necropolítica como a soberania capaz de definir quais vidas importam e quais vidas são descartáveis (Mbembe, 2018). Fica nítido com esses mapas de óbitos e de porcentagem da população vacinada, que populações periféricas foram fortemente atingidas pela pandemia e que as autoridades governamentais imprimiram um necropoder sobre essa população, considerando suas vidas descartáveis.

As disparidades de gênero durante a pandemia da COVID-19 tornaram-se mais evidentes, destacando as desigualdades estruturais que afetam as mulheres. A situação se

agravou especialmente para mulheres em territórios periféricos, onde as condições socioeconômicas e de acesso a serviços de saúde são geralmente precárias. Essa realidade coloca as mulheres nessas áreas em uma posição particularmente vulnerável, aumentando os desafios que enfrentam durante a pandemia.

Além disso, as desigualdades de gênero também se refletem no mercado de trabalho. Mesmo quando mulheres ocupam o papel de chefes de suas famílias, elas ainda enfrentam maiores probabilidades de receberem salários inferiores em comparação aos homens em posições similares. Muitas mulheres encontram-se em empregos informais ou precários, que são mais suscetíveis a serem afetados por medidas de restrição impostas durante a pandemia (UN, 2020).

A violência doméstica também emergiu como um problema crescente durante a pandemia, afetando desproporcionalmente as mulheres. As medidas de isolamento e distanciamento social resultaram em um aumento nos casos de violência dentro de casa, uma vez que muitas mulheres ficaram confinadas com seus agressores, sem acesso a redes de apoio ou ajuda (UN, 2020). Ademais, são maiores as chances de mulheres enfrentando instabilidade econômica, insegurança alimentar e dificuldades de acesso a serviços de saúde serem acometidas por episódios de violência de gênero (Moyano et al., 2022; Sahoo et al., 2023).

No que tange a saúde mental, durante os piores meses da crise, houve um aumento de quadros novos de ansiedade, depressão, luto patológico, estresse agudo (em alguns casos chegando em estresse pós-traumático), quadros de somatização, uso nocivo de álcool e outras substâncias psicoativas. Estes quadros podem perdurar por meses ou mesmo anos após a superação do período crítico e suspensão das medidas de distanciamento social (Huremović, 2019; Brooks et al., 2020). E ao fazer um recorte de gênero, a saúde mental se intersecciona com outras questões importantes, como trabalho não remunerado que recai sobre as mulheres, especialmente em termos de cuidados domésticos e familiares. Durante a pandemia, as mulheres foram sobrecarregadas com a necessidade de assumir um papel ainda mais ativo no cuidado de crianças, idosos e membros da família doentes. Mulheres dedicam cerca de três vezes mais tempo a essas tarefas não remuneradas em comparação aos homens (UN, 2020). Durante a crise pandêmica, pode-se dizer que as normas patriarcais foram exacerbadas, contribuindo para uma maior exaustão física e emocional entre as mulheres, e associada a escassez de políticas voltadas para as iniquidades de gênero, tornando as mulheres “invisíveis” (Moyano et al., 2022).

Além desses efeitos sobre a saúde mental, que afetaram significativamente a população em geral, recortes populacionais mais vulneráveis- como mulheres moradoras de territórios periféricos- sofreram ainda mais com a influência de fatores como a falta de acesso a cuidados médicos, maiores taxas de desemprego, dificuldades no ensino à distância e um aumento nas situações de violência doméstica. A pandemia destacou a urgente necessidade de enfrentar as disparidades sociais, raciais, de gênero e iniquidades de saúde, a fim de buscar soluções inclusivas para garantir a proteção e o bem-estar de diferentes recortes populacionais em tempos de crise (e em tempos “normais”).

Compreender a experiência de mulheres vivendo em territórios periféricos é fundamental para melhor entender as realidades enfrentadas por elas, buscando maneiras de mitigar os desafios e oferecer apoio, embora as soluções possam ser complexas e exigir esforços coordenados de diferentes atores da sociedade. Barbosa, ao refletir sobre a violência contra as mulheres durante a pandemia - usando aportes teóricos da interseccionalidade e da filosofia da diferença - aponta que estudar essa questão com uma abordagem transdisciplinar, rizomática, tão necessária aos estudos da Saúde Coletiva (Barbosa et al., 2021).

O entrecruzamento entre gênero e demais condições, para este ensaio, são entendidos, portanto, como analisadores que nos permitem problematizar as vulnerabilidades e acolher as singularidades já que, pelo olhar da filosofia da diferença, entende-se essa problematização como uma busca de outros sentidos para a pandemia como acontecimento (Idem 2021).

Para além da violência contra as mulheres, acredito que se faz necessário refletir sobre todas as experiências de mulheres com a COVID-19 com esse olhar complexo e rizomático (Figura 3). Sendo assim, essa pesquisa se propôs a ouvir as diferentes narrativas de mulheres residentes do Complexo Paraisópolis (periferia da cidade de São Paulo) que foram acometidas pela COVID e suas familiares.



Figura 3: Campo de leitura das intersecções no contexto da pandemia (Fonte: Barbosa et al., 2021)

3. OBJETIVOS

- 3.1. Compreender, através das narrativas, a experiência de moradoras do complexo Paraisópolis com o adoecimento e a experiência de suas familiares implicadas na pandemia da COVID-19 na cidade de São Paulo.

4. ASPECTOS TEÓRICOS

4.1. Vulnerabilidade

O quadro conceitual da vulnerabilidade aplicado à saúde, que se apresenta como uma noção mais ampla do conceito de risco epidemiológico (Ayres, 2009), é considerado o resultado do processo entre o ativismo diante da epidemia da Aids e o movimento dos Direitos Humanos, especialmente no Norte Global (Ayres, 2003). Para elaborar e traçar definições sobre a vulnerabilidade é importante entender não só o contexto histórico, mas também outros conceitos que contribuíram para sua formulação, como o de História Natural da Doença (HND) e de Promoção da Saúde (PS).

O modelo de HND desempenha um papel fundamental no campo da saúde pública, sobretudo no pensamento da prevenção e na compreensão da importância da prevenção primária. Edwin Clark e Hugh Leavell, nos anos 1950 propuseram o modelo de HDN que se tornou referência máxima do tópico (Leavell, Clark, 1958; Ayres, 2012). O modelo propunha a análise do curso natural de uma doença em estágios sequenciais, divididos em dois períodos: pré-patogênico (antes da doença) e patogênico (evolução da doença). No primeiro período é levantada a importância de se olhar para três elementos: o agente, o hospedeiro e o meio ambiente. A relevância do modelo da HND reside na sua capacidade de fornecer uma estrutura teórica que permite compreender melhor a trajetória de uma doença e pensar e implementar ações em diferentes níveis de prevenção.

Segundo essa tese, o conhecimento e intervenção sobre os determinantes das doenças exige uma construção interdisciplinar, com contribuições das ciências biomédicas e humanas, sob a mediação do método epidemiológico e das técnicas de análise estatísticas. (Ayres, 2012)

O conceito da HND reconhece que os fatores de risco e as doenças não estão restritos apenas ao indivíduo, mas também são postulados fatores contextuais, como o ambiente físico, social e cultural. No nível da prevenção primária, que atua no período pré-patogênico, emerge a categoria da Promoção da Saúde, importante conceito que visa melhorar a saúde e o bem-estar das populações por meio de ações que abordam os determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde.

Historicamente, várias iniciativas e documentos foram desenvolvidos para promover essa abordagem e direcionar as políticas de saúde em níveis global e nacional. Um marco

importante na história da Promoção da Saúde foi o relatório publicado em 1974 por Marc Lalonde, então ministro da Saúde do Canadá (Lalonde, 1974). Esse relatório foi um dos primeiros a destacar a importância dos determinantes sociais da saúde e defendeu uma abordagem integral para a promoção da saúde, enfatizando a necessidade de ações além do setor de saúde.

Em sequência, a Declaração de Alma Ata (1978) foi adotada na Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, realizada em Alma Ata, no Cazaquistão, em 1978. A declaração reconheceu a saúde como um direito humano fundamental e enfatizou a importância dos cuidados primários de saúde como a base para alcançar a saúde para todos. A Promoção da Saúde foi considerada uma parte integral dos cuidados primários de saúde, com ênfase na participação comunitária e no empoderamento das pessoas para tomar controle de sua própria saúde. No entanto, foi a Conferência Internacional de Promoção da Saúde realizada em Ottawa, Canadá, em 1986, que consolidou a abordagem da Promoção da Saúde como um campo específico de atuação. A Declaração de Ottawa estabeleceu os princípios fundamentais e as prioridades da Promoção da Saúde, enfatizando que a saúde é um recurso essencial para a vida, não sendo apenas a ausência de doenças, e destacou a necessidade de criar ambientes saudáveis, fortalecer a ação comunitária, desenvolver habilidades pessoais e reorientar os serviços de saúde para focar na prevenção e promoção (Brasil, 2001).

Promoção da saúde é o nome dado ao processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo. Para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o meio ambiente. A saúde deve ser vista como um recurso para a vida, e não como objetivo de viver. Nesse sentido, a saúde é um conceito positivo, que enfatiza os recursos sociais e pessoais, bem como as capacidades físicas. Assim, a promoção da saúde não é responsabilidade exclusiva do setor saúde, e vai para além de um estilo de vida saudável, na direção de um bem-estar global (Idem, 2001).

Desde então, a Promoção da Saúde tem evoluído e se expandido com a realização de Conferências Internacionais sobre Promoção da Saúde, que acabam por produzir outros documentos-chave, Declaração de Adelaide (1997), Declaração de Jacarta (1998) e Declaração do México (1999). Esses documentos reafirmam o compromisso com a abordagem da Promoção da Saúde e destacam os desafios emergentes, como as

desigualdades em saúde e as mudanças climáticas. Esses documentos influenciaram a forma como a saúde é abordada, destacando a importância dos determinantes sociais, a participação comunitária e a promoção de ambientes saudáveis. A Promoção da Saúde dialoga e se alinha com o conceito da vulnerabilidade, uma vez que ambos procuram transformar, a partir de uma perspectiva sociopolítica, os processos de determinantes de adoecimento e cuidado propostos pelo HND (Ayres, 2012).

Com esse contexto, o quadro teórico da *vulnerabilidade* emerge como um recurso poderoso para análises de desigualdade e com repercussões sobre a saúde (Ayres, 2009).

Neste estudo, adotaremos como principais referências teóricas as produções de *vulnerabilidade* do Professor José Ricardo Ayres Mesquita. Suas pesquisas têm sido de extrema importância no campo de estudo relacionado ao HIV e outras interpelações do quadro teórico no Brasil. Reconhecemos o valor de suas contribuições e a relevância de estabelecer um diálogo entre o referencial teórico de Ayres e a pandemia da COVID-19. Ao fazer essa conexão, buscamos compreender como as dinâmicas de vulnerabilidade podem influenciar os impactos da COVID-19, especialmente considerando suas ramificações em diferentes grupos, incluindo as mulheres em periferias. Como quadro teórico principal, temos a adaptação do quadro de Dimensões e Aspectos Relevantes na Análise de Vulnerabilidade de HIV/AIDS (Ayres et al., 2006), que adaptamos pensando em sua aplicabilidade para o contexto de adoecimento por COVID-19 (Quadro 1).

Através dessa abordagem teórica, esperamos obter uma perspectiva mais abrangente e esclarecedora dos desafios enfrentados durante essa pandemia e como as desigualdades de gênero podem ser agravadas e perpetuadas.

Ao analisar a vulnerabilidade de um indivíduo ao adoecimento por COVID-19 (no caso desta pesquisa) e suas consequências para a vida das pessoas, três eixos interdependentes de aspectos devem ser considerados: individual, social e programático. Essas dimensões são articuladas por uma racionalidade sintética que contribui para que o fenômeno em estudo seja compreendido como uma totalidade dinâmica e complexa (Ayres, 2003). Isto é, as biografias, valores, escolhas, as relações, a cotidianidade das pessoas (vulnerabilidade individual), configuram as situações nas quais elas se tornam vulneráveis a um determinado agravo à saúde – a COVID-19, no estudo presente. Contudo, tais configurações não podem ter sua gênese e implicações práticas adequadamente compreendidas, se abstraídas dos contextos sociais, culturais e econômicos nos quais elas estão imersas (vulnerabilidade social). Por outro lado, em cada situação particular, o modo

como as políticas, programas e serviços de saúde estão organizados será um importante modulador do quanto tais contextos e aspectos pessoais tornarão as pessoas mais ou menos expostas ao agravo à saúde e com maior ou menor condição de se proteger (vulnerabilidade programática) (Ayres et al., 2011). Ao considerarmos as dimensões sociais e programáticas, somos capazes de deslocar o pensamento equivocado de culpabilizar ou responsabilizar unicamente o indivíduo por seu adoecimento e por seus agravos. Compreender que a saúde é influenciada por fatores além da dimensão individual, como o contexto social, econômico, político e dinâmicas de gênero e raciais, nos permite entender o processo de saúde-adoecimento de uma forma mais complexa e integral. Desigualdades estruturais, as condições de vida precárias, a falta de acesso a serviços de qualidade e a influência de determinantes sociais na saúde, torna claro que a responsabilidade pela doença não pode ser atribuída exclusivamente ao indivíduo.

Compreendo que a vulnerabilidade é uma condição historicamente situada e reforçada, e, ao analisá-la, não a encaramos como um pólo oposto da resiliência. Pelo contrário, entendemos que essas duas perspectivas podem se entrelaçar, pois a superação de dificuldades por coletivos pode fortalecer sua capacidade de resiliência (Siller, Aydin, 2022).

Essa abordagem teórica nos permite perceber que a vulnerabilidade não é uma característica inata ou estática, mas sim um produto de contextos sociais, econômicos e culturais específicos. Assim, a *vulnerabilidade* como racionalidade de análise nos leva a refletir sobre a cena e o contexto do adoecimento, compreendendo que indivíduos não são vulneráveis, e sim estão vulneráveis em certo tempo e espaço (Ayres, 2003). Para tanto, aqui nos é útil realizar as seguintes perguntas: Quem está vulnerável? Ao que está vulnerável? E em qual contexto?

Quadro 1: Dimensões da Vulnerabilidade. Adaptado e traduzido do quadro de Dimensões e Aspectos Relevantes na Análise de Vulnerabilidade de HIV/AIDS (Ayres et al., 2006)

Dimensão Individual	Dimensões coletivas	
	Social	Programática
Valores	Normas sociais	Compromisso do governo com as respostas à COVID-19
Interesses	Referência culturais	Definições de políticas para COVID-19
Crenças	Relações de gênero	Planejamento e avaliação de políticas da COVID-19
Desejos	Relações raciais	Participação social no planejamento e avaliação de processos

Conhecimentos	Relações geracionais	Recursos materiais e humanos relacionados a políticas de COVID-19
Atitudes	Crenças e normas religiosas	Controle público de políticas de COVID-19
Comportamentos	Estigma e discriminação	Conexões multi sectoriais
Rede social e amizades	Bem-estar social	Atividades Interseccionais
Relação conjugal	Emprego	Organizações do setor de saúde
Relações Familiares	Renda	Acesso ao serviço de saúde
Saúde mental	Apoio social	Qualidade dos serviços de saúde
Constituição Física	Acesso à saúde	Equipes multidisciplinares
	Acesso à educação	Abordagem interdisciplinar
	Acesso à cultura, lazer e esporte	Prevenção e cuidado integrado
	Acesso à mídias	Formação técnico-científicas das equipes
	Liberdade de pensamento e expressão	Equipes com consciência e sensibilidade dos direitos humanos
	Participação política	Controle público e participação nos serviços de saúde
	Direitos de cidadania	Prestação de contas dos serviços de saúde
	Responsabilidades do setor público e privado	Planejamento e avaliação dos serviços de saúde
	Acesso ao sistema legal	
	Comprometimento do governo com a saúde e bem-estar social	

Na presente pesquisa, utilizaremos o quadro conceitual da *vulnerabilidade* proposto por Ayres como uma lente analítica para examinar as cenas de adoecimento por COVID-19 e os impactos decorrentes da pandemia. Reconhecendo que a *vulnerabilidade* é um constructo complexo e multifacetado, este arcabouço teórico permitirá uma compreensão mais abrangente dos fatores que contribuem para a manifestação e o agravamento da doença, bem como das consequências sociais, econômicas e psicológicas desencadeadas pela pandemia.

O conceito de vulnerabilidade é, simultaneamente, construto e construtor dessa percepção ampliada e reflexiva, que identifica as razões últimas da epidemia e seus impactos em totalidades dinâmicas formadas por aspectos que vão de suscetibilidades orgânicas à forma de estruturação de programas de saúde, passando por aspectos comportamentais, culturais, econômicos e políticos. Por isso a proposta da vulnerabilidade é interessante; por isso ela é aplicável, rigorosamente, a qualquer dano ou condição de interesse para a saúde pública- claro que com graus de interesse diversos (Ayres, 2003).

4.2. Interseccionalidade

Por esse ser um estudo focado em mulheres, foi necessário buscar uma contextualização sócio-programática da vulnerabilidade de mulheres à COVID-19, nos remetendo a outro componente conceitual extremamente importante na pesquisa: as análises que interseccionam a questão do gênero com outras dinâmicas de poder.

A *interseccionalidade*, que constitui o principal paradigma teórico-metodológico do feminismo negro, busca entender como diferentes formas de opressão, como o racismo, o sexismo e a homofobia, se interconectam e afetam a vida das pessoas de forma simultânea e interdependente. Uma das suas principais proposições da *interseccionalidade* é a de que as diferentes posições sociais existentes em uma certa hierarquia social de poder não são independentes (Crenshaw, 1991). Para melhor compreender essa dinâmica é útil refletir sobre a seguinte analogia:

Considere uma analogia com o tráfego em um cruzamento, indo e vindo em todas as quatro direções. A discriminação, assim como o tráfego através de um cruzamento pode fluir numa direção, e pode fluir na outra. Se um acidente acontece em um cruzamento, ele pode ser causado por automóveis que se deslocam a partir de qualquer número de direções e, às vezes, a partir de todos eles. Da mesma forma, se uma mulher negra é prejudicada por estar em um cruzamento, sua ofensa pode resultar de discriminação sexual ou discriminação racial [...] mas, nem sempre é fácil reconstruir um acidente: Às vezes as marcas de derrapagem e as lesões simplesmente indicam que ocorreram simultaneamente, frustrando esforços em determinar qual motorista causou o dano. (Crenshaw, 1989, p. 149)

Essa analogia para a interseccionalidade, proposta por Kimberlé Crenshaw em seu importante artigo *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics* nos auxilia na compreensão mais ampla das dinâmicas das opressões. A imagem do tráfego em um cruzamento é ilustrativa, pois assim como o tráfego flui em todas as direções, a discriminação também pode atingir as pessoas de várias formas, resultando de diferentes formas de opressão interligadas, entendendo que *formas de opressão não operam em singularidade, elas se entrecruzam* (Kilomba, 2019). A interseccionalidade nos ajuda a perceber que as experiências individuais são moldadas não apenas por uma única forma de discriminação, mas pela

interação complexa de múltiplas identidades e categorias sociais. Ao enxergar as diversas formas de opressão que se entrelaçam, a interseccionalidade nos permite ir além de uma visão simplista e unidimensional das experiências das pessoas. Compreender que uma mulher negra, por exemplo, pode ser afetada por discriminação racial e sexual simultaneamente nos permite abordar suas experiências de forma mais abrangente e empática.

Patricia Hill Collins e Sirma Bilge discutem em seu livro a definição do termo *interseccionalidade*, mas também a importância de sua origem, aplicações e reverberações a nível global (Collins, Bilge, 2021). Segundo o livro, o conceito emergiu de diversos estudos no campo do feminismo, sobretudo das produções de autoras negras, latinoamericanas e nativas americanas. Esse conceito foi criado no final da década de 1980 pela advogada e ativista afro-americana Kimberlé Crenshaw que tem vital importância no campo, entretanto Collins e Bilge discordam da ideia de que a *interseccionalidade* não existia antes de ser nomeada.

O ensaio de Frances Beal publicado em 1969 foi uma das primeiras tentativas de se discutir as interconexões entre diferentes formas de opressão e de buscar uma abordagem complexa pela justiça social (Beal, 1995). Já se aproximando das ideias da *interseccionalidade*, Beal discute as experiências de mulheres negras nos Estados Unidos, destacando como essas estão sob a pressão de um *duplo risco*, tanto pelo racismo quanto pelo sexismo. Para Beal, mulheres negras enfrentam uma dupla opressão que não pode ser compreendida apenas por meio da análise da opressão de negros ou da opressão de mulheres. Frances Beal faz uso de um dos primeiros vocábulos do pensamento interseccional, o *risco*.

Outra publicação importante que preparou o solo para a criação futura do termo *interseccionalidade* foi o manifesto *A Black Feminist Statement*, publicado em 1977 pelo coletivo do Combahee River Collective (CRC). O CRC foi um coletivo de ativistas negras lésbicas que se formou em Boston, nos Estados Unidos. O coletivo foi fundado por mulheres que se sentiam marginalizadas tanto pelo movimento feminista quanto pelo movimento negro, e que buscavam criar um espaço para discutir as interconexões entre racismo, sexismo e homofobia. O manifesto do CRC foi o primeiro documento a olhar para as identidades através de uma lente interseccional, e constatou a existência de uma opressão sistêmica do racismo, patriarcado e capitalismo (Collins, Bilge, 2021).

Assim, a criação do termo *interseccionalidade* pode ser vista como um desdobramento das discussões e lutas travadas pelo Combahee River Collective, por outros movimentos sociais e pelas publicações de autoras chilenas, nativas americanas e

afro-americanas (Benita, 2004). Tendo em vista essas publicações prévias e o momento e uso atual do conceito, Collins e Bilge chegam em uma definição de *interseccionalidade* que é:

A interseccionalidade investiga como as relações interseccionais de poder influenciam as relações sociais em sociedades marcadas pela diversidade, bem como as experiências individuais cotidianas. Como ferramenta analítica, a interseccionalidade considera que as categorias de raça, classe, gênero, sexualidade, nacionalidade, capacidade, etnia e faixa etária - entre outras - são inter-relacionadas e se afetam mutuamente. A interseccionalidade é uma forma de entender e explicar a complexidade do mundo, das pessoas e das experiências humanas (Collins, Bilge, 2021 p.244).

Ademais, Collins e Bilge elencam quatro domínios de poder que se dialogam e atuam sobre os indivíduos e que criam contextos de opressão. As autoras também levantam seis temas principais presentes no pensamento e nas análises da *interseccionalidade*. Esses são os fatores mais sintéticos de análise, mas é válido ressaltar que não pretendemos encerrar a definição do termo, que ainda é considerado um conceito aberto e em constante movimento.

Quadro 2: Domínios Interseccionalidade (Collins, Bilge, 2021)

DOMÍNIO DE PODER	ASPECTOS
Estrutural	Estruturas fundamentais das instituições sociais, como mercado de trabalho, moradia, educação e saúde
Cultural	Ideias e cultura na organização das relações de poder
Disciplinar	Regras, normas e regulamentos que “disciplinam” indivíduos para se encaixarem com base em raça, sexualidade, classe, gênero, idade, capacidade, nação.

Interpessoal	Modo como os indivíduos vivenciam a convergência de poder estrutural, cultural e disciplinar
--------------	--

Já no Brasil, temos as contribuições da pesquisadora Carla Akotirene que é uma das principais referências brasileiras no estudo da *interseccionalidade*. Seu livro *Interseccionalidade* apresenta uma análise crítica das teorias tradicionais de gênero, raça e classe, que muitas vezes tratam essas categorias de forma isolada e estática. A pesquisadora propõe uma abordagem mais complexa e dinâmica, que reconhece a interdependência entre essas categorias e como elas se manifestam de forma diferente em diferentes contextos sociais. Akotirene destaca que a *interseccionalidade* é uma ferramenta de *sensibilidade analítica* e que não é, e nem deve ser, uma narrativa dos excluídos.

Sensibilidade analítica - a interseccionalidade impede reducionismos da política de identidade - elucida as articulações das estruturas modernas coloniais que tornam a identidade vulnerável, investigando contextos de colisão e fluxos entre estruturas, frequências e tipos de discriminação (Akotire, 2019 p.59).

Vale ressaltar aqui a importância de algumas autoras na construção do pensamento do social brasileiro que abriram caminhos para autoras como Akotirene. A relevância das obras de Lélia González e Sueli Carneiro que apesar de não falarem especificamente do termo interseccionalidade já estudavam e tratavam desse tema (Kazan, 2020). As duas pesquisadoras tem vital importância na formação do pensamento feminista negro brasileiro, que é de extrema importância para compreendermos a luta e a resistência das mulheres negras na sociedade brasileira. Por meio de suas contribuições teóricas e ativismo, essas intelectuais promoveram uma mudança significativa nos debates sobre gênero, raça e classe, abrindo espaço para a discussão de questões que há muito tempo foram negligenciadas pela academia e pela população comum.

Lélia González, antropóloga e socióloga brasileira, foi uma das pioneiras no estudo das relações raciais no Brasil e sua influência na construção das identidades femininas. Um importante estudo seu publicado em 1979 fez uma análise político-econômica da mulher

negra na sociedade brasileira, aqui Gonzales trouxe o pensamento da tríplice da opressão, similar ao das publicações americanas acima citadas.

Na medida em que existe uma divisão racial e sexual do trabalho, não é difícil concluir sobre o processo de tríplice discriminação sofrido pela mulher negra (enquanto raça, classe e sexo), assim como sobre seu lugar na força de trabalho. (González, 2020 p.56)

González argumenta que a discriminação racial e o sexismo são fenômenos interligados, que se entrecruzam e moldam as experiências e as vivências das mulheres negras. Ao colocar em evidência a intersecção entre raça e gênero, González contribuiu para a formação de uma perspectiva feminista negra no Brasil, reconhecendo a especificidade das opressões vivenciadas pelas mulheres negras e colocando-as no centro da análise.

Em um dos seus textos mais aclamados e disseminados, *Por um feminismo afro-latino americano*, Gonzalez faz uma análise crítica das opressões e discriminações enfrentadas pelas mulheres afrodescendentes na América Latina, as *amefricanas*. Ela também denuncia a forma como o sistema de opressão capitalista patriarcal-racista dependente opera para manter as mulheres negras em uma posição de subalternidade, ao mesmo tempo em que promove a exaltação da branquitude como o ideal de beleza e de valor.

É importante insistir que, dentro da estrutura das profundas desigualdades raciais existentes no continente, a desigualdade sexual está inscrita e muito bem articulada. Trata-se de uma dupla discriminação de mulheres não brancas na região: as amefricanas e as ameríndias. O caráter duplo de sua condição biológica- racial e/ou sexual- as torna mulheres mais oprimidas e exploradas em uma região de capitalismo patriarcal-racista dependente (González, 2020, p. 145).

Já a pensadora e ativista Sueli Carneiro, uma das principais vozes do feminismo negro brasileiro contemporâneo e co-fundadora do Geledés - Instituto da Mulher Negra⁵, tem se dedicado à defesa dos direitos das mulheres negras e à desconstrução das estruturas racistas e patriarcais que perpetuam a desigualdade. Carneiro também tem sido fundamental na articulação de políticas públicas e na formulação de propostas para o combate ao racismo e à discriminação de gênero, influenciando a agenda política brasileira no que diz respeito à equidade racial e de gênero. Em "*Gênero e raça na sociedade brasileira*", a pensadora

⁵ Acesso em : <https://www.geledes.org.br/>

explora a tríplice discriminação vivida por mulheres negras e repensa a ideia *de mulher como um sujeito único e com necessidades únicas* e clama por uma *por uma sociedade multirracial e pluricultural, onde a diferença seja vivida como equivalência e não mais como inferioridade* (Carneiro, 2019. p. 182).

A importância do ativismo e das obras de González e Carneiro reside no fato de que elas têm desafiado e questionado as narrativas hegemônicas que historicamente marginalizaram as mulheres negras. Ao trazerem à tona a experiência e a voz das mulheres negra elas abriram caminho para o fortalecimento do feminismo negro no Brasil, reconhecendo sua importância na luta contra todas as formas de opressão. Suas análises críticas e reflexões teóricas têm contribuído para a construção de uma base conceitual sólida, capaz de fomentar ações de movimentos sociais, organizações não governamentais e instituições acadêmicas comprometidas com a promoção da igualdade racial e de gênero.

Com esse referencial teórico em vista, supomos que o adoecimento por COVID-19 e as consequências negativas da pandemia, atingiram de forma desproporcional as mulheres brasileiras. Essa é uma preocupação central da pesquisa em perspectiva interseccional, que é a de reconhecer e entender não só as diferenças entre mulheres (Davis, 2008), indo contra a ideia da mulher como sujeito único (Carneiro, 2019 p. 172). É necessário compreender e combater as estruturas de poder que produzem tais desigualdades.

Se faz importante trazer esse referencial teórico para o estudo, uma vez que a lente analítica da *interseccionalidade* é aplicada em uma pesquisa qualitativa da área da saúde, ela nos permite:

‘Ver’ o que está fora do escopo da maioria dos estudos quantitativos e qualitativos das ciências da saúde. Por meio da interseccionalidade, podemos iluminar e dissecar as complexidades das mentes e corpos como locais de opressão interseccional e gerar novos conhecimentos e representações mais holísticas de experiências marginalizadas e das forças que criam essas experiências para facilitar uma maior compreensão da saúde, bem como soluções mais abrangentes (Abrams, et al., 2020, p.4).

Da mesma forma que o quadro teórico da vulnerabilidade nos faz perguntar e pensar na cena do adoecimento e realizar certas perguntas, aqui, Matsuda também nos relembra da importância de sempre questionar as vivências que nos aparecem:

A maneira como tento entender a interconexão de todas as formas de subordinação é por meio de um método que chamo de ‘fazer a outra pergunta’. Quando vejo algo

que parece racista, pergunto: ‘Onde está o patriarcado nisso?’ Quando vejo algo que parece sexista, pergunto: ‘Onde está o heterossexismo nisso?’ Quando vejo algo que parece homofóbico, pergunto: ‘Onde estão os interesses de classe nisso?’. Trabalhar em uma coalizão nos força a procurar tanto as relações óbvias quanto as não óbvias de dominação, ajudando-nos a perceber que nenhuma forma de subordinação permanece sozinha (Matsuda, 1991).

4.3. Integralidade

A vulnerabilidade e a interseccionalidade dialogam ainda com um terceiro aspecto conceitual que orienta o presente estudo: o princípio da integralidade. Desde sua criação, por meio da Constituição Federal de 1988, o Sistema Único de Saúde (SUS) tem um conceito tríplice entrelaçado de valores principais: integralidade, equidade e universalidade. Apesar de ser um conceito abrangente e que se comporta mais como um horizonte de diálogo (Kalichman, Ayres, 2016; Ayres, 2009), a intergralidade está relacionada sobretudo ao direito universal ao atendimento do conjunto das necessidades de saúde das pessoas (Mattos, 2001). Esse conceito também evoca a responsabilidade do governo em enfrentar determinados problemas de saúde pública e que essa abordagem deve abranger tanto as medidas de prevenção quanto as de assistência (Idem, 2001).

Ele instrui e é instruído pelo conjunto de sujeitos e práticas cotidianas, é ação e reflexão, resultado da polifonia na interação entre valores, proposições políticas e instrumentos que movem as práticas de saúde rumo à sua reconstrução na perspectiva da Reforma Sanitária. (Kalichman, Ayres, 2016)

A *integralidade* requer um olhar não reducionista e mais contextualizado sobre o indivíduo e seus processos de saúde-adoecimento-cuidado, considerando seus valores, crenças, modo de vida e as relações sociais que estabelece. Além disso, exige uma organização contínua do processo de oferta de serviços de saúde, para melhor entender as necessidades de saúde de um grupo populacional e assim atendê-las de forma eficiente (Mattos, 2001). Cecílio em seu artigo no importante livro *Sentidos da Integralidade* reflete sobre a inseparabilidade da integralidade e da equidade e nos apresenta uma boa figura para compreensão desses preceitos.

Poderíamos trabalhar com a seguinte imagem: quando alguém procura um serviço de saúde, está trazendo uma “cesta de necessidades de saúde” e caberia à equipe ter sensibilidade e preparo para decodificar e saber atender da melhor forma possível. Toda a ênfase da gestão, organização da atenção e capacitação dos trabalhadores deveria ser no sentido de uma maior capacidade de escutar e atender às necessidades de saúde, mais do que a adesão pura e simples a qualquer modelo de atenção dado aprioristicamente (Cecílio, 2001, p.120).

Essa imagem aparenta ser muito útil e aplicável, sobretudo se trazemos a radicalidade do pensamento de cada indivíduo apresentará uma cesta singular, uma vez que forma como cada uma vive se manifesta em diferentes necessidades de saúde (Cecilio, 2001). Assim, a integralidade aparece como um princípio de organização contínua nos serviços de saúde que busca expandir as formas de compreender as cestas de saúde de uma população. Essa decodificação para entender as necessidades, requer a adoção de uma perspectiva do diálogo entre os indivíduos e as diferentes trabalhadoras dos serviços de saúde (Mattos, 2001). Na busca da humanização do cuidado nos serviços de saúde, se faz importante pensar sobre o vínculo das usuárias com os profissionais de saúde e que aqui se faz um encontro de subjetividades socialmente conformadas, pessoal e intransferível (Teixeira, 2003; Ayres 2005).

Nesse encontro, Teixeira (2003) enfatiza a importância do *acolhimento-diálogo*. Ao reconhecer a singularidade de cada paciente e ouvir suas histórias de vida, preocupações, medos e expectativas, a profissional de saúde possibilita a criação de um espaço acolhedor que contribui para que a usuária se sinta compreendida e valorizada. Todavia o *acolhimento-diálogo* não se limita apenas ao atendimento médico propriamente dito, mas abrange toda a experiência, encontros e interações da paciente no sistema de saúde, encontros esses que compõem a rede de cuidado em saúde (Teixeira, 2003)

O acolhimento-diálogo, da perspectiva do desempenho global da rede, pode ser visto como uma espécie de distribuidor, de operador da distribuição, onipresente em todos os pontos da rede. Sendo tais encontros momentos pautados pelo espírito do entendimento e da negociação permanente das necessidades a serem satisfeitas, neles se decide a trajetória necessária de cada usuário através do serviço (Teixeira, 2003, p.104).

Sendo assim, a integralidade como um princípio norteador do SUS visa promover uma atenção à saúde completa e abrangente, considerando o indivíduo em sua totalidade, e cada qual com sua *cesta de necessidades* específica. A integralidade transcende a fragmentação das ações curativas e preventivas, individuais e coletivas, buscando a equidade no acesso aos serviços de saúde de forma a enfrentar as desigualdades sociais. Também implica em um diálogo interdisciplinar e intersectorial, promovendo a integração dos diferentes saberes e práticas em prol de uma atenção integral e integrada.

A busca da integralidade, se levada às últimas consequências, revelaria as diferentes iniquidades vividas por cada um que busca os serviços de saúde. Da mesma forma, a integralidade seria impensável sem a garantia de universalidade do acesso (Cecílio, 2001, p.129).

Em seu artigo explorando os sentidos da integralidade, Mattos (2001) nos lembra que um deles é não aceitar que os serviços de saúde estejam apenas preparados para responder às doenças de uma população, exclusivamente. Mas sim, que os serviços devem estar aptos a responder às demandas da população. E aqui nos aproximamos da integralidade no contexto da pandemia da COVID-19, cenário esse que tornou ainda mais evidente a necessidade de valorização e proteção desse princípio. A pandemia trouxe consigo um aumento quantitativo e qualitativo das demandas por serviços de saúde e a necessidade de respostas rápidas e eficientes, seja na prevenção como no cuidado às pessoas afetadas. Assim, era necessário responder a doença, mas continuar olhando para as necessidades específicas de cada população que adoecia.

Nesse contexto, a falta de garantia da integralidade no SUS pode ser interpretada como uma forma de necropolítica, na qual certos grupos sociais são excluídos e privados do acesso a cuidados de saúde adequados. O filósofo camaronês Achille Mbembe elabora que a necropolítica refere-se ao exercício do poder que visa não apenas controlar a vida, mas também decidir sobre a morte e a exposição a condições de risco, em suma, quais vidas importam e quais são consideradas descartáveis (Mbembe, 2018)

Minha preocupação é com aquelas formas de soberania cujo projeto central não é a luta pela autonomia, mas a instrumentalização generalizada da existência humana e a destruição material de corpos humanos e populações (Mbembe, 2018, p. 10).

Assim, necropolítica se refere à instrumentalização do poder para promover a morte e a eliminação de grupos considerados descartáveis, perigosos ou indesejáveis. Ela revela a dimensão do poder que decide sobre quem deve viver e quem deve morrer, em uma lógica de extermínio e subjugação. A formulação desse conceito por Mbembe, está intimamente ligada ao conceito de biopoder desenvolvido por Michel Foucault, que refere-se ao poder exercido sobre a vida e os corpos dos indivíduos, com o objetivo de regular e controlar a população. Trata-se de uma forma de poder que se estende além da soberania política tradicional,

focando-se nas questões sanitárias, demográficas e de saúde pública. O Estado, por meio do biopoder, busca disciplinar os corpos e regular a vida, visando maximizar a saúde, a produtividade e o bem-estar da população. Assim, *a tecnologia do biopoder tem como objeto e objetivo a vida* (Foucault, 1999) e nos leva a questionar a quem pertence o poder de tomar decisões sobre a vida e a morte das pessoas, e como essas decisões são influenciadas por diferentes fatores, como classe social, etnia, gênero e outras dimensões de poder.

A biopolítica lida com a população, e a população como problema político, como problema a um só tempo científico e político, como problema biológico e como problema de poder, acho que aparece nesse momento [...] Eis que aparece agora, com essa tecnologia do biopoder, com essa tecnologia do poder sobre a "população" enquanto tal, sobre o homem enquanto ser vivo, um poder contínuo, científico, que é poder de "fazer viver". A soberania fazia morrer e deixava de viver. E eis que agora aparece um poder que eu chamaria de regulamentação e que consiste, ao contrário, em fazer viver e em deixar morrer.[...] É claro, por tirar a vida não entendo simplesmente assassinio direto, mas também tudo o que pode ser assassinio indireto: o fato de expor à morte, de multiplicar para alguns o risco de morte ou, pura e simplesmente, a morte política, a expulsão, a rejeição, etc. (Idem, p. 292).

Infelizmente presenciamos as ações de forças necropolíticas atuando na gestão do Governo Bolsonaro durante a pandemia (Ortega, Orsini, 2020). É possível notar a relação com a não defesa da integralidade com a esse poder uma vez que as duas interconectadas foram presentes no negacionismo científico, atraso nas compras de vacinas, alta mortalidade em regiões periféricas, desproteção de trabalhadoras autônomas, disseminação de fake news e sucateamento, desinvestimento na saúde pública e ataques às instituições e profissionais de saúde. Todas essas ações se traduziram nos números catastróficos de infecção e óbitos por COVID-19, colocando o Brasil como um dos países com pior resposta à pandemia.

Ressalto que ao defender a integralidade, estamos confrontando a lógica da necropolítica, buscando a construção de um sistema de saúde que respeite a dignidade humana, promova a equidade e combata as desigualdades. É necessário romper com a lógica da exclusão e do descarte, garantindo que todos os indivíduos tenham acesso a uma assistência integral e de qualidade. E ao trazer a *integralidade* com um pilar, teórico e utópico, para essa pesquisa já trazemos o olhar para as narrativas pela ótica de como essas mulheres foram cuidadas, ou não, pelos serviços de saúde durante a pandemia. e lembrando que as narrativas de saúde-adoecimento-cuidado nos ajuda a ver as sujeitas de *carne e osso*.

Quando se busca, por outro lado uma aproximação não tecnocrática às questões de diagnósticos e intervenção em saúde em escala coletiva, quando se busca democratizar radicalmente o planejamento e a gestão das instituições de saúde e suas atividades, quando se busca, enfim, uma resposta social aos diversos desafios da saúde, não se pode prescindir do diálogo com os sujeitos "de carne e osso" que constituem esses coletivos, a qual não se constrói efetivamente senão numa relação de Cuidado.[...] Não se cuida efetivamente de indivíduos sem cuidar de populações, e não há verdadeira saúde pública que não passe por um atento Cuidado de cada um de seus sujeitos (Ayres, 2004 p.28).

Em resumo, neste capítulo apresentamos os três eixos teóricos que estruturam essa pesquisa: *vulnerabilidade*, *interseccionalidade* e *integralidade*. Usaremos esse referencial como lente de análise para explorar e compreender as complexas narrativas e experiências vividas por mulheres que adoeceram por COVID-19 em uma periferia de São Paulo.

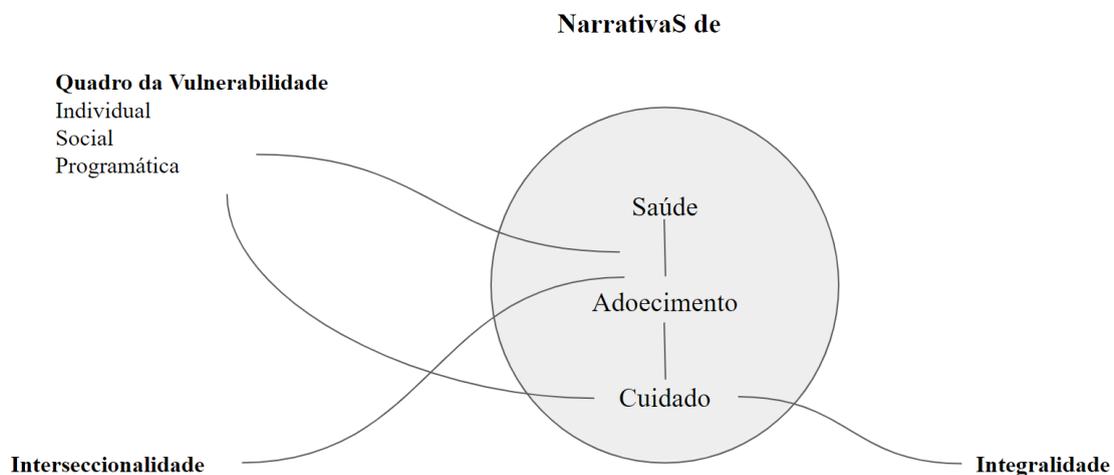


Diagrama 1 : Modelo proposto para a análise das Narrativas sobre a experiência das mulheres (Fonte: autora)

5. MÉTODO

5.1. Desenho da pesquisa

O presente estudo tem desenho qualitativo e integra um protocolo mais abrangente desenvolvido pela rede DIPEX Internacional (DI), *Narrare-COVID-19*, que propõe o compartilhamento de narrativas de adoecimento e de experiências de cuidado, em três eixos principais: de pacientes, familiares e profissionais da saúde implicados na pandemia da COVID-19. A DIPEX é formada por um coletivo internacional de pesquisadoras, é presente em 14 países e tem como missão gerar evidências de alta qualidade sobre as experiências pessoais de saúde e cuidado por meio de pesquisas qualitativas, possibilitando que essas evidências acarretem mudanças positivas ao nível do sistema de saúde (Ziebland et al., 2012). A presente pesquisa focou em estudar as narrativas de adoecimento de mulheres que adoeceram por COVID-19 no Complexo Paraisópolis, uma grande periferia da cidade de São Paulo.

Antes de adentrar o território específico desta pesquisa, é preciso conceituar o termo periferia, que usaremos aqui. O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) define favela como um tipo de aglomerado subnormal, que são locais marcados pela urbanização fora dos padrões vigentes e com precariedade de serviços públicos essenciais (IBGE, 2011). Todavia, nesta pesquisa optamos por usar o termo de “periferia ampliada”, ao invés de favela.

Formulado no início dos anos 1990, a periferia é definida pelos seus atributos marcantes, sendo local marcado por violência e pobreza. Posteriormente, foi acrescentado que tal território não é só marcado por carências, mas também fortemente atravessado por potências e solidariedade (D’Andrea, 2020). Também é possível conceituar periferia com definições quantitativas, usando limites geográficos e marcadores socioeconômicos. Entretanto, é limitador refletir apenas em parâmetros quantitativos, por isso usamos a definição de periferia utilizada pelo nPeriferias, núcleo de estudos avançados da USP, que estabelece que o conceito de periferia não se encerra exclusivamente nas dimensões geográficas. O que dimensiona os territórios periféricos são os diversos marcadores de opressão, exclusão, violência e estigmatização vivenciados por esse grupo (IEA, 2019). Ademais, refletir sobre o sujeito que vive em uma periferia *passa necessariamente por levar em conta experiências individuais e coletivas internas, às vezes díspares, às vezes comuns.*

Por isso é muito difícil afirmar a existência de uma única identidade periférica (D'Andrea, 2020).

Em 2018, a Carta da Maré foi publicada na Revista Periferias como uma importante manifestação social e política. O documento sintetiza as experiências, sentimentos e desafios da população de territórios periféricos. Ela foi produzida coletivamente por moradoras, ativistas, líderes comunitários e pesquisadoras, com o objetivo de expressar as problemáticas enfrentadas pela comunidade. Essa carta é importante, por que as proponentes a iniciam trazendo a complexidade que é definir o que é um território periférico e negam a visão de pensar esse lugar apenas como um lugar de falta:

Os proponentes e as proponentes dessa carta recusam a visão reducionista, estereotipada e desqualificadora dos territórios periféricos. Com efeito, a pluralidade das formas e das dinâmicas sociais, econômicas e culturais se coloca como um desafio na compreensão do que é uma periferia e, por conseguinte, na definição de parâmetros abrangentes que orientem leituras mais precisas. Apesar da consciência sobre a condição heterogênea e as distintas formas-funções das periferias do mundo, podemos afirmar vários elementos que são comuns entre elas. Afirmamos que cada periferia constitui uma morada no conjunto da cidade, compondo seu tecido urbano e estando, portanto, integrada a este. Logo, periferias são elementos centrais da cidade, lhe dão identidade, sentido e humanidade. Deste modo, a definição de periferia não deve ser construída em torno do que ela não possuiria em relação ao modelo dominante na dinâmica socioterritorial ou da distância física em relação a um centro hegemônico. Ela deve ser reconhecida pelo conjunto de práticas cotidianas que materializam uma organização genuína do tecido social com suas potências inventivas, formas diferenciadas de ocupação do espaço e arranjos comunicativos contra-hegemônicos e próprios de cada território.[...] Um lugar pleno e complexo, onde grupos se aproximam por valores, práticas, vivências, memórias e posição social, afirmando sua identidade como força de realização de suas vidas (UNIPeriferias, s.d).

Além de trazer essa perspectiva de definição de periferia não reducionista, a Carta também indica os desafios enfrentados pelas moradoras desse território, como dificuldade de inserção no mercado de trabalho, trabalhos informais, desemprego, subemprego e inequidades de gênero (Idem, s.d). No cenário da pandemia, essas dificuldades foram agravadas. No que tange à Saúde Pública, as populações periféricas urbanas estão entre as mais expostas e vulneráveis (Sahasranamam, Jensen, 2021). Tal problemática requer um olhar complexo e cuidadoso, pois pensar sobre a saúde em periferias não é o mesmo que

pensar saúde urbana, nem saúde das populações pobres (Ezeh et al., 2017; Baquero, 2021). Existem fatores únicos coexistindo em periferias e cada território terá suas singularidades, é necessário olhar para a saúde sob essa ótica complexa e é isso que buscaremos nas narrativas das mulheres “periféricas”, ou periferizadas, que participaram deste estudo.

A partir dos cruzamentos identitários, compreende-se que o ser morador das periferias não pode ser pensando de maneira única, pois há diversas possibilidades de se ser esse habitante da periferia, conforme as trajetórias de vida dessas pessoas, suas experiências comuns, vivenciadas no cotidiano, as suas relações com os outros e as condições socioeconômicas das localidades onde habitam e o modo como circulam na cidade. A experiência social do ser periférico é um processo contra-hegemônico, corporificado (generificado), contextualizado, racializado, urbano e é calcado fundamentalmente na segregação socioespacial. E, por ser um termo complexo, carregado de significações, há uma necessidade de compreendê-lo olhando para as diferenças e desigualdades de gênero, de sexualidade, racial, geracional, territorial (dentre outras), observando as relações de poder que podem revestir nossos vínculos políticos e dar visibilidade/ invisibilidade a alguns corpos/mentes periféricas (Kazan, 2020, p.69).

Assim, o território dessa pesquisa, a periferia do Jardim Colombo, é uma periferia urbana localizada na Zona Oeste da cidade de São Paulo e compõe o Complexo Paraisópolis (CP), a segunda maior favela da cidade e a quarta da América Latina (Gohn, 2010). Na década de 70, houve um adensamento populacional em Paraisópolis com a vinda de muitos trabalhadores nordestinos atraídos pela construção civil. Hoje, estima-se que 80% da sua população seja de origem nordestina (Gohn, 2010; Maziviero et al., 2018), sendo que a maioria são da Bahia e Pernambuco, 33% e 21% respectivamente (Almeida, D'Andrea, 2004).

O Complexo Paraisópolis ocupa uma área de 102,5 hectares e o Jardim Colombo 14,9 hectares. Pertencente à subprefeitura do Butantã, o Colombo possui aproximadamente 17 mil moradores (Carro, Leite, 2018). O território também apresenta certa particularidade uma vez que não é uma periferia localizada nas margens geográficas da cidade e localiza-se em uma das regiões mais ricas da cidade de São Paulo (Nunes, 2023). Segundo autoras e liderança local do território, a população enfrenta problemas desassistidos do governo, *como a depreciação da paisagem, ocupação irregular em terrenos particulares, desarticulação e fragmentação do tecido urbano, riscos ambientais em áreas ocupadas por lixo orgânico,*

gerando a contaminação do solo, córrego poluído ocasionando enchentes no entorno em períodos de chuva e espaços livres degradados (Carro, Leite, 2018).

Com todas essas questões pré-existentes no Jardim Colombo, se fez preciso ouvir as narrativas das moradoras desse bairro e entender qualitativamente e de forma complexa como foi a experiência da pandemia e do adoecimento por COVID-19 para elas.

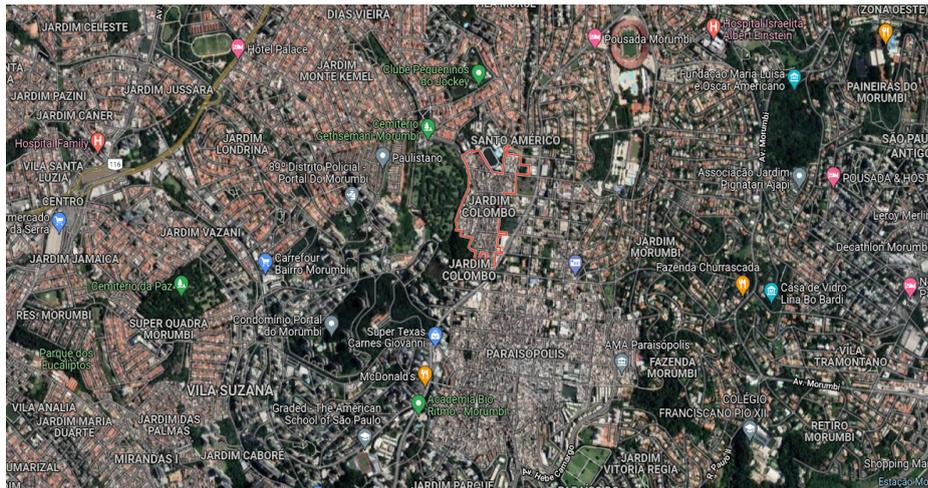


Figura 4: Mapa localização Jardim Colombo (Fonte: Google Maps)

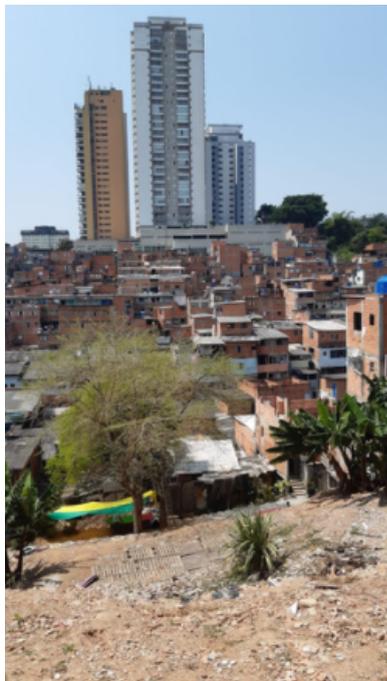


Figura 5: Parque Fazendinho (Fonte: acervo da autora, 2021)



Figura 6: Parque Fazendinho (Fonte: acervo da autora, 2021)

5.2. A importância das narrativas

A valorização das narrativas de adoecimento vem do entendimento cada vez mais difundido do *adoecimento como experiência pessoal e social* (Castellanos, 2014) e da força do narrar como forma de acesso ao sentido das experiências humanas. Walter Benjamin discorreu sobre a emergência de uma nova forma de miséria que advém do desenvolvimento e supervalorização da técnica sobrepondo-se ao próprio homem, eclipsando suas capacidades narrativas:

Recebemos notícias de todo o mundo. E, no entanto, somos pobres em histórias surpreendentes[...].A informação só tem valor no momento em que é nova [...] Muito diferente é a narrativa. Ela não se entrega. Ela conserva as suas forças e depois de muito tempo é capaz de se desenvolver. (Benjamin, 1994 b, p.202).

Nos últimos dois anos de pandemia, ambas as comunidades científica e comum foram bombardeadas com um excesso de informações e notícias a respeito da nova doença que paralisou o mundo. A linha histórica da pandemia foi rapidamente se atualizando a cada nova descoberta científica, medidas de proteção, novos casos, óbitos, disponibilidade de vacinas. Esse excesso de informação, apesar de necessário para o enfrentamento da crise, colabora para o declínio da arte da narrativa e propicia a carência de histórias surpreendentes. É preciso que essas narrativas da COVID-19 não caiam no esquecimento, como rapidamente as informações caem.

Emerge uma nova forma de miséria que advém do desenvolvimento e supervalorização da técnica sobrepondo-se ao próprio homem, comprometendo suas capacidades de contar histórias surpreendentes (Benjamin, 1994a). As narrativas dão acesso ao sentido das experiências humanas, ao mesmo tempo em que participam do processo de (re)elaboração dessa experiência, através do entrelaçamento de tempo, narrativa e experiência (Castellanos, 2014). Nesse sentido:

A narrativa se caracteriza: pela ordenação sequencial de ações e eventos; pela configuração de personagens e cenários em que essas ações e eventos são agenciados, colocando em causa a sua relação com os contextos diegéticos (espaços narrativamente estruturados ou internos à narrativa); pelo enredamento desses elementos em histórias (que conformam um todo ou um universo temporal diegético). Porém, mais do que uma mera descrição sequencial de ações e eventos, entendemos que a narrativa consiste em uma forma de estabelecimento do sentido

de ser-no-mundo, na medida em que situa os eventos e as ações em "dramas" instituídos na ordem temporal do vivido. (Idem, p. 1071)

Aqui também cabe trazer a escritora e teórica feminista afro-americana bell hooks, por suas contribuições acerca da importância dos *modos de conhecimento radicalizados na experiência* (hooks, 2017, p.122). Hooks defendia que o conhecimento deve ser acessível e aplicável à vida das pessoas comuns, principalmente daquelas que são marginalizadas e oprimidas pelo sistema dominante. Destacando a necessidade de levar em conta a experiência de vida das pessoas como fonte de conhecimento valioso e legítimo, hooks criticava a academia e a intelectualidade por muitas vezes se isolarem em um jargão teórico distante da realidade das pessoas comuns, tornando o conhecimento inacessível e irrelevante para a transformação social.

Ponto de vista privilegiado, esse ponto de vista não pode ser adquirido por meio dos livros, tampouco pela observação distanciada e pelo estudo de uma determinada realidade. Para mim, esse ponto de vista privilegiado não nasce na “autoridade da experiência”, mas sim da paixão da experiência, da paixão da lembrança [...] É um modo de conhecer que muitas vezes se expressa por meio do corpo, o que conhece, o que foi profundamente inscrito pela experiência (Idem, p. 123).

Complementando o valor da experiência, Jorge Larrosa, em seu livro *Tremores: Escritos sobre experiência* (2015) define a experiência como algo que ultrapassa o mero acumular de informações ou a vivência de acontecimentos isolados. Para Larrosa, a experiência é um processo dinâmico e complexo que envolve a totalidade do sujeito, seu corpo, suas emoções, seus afetos e suas relações com o mundo. Larrosa enfatiza a dimensão temporal da experiência, destacando que ela é moldada pelas memórias, pelas expectativas e pelas projeções futuras do sujeito. Assim, a experiência é um fenômeno multifacetado que influencia a forma como percebemos e nos relacionamos com o mundo ao nosso redor.

A experiência é algo que (nos) acontece e que às vezes treme, ou vibra, algo que nos faz pensar, algo que nos faz sofrer ou gozar, algo que luta pela expressão, e que às vezes, algumas vezes, quando cai em mãos de alguém capaz de dar forma a esse tremo, então, somente então, se converte em canto. E esse canto atravessa o tempo e o espaço. E ressoa em outras experiências e em outros tremores e em outros cantos (Larrosa, 2015, p.10).

Aqui, nessa pesquisa qualitativa na área da saúde, convidamos as participantes a narrarem suas experiências em relação ao processo de saúde-adoecimento-cuidado, talvez convidando a produção de *cantos* sobre o adoecimento. Ademais, a professora Ecléa Bosi, em seu livro *Memórias de velho* destaca que a arte de contar histórias decaiu talvez por ter decaído a arte de trocar experiências (Bosi, 2009). Ao descrever o ato de narrar como uma arte, Bosi relata ser uma arte de relação alma, olho e mão.

A narração é uma forma artesanal de comunicação. Ela não visa transmitir o “em si” do acontecido, ela o tece até atingir uma forma boa. Investe sobre o objeto e o transforma (Bosi, 2009, p.88).

Por fim, no nosso recorte atual e trazendo as publicações relacionadas à metodologia e ao tema deste estudo, a pesquisadora inglesa e uma das fundadoras da DIPEX, Sue Ziebland, por sua vez, ressalta a importância das narrativas na construção de evidências em saúde. Ela argumenta que as histórias compartilhadas pelas pacientes e profissionais de saúde têm um valor inestimável para a tomada de decisões clínicas, para a formulação de políticas públicas e para a melhoria dos sistemas de saúde. As narrativas revelam as lacunas e os desafios enfrentados pelas pessoas no acesso aos cuidados de saúde, bem como as práticas efetivas e as soluções inovadoras desenvolvidas em determinados contextos (Ziebland, Wyke, 2012).

Assim, a valorização das narrativas de adoecimento se relaciona com a abordagem do adoecimento como experiência pessoal e social (Souza et al., 2013; Castellanos, 2014). As narrativas desempenham um papel fundamental no contexto da saúde e do cuidado, potencializando a compreensão de experiências pessoais, vivências e emoções relacionadas à saúde, podendo afetar as tomadas de decisão e adaptação à doença e aos cuidados de saúde (Ziebland S, Wyke, 2012). As narrativas podem facilitar ainda, a construção de conhecimento coletivo, permitindo que os profissionais de saúde compreendam melhor as necessidades e desafios dos pacientes, aprimorando assim a humanização do cuidado.

Ademais, escutando narrativas diversas sobre a experiência de adoecimento por COVID-19, evitamos que certas histórias caiam no esquecimento, rejeitando a perigosa ideia de uma história única da pandemia, lembrando que nunca existe uma história única sobre lugar nenhum e que muitas histórias importam (Adichie, 2019), ou que muitos *cantos* importam e devem ser ecoados e escutados (Larrosa, 2015). Assim, sob a ótica da

vulnerabilidade, interseccionalidade e integralidade, escutamos aqui as narrativas de mulheres periféricas com o adoecimento por COVID-19.

5.3. Amostra e a seleção das participantes

O recrutamento dessas mulheres se deu por três meios: pela coorte de pacientes internadas no HC de São Paulo por COVID-19, pelo banco de dados de Unidade Básica de Saúde (UBS) de referência do território e, por fim, pelo método bola de neve (Vinuto, 2014) a partir das primeiras mulheres entrevistadas.

Então, a primeira etapa foi o contato com o coordenador da iniciativa institucional do seguimento de parte da coorte de pacientes diagnosticados do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP). O convite para a pesquisa se deu a partir da coorte de pacientes diagnosticados entre Março e Agosto de 2020, selecionamos por gênero as declaradas mulheres (excluindo os óbitos) chegando em uma lista de 873 mulheres. Excluimos as 325 pacientes de fora da cidade de São Paulo e com as restantes buscou-se manualmente o bairro de residência de cada uma dessas pacientes, pesquisando o CEP no banco de dados dos Correios⁶, finalizando com oito mulheres residentes do bairro de Paraisópolis e Jardim Colombo.



Diagrama 2: Fluxo de recrutamento a partir da coorte de Pacientes HC-FMUSP, 2021

Por último, fizemos o processo de aproximação e convite para participação da pesquisa, primeiro por ligação telefônica e em seguida por conversa via whatsapp. Com as

⁶Acesso: <https://buscapepinter.correios.com.br/>

quatro mulheres que conseguimos contatar (excluindo menores de idade e contatos telefônicos inválidos), tivemos o aceite de duas. Depois da entrevista ser agendada foi enviado, também por whatsapp, o TCLE (Anexo A).

Para atingir o número de narrativas almejadas pela pesquisa, pedimos uma ementa ao Comitê de Ética para adicionar à metodologia a indicação de participantes pelas articuladoras locais do Jardim Colombo e o método de bola de neve (Vinuto, 2014). No último citado, as participantes indicaram outras mulheres que tiveram COVID-19 para participar da pesquisa. Em relação aos articuladores locais, contamos com as indicações das lideranças da ONG Fazendinho e de um médico de família e comunidade que atua na UBS do Jardim Colombo. Uma das lideranças da ONG nos indicou quatro possíveis participantes e todas aceitaram o convite.

Após contato com a UBS do Jardim Colombo, obtivemos uma lista de 3.337 mulheres com suspeita de COVID atendidas entre Maio de 2020 e Julho de 2021, das quais filtramos apenas as que testaram positivo para COVID (desconsiderando as ausências de notificações na planilha), ficando com 328 contatos. Descartando os 70 números inválidos, contactamos 198 mulheres, das quais não obtivemos nenhum tipo de resposta de 120 delas. Sendo assim, conversamos e fizemos efetivamente o convite da pesquisa para 78 mulheres, dentre elas 30 recusaram de imediato, 30 desistiram após o agendamento e 18 mulheres aceitaram participar e foram entrevistadas.



Diagrama 3: Fluxo de recrutamento a partir dos dados da UBS Jardim Colombo, 2021

Vale ressaltar que essa etapa de recrutamento da pesquisa qualitativa é de suma importância e requer certa cautela. Chamamos atenção para a diferença notável entre o número de recusa e de aceitação da pesquisa. Por se tratar de uma entrevista gravada com áudio e imagem, muitas mulheres recusam participar da pesquisa pela exposição. Também percebemos que algumas mulheres, mesmo depois de aceitarem participar, chegando até agendar uma data para a entrevista, param de responder após o envio do TCLE. Percebemos que o Termo pode assustar e afastar as participantes, então começamos a enviar um áudio (via whatsapp) lendo e oferecendo uma explicação mais simplificada do TCLE, antes de enviá-lo na íntegra como texto.

Descrevendo com mais detalhes os tipos de recusa que tivemos, houveram muitas mulheres que disseram que gostariam muito de participar da pesquisa, mas devido à suas longas e exaustivas jornadas de trabalhos, não teriam nenhum tempo disponível para agendar a conversa. Também tiveram mulheres que recusaram por estarem experimentando luto relacionado ao COVID e outras que simplesmente não queriam nenhum envolvimento com a pesquisa.

No último caso, sentimos que existe uma distância entre o corpo acadêmico e as sujeitas a serem entrevistadas e que a conjuntura da pandemia e do recrutamento online aumentou essa distância. Existe um jogo de poder que coloca o saber nas intelectuais/acadêmicas e o não saber nesse outro corpo que vai ser estudado. Em *Microfísica do Poder*, Foucault discorreu que

O que os intelectuais descobriram recentemente é que as massas não necessitam deles para saber; elas sabem perfeitamente, claramente, muito melhor do que eles; e elas o dizem muito bem. Mas existe um sistema de poder que barra, proíbe, invalida esse discurso e esse saber[...] O papel do intelectual não é o mais o de se colocar “um pouco na frente ou um pouco de lado” para dizer a muda verdade de todos; é antes o de lutar contra as formas de poder exatamente onde ele é , é ao mesmo tempo , o objeto e o instrumento: na ordem do saber, da “verdade” da “consciência”, do discurso. (Foucault, 2021, p.131)

Os métodos qualitativos, sobretudo os que trazem as narrativas no centro da pesquisa, a fim de inverter essa lógica, por não barrar nem invalidar vozes que têm que ser ouvidas. Trazer as narrativas dessas mulheres é uma forma de trazer essas mulheres para o centro e refletir sobre a produção de conhecimento dentro da academia. As narrativas acabam por forçar perguntas como *qual conhecimento tem feito parte das agendas acadêmicas ? E qual*

conhecimento não ? De quem é esse conhecimento ? Quem é reconhecido/o como alguém que possui conhecimento ?[...] Quem está no centro ? E quem está nas margens ? (Kilomba, 2019, p.50).

Sendo assim, foram incluídas nessa pesquisa mulheres moradoras do complexo Paraisópolis acometidas pela COVID-19, maiores de 18 anos, que após serem devidamente esclarecidas sobre a pesquisa concordaram em participar. Foram critérios de exclusão, mulheres com sequelas neurológicas e ou psicológicas prejudiciais à realização da entrevista ou que, ao serem convidadas a participar, não contassem com os equipamentos (celular ou computador) tecnológicos para participar da entrevista (uma vez que o campo foi realizado durante o período de isolamento físico requerido pela situação epidêmica). A seleção das participantes buscou alcançar a máxima variação para atingir a complexidade da questão estudada (Eide, 2008), conforme preconizado pelo método DIPEX, procurando-se participantes que permitissem cobrir um amplo espectro de posições e perspectivas com relação ao problema estudado –diferenças na severidade do adoecimento vivido, experiências no sistema público e privado de saúde, diferentes graus de parentesco dos familiares, assim como diferenças de raça/cor idade e profissão (Palys, 2008).

É preciso apontar que não foi possível realizar nenhuma entrevista com familiares. Essa dificuldade em recrutar familiares se deu por dois motivos principais, o primeiro e mais decisivo é que muitas das mulheres que entrevistamos não tinham um familiar ou rede de apoio presente e próxima, sobretudo as mães solo que entrevistamos. O outro fator que identificamos é que algumas das familiares de pacientes que entrevistamos não aceitaram participar por terem atravessado momentos difíceis com suas entes e ainda não se sentirem confortáveis de falar sobre suas experiências de cuidado.

5.4. Construção das narrativas

O roteiro semi-estruturado de entrevista foi desenvolvido pela DIPEX e é organizado em três eixos: aspectos sociodemográficos, convite para contar a história da sua própria experiência e sugestão para cobertura de tópicos não abordados de forma espontânea. O roteiro contém 61 perguntas (Anexo C). As entrevistas foram realizadas entre março de 2021 e março de 2022, de modo remoto, usando a plataforma do Google Meet e foram gravadas em vídeo ou áudio, de acordo com a preferência da entrevistada (Germani et al., 2022). A cada entrevista foi realizado um diário de campo e uma análise preliminar, chegando-se a 22 entrevistas, material considerado suficiente para o alcance dos objetivos do estudo (Minayo, 2023).

Devido a pandemia, não foi possível fazer as entrevistas presenciais e todas foram feitas online. Apesar desse fator desafiador, foi mostrado que participantes apresentam maior facilidade de falar sobre tópicos sensíveis em entrevistas online (Seale et al., 2006) e que um dos fatores mais importantes para ter uma amostra rica é a relação de confiança e acolhimento entre a participante e a entrevistadora, o que é possível de estabelecer, tanto de forma presencial como online. Optamos pelo não o acesso à internet como um critério de exclusão, pois acreditamos que isso poderia empobrecer nossa amostra, mas tivemos o apoio de uma das lideranças locais que ofereceu a rede de internet de melhor qualidade para caso alguma participante necessitasse para fazer a entrevista.

A respeito do Google Meet, plataforma escolhida para essa pesquisa, apesar de haver evidências de que os dados não ficam completamente seguros e muitas pesquisadoras recomendarem o uso da plataforma Zoom, percebemos que essa não é uma opção viável para o nosso recorte de pesquisa. Até então, todas as mulheres estão fazendo as entrevistas de seus celulares e já com certa dificuldade de usar o Meet, é incondizente com a realidade dessas mulheres pedir para que baixem o aplicativo do Zoom para realizar as entrevistas. E como dito anteriormente, não foi utilizado como critério de exclusão o acesso à internet, mas conseguimos observar que algumas entrevistas a qualidade da imagem não é alta, consideramos esse também um resultado de pesquisa. Sobre o cenário das entrevistas, notamos que a maioria das entrevistadas realizaram a conversa em suas residências, algumas na casa de parentes ou no ambiente de trabalho. Podemos notar vozes de crianças atravessando os áudios e em alguns momentos até a imagem (Germani et al., 2022).

Por último, é importante mencionar a escolha metodológica adotada para apresentar as narrativas colhidas nesta pesquisa. Inicialmente, a intenção era expor os resultados por meio das próprias narrativas, seguindo uma abordagem semelhante aos trabalhos de Kilomba, Bosi e Desai e Wise, que têm sido fontes inspiradoras nesta trajetória de mestrado. No entanto, ao longo da realização das entrevistas, transcrição e análise dos relatos, percebi que como pesquisadora e escritora, era necessário adotar uma abordagem distinta para a apresentação dessas narrativas.

Conforme mencionado anteriormente, todas as entrevistas foram conduzidas seguindo um roteiro semi-estruturado fornecido pela DIPEX, o que se mostrou benéfico ao facilitar as conversas e contribuir para o alcance do objetivo da pesquisa. No entanto, não foi possível realizar entrevistas em profundidade, o que inviabilizou a apresentação das narrativas de forma isolada. Embora tenha sido considerada a possibilidade de agendar um segundo encontro com as mulheres entrevistadas para aprofundar alguns dos temas identificados, restrições de agenda e o curto período da pesquisa tornaram essa etapa inviável.

Não obstante, é importante ressaltar o compromisso com a integridade das narrativas coletadas. Reconheço a relevância de explorar a diversidade de *cantos* e perspectivas presentes nessa pesquisa, e acredito que futuros estudos qualitativos podem ser conduzidos para aprofundar e aprimorar a compreensão das experiências dessas mulheres. Garantir a representatividade de todas as vozes é fundamental para uma análise abrangente e significativa, que contribua efetivamente para o avanço do conhecimento sobre o adoecimento-cuidado nesse recorte populacional.

5.5. Diário de Campo

Como metodologia de registro das minhas experiências, utilizei diários de campo com desenhos livres, nas mesmas páginas de anotações das entrevistas. Uso como marco teórico a obra *I Swear I Saw This: Drawings in Fieldwork Notebooks, Namely My Own* (2011), do antropólogo australiano Michael Taussig, que explora a importância dos desenhos em diários de campo como uma forma de registro e reflexão na pesquisa antropológica. Taussig argumenta que os desenhos permitem o registro de aspectos da realidade que não podem ser descritos apenas com palavras e que o ato de desenhar pode ajudar a pesquisadora a se concentrar em detalhes que poderiam passar despercebidos em uma observação superficial. Para ele, os desenhos servem como uma forma de testemunhar o que foi visto ou o que foi experimentado

I Swear I Saw This. Why swear? Is it to emphasize the unruly unbelievability of the sighting? Is it to emphasize that to witness is not just to have your eyes open at the right spot at the right time? What, after all, is the difference between seeing and witnessing. If I say that my drawing is an act of witness, what I mean to say is that it aspires to a certain gravity beyond the act of seeing with one's own eyes (Taussig, 2011, p.71).

O autor também destaca a importância dos desenhos como uma forma de reflexão sobre a pesquisa. Os desenhos podem ser utilizados como uma forma de capturar ideias e insights que surgem durante o processo de pesquisa, e como uma forma de organização e categorização de informações. Taussig considera esse tipo de registro uma literatura modernista e que os desenhos se encaixam organicamente na escrita de um caderno e que quando alguém olha o desenho de outra pessoa é como se surgisse uma vontade de estender a mão para a coisa retratada (Taussig, 2011, p.24).

Assim, após cada entrevista, realizei uma pequena meditação de 5 a 10 minutos (somente por ser uma ferramenta que uso no meu dia a dia, não sendo nenhum protocolo ou recomendação feita por alguma literatura) e logo em seguida fazia desenhos na mesma folha de anotações da entrevista. Acredito que nesse processo criei uma forma de “ritualizar” o fim de cada entrevista e a realização dos desenhos. Taussig nos lembra que esses diários de campo são baseados em experiências pessoais e em contações de história e não em um modelo laboratorial e protocolar (Taussig, 2011, p.48).

Os desenhos fazem parte da trindade observador, evento, e evento anotado no caderno. Essa técnica possibilita que a observação do desenho e das anotações se tornem mais do que o resultado do “ver” (Taussig, 2011, p.114).

Did I really draw this? The drawing may familiarize you with the strangeness depicted. You are making your own passport to the terra incognita (Taussig, 2011, p. 30).



Figura 7 : Desenho Michel Taussig (Taussig, 2011)

Como pesquisadora, descobri a importância pessoal transformadora em realizar esses desenhos. Os desenhos não apenas me permitiram visualizar e absorver os temas complexos de cada narrativa, mas também estimularam minha criatividade e ajudaram a desbloquear novas ideias e perspectivas. No processo de escrita, que Messeder (2020) discorre como a escrita encarnada, posso adicionar que esse foi um processo de olhar, ouvir, desenhar e escrever.

5.6. Análise de dados

Todas as entrevistas realizadas se tornaram objeto de análise temática, com base na técnica de Análise Temática de Conteúdo de Laurence Bardin (Bardin, 2011), devido a sua relevante contribuição à investigação qualitativa em pesquisas na área da saúde. A Análise de Conteúdo(AC) será realizada em três etapas: 1) pré-análise; 2) exploração do material; 3) tratamento do resultado e interpretação. Na primeira, foi realizada a organização de todo o material coletado - transcrições das entrevistas - com posterior leitura flutuante, no intuito de estabelecer contato com os documentos, de conhecer melhor o texto, deixando-se invadir por impressões e orientações. Já a segunda etapa se deu com a leitura exaustiva do material com posterior organização por temas, em que se identificaram tendências, semelhanças e divergências de percepção. Os eixos temáticos serão organizados e reorganizados em confluência com os achados, na tentativa de trazer à tona semelhanças e diferenças e, às vezes, pontos de vista conflitantes, em consonância com o quadro teórico construído.

Desse trabalho, emergiram as categorias de análise. Com a definição de categorias (sistemas de codificação) e a identificação das unidades de registro (unidade de significação a codificar corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade base), foram também identificadas as unidades de contexto nos documentos (unidade de compreensão para codificar a unidade de registro que corresponde ao segmento da mensagem, a fim de compreender a significação exata da unidade de registro). Nessa etapa, utilizamos códigos pré eliminares de uma “Árvore de Códigos” feita pela DIPEX (Quadro 3), específico para as narrativas de pessoas que tiveram COVID. Muitos dos códigos se encaixam nessa “árvore”, entretanto novos códigos surgiram, sobretudo no que tange às questões sociais, econômicas e de gênero.

Quadro 3: Árvore de Códigos DIPEX, 2021

CÓDIGO	DESCRIÇÃO
A experiência de adoecimento pelo COVID	
O momento do adoecimento na história da pandemia	Falas indexadas temporalmente que indiquem experiências sensíveis a uma determinada fase da pandemia e/ou de seu enfrentamento (pelo poder público e setores sociais), no contexto local. O momento do adoecimento (história pessoal da infecção) em geral é narrado no contexto do desenvolvimento da pandemia, sua linha no tempo.

A história pessoal do adoecimento	Descrição da situação em que o/a entrevistado/a foi provavelmente infectado pelo coronavírus, segundo seu ponto de vista.
Testagem diagnóstica	
Vivendo os primeiros sintomas	
Vivendo a evolução dos sintomas	
Tratamento	
Isolamento intradomiciliar	
Internação	
Perda do controle - intubação - indicativo de gravidade, morte?	
Reabilitação - sintomas pós-covid	
Incerteza na evolução clínica da doença	Dúvidas em relação à evolução clínica da doença, incluindo sintomas, tratamentos, práticas de cuidado e prognósticos. Sentimentos de medo, desamparo e ansiedade disparados por tais dúvidas. “Negociação” da definição da situação (gravidade, cuidado, ações, expectativas, etc.), diante de tais dúvidas.
O medo da transmissão	Descrição do sentimento de medo de infectar outras pessoas, diante da testagem positiva. Pensamentos, conversas e ações motivadas por esse medo, em diferentes contextos (casa, família, trabalho, etc.).
Retomada do cotidiano pós-adoecimento	Experiências, sentimentos, expectativas e frustrações no processo de recuperação do adoecimento pela COVID-19 e busca de retomada da vida normal.
Estigma	
Impacto na vida pessoal – companheiro(a), família, e trabalho	Desafios para o lidar com as questões da convivência, da conjugalidade e vida afetivo-sexual frente aos riscos e incertezas trazidas pela infecção.
relações com o companheiro(a)	Desafios para lidar com as questões da convivência, da conjugalidade e vida afetivo-sexual frente aos riscos e incertezas trazidas pela infecção.
relações familiares	Manejo do convívio familiar na situação de isolamento físico e medos em relação à evolução da doença.
trabalho	Dificuldades trazidas pelo adoecimento para o desempenho das atividades laborais de rotina.
financeiro	
Reinfecção	
medo das variantes	
Vacinação: 20 de janeiro de 2021 até os dias atuais	

Conflitos/ Contextos políticos locais

Dilemas e conflitos nas escolhas de condutas preventivas e terapêuticas, para profissionais, e para as pessoas de modo geral, relacionados ao contexto politicamente polarizado e ao modo como posições políticas se misturaram a projetos diversos de enfrentamento da epidemia –radicalizados pelo desconhecimento da doença, evidências ainda em construção e intensa disseminação de fake news.

Por fim, apontamos que a exploração do material é uma etapa importante, porque possibilitou a riqueza das interpretações e inferências. Esta é a fase da descrição analítica, na qual o material textual coletado foi submetido a um estudo aprofundado, orientado pelas hipóteses e referenciais teóricos, que nos darão escopo para melhor compreender criticamente o sentido das narrativas, seu conteúdo manifesto e latente ou suas significações explícitas e implícitas. Já na terceira fase, que diz respeito ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação dos mesmos, ocorreu a condensação e o destaque das informações para análise de maneira reflexiva e crítica, culminando nas interpretações inferenciais (Bardin, 2011). Para orientar o processo de produção e interpretação das narrativas, utilizamos como referencial teórico a vulnerabilidade em suas três dimensões, da perspectiva de gênero em registro interseccional e a integralidade como norte do cuidado em saúde.

6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A presente pesquisa *A Pandemia de COVID-19 nas narrativas de mulheres em uma periferia da cidade de São Paulo*, foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo Parecer nº 4.703.055. O estudo está em conformidade com as recomendações éticas contidas nas resoluções CNS 466/2012 e CNS 510/2016, e todas as pacientes e familiares candidatas a participar deste estudo foram devidamente esclarecidas e aquelas que concordaram participar foram convidadas a assinar um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo B), recebendo uma cópia deste documento, estando livres para contatar a pesquisadora a qualquer momento do desenvolvimento da pesquisa, a respeito de possíveis dúvidas ou até mesmo de sua desistência. Posteriormente, todas as participantes foram também solicitadas a assinar um Termo de Autorização de Uso de Áudios/Vídeos. Através do TCLE e do Termo de Autorização de Uso de Áudios/Vídeos, as participantes entrevistadas que permitiram a gravação da entrevista em áudio e/ou vídeo para posterior realização da análise e produção de materiais em formato acessível para o compartilhamento virtual no site <http://www.narrativasesaude.ccs.ufrj.br> de modo a ser útil à população em geral, estudantes e profissionais de saúde.

Para a dissertação, apresento um sistema de nomeação fictícia para resguardar o anonimato das participantes. Apesar das entrevistas serem gravadas com áudio e imagem, julgamos importante garantir esse cuidado e segurança na hora de trazer as narrativas dessas mulheres para a esfera acadêmica. Fiz a escolha de usar nomes de personagens de livros de autoras brasileiras importantes como Conceição Evaristo, Carolina Maria de Jesus, Maria Firmina dos Reis, Clarice Lispector, Ana Maria Gonçalves e Hilda Hilst (Quadro 4).

Quadro 4 : Sistema de nomeação fictícia das participantes

ENTREVISTADA	NOME FICTÍCIO	OBRA	AUTORA
E1	Ayoluwa	Olhos d' água	Conceição Evaristo
E2	Ana Davenga		
E3	Maria		
E4	Natalina		
E5	Salinda		
E6	Lumanda		

ENTREVISTADA	NOME FICTÍCIO	OBRA	AUTORA
E7	Zaíta		
E8	Naíta		
E9	Benícia		
E10	Lidumira		
E11	Bica		
E12	Duzu		
E13	Bamidele		
E14	Macabéa	A hora da estrela	Clarisse Lispector
E15	Kehinde	Um defeito de cor	Ana Maria Gonçalves
E16	Verenciana		
E17	Úrsula	Úrsula	Maria Firmina dos Reis
E18	Susana		
E19	Hillé	A obscena senhora D	Hilda Hist
E20	Ponciá	Ponciá Vicêncio	Conceição Evaristo
E21	Maria-Nova	Becos da Memória	Conceição Evaristo
E22	Carolina	Quarto de despejo	Carolina Maria de Jesus

7. RESULTADOS

A nossa amostra final foi de 22 participantes, mulheres de 24 a 61 anos (média 37,5; desvio padrão 12 anos, entrevistadas de 11 de Março de 2021 até 3 de Março de 2022. Em relação à maternagem, 18 das 22 entrevistadas são mães, das quais 8 são mães solo. Quanto ao nível educacional, 4 mulheres têm fundamental incompleto e apenas 2 com nível superior completo. As 22 entrevistas realizadas totalizaram 23h19min de gravação e a média de duração é de 54 minutos.

Tabela 1 : Distribuição dos dados sociodemográficos das 22 mulheres entrevistadas, 2022

Estado Cívil	N	%
Solteira	13	59,09%
Divorciada	2	9,09%
Casada	3	13,64%
União estável	3	13,64%
Viúva	1	4,55%
Total	22	100
Grau de escolaridade	N	%
Fundamental incompleto	6	27,27%
Fundamental completo	2	9,09%
Ensino médio completo	6	27,27%
Superior incompleto	1	4,55%
Superior completo	7	31,82%
Total	22	100
Raça/Cor	N	%
Branca	5	22,73%
Negra	8	36,36%
Parda	9	40,91%
Total	22	100
Maternagem	N	%
Solo	8	44%
Com companheiro	10	56%
Total	18	100

Os resultados são apresentados e discutidos em seis eixos temáticos principais: (1) Experiência de Adoecimento, (2) Cuidado nos serviços de saúde, (3) Mães solteiras, (4) Insegurança Financeira, (5) Violência Doméstica e (6) Fé.

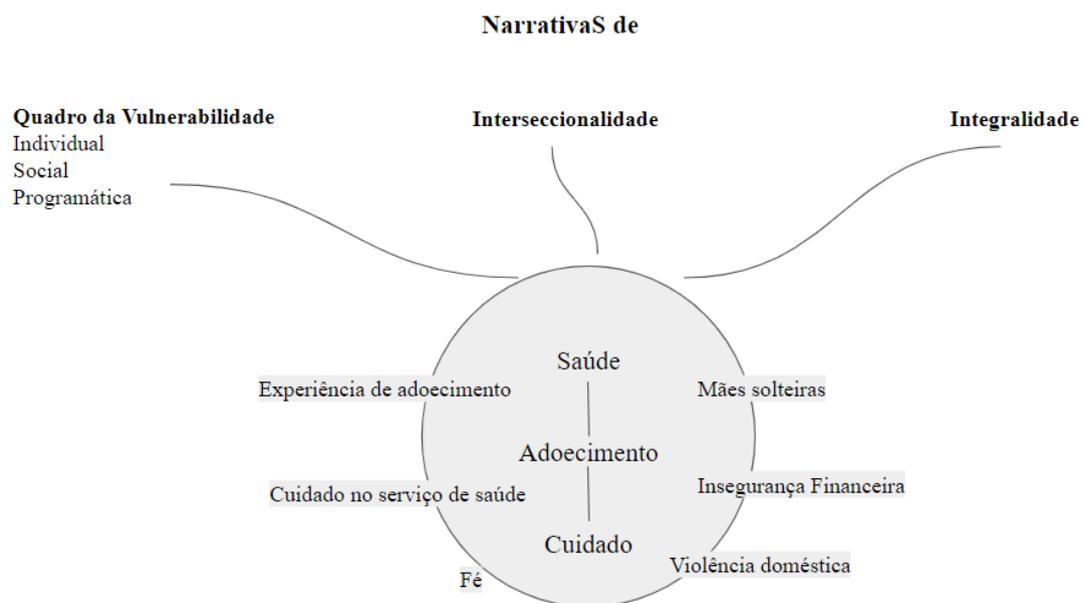


Diagrama 4 : Referenciais e Eixos temáticos de análise das narrativas das mulheres entrevistadas

7.1. Entrevistadas

Quadro 5 : Síntese das mulheres participantes das entrevistas em 2021

AYOLUWA	ANA DAVENGA	NATALINA
<p>Mãe solo de dois filhos, 52 anos, branca, divorciada, evangélica, nordestina e cozinheira. Ela é uma das lideranças da do Jardim Colombo, participou ativamente na distribuição das cestas básicas, ajuda as mulheres que precisam de auxílio, sobretudo outras mães soltas e é uma referência.</p>	<p>Mãe solo de uma menina de 2 anos, 29 anos, solteira, negra, nordestina e repositora de mercado. Ana Davenga contraiu COVID quando foi para o Hospital fazer o parto de sua filha, descobriu que estava doente depois parto. Teve que ficar distante da filha no hospital e após ir para casa falou da dificuldade de ter que amamentar de máscara e em seguida entregar a bebê para irmã, que foi sua rede de apoio.</p>	<p>Mãe solo de duas meninas, 38 anos, solteira, parda, nordestina e desempregada. Natalina relata que tinha uma vida financeiramente confortável e vivia em uma casa grande em Porto Alegre com as filhas, trabalhava com eventos, sobretudo festas infantis. Ela relata que a pandemia “destruiu” sua vida, se viu desempregada, se mudando para uma periferia da capital gaúcha e em seguida vindo para o Jardim Colombo. Contou com a ajuda de lideranças femininas para se estabelecer em São Paulo e com a doação de cestas básicas. Sobre o adoecimento, ela relata sobre o sofrimento que foi ter duas filhas pequenas em casa e ter que ficar isolada, sem nenhuma rede de apoio próxima.</p>
SALINDA	LUMANDA	ZAÍTA
<p>Mãe solo de uma menina, 41 anos, solteira, parda, sudestina e desempregada. Salinda perdeu o emprego duas vezes durante a pandemia e contou com o auxílio emergencial e ajuda da comunidade. Ela também vivia com o ex -marido que é um dependente químico, e relata que havia sofrido algumas agressões dele, mas que durante a pandemia a violência doméstica chegou em um limite e expulsou ele de sua casa. Salinda conta com um grupo de apoio psicológico de mulheres vítimas de violência doméstica.</p>	<p>Mãe solo de um menino, 31 anos, solteira, negra, sudestina e manicure/podóloga. Como trabalhadora autônoma, Lumanda relata que a pandemia a afetou muito financeiramente e relata que continuou trabalhando em um salão de beleza durante o “lockdown” e que teve uma colega de trabalho que faleceu por covid na época. Também discorre sobre a dificuldade de continuar pagando todas as suas despesas e que ela e o filho estão enfrentando um certo grau de insegurança alimentar.</p>	<p>Mãe de dois meninos, 29 anos, casada, parda, nordestina e diarista. Zaíta conta que foi uma das primeiras pessoas a adoecer por COVID no seu bairro e após a doença desenvolveu um quadro de depressão e que iniciou tratamento medicamentoso. Por ser diarista, relata que também teve sua renda fortemente afetada e que desde que ficou doente não voltou a trabalhar. Zaíta também é uma liderança da comunidade, trabalha em alguns projetos sociais com música e crianças.</p>
BENÍCIA	MARIA	NAÍTA

<p>Mãe de quatro filhos e avó de três, 50 anos, casada, branca, sudestina e babá. Ela relata que chorou muito e ficou abalada quando recebeu o diagnóstico e que logo veio o medo e a culpa de ter infectado seus netos pequenos. Diz que desde a pandemia desenvolveu medo de andar de ônibus e que não consegue mais pegar transporte público. Benícia tem um filho que está preso e que durante a pandemia se comunicavam por cartas. Ela se apoiou muito na religião e nas palavras da bíblia nesse momento.</p>	<p>Mãe de dois meninos, 38 anos, separada, branca, sudestina e desempregada. Maria é uma paciente oncológica que foi vítima de um erro médico que a deixou com o movimento das pernas prejudicado, impossibilitando-a de andar. Ela adoeceu, e foi pingando de hospital em hospital, que por ela também ser uma paciente oncológica não poderia ficar em qualquer serviço de saúde. Ficou 10 dias internada, precisou de oxigênio relatada que demorou meses para se sentir bem novamente. Diz que a ambulância não chega na sua rua, por ser de Paraisópolis, e que por não poder andar teve que ir de uber para o hospital, tendo um gasto a mais que não consegue arcar com facilidade.</p>	<p>Mãe de dois filhos e avó de duas meninas, 59, casada, negra, sudestina e “do lar” (termo usado por ela para descrever sua ocupação). Ela vive com o marido e as netas, e o casal adoeceu no mesmo momento e ela conta muito sobre o companheirismo dos dois para o enfrentamento da doença. Também relata que a pandemia afetou drasticamente a situação financeira da família, que as contas não estavam fechando mais e que para continuar pagando os estudos da neta ela optou por parar de pagar o plano de saúde, e acabou sendo tratada pelo sus durante a pandemia e relata não ter tido uma boa experiência.</p>
LIDUMIRA	DUZU	MACÁBEA
<p>24 anos, solteira, negra, sudestina e enfermeira. Lidumira, relatou que teve um quadro leve, mas que quando estava doente pensava no pior e que apresentou falta de ar por ansiedade. Enfermeira e trabalhou alguns meses na linha de frente e agora trabalha com home-care. Traz muito forte a fé no seu adoecimento e acredita que a cura veio de Deus.</p>	<p>Mãe de um menino, 28 anos, solteira, preta, sudestina e terapeuta ocupacional. Não só Duzu adoeceu por COVID, mas também seu filho de 2 anos, seu pai, sua mãe, seu sobrinho e seu irmão que não resistiu a doença e faleceu. Duzu conta que o seu adoecimento foi atravessado pelo cuidado dos seus familiares e que ficou indo e voltando do hospital de campanha. Seu irmão trabalhou grande parte da vida em uma fábrica e os médicos relataram que isso pode ter agravado seu caso e dificultando sua recuperação. Duzu disse que o irmão faleceu 28 dias depois que ele tinha comprado um apartamento fora da favela e que não conseguiu viver para ver esse sonho se concretizando.</p>	<p>43, mãe solteira, negra, sudestina e técnica em enfermagem. Macábea relata que trabalhou na linha de frente e que esteve no primeiro caso de COVID-19 em São Paulo. Ela relata que quando ela teve diagnóstico sentiu que seu “chão abriu”, mas que logo começou a pensar nas filhas e teve que fechar. Por ser só elas e as filhas, ela conta que fez uma pasta com todos os documentos necessários e explicou para a filha mais velha o que ela deveria fazer caso piorasse.</p>
BICA	KEHINDE	VERENCIANA
<p>27 anos, solteira, branca, sudestina e advogada. Bica de um quadro grave, foi internada em um hospital de campanha que foi instalado em um ginásio escolar. Relatou a dificuldade que era de respirar e que tinha medo de dormir e não acordar mais. Disse que quando internada foi crucial a atenção e cuidado dos profissionais de saúde (principalmente as enfermeiras) e também as ligações por vídeo com os familiares.</p>	<p>28, anos, solteira, parda, nordestina e hoteleira. Kehinde trabalhava em um Hotel quando a pandemia eclodiu e não parou de trabalhar em nenhum momento. Acredita que adoeceu no ambiente de trabalho. É marcante em sua narrativa os aspectos da saúde, ela comenta que ela já seguia um tratamento para depressão antes de adoecer e que o quadro só se agravou depois da COVID-19. Khendi compartilha que chegou a tentar suicídio quatro vezes depois do adoecimento e que ainda se encontra em tratamento psiquiátrico.</p>	<p>25 anos, mãe de uma menina de 9 anos, solteira, parda, sudestina e assistente jurídica. Verenciana conta sobre o momento do adoecimento e como isso fez ela “levar a sério” a pandemia. Ela relata que estava em uma reunião com um amigo ainda no momento do isolamento social, e quatro pessoas ficaram doentes e isso fez com que ela levasse mais em consideração as recomendações da pandemia. Também é presente em sua narrativa as sequelas do adoecimento, ela conta que demorou muitos meses para voltar o seu olfato e também comenta que ficou com muitos problemas de memória e concentração, o que acabou impactando muito no seu trabalho.</p>

HILÉ	ÚRSULA	SUSANA
<p>54 anos, mãe, solteira, negra, sulista e funcionária de um Cemitério. Hilé relata que adoeceu três vezes e que a segunda foi a mais difícil. Conta como foi trabalhar em um cemitério e como mudaram os protocolos durante a pandemia.</p>	<p>28 anos, solteira, parda, sudestina e segurança. Ela relata que descobriu que estava doente por uma falta de ar forte que teve subindo a ladeira da rua que sobe todos os dias. Úrsula também relata o sofrimento que foi quando teve o diagnóstico e que "só chorava". Também conta que sentia muita dor e cansaço nas pernas, diz que até hoje não consegue ficar muitas horas em pé e que isso afetou seu trabalho de segurança, que passa muitas horas em pé e conta que isso mexeu com seu "ego".</p>	<p>56, mãe, viúva, branca, sudestina e desempregada. Susana conta que a parte mais desafiadora do adoecimento foi o cuidado com sua mãe de 86 anos que mora com ela. Ela conta do medo de infectar a mãe e de se sentir cansada com o cuidado, relatando que "fazia tudo sozinha". Ela também conta sobre o como a população dentro da comunidade não usava máscara, só fora. E relata que depois que adoeceu ela se sente mais emotiva.</p>
MARIA-NOVA	CAROLINA	
<p>48 anos, mãe, união estável, parda, nordestina e diarista. Maria-Nova teve um caso mais grave e relata que quando chegou no hospital para ser internada já estava com 70% do pulmão comprometido. Ela relata que sentiu que "se não fosse internada ela morria". Ela conta da agonia que foi ficar internada sem poder trabalhar e com apenas 70 reais na conta. Maria-Nova também diz que foi muito marcante a experiência da internação e que "sente até hoje o oxigênio".</p>	<p>61 anos, mãe, divorciada, negra, sudestina e vendedora. Carolina conta que adoeceu três vezes pela COVID-19 e por ser trabalhadora autônoma não conseguia parar de trabalhar, mesmo com o cansaço excessivo que sentia. Também conta que sua autoestima foi afetada pela ter muita queda de cabelo após a doença. É presente em sua narrativa a presença das agentes de saúde e que o "jardim colombo não acreditava no vírus" e comenta que a rede pública deveria ter mais informativos.</p>	

7.2. O Diário de Campo

“O potencial está sempre presente, e o caderno faz esse convite, desde que você esteja preparado para atizar a mística dos documentos que misturam mundos interior e exterior.” Michel Taussig

Os desenhos que fiz após o fim de cada entrevista me serviram a nível acadêmico para processar a informação recebida e guardar na memória os principais e mais sensíveis temas de cada entrevista. Quando revisito os desenhos me lembro exatamente do conteúdo temático da entrevista, inclusive percebo que como pesquisadora, foi mais efetiva essa evocação da memória com os desenhos do que somente com as anotações em palavras. Os desenhos de campo ajudaram a atingir o objetivo da pesquisa de compreender a experiência do adoecimento, uma vez que trazia forma e cor para as narrativas relatadas.

Os desenhos me serviram como um mecanismo de processamento de tudo que foi ouvido, uma vez que realizar os desenhos se tornou uma forma de “ritualizar” o fim da entrevista e extravasar em formas no papel tudo escutado. Essa ferramenta serviu como uma forma de testemunhar o “choque” de ouvir no discurso uma normalidade anormal, o fato de que um estado de emergência não é mais exceção, mas sim a regra (Taussig, 2011).

Penso que é de suma importância para a Saúde Coletiva ter ferramentas de diário de campo mais livres e genuínos, uma vez que o trabalho de campo é uma experiência pessoal e que cada pesquisadora pode ter sua forma de produzir seu caderno de campo, sem necessidade de protocolos rígidos (Taussig, 2011).

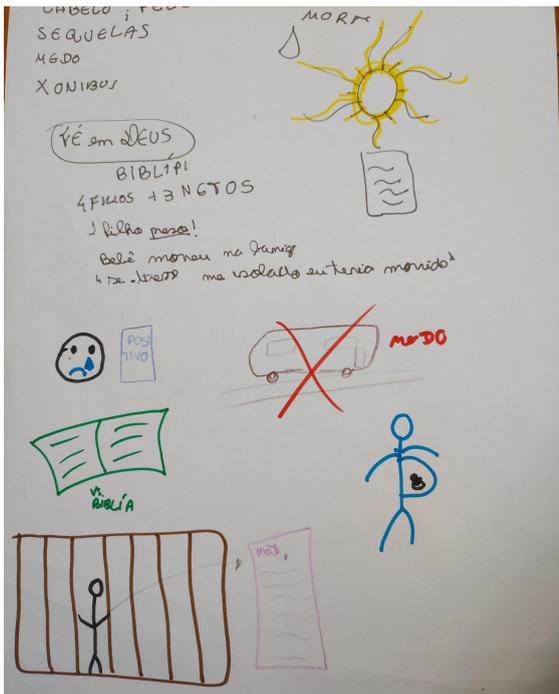


Figura 8 : Diário de campo entrevista Benícia, 2021

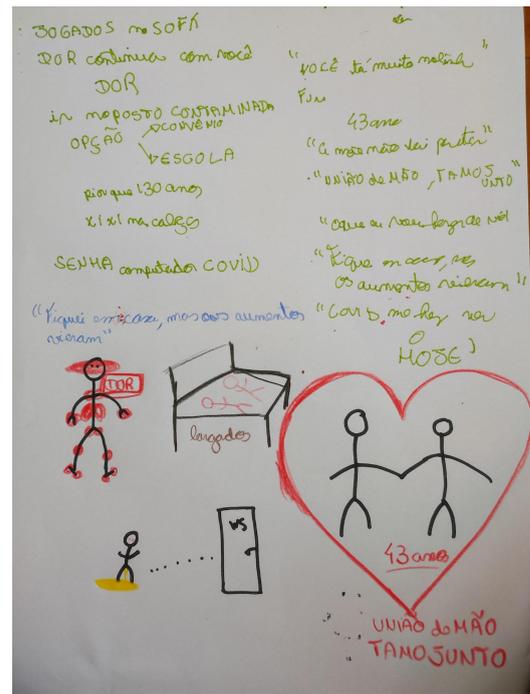


Figura 9 : Diário de campo entrevista Naíta, 2021

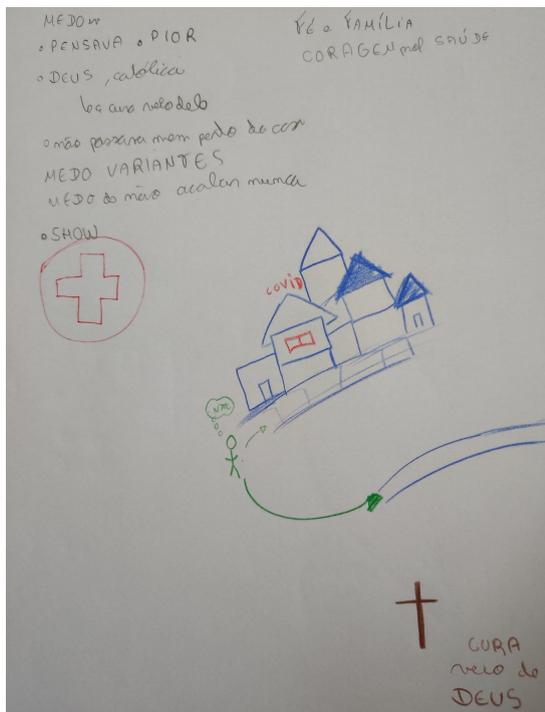


Figura 10 : Diário de campo entrevista Lidumira, 2021



Figura 11 : Diário de Campo entrevista Ayoluwa, 2021

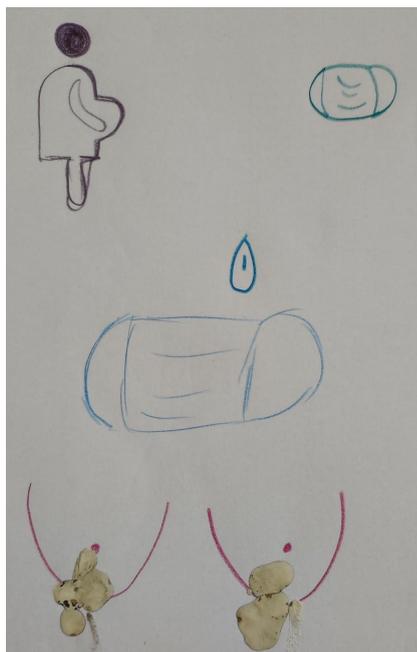


Figura 12 : Diário de campo entrevista Ana Davenga, 2021

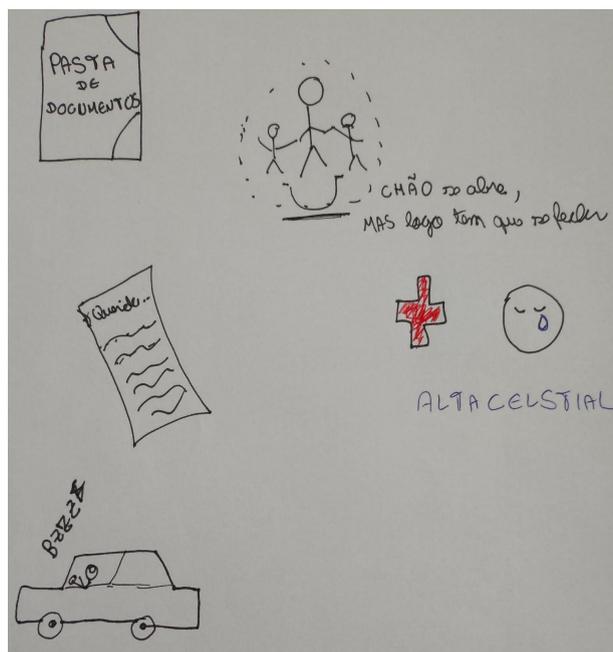


Figura 13 : Diário de campo entrevista Macabéa, 2022

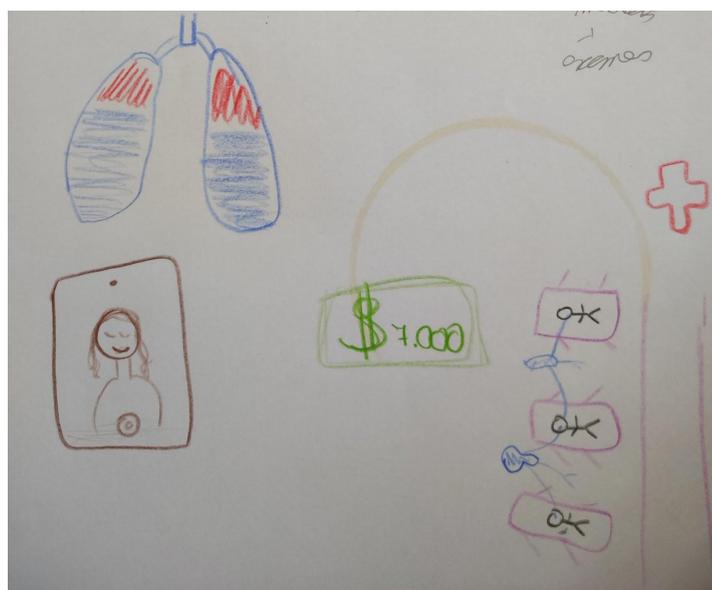


Imagem 14 : Diário de campo entrevista Bica, 2021

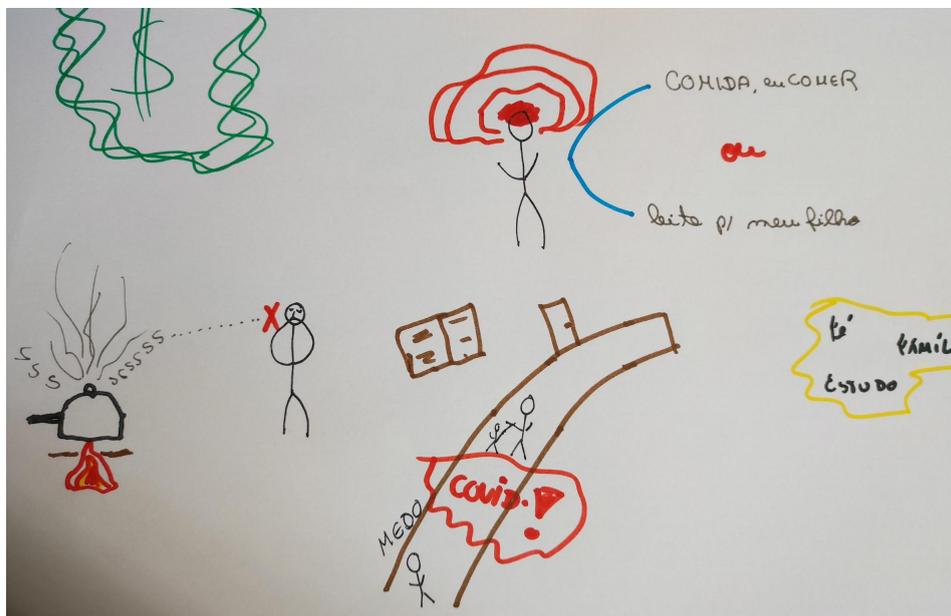


Figura 15 : Diário de campo entrevista Zaita, 2021

7.3. Eixos Temáticos

7.3.1. Experiência de Adoecimento

Foram entrevistadas mulheres com diferente gravidade clínico, desde casos leves até casos que necessitaram de internação, por esta razão foram propostas quatro categorias: quadros agudos leves, estigma, casos graves e COVID-19 longa. As diferentes experiências apontam para a diversidade não apenas nas características clínicas do quadro em si, mas no que é destacado como o sentido do sofrimento vivido.

Na experiência de quadro agudos leves, é presente a analogia com as limitações da idade avançada - Naíta e o impacto da perda do olfato - Ayoluwa. É possível perceber que os “quadros leves” de COVID-19 foram atravessados por outras questões, como a situação financeira, de trabalho, as relações de gênero e a maternidade.

“Meu primeiro sintoma foi uma febre bastante forte, eu tive assim, uma dor de cabeça e uma febre, e depois novamente essa dor no corpo, uma dor no corpo assim que é horrível essa dor no corpo, a dor nos olhos tá e assim pra você andar é difícil com essa dor, não que eu seja nova, mas você fica pior que uma pessoa de 130 anos. Você arrasta os pés pra andar, pra você chegar a um toalete, a um banheiro, você demora 10 anos. Dessa fase que eu tive COVID, não sei se posso falar, eu cheguei a fazer xixi nas calças, porque eu demorava pra chegar no banheiro, sabe?” Naíta, 59 anos.

“Assim que eu comecei a sentir algo estranho, foi na minha garganta e aquelas coisas que eu não estava acostumada, nariz e tal. De repente não senti cheiro, não senti cheiro, aí comecei a ficar meio desesperada, porque é muito estranho você querer sentir cheiro e você não sente. Aí eu peguei os perfumes mais fortes que tinha, todo o tipo de coisa muito forte, e colocava no nariz e não tinha jeito, aí queimou, chegou a queimar. Aí é estranho você colocar algo na boca e (gesto cuspidor).[...] E eu sou cozinheira né e eu tenho um pouco de dificuldade porque a comida chega a queimar e eu não sinto cheiro.” Ayoluwa, 52 anos.

A experiência de adoecimento vivenciada por algumas mulheres foi atravessada pelo estigma da doença, sobretudo as que adoeceram no início da pandemia enquanto ainda não haviam tantas informações e nem vacinas disponíveis. Tanto Lumanda quanto Ayoluwa fazem menção ao estigma associado ao adoecimento, trazendo à tona o medo e o preconceito enfrentados por aquelas que adoeceram e ambas fazem comparações da COVID-19 com o HIV/AIDS. Lumanda destaca como as pessoas que adoecem têm agora mais consciência sobre as medidas preventivas e ela ressalta a responsabilidade social que cada uma deve ter frente ao adoecimento. Por sua vez, Ayoluwa enfatiza o sentimento de ser vista como uma pessoa doente, psicologicamente impactada pelo estigma, com as pessoas evitando sua proximidade e relacionamento. Ambos os depoimentos ressaltam como o estigma da doença pode ser uma realidade dolorosa e limitadora na experiência de adoecimento, afetando a saúde mental e emocional dessas mulheres.

“Hoje, a gente já sabe como proceder, a gente já tem vacina e ainda tem países que a gente vê que tá fechando de novo, mas aí é uma responsabilidade de quem? Agora já é das pessoas, agora a gente já tem consciência, no começo não tinha essa consciência, não se sabia como proceder, agora já se sabe. Então se tá acontecendo de novo, é uma responsabilidade pessoal e social né, então é, de certa forma isso acaba não me afetando emocionalmente, porque é a mesma coisa que eu sei lá, vai vou te dar um exemplo bem, não é bobo porque é sério esse exemplo, se eu tivesse AIDS e tivesse a consciência de que eu tenho AIDS e saísse por aí tendo relações sexuais por aí sem camisinha, eu tenho consciência disso né. A mesma coisa hoje as pessoas têm consciência do que tá acontecendo e do que pode acontecer, e aí é uma decisão delas, seguir ou não seguir.” Lumanda, 31 anos.

“E era isso que acontecia, as pessoas com medo e o preconceito, normal. Você se sente mesmo uma pessoa doente, psicologicamente, uma pessoa doente, porque as pessoas estão com medo de você, em resumo é isso. Como se fosse um aidético, por exemplo, ninguém quer o sangue dele, ninguém quer perto desse sangue. Existe o preconceito, então quando você descobre que está com o vírus, já começa, a questão em si você já sente, todo mundo vai ter medo mim, não tem como não ter, as pessoas ficam com medo de você[...]. Você se sente com preconceito de você mesma, você fica “ Nossa eu tenho uma doença contagiosa, ninguém chega perto!”. Você se sente além de um vírus, é como se fosse uma doença contagiosa, uma lepra. Então ela

é além de um vírus ali, é algo que até passando aquela fase as pessoas tem receio de você. Você se sente, não adianta o preconceito vai ter, você mesma vai se sentir com preconceito” Ayoluwa, 52 anos.

Adentrando os quadros de COVID-19 grave, esses são relatados por mulheres que passaram pela internação, algumas precisando de intubação. Maria-Nova, conta do medo de usar o oxigênio e como foi afetada pelo ambiente ao seu redor no hospital.

“ A dificuldade pra mim assim, toda hora que a médica vinha pra fazer a terapia lá pra gente começar pra tirar o oxigênio, aí minha saturação baixava, eu ficava triste, porque eu já tinha perdido a minha sogra que ficou anos com oxigênio, eu ficava preocupada de eu ter que usar isso entendeu, pra sempre. Eu falei “Acho que eu não vou sair disso nunca”, porque quando ela tirava, a saturação caía, aí eu ficava muito triste, sabe? Ela falava “Força! Daqui a pouco a gente vai tirar”. Aí ela tirava 10 minutos, via que não conseguia, aí me colocava de novo. E aí eu fui, ela foi tirando aos poucos, e aí foi graças a Deus que aí foi melhorando [...]Mas aí assim, você vê pessoas morrendo assim do seu lado, você fala assim “Ai meu Deus será se a próxima vai ser eu ?”. Maria-Nova, 48 anos.

“Eu tinha medo de dormir e não acordar, sabe ? Uma coisa meio bizarra, porque eu realmente não conseguia, minha mãe falava “ Ah , come !”. Eu só estava conseguindo comer coisas pastosas, eu não estava conseguindo mastigar, eu não estava conseguindo comer direito , eu não tava conseguindo nem beber água, beber água já faltava ar. Então minha mãe falava “Você consegue respirar, eu estou vendo que você consegue!”, e eu falava “ Não , eu não to conseguindo respirar”. Então é bem ruim, é bem angustiante, passei uma semana na cama mesmo, não conseguia fazer nada. E quando eu fui para o hospital, a gente veio para casa para conseguir ir para Santo André, eu lembro que eu cheguei aqui em casa para pegar umas coisas, fazer uma malinha para ir, e eu não conseguia nem conversar com a minha irmã, não conseguia, eu queria mas eu não conseguia processar a informação, eu não conseguia processar o que eu queria dizer. Ela teve que fazer minha mala, eu só sentei na sala e ela veio fazer minha mala porque eu não conseguia fazer nada, eu estava muito lenta, sei lá é muito estranho não dá nem para explicar” Bica, 27 anos.

A próxima subcategoria da experiência de adoecimento refere-se a sintomas que permaneceram após o adoecimento. O termo Long-Covid Syndrom é usado para quadros clínicos em que os sintomas permanecem por um período após a infecção do vírus (Renaud-Charest et al., 2021). Entre as mulheres entrevistadas, os sintomas mais marcantes foram: a depressão e a queda de cabelo.

Ao analisar os resultados, consideramos que a depressão é atravessada por vulnerabilidades individuais e sociais. Na narrativa de Zaíta, mãe e empregada doméstica autônoma que ficou sem salário durante a pandemia, percebemos em sua fala, o estigma presente em relação ao adoecimento mental e como isso traz mais sofrimento para a entrevistada. A depressão também esteve presente na narrativa de Kheínde, que já sofria com a doença antes da pandemia, mas que depois da COVID-19 foi só “ladeira abaixo”. Ela relata sobre o medo de não ter mais controle.

“Eu chorava muito, muito. Quando eu vim ter a cura da COVID-19, eu tive um pico de depressão, e até hoje eu tomo antidepressivo né, porque foi uma situação que até hoje eu não consigo esquecer; às vezes eu falo eu sinto vontade muita vontade de chorar, porque eu vi a morte nos meus olhos né, quase perdi a minha família, quase poderia não tá vendo meus filhos mais hoje. [...] Me dói muito, me deixa muito triste, eu sei que não era pra mim ficar assim, mas foi uma coisa que me deu muito medo, eu não superei o medo ainda, entende? E eu fico mais triste de saber que através dessa doença eu tomo antidepressivo, então isso me magoa muito. Aí às vezes as minhas amigas não sabe, aí ela fala assim “ Zaíta, porque você toma antidepressivo, você é louca?” Aí eu paro assim, eu falo “Não, eu não sou louca, a COVID-19 fez isso comigo ”. Porque as pessoas acham que tomar um antidepressivo é porque você é louca, e não é, porque seu psicológico tá totalmente bagunçado, totalmente abalado. Então a COVID-19 foi algo que só fez aumentar aquilo que eu estava sentindo né, ela fez com que crescesse aquilo que estava dentro de mim, mas eu não estava percebendo. Então, é por isso que eu falo que ela foi experiência pra mim acordar, porque se eu talvez não tivesse tido ela, eu não teria descoberto a depressão que eu estava, porque a partir do medo que eu comecei a sentir dela, foi como que os médicos notaram que eu tava com uma depressão e que ela poderia tá aumentando e eu não tava percebendo.” Zaíta, 29 anos.

“O que me preocupou muito foi semanas depois, acho que uma semana depois (do adoecimento) até semanas adiante que foram afetando a minha saúde mental e eu tive muita queda de cabelo assim, muita muita muita mesmo. E aí isso foram coisas que me preocupam bastante, porque na época que eu tive, eu tava já em tratamento para depressão tinha 1 ano e pouquinho já e tinha tido uma melhora nesse período, assim bem leve, mas tinha tido e depois do COVID-19 foi ladeira abaixo, estragou acabou com tudo. [...]. Aí piorou muito a ansiedade assim, escalou num nível absurdo e a depressão também. [...]. Eu senti medo de chegar num ponto que eu não tivesse controle e realmente chegou no ponto que eu não tive controle, mas aí eu não posso atribuir só ao COVID-19, claro que o COVID-19 piorou muito a pressão, mas tiveram acontecimentos externos que fizeram chegar nesse ponto que não tinha mais controle, mas o COVID foi um dos fatores[...]. Tentei suicídio quatro vezes depois disso. “ Khehinde, 28 anos.

Presente em 25% nos casos de Long COVID (Lopez-Leon, 2021), a queda de cabelo tem um impacto diferente nas mulheres, por envolver aspectos da autoestima e da pressão estética (Wolf, 1992), e por envolver essas dimensões de gênero consideramos que está ligada a uma vulnerabilidade social. Além de se sentir fragilizada por conta da doença e sua recuperação, essas mulheres também sofreram por não se sentirem bem com sua aparência. Aparece na fala de Carolina a inseparabilidade do complexo adoecimento-cuidado, quando relata que não conseguiu tratar a queda de cabelo com um “bom dermatologista”.

“E os sintomas foram diminuindo assim com o tempo, com o tempo. Aí eu comecei a emagrecer muito e o meu cabelo começou a cair, tanto que agora eu tô assim, meu cabelo assim bem ao natural mesmo, porque eu fazia escova, eu fazia um monte de coisa, mas aí caiu um pouco aqui, outro pouco aqui, então pensei assim “Então vou deixar, vou esperar cair tudo e aí quando melhorar né, aí a gente vê o que pode fazer”[...]. Afetou sim, mexeu bastante com a minha autoestima, porque emagrecer demais e o cabelo cair né, é uma coisa assim que o cabelo cai, eu fiquei assim no começo sem ter como resolver, né ?Caia aqui, depois caia aqui, aí a sobrancelha caiu, sabe ? Então foi uma coisa assim que mexeu, fiquei meio sem saber como lidar, meus recursos também são muito poucos né, não dava pra pagar um bom

dermatologista, não tem, a rede pública tá complicada mesmo, né?” Carolina, 61 anos.

7.3.2. Cuidado nos Serviços de Saúde

A experiência de cuidado é dividida em dois diferentes serviços de atenção à saúde: hospitalar e Unidade Básica de Saúde (UBS). Sob a ótica da vulnerabilidade programática, são levantadas aqui as reflexões sobre acesso e qualidade dos serviços de saúde e políticas públicas de controle da COVID-19. Em um cenário pandêmico, esses serviços ficaram extremamente sobrecarregados e, em alguns momentos da crise, no limite de um colapso.

Uma das pacientes internadas no momento do parto, assintomática, positivou para COVID durante a internação e precisou ficar internada no hospital até passar a fase de transmissão do vírus e com isso, ficou longe de sua filha recém-nascida. Ela relata como os profissionais de saúde, sobretudo as enfermeiras, tiveram um papel importante nesse momento do puerpério, elas vinham mostrar todos os dias fotos de sua filha. Ana também conta como foi triste já em casa com sua filha ter que amamentá-la de máscara e ficar longe dela.

“Aí no hospital para mim foi pior, porque eu fiquei sem ver, eu tive a minha filha e eu só pude ver ela no dia que eu tive alta, então para mim foi ruim. Tipo, ela nasceu e não poder estar com ela. Ela ficou me esperando até o dia de ir embora. Eu só via ela por foto que as enfermeiras me mostravam. Elas me mandavam, aí eu só via ela por foto. Era muito ruim, ver ela só por foto e não poder pegar. As enfermeiras mandavam as fotos por whatsapp, aí todo dia elas mandavam notícia da bebê, de como ela tava, se tava bem. Aí todo dia eu tinha notícia dela.” Ana Davenga, 29 anos.

Já Maria, relata seu percurso por diferentes serviços de saúde até conseguir ser internada no Hospital das clínicas. Ela conta que por ser uma paciente oncológica sob tratamento, não podia ficar em alguns hospitais.

“Eu estava sozinha porque quando eu fui sair do posto do Bandeirante, que aí eu fui para a Unifesp com o meu esposo e quando eu cheguei lá eles me botaram em

uma sala e não deixaram mais eu ter contato com o meu esposo, então eu já fiquei sozinha. Ai eu fui para um quarto em isolamento sozinha, quando foi de manhã foi que a médica foi me falar que todos os exames que eu tinha feito do cotonete, de exame de sangue, todos os dois tinham dado positivo. Ai, nesse momento eu já continuei sozinha. Porque eu eu faço tratamento lá na Unifesp, aí eu fui e chegou lá eu não tava conseguindo nem respirar e eles já me colocaram no oxigênio e fui fazer outros exames, e chegou lá e já me internou. Ai eu fiquei nos medicamentos, fazendo oxigênio e passei a noite. Quando foi de manhã uma médica falou que todos os exames que eu tinha feito tinha dado COVID-19 e que eu não poderia ficar lá também e que ia me transferir para o Hospital das Clínicas, ai eu fui pra Clínicas, fiquei um dia na UTI, quando foi o outro dia eu já fui para o quarto porque eu melhorei só que eu fiquei sem poder ficar sem oxigênio porque eu estava muito cansada, era muita dor[...]. Como eu faço tratamento de outras coisas eu já passei por muito sofrimento só que dessa vez eu pensei que eu ia, do COVID-19 né. Pensei que eu ia morrer do COVID-19, do jeito que eu fiquei tão ruim, mas foi passando os dias, passando os dias e graças a Deus eu fiquei 9 dias e aí eu me recuperei e vim para casa, foi isso.” Maria, 38 anos.

Como medida de enfrentamento da vulnerabilidade programática intensificada pela crise sanitária, diversos hospitais de campanha foram criados, aumentando assim o número de leitos com o intuito de desafogar os serviços hospitalares, públicos e privados. Essa medida emergencial parece ter reduzido a dificuldade de acesso ao cuidado no caso de Bica, por exemplo. Apesar de estranhar estar em um ginásio esportivo, ela valoriza positivamente o serviço oferecido, inclusive em dimensões que extrapolam o estrito controle da infecção.

“Aí eu fiquei internada no hospital de campanha de uma colega dela (da mãe da entrevistada) que administrava a equipe de enfermagem, eu fiquei lá por oito dias. [...] E é isso, a sensação de ficar sozinha também, você não tem contato com outras pessoas, você não pode falar com ninguém, mas se bem que no hospital todos os dias a gente tinha ligações por vídeo com a família. Lá eles tinham assistentes sociais que vinham todos os dias no leito né, na cama, falar com você, conversar, ver como você tava e fazer a ligação para a família, a gente tinha uns 15, 20 minutinhos para falar com a família todos os dias, o que fazia a gente não se sentir tão só, mas é estranho

você ficar lá olhando pro teto por 8 dias sem poder ter contato com ninguém , nem ver a luz do dia, né ? [...] Então você não via nada, só vi a luz do dia no dia que eu fui fazer o exame para a saída, a tomografia, então é um pouco angustiante sim[...]. E a noite a gente dorme, como era um ginásio, luz de ginásio são aqueles holofotes gigantescos e eles não desligam a luz, a noite ficava ligado, você dormia com aquele negócio na cara, tinha noites que eu tinha dor de cabeça por conta da luz, muda muito o ambiente por isso que foi estranho quando eu voltei, até o ouvido, até a audição fica diferente. Então o dia-a-dia era um pouco cansativo porque era a mesma coisa, de manhã passava o café, logo já vinha outro lanche, inclusive enchiam a gente de comida porque era muito remédio na veia então você precisa estar bem alimentado. Então comia o dia inteiro e era tudo muito bem feito, almoço muito gostoso, sempre tinham opções, não era aquela comida que a gente fala “comida de hospital”, não parecia , parecia uma comida feita especialmente para a gente, então eu achei muito delicado o atendimento deles, eu não sei se é porque era um hospital de campanha, eu conheço pessoas que ficaram internada, eu perdi até um amigo que ficou internado em hospital particular e eu não sei se o atendimento era o mesmo porque acho que ele não tinha tanta atenção, como eu tinha,sabe ? Então eu me senti muito bem lá, tanto que quando eu voltei eu falava “ Nossa mãe, elas foram tão fofas, tão carinhosas” e assim o dia inteiro lá trabalhando, saí de um plantão para ir para outro e mesmo assim sempre atenciosas, sempre com sorriso no rosto. Então assim, acho que essa parte da atenção e do carinho vale muito e ajuda muito o paciente a se recuperar, ajuda muito[...] Mas o atendimento lá foi muito bom, as meninas eram muito atenciosas, eu acho que por ser um hospital de campanha especializado em COVID-19, eles sabem direitinho o que tem que fazer, não tem outras distrações.”

Bica, 27 anos.

Para além do cuidado a nível hospitalar, a pandemia colocou em perspectiva a importância e necessidade da atenção primária (APS) para a manutenção e efetividade do SUS. Das 16 mulheres que passaram pela UBS, algumas relatam que se sentiram amparadas e bem cuidadas pelo serviço de saúde, outras relatam o oposto. Inclusive, das 30 recusas imediatas que tivemos durante a etapa de recrutamento da pesquisa, algumas dessas mulheres negaram participar porque não queriam mais saber de nada relacionado à UBS, por terem vivido experiências negativas.

Nas narrativas de mulheres que se sentiram bem cuidadas pela UBS, é presente e se repete o relato de que as agentes de saúde e enfermeiras ligavam todos os dias em horários específicos para saber como as pacientes estavam evoluindo.

“Todo santo dia às dez e quinze o posto me ligava, o médico que me atendeu, os enfermeiros que fizeram o meu teste e anotavam lá no meu prontuário. Tanto que quando eu fui fazer o segundo teste, eles pegaram tudo, né e aí me levaram no médico, falou “Ó doutor, todos os sintomas que ela sentiu tá aqui, do início ao fim”. Aí eu falei assim “Mas como que você tem?”, ele falou assim “Por isso que a gente ligava, pra gente saber como você tava, porque a gente precisava te acompanhar, te auxiliar” Então eles me auxiliaram todos os dias, “você já tomou o remédio a cada 6 horas? Tá diminuindo a dor? Não tá? Fala pra gente, que a gente passa um outro remédio mais forte tal” . E foi assim, até o último dia.” Zaíta, 29 anos.

“Mas achei interessante a própria UBS disponibilizar esse tipo de serviço e eles me ligavam todos os dias, querendo saber se tinha melhorado, se tinha passado, se tava tomando remédio, se tinha alguma coisa que eles poderiam fazer. Então por mais que a gente tenha, eu tenha tido a notícia do vírus, ao mesmo tempo eu me senti amparada sabendo que eu estava sendo, mesmo que a distância, sendo assistida pela equipe da UBS” Macabéa

Em relação a busca pelo diagnóstico e tratamento, Úrsula relata a ida ao Atendimento Médico Ambulatorial (AMA) para realização do teste e para buscar o resultado do exame e certo sentimento de vergonha e constrangimento quando pegou o resultado.

“Eu fui no AMA mesmo porque a UBS perto de casa que é do Jardim Colombo ele é bem cheio, aí eu pensei eu vou correr para o AMA porque ali querendo ou não alguns exames acabam sendo mais rápidos, tendo a oportunidade de agendar mais rápido [...]. Aí depois de três dias que eu fui, voltei no AMA e peguei o exame impresso porque quando a gente pesquisa no site o resultado, deu negativo tudo bem, você não retorna no AMA, só que se deu positivo você tem que ir lá na bancada ontem tem um monte de pacientes envolta aguardando ser chamado e todo mundo sabe que ali naquela bancada é para retirar o exame que deu positivo. Ai bateu

aquela vergonha, porque todos estavam aguardando atendimento, seja uma suspeita de gripe ou não e eu bem na bancada em pé, olhando para trás para ver se alguém ia ver eu pegando o papel, porque a gente fica com vergonha, aí eu tive que pegar esse papel impresso, abrir um ficha e aguardar o médico me chamar, só que estava muito cheio, muito cheio, muito cheio, por mais que o meu tenha dado positivo eu não consegui ficar distante das pessoas, ficou todo mundo junto, não tinham alas certas para separar. Aí o pessoal viu eu pegando a folha, peguei impresso, COVID pegou impresso já vai ser encaminhado para o tratamento. Aí eu iniciei o tratamento, a médica já deu a receita eu já peguei, já fui pegar a medicação no próprio AMA mesmo, tinha lá medicação e eu voltei para casa para poder iniciar o tratamento.”

Úrsula, 28 anos.

Ao mesmo tempo que Zaíta relata como foi bem amparada pela UBS, outras mulheres como Natalina e Naíta, não tiveram boas experiências, sendo presente uma variabilidade na percepção do cuidado. A experiência de cuidado e adoecimento foi diversa entre as participantes. Naíta em diferentes momentos da entrevista traz quanto foi negativa sua vivência com a UBS e também é presente o estigma em relação ao SUS que, para ela, esse estigma se confirmou em uma experiência negativa. Já Natalina expõe a dificuldade de conseguir o atendimento e que teve que exigir uma consulta.

“Quando entrou essa pandemia, eu deixei de pagar, eu tinha um convênio médico, deixei de pagar para manter o colégio das crianças, eu tinha que fazer uma opção, ou você paga o convênio, ou você paga as escola pras crianças e essa opção eu fiz, então eu fiquei dependendo do SUS. É totalmente diferente você poder, você trabalha, quer dizer, o seu marido trabalha pra te manter, para manter uma vida mais ou menos, não é nem uma vida boa né, mas a gente teve que fazer essa opção e quando eu optei a não, eu tinha um plano de saúde desde 80, quando eu fiz essa opção eu sabia que alguma coisa eu poderia ter que ir pro SUS e eu fui. Não que eu, não que foi ruim, como é que eu posso te passar, não foi muito bom, porque o atendimento não foi aquilo que deveria ser pra gente, “Ah você tá com COVID-19?”, foi detectado, eles não chamaram a gente uma vez até hoje, eles não sabem se a gente morreu ou não, eles não sabem se, quer dizer, entraria uma estatística, mais dois, mas ninguém veio aqui na minha porta, como eles tem esses agentes de saúde, para saber se a gente tava bem, claro não poderia entrar, não poderia saber, mas a distância, o

que é coisa saber, olha “Tão bem, tão vivos, morreram?” ou qualquer coisa, não veio ninguém e até hoje o posto se manifestou pra nada.” Naíta, 59 anos.

“Eu fui muito mal assistida onde eu estava, entendeu? Pelos médicos, muito mal assistida. Porque quando eu liguei, ele falou assim “Não, não tem ninguém”. Eu falei “Como não tem ninguém ? Eu vou aí, tu tem que me examinar, entendeu? Tem que ver como eu tô, porque eu tenho duas filhas”. Eu estava em desespero, eu tenho duas filhas. Foi quando ele falou “Tá bom, então vem”. Mas assim até então eles queriam que eu ficasse em casa, fizesse uma vídeo chamada, entendeu? Para dizer como é que eu tava e eu lembro como hoje que o remédio que ele indicou, foi só dipirona, que ele me examinou porque eu exigi, porque eu falei pra ele “Eu tenho duas filhas, eu preciso saber como é que eu estou”[...]. São seres humanos, sabe? Tem gente que trata como se fosse o quê? Tudo bem, COVID-19 é uma doença que passa que pega , mas a gente tem que ser bem assistido né? [...] Então assim, eu vi que eles não estavam nem aí, ela testou positivo, agora ela fica em casa, ela mande alguém aqui vir aqui, entendeu? Que eu vou mandar os remédios e ponto. Foi que eles viram que eu ia ficar em cima, e a cada dois dias eles faziam uma chamada de vídeo, me deram um aparelhinho de saturação, entendeu? Para mim ver a saturação e pronto. Eu achei assim, tipo muito “Ah tá, pegou, ok.”, entendeu? Muito desassistida, entendeu?” Natalina, 38 anos.

7.3.3. Mães solteiras

Estiveram presentes nas narrativas, as dificuldades que as mães solteiras enfrentam, que se intensificaram em cenário pandêmico. Aqui utilizamos o termo mães solteiras pois este é o vocabulário controlado na linguagem acadêmica. Entretanto, vale ressaltar o debate trazido por mulheres e militantes do campo para adoção do termo mãe solo, termo que tem ganhado espaço por desconstruir a conotação negativa associada ao estado civil. Assim, o casamento não é mais a forma exclusiva de se formar uma família, o que torna as mulheres mães são as próprias filhas, não os maridos (Borges, 2021). Ao alterar a forma de se referir a essas mulheres, a intenção é de combater o estigma e preconceito com as genitoras que não têm qualquer relação com o pai de seus filhos, ou com mães que se separam, ou mães que optaram por serem mães sem necessariamente estar em uma relação conjugal, ou qualquer outra forma de maternar.

A expressão mãe solo tem se popularizado na sociedade atual como uma tentativa de desconstruir a definição pejorativa e relacionada ao estado civil. Por muito tempo, o termo foi tratado sob a visão do controle social nas sociedades patriarcais, na qual a maternidade se apresenta como elemento de subjugação da mulher em relação ao homem. Mudar a forma de se referir a essas mulheres visa, desta maneira, eliminar o preconceito com as genitoras que não têm qualquer relação com o pai de seus filhos, ou com mães que se separam, ou mães que optaram por serem mães sem necessariamente estar em uma relação conjugal (Câmara, Almeida 2021).

Esse tema é explorado em duas categorias: o medo da morte e a solidariedade da comunidade. O primeiro aparece de forma muito particular nas narrativas de mães solteiras. É notado que o medo adoecimento pela COVID-19, o medo que o quadro se agrave e o próprio medo da morte são intensificados pelos pensamentos de o que aconteceria com as filhas. Macabéa, enfermeira mãe de duas meninas, conta do momento em que recebeu o diagnóstico e sobre o que teve que se preocupar no momento da doença, Maria-Nova, traz o sofrimento que foi refletir sobre o que seria do filho de 4 anos caso ela morresse e Natalina descreve como foi ter que ensinar a filha a ligar para o 190 caso o quadro dela se agravasse. É possível notar a solidão de mães soltas que marcam tanto sua experiência de adoecimento-cuidado, mas também marca as crianças que acabam sendo colocadas em situações brutalmente reais

que vão privando a possibilidade de crianças periféricas viverem suas inocência e o lúdico da infância.

“Eu recebi pela manhã a ligação do posto, pra falar que tinha sido positivo. Então assim, na hora o chão abre, mas em questão de segundos ele também tem que fechar porque você também tem que se manter forte, como eu te falei lá no começo, para gente né, saber o que fazer, não se precipitar e fazer da melhor forma né, acho que eu consegui manter a cabeça no lugar[...] Porque em casa só sou eu e minhas filhas, então a minha primeira coisa foi tipo recobrar a consciência, mas ao mesmo tempo eu tive que separar todos os documentos, na minha cabeça né, falei “Eu tenho que preparar as minhas filhas, que eu não sei o que que pode acontecer comigo, pode ser que eu melhore, mas pode ser que eu precise de uma internação”. E né, a gente só ouvia falar de morte, então a gente pensava mais nessa parte. Então eu separei todos os documentos, documento da casa, de banco, senha, falei pra minha mãe “Olha, aqui dentro de casa tem uma pasta assim, um local assim, onde eu deixei tudo arquivado”[...] Algumas pessoas falaram “Não, você foi louca de ter falado pras suas filhas uma situação dessa né, de separar documento”, eu falei “Meu, agora se ponha no meu lugar, imagina uma criança de 12 anos abre a porta do quarto e de repente vê que sua mãe tá ali ruim, não se mexe, qual a reação que ela vai ter, se a gente não prepara eles, quem vai preparar?” Entendeu? Então eu me senti nessa obrigação, foi pesado? Foi, mas ao mesmo tempo foi realista né, porque a gente como mãe, a gente sabe que a gente prepara o filho pro mundo, então eu tive que preparar ela, foi pesado, foi forte, mas eu tive que ter essa força, justamente para que ela não fosse surpreendida de uma forma pior, entendeu, porque se de repente alguma coisa ali de pior me acontecesse, eu já tinha orientado ela de como seria, entendeu. Então pra mim acho que a parte mais pesada foi essa.” Macabéa, 43 anos.

“O que me parava era de eu morrer e ter que deixar meu filho pequeno, porque o meu filho ia fazer 4 anos, quando eu peguei a COVID-19. Então, eu ficava olhando a foto dele o dia inteiro no celular e pensando “Meu Deus, não deixa eu morrer, não deixa esse vírus maligno me levar, eu tenho dois filhos”, né? Então acho que o meu medo maior não era nem tanto eu morrer, mas sim de tá deixando ele na idade que eles estavam, né, sem mãe, porque eu penso assim, uma criança sem mãe

todo mundo quer tirar um pedaço, uma criança sem mãe ela é praticamente um órfão, porque você pode ter uma madrasta, mas ela nunca vai ser sua mãe, né ?. E eu pensava, ele é muito apegado a mim, os meus filhos né, e eu pensava o que seria deles sem mim. Então o medo era de eu deixar eles sem mãe. Eu até tinha medo sim de morrer, mas com a dor que eu estava sentindo, acho que se eu morresse eu nem sentiria, porque a dor era muito grande, tanto emocional, como fisicamente.” Zaíta, 29 anos.

“ Falei assim pra elas “Mamãe tá mal, mamãe tá com COVID-19, vocês vão ter que me ajudar”. Eu pensava assim “Meu Deus, e se eu morrer de uma hora pra outra?”. Daí eu peguei e ensinei pra L., “L., se acontecer alguma coisa com a mãe, tu vai pegar o telefone da mãe e vai ligar 190, daí, a pessoa que lhe atender aí tu conta né, tu fala pra eles, entendeu? Que a mãe tá com Covid-19 , que isso é aquilo outro”. Você imagina eu falando isso pra minha filha, e às vezes a pequenininha falava assim “Mãe, posso entrar?” Eu falava “Não, não pode entrar filha”. A maior entendia, a pequena chorava.[...] E eu falava pra elas “Se acontecer alguma coisa com a mãe...” até hoje eu falo, a L. fica com a dinda, que é um anjo de vida dela e a A. ia pra vó, que é do Piauí. Então, isso aí eu sempre deixo muito claro pra elas, porque eu não quero outras pessoas criando elas, caso aconteça alguma coisa comigo, entendeu? Muito menos o pai. Então, as duas já sabiam, então eu ensinei elas a ligar caso acontecesse alguma coisa comigo. Tanto que a L. ia no meu quarto e dizia assim “Mãe, você tá bem?” e até hoje ela continua ainda perguntando se eu tô bem. Aí eu falei assim “Mas se você vir aqui chamar a mãe e eu não te responder, você pega o telefone e você liga”. ” Natalina, 38 anos

No segundo subtema, o da solidariedade da comunidade, são apontados os desvios positivos e a capacidade de respostas frente às vulnerabilidades impostas. No entrecruzamento entre os aspectos programáticos e do cuidado integral, vemos emergir duas situações desafiadoras para as políticas e programas no contexto da COVID-19, assim como de outras situações de saúde correlatas, atravessadas por uma questão de gênero: a responsabilidade sobre as filhas e sobre as mães solo. bell hooks aponta que nada foi tão prejudicial para as crianças do que a depreciação de mães solteiras (hooks, 2018, p.115).

Mas é curioso, também notar nas narrativas contrastadas, um tom de relativo maior conforto em Ayoluwa, associada à sua rede de apoio comunitário que no caso do contexto do Jardim Colombo foi fundamental para suprir a ausência do poder público. É presente na narrativa de Ayoluwa, Benícia e Natalina a solidariedade da comunidade e também a sensibilidade de olhar para o contexto em que estão inseridas e julgarem que existem pessoas que estão em situações mais críticas e que precisam de mais amparo do que elas próprias.

Ayoluwa, liderança feminina do Jardim do Colombo e também mãe solteira de dois filhos, traz em sua narrativa o sentimento de gratidão de criar dois filhos sozinha em um território periférico. Ela também conta sobre como foi a capacidade de resposta da comunidade frente às dificuldades impostas pela pandemia e sobre as doações de cestas básicas e marmitas. Essa líder entrevistada ocupa uma posição “nodal” importante uma vez que *sua atividade, ascendência e prestígio entre os membros da comunidade, esses "nós de rede" são freqüentemente procurados e consultados por agentes externos — públicos e privados — para viabilizar e legitimar seus empreendimentos de benfeitorias sociais e assistenciais aos olhos da população* (Almeida, D'Andrea, 2004).

“Era milhares e milhares de cestas que estavam vindo para a comunidade que eu moro e o meu filho é o cabeça, é bem difícil, ta? Mulher, pra cê ter ideia veio quase 20.000 cestas, entendeu ? Aí foi um trabalho tremendo, e de todas as formas. Distribuição de marmita, nossa milhares e milhares, os legumes, tudo. E eu tava vendo tudo de dentro, então eu também não ia deixar meu filho sozinho nas tarefas, então meus filhos tiveram ajudando, mas foi isso nega, o pior mesmo foi minha preocupação de que as pessoas poderia pegar o virus e eu ficava preocupada, que iriam arrombar a casa para roubar os alimentos, que as pessoas nao ia ter dinheiro.[..]Porque diante do que a gente vê, quinze dias sem comer é ok, não tem problema, sobrevivi com água, suco, eu não me importo, mas imaginar que as pessoas ia passar fome, um monte de criança, iam pedir nas portas e eu tinha que ter para dar[...] E o que sustentou o Jardim Colombo, pela misericórdia de Deus, na primeira fase da pandemia foi as cestas que veio da Fazendinha, que veio com afeto , sabe ? Gratidão, nossa, umas cestas muito boas. Aí depois chegou umas ONGs que ajudaram com as marmitas.[...]Minha família graça a deus não ficou apertado, mas conhecidos sim. Então é isso , a gente não sabe como vai ser, a gente não sabe quando vai acabar, quando termina, a gente não sabe, não tem alimento, não tem

comida, não tem é complicado.[..] E perguntavam da cesta básica e falava “Ayoluwa, você tem direito, você é voluntária, você quer uma cesta básica?” E eu falava “Gente, eu não preciso ! Eu e os meus filhos não precisamos, pelo contrário. Mas se você quiser me doar para dar para uma pessoa fora da comunidade eu levo sim , mas na certeza que não é para mim e nem aqui para dentro”. Porque aqui dentro do Colombo tava sendo muitíssimo abençoado, porque aqui nada faltou[..]. O que eu tenho para te dizer eu sinto mesmo, meu coração mesmo é muita gratidão. Eu vejo os meus filhos, eu sou uma mãe muito abençoada. Filha, eu moro em uma comunidade, quem mora nesse lugar, todo mundo sabe. E eu tenho os meus filhos que são assim, meus tesouros[...] como não ser grato a deus com dois filhos criado sem pai, num lugar como esse, com uma mãe sem estudo? Eu ver meus filhos se formarem, filha.[...] A palavra mesmo que resume é gratidão, todas as formas possíveis, em nenhum momento me faltou o alimento na minha casa, chegava pessoa na minha casa e nao ter nada para servir, pessoa me pedir ajuda eu não poder ajudar, em nenhum momento assim , eu não tenho palavra para descrever a não ser gratidão” Ayoluwa, 52 anos.

“Aqui onde eu moro sempre tinha distribuição de cesta básica, cuidaram bem dessa região, com relação a isso, você acredita? Mas, como eu tô te falando, como eu estava trabalhando, era muito difícil eu buscar uma coisa, né. Só que o meu marido trabalhou menos, a S. perdeu o trabalho, ela estava grávida. Então elas se cadastraram para pegar alguma cesta, alguma coisa, pra ajudar um pouco né, nas despesas em casa, mas foi tranquilo, eu sei que com outras pessoas foi muito pior, eu até ajudei algumas pessoas. Benícia, 50 anos.

“Mas tem pessoas mais fortes que eu, sabia? Eu ainda tive uma assistência, não dos médicos, mas dos meus amigos. E uns aí que não tem nem o que comer, não tem nenhuma assistência de ninguém, entendeu? Então, tô aprendendo muito[...] Mas, uma coisa eu quero deixar bem clara aqui, existe uma palavra chamada “solidariedade”. Se a gente puder ajudar um ao outro, eu acho que esse vírus não mataria tanto, sabia? Porque eu acho que se eu não tivesse tanta ajuda quando eu tive, pelos médicos eu não tava mais aqui contando história pra ti, entendeu?[...] Se

tivesse mais preocupação, mais cuidado, a gente não teria tido tanta vítima.”
Natalina, 38 anos.

Apesar das particularidades individuais de cada mulher serem reconhecidas (sua idade e das filhas, trajetória, ser a única responsável), consideramos que nesse tema se sobrepõe à dimensão programática da vulnerabilidade, devido a experiência dessas entrevistadas como mães solteiras serem atravessadas pela ausência (ou presença) de recursos sociais necessários para proteção dessas famílias chefiadas apenas por mulheres.

7.3.4. Insegurança Financeira

A dimensão social da vulnerabilidade à COVID-19, a que já começou a nos remeter a discussão acima, tornou-se especialmente visível nas implicações financeiras de estar vivendo em uma crise sanitária e econômica. Emergiram os temas do desemprego e da insegurança alimentar, ou seja, o sofrimento provocado pela doença é atravessado pelas questões físicas e também pelos medos das consequências econômicas de ficar dias internadas, sem trabalhar e ter sua renda bruscamente afetada.

Na fala de Maria-Nova percebemos como a experiência de adoecimento-cuidado são influenciados pelas preocupações e medos em relação a renda financeira, quando internada, ela se preocupava com quanto dinheiro ela tinha na conta do banco e como que ela iria ficar tantos dias internada sem poder trabalhar.

O caso de Maria-Nova é um exemplo que ilustra como o governo necro político brasileiro atuou nessa pandemia, ou as pessoas trabalhavam e tinham condições de pagar suas contas e se alimentar, ou se colocavam em risco de se infectar com o vírus por não terem estruturas para ficar dias doentes sem trabalhar. A soberania desse governo facilitou a morte de vidas, por eles consideradas descartáveis (Mbembe, 2018).

“É afetou, afetou porque eu não conseguia trabalhar, eu deixei meu nome sujar e aí cê sabe que dívida ... Aí eu comecei a brigar com o meu marido. E assim foi, esse tipo de coisa.: Aí eu ficava cobrando dele, porque ele não me ajudava, que ele não pagava. Aí tive que optar né, deixar o nome sujar, porque eu não tinha como trabalhar [...]. E eu como eu sou uma pessoa que adoro trabalhar , ali pra mim era uma eternidade aqueles 7 dias no hospital e eu trabalho por dia, né? Aí eu falei “Pronto, se eu não trabalhar, como que eu vou viver?”. [...] E eu percebi que tipo, o trabalho não é tudo, que você tem que ficar bem pra você conseguir trabalhar, se você não tá bem, você não consegue. E assim, eu ficava muito focada em trabalho, sabe, pagar conta, pagar isso, de repente eu vi tudo aquilo indo embora tudo pro ralo, sabe ?. Fui parar num hospital com 70 reais. Minha sobrinha me ligava e falava “Tia cê tem que comprar isso! ”. Eu falava “J., eu só tenho 70 reais na conta !”. E ainda bem que minha patroa me pagou os dias que eu não fui, ela ficou me pagando e eu dentro de casa né, porque se não tivesse passado até fome.” Maria-Nova, 48 anos.

Com a pandemia e seus primeiros meses de restrições, muitas dinâmicas de trabalho se alteraram e o desemprego aumentou. Natalina relata que ela trabalhava com artesanato de biscuit e que sustentava bem ela e as filhas, que moravam em uma casa grande de um bairro de Porto Alegre. Ela conta que com a chegada da pandemia, ela não consegue mais vender seus produtos nos pontos presenciais, e que teve que se mudar para uma casa menor e em um bairro mais simples da capital gaúcha. Então, mais uns meses se passaram e ela decide se mudar para São Paulo, na periferia do Jardim Colombo, por acompanhar o trabalho da ONG Fazendinho pelo Instagram. Em seu relato, ela fala dessa mudança brusca que a pandemia trouxe para sua situação financeira e de moradia. Ainda no subtema do desemprego, Salinda também fala que quando a pandemia começou, ela trabalhava de forma terceirizada como recepcionista no Detran, mas que logo no primeiro mês da crise a empresa dispensou 120 trabalhadores.

“Eu ganhava muito bem, eu viajava com o biscuit, com o dinheiro do biscuit, entendeu? [...] O COVID-19 acabou com a minha vida financeira. O COVID-19 quase acabou com a minha vida, porque eu estava numa casa boa, eu tive que me mudar pra uma casa mais barata, entendeu? Eu morava numa casa boa que eu pagava x, daí eu tive que mudar pra uma casa mais barata, porque eu não tava conseguindo pagar aquela casa. E assim, minha vida mudou assim ó, não falo só em questão financeira, é profissional, afetiva, mudou tudo. Olha onde eu tô, entendeu? Hoje eu tenho seguro, mas eu ganhei tudo aqui de casa, entendeu? Mas eu tinha uma vida boa, [...] a gente foi pra Recife com o dinheiro do meu biscuit [...] . E se a palavra certa tem, o COVID-19 destruiu minha vida, eu vou ter que recomeçar do zero. Mas eu acho assim, não é só culpa nossa, é culpa dos nossos governantes, entendeu? Que não fizeram as coisas certas no começo, é culpa da nossa saúde, mas se tem uma palavra certa é “destruiu”, ele destruiu, ele destruiu porque eu tinha uma casa, eu tinha uma vida estável né, e a gente dava pra viver, e eu tive que correr atrás de um emprego assim desesperadamente. Ou eu corria, ou minhas filhas passavam fome.” Natalina, 38 anos.

“ Eu trabalhava no detran como recepcionista e fechou, logo no início, em Março, em Março acho que ele já fechou, aí eu fui demitida [...] Como eu era

terceirizada, eles mandaram eu e 120 embora.[...] Ai depois eu consegui um emprego em fevereiro deste ano numa fábrica de chocolate. Ai eu trabalhei até setembro agora, me dispensaram porque a fábrica foi ser vendida e ia ser dividida entre irmãos, dispensaram eu e mais 7, ai eu fui mandada embora agora em setembro, dia 22 de setembro me dispensaram. [...] Eu entrei no detran, sou recepcionista né, falei "putz agora eu vou me aposentar, um trabalho muito bom né", mas fomos todo mundo dispensado. Quando eu estava trabalhando lá começou com um, depois foi aumentando as pessoas morrendo, foi 15, foi inu inu até chegar nessa proporção aí toda." Salinda, 41 anos.

Por fim, a Insegurança Alimentar (IA) é outra consequência da insegurança financeira. Sem renda suficiente, muitas mulheres tiveram dificuldades para adquirir alimentos adequados para atender às suas necessidades nutricionais básicas. Vale ressaltar que a insegurança financeira, o desemprego e a IA não são fenômenos isolados, mas sim interdependentes. Lumanda e Zaíta trazem nas suas narrativas como a IA atingiu suas vidas durante a pandemia. A primeira não chegou a ficar desempregada, mas como manicure autônoma viu sua renda bruscamente afetada pelas restrições da pandemia, ao mesmo tempo que viu a inflação agindo sobre itens de consumo básicos do mercado. Já Zaíta, que trabalhava como faxineira, também se viu desempregada, junto com seu marido que trabalhava como garçom.

"E com relação ao trabalho, puts eu fiquei muito preocupada com relação ao trabalho, porque como é que eu ia trabalhar e eu sou autônoma né, eu não tenho uma questão assim governamental que me protege, então "ah você vai continuar recebendo, nem que seja sei lá um terço do salário qualquer coisa assim", não, era só eu e eu,[...]Eu tenho uma base de recebimento pelos atendimentos fixos que eu tenho né, então essa minha base me sustenta, é eu não posso te dizer tranquilamente, me sustenta no limite, naquela época já me sustentava no limite, hoje às vezes não fecha né, por conta do valor mesmo das coisas, aumentou muito, aumentou muito né e esse negócio de ter que escolher vou comer, hoje eu vou comer ovo e amanhã eu vou comer ovo também, porque é o que tem, entendeu?" Lumanda, 31 anos.

"Olha, a gente não passou fome, porque as pessoas do projeto, pessoas da igreja, minha mãe, meu pai, sempre com a gente. Mas, chegou a faltar o leite do meu

filho, né, às vezes a mistura, mas isso não foi...foi algo assim que nem me...como que eu falo, nem me incomodou muito, porque eu sabia que eu poderia passar fome, mas o meu filho não. Então eu falava pra minha mãe “mãe se tiver o leite dá pra ele, eu me viro”, como eu não...não tava tendo apetite mesmo, então... não tava nem aí, o meu medo era ele né, porque o leite dele é muito caro né. E...quando entrou a pandemia, o meu pai também estava desempregado, só trabalhava a minha mãe e as minhas duas irmãs. Então, é...eles combinavam e eles me ajudavam, o projeto social também me ajudava.” Zaíta, 29

Torna-se evidente nas narrativas, a centralidade desse aspecto da vulnerabilidade social, e como uma política de apoio financeiro, especialmente voltado para as populações mais empobrecidas, aparece como componente fundamental de uma política de saúde em um contexto como esse, e quanto a fragilidade desta articulação aumenta a vulnerabilidade dessas populações.

7.3.5. Violência Doméstica

A violência doméstica emergiu em uma única narrativa, de uma mulher casada com um dependente químico e mãe de uma menina pequena. Ela relatou que durante a pandemia, as violências físicas se agravaram e chegaram a uma situação limite para ela. Também conta sobre o medo que sentia quando o seu ex-marido chegava em casa, tanto o medo pela violência física e também por conta do vírus. Salinda hoje frequenta um grupo de apoio para mulheres que passaram por violência doméstica em uma CAPS e diz que a terapia em grupo tem ajudado ela a lidar com o trauma.

“Já ia fazer 5 anos já. Eu vivia assim, eu trabalhava, quando eu chegava em casa não tinha um gás, não tinha secador, ventilador e aí quando a pessoa chegava fazia tudo isso e ainda chegava duas, três horas da manhã com agressão, batendo, enforcando, ficava com o olho roxo. Aí falava no outro dia que vai melhorar, que não se lembrava, tudo mentira, eu não sei, eu não acredito nisso, eu não sei porque eu nunca fui viciada, eu não entendo, não consigo entender isso, eu não consigo entender que você vai melhorar e continua do mesmo jeito, não sei. Aí depois eu dei um ponto final e a pouco tempo atrás eu não abri mais a porta né? Ele arrombou a porta, a porta estava toda estourada. Minha filha faz tratamento com psicólogo. E esses dias ele me ligou, falando que tava na rua, tava com fome e não tinha dinheiro, mas o dinheiro a gente sabe qual é o caminho né pra droga, então, infelizmente eu dei um ponto final. É triste, é, gostar é uma coisa, mas ser idiota e saco de pancada não dá.”

Salinda, 41 anos.

Na trajetória de Salinda, se sobressai a dimensão social da vulnerabilidade e atravessada por violências interseccionais envolvendo dimensões de gênero, condição financeira e rede de apoio. Segundo relatório da ONU, duas a cada três mulheres já experienciaram ou conhecem alguém que sofreu violência doméstica. O mesmo documento indica que para mulheres que sofrem de violência doméstica, a pandemia agravou os sentimentos de medo, estresse, ansiedade e os episódios de violência (UN Women, 2021). Já uma revisão sistemática indicou que temas como fome e insegurança financeira (resultados também encontrados nesta pesquisa), contribuem para o aumento de casos de violência contra

mulheres e que cerca de 50% de mulheres vivendo em territórios de pobreza experimentaram algum tipo de violência durante os meses de isolamento da pandemia (Sahoo et al., 2023).

Vale aqui destacar, que para além das medidas de isolamento social, é necessário olhar para um isolamento histórico dessas mulheres que enfrentam múltiplas violências, opressões e invisibilidades (Barbosa et al., 2021).

7.3.6. Fé

Em meio à perversa “sinergia de pragas” (Parker, Camargo Jr., 2000) entre essas diversas vulnerabilidades, é possível perceber que as comunidades empobrecidas de territórios periféricos urbanos de grandes cidades estão cada vez mais sujeitas a essa situação, em que uma variabilidade de problemas sociais diferentes atuam e agravam as experiências de adoecimento (Wallace et al., 1995). Diante desse contexto adverso, a fé emerge como um dispositivo significativo nas narrativas para lidar com as dificuldades impostas por essa realidade. No Complexo Paraisópolis já foi levantado que cerca de 70% das moradoras fazem parte de alguma associação ou entidade religiosa (Almeida, D'Andrea, 2004).

Acreditar que os períodos difíceis irão passar e dias melhores virão com base na crença religiosa torna-se uma forma concreta de resposta, de resistência. Algumas mulheres relatam a importância dos pastores e dos louvores no momento do adoecimento. Também aparece a crença na fé em Deus e que a cura da doença vem desse sagrado. Por envolver instituições sociais religiosas, crenças e práticas coletivas, esse tema é presente na dimensão social da vulnerabilidade, mas surge como uma capacidade de resposta positiva, frente às diversas vulnerabilidades sociais já citadas nos resultados anteriores.

“Era o dia todo é orando, louvando, eu falo que tem é hinos né, canções que eu não consigo mais escutar, porque tipo assim marcou muito, então só de ouvir tal música, já vem tudo aquele, assim na época ajudava, é um conforto de né, ter a música, um louvor é como se fosse uma oração, então na época aquilo ajudava, só que depois, quando tudo isso aconteceu, a gente fica meio que revoltado com Deus assim de tipo “poxa, como assim cara, a gente pediu tanto sabe, a gente orava, a gente tava tão confiante”, a confiança era somente em Deus, claro na medicina, mas a gente sabe que até mesmo os médicos, tudo isso é novo, então assim todos faziam tudo que estava ao alcance, então era assim, confiar no médico, confiar no hospital bom e em Deus, que isso né, que a gente tinha que se apegar.” Duzu, 28 anos.

“Depois da doença, me apeguei mais a Deus e tudo mais entendeu? Que eu sou católica né, e eu tava até meio afastada assim, em relação a religião é mais isso, eu me apeguei mais a Deus, que eu acredito né que a cura veio dele, ele me deu outra chance de tá viva né, hoje, que eu poderia ter piorado, poderia ter acontecido até o

pior né, que é uma sensação muito ruim ter Covid, foi muito ruim mesmo, não só fisicamente, mas psicologicamente também, que você fica pensando a todo momento, todo dia quando você acorda você já se sente mal, você já começa a pensar sabe, que cê vai tá pior no dia seguinte, você fica desanimada, é muito ruim.” Lidumira, 24 anos.

“Ah, a fé em Deus né, que eu sempre tenho, eu sou evangélica e eu sempre pedia aos irmãos lá na igreja pra tá orando por mim e assim, foi no momento que...que eu percebi que assim, se não fosse Deus, eu tinha...tinha sido muito mais pior, entendeu? E aí foi o que me ajudou, às vezes eu ficava, porque eu estava sentindo muita dor, ficava muito irritada, não conseguia assistir às live dos irmãos orando por mim, aí eu desligava, eu não conseguia saber, me concentrar de tanta dor. Aí eu já achava que ali já era o fim , mas não foi né. Aí agora eu fico com medo sabe, aí eu fico com medo de encostar perto das pessoas, aí vem a parte do marido, que eu fiquei tipo com medo de encostar perto dele.” Maria-Nova, 48 anos.

6. DISCUSSÃO FINAL

A presente dissertação trouxe a análise das narrativas de 22 mulheres, moradoras de uma região periférica da cidade de São Paulo que adoeceram pela COVID-19, com o quadro teórico da vulnerabilidade, com a sensibilidade analítica da interseccionalidade e da integralidade do cuidado. Essa pesquisa permitiu identificar e destacar as interrelações entre os aspectos individuais, sociais e programáticos envolvidos na experiência das participantes frente à COVID-19.

A dimensão social da vulnerabilidade esteve presente nos temas das mães solteiras, insegurança financeira e violência doméstica, atravessadas por outras fragilidades, como a pobreza, condições de trabalho precário, relações de gênero e raciais (Ayres et al., 2009). Baquero, Silva e Faria pontuam a complexidade de se pensar saúde em territórios periféricos uma vez que:

Os efeitos contextuais das favelas sobre a saúde são mediados pelos riscos impostos e pela falta de recursos (dinheiro, tempo, infraestrutura, conhecimento), estabelecendo um círculo vicioso de vulnerabilidade devido ao aumento da carga de doenças que comprometem as oportunidades de inclusão econômica e social dos indivíduos. (Baquero et al., 2023).

Em 2010, foi estimado que 6% da população brasileira vivia em uma das 6.329 favelas do país. Já a projeção global para 2030 é que 2 bilhões de pessoas, 24,7% da população mundial, residam em favelas (UN-Habitat, 2016). Um censo mais recente, realizado pelo CUFA (Central Única das Favelas) em parceria com o Data Favela aponta que no Brasil 13,6 milhões de pessoas moram em favelas (DATA Favela, 2021b). Estudos indicam que esse segmento de população urbana está entre os mais expostos e vulneráveis em situação de surto epidêmico (Sahasranamam, Jensen, 2021).

Assim, a promoção de cuidados de saúde efetivos nesses territórios exigem ações programáticas não só no que tange os cuidados de saúde, mas também ações multisetoriais com reverberações no planejamento urbano, infraestrutura, educação e emprego (Van et al., 2015).

Apesar desse contexto desafiador, notamos que emergem capacidades de resposta e o que D'Andrea descreve como potências das periferias, o que nos leva a pensar nesses territórios não apenas como lugares de pobreza e violências (D'Andrea, 2013; Kazan, 2020).

A potência positiva se manifestou na solidariedade da comunidade, nas lideranças femininas, na presença das agentes comunitárias de saúde, nas doações recebidas e na fé das moradoras.

A solidariedade manifestada nos territórios periféricos durante a pandemia revelou-se como um fenômeno de resiliência comunitária e mobilização coletiva, estabelecendo redes de auxílio e proteção. Como exemplo, temos a contratação de ambulâncias pela União de Moradores de Paraisópolis, que contou com três veículos equipados para o atendimento da população (Capital Capital, 2020). No que tange às doações, um relatório da CUFA indicou que 9 a cada 10 famílias que moram em periferias receberam algum tipo de doação durante a pandemia (Data Favela, 2021 b). A própria ONG Fazendinho, parceira dessa pesquisa, esteve muito presente no território durante a pandemia. Ayoluwa, mãe de um dos líderes da ONG, é uma figura importante para as mulheres do Colombo e relatou que chegaram a entregar mais de 20.000 cestas básicas e marmitas. Estima-se que no Complexo Paraisópolis tenha aproximadamente quarenta ONGs e outras entidades não governamentais atuando no território.(Almeida, D'Andrea, 2004). Um ensaio etnográfico realizado no Complexo Paraisópolis evidenciou que com a disponibilidade precária dos serviços públicos, pouca inserção, e instabilidade de programas sociais estando sempre à mercê de jogos políticos-partidários no mercado de trabalho, os moradores desse território encontram em suas redes sociais uma maneira de reduzir as carências e problemas (Idem).

Em suma, essas interações familiares, de vizinhança e entre conterrâneos são desdobramentos do contexto de migração, e nelas se encontram *sistemas de reciprocidade* estruturados sob normas sociais cuja regra principal é a *relação de confiança* — tal como se pode aferir mediante um enfoque no poder local (Idem, p.98).

Enquanto as lideranças femininas e organizações não governamentais como a CUFA e a ONG Fazendinho se mobilizaram incansavelmente para ajudar suas comunidades, essa solidariedade e apoio em áreas periféricas durante a pandemia também evidenciam a ausência do governo para com esses territórios. A atuação da comunidade durante a pandemia destaca a importância de se reconhecer e valorizar as potências das periferias, ao mesmo tempo em que evidencia a necessidade de políticas públicas efetivas e um maior engajamento governamental nessas áreas.

Como medidas de enfrentamento da pandemia da COVID-19, o governo mobilizou esforços programáticos para melhorar a capacidade de resposta a essa emergência de saúde,

como a construção de infraestrutura de saúde capazes de lidar com o aumento da demanda por cuidados. A portaria N° 514 de 15 de Junho de 2020, definiu os critérios para a implementação das Unidades de Saúde Temporárias e seu ART 6° elucida que os hospitais de campanha poderiam ser pensados a fim de atender pacientes com sintomas respiratórios de baixa complexidade em leitos de internação clínica e pacientes com quadros mais graves em leitos de suporte ventilatório pulmonar (Brasil, 2020). Antes da eclosão dessa crise, o Brasil contava com 270.880 leitos gerais e 34.464 leitos de UTI para adultos, respectivamente 66% e 48% disponíveis no SUS (Noronha et al., 2020). Nesse cenário existia uma proporção média de 2,2 leitos por 10 mil habitantes, proporção considerada satisfatória para OMS em condições normais, mas não suficiente para a demanda de uma pandemia.

Apesar de terem existido investimentos na atenção especializada, esses esforços não foram suficientes para assegurar a integralidade do cuidado em saúde, com poucas ressalvas, podemos dizer que o foco principal no cuidado hospitalar, comprometeu uma atuação efetiva e abrangente na APS (Giovannella et al., 2020). Muitas dessas dificuldades já vêm do movimento de *subfinanciamento crônico* do SUS que se agravou com o Golpe de 2016 e com a aprovação da PEC do Teto de Gastos Públicos (Funcia et al., 2022).

Mesmo com essa asfíxia de recursos do SUS, o Ministério da Saúde conseguiu adotar algumas medidas para o enfrentamento da pandemia da COVID-19. Conforme a Portaria n° 2.488, publicada no Diário Oficial da União em 22 de setembro de 2021, o impacto orçamentário inicial do auxílio aumentou de R\$ 14 milhões para R\$ 21,3 milhões destinados fortalecer a Atenção Primária à Saúde (APS) e proporcionar um atendimento mais efetivo às populações vulneráveis, o número de equipes passou de 746 para 2.029, fortalecendo a presença e o impacto da APS nas comunidades e favelas (SAPS, 2020). Dentre os objetivos estabelecidos pelo Ministério da Saúde, destaca-se o custeio de medidas necessárias para que as equipes de Saúde da Família (EqSF) e de APS tenham acesso a dados atualizados da população, a fim de facilitar a identificação precoce de casos de síndrome gripal. Além disso, buscou-se o apoio à integração com os Centros Comunitários de Referência para Enfrentamento da COVID-19, a realização de ações de mobilização social nas comunidades e favelas, e o estímulo à atualização dos dados cadastrais das pessoas que vivem nessas áreas, especialmente aquelas que fazem parte de grupos de risco (SAPS, 2020).

Essas ações demonstram um esforço governamental em minimizar as lacunas existentes e garantir um cuidado mais abrangente e efetivo durante a pandemia. No entanto, é importante ressaltar que, apesar dessas medidas adotadas, ainda se observa que as ações de

incentivo na APS foram insuficientes para enfrentar de forma abrangente os desafios impostos pela pandemia. Nesse contexto, é necessário um comprometimento ainda maior por parte do governo e uma reavaliação das políticas de financiamento da saúde, visando proporcionar recursos adequados e consistentes para a APS, tanto durante a pandemia como em períodos pós-crise. A pandemia evidenciou ainda mais a importância de uma APS forte e organizada, que pode contribuir para

Diminuir a incidência da infecção na população adscrita, com impacto direto na diminuição da morbimortalidade. Por meio do trabalho comunitário pode atuar para a redução da disseminação da infecção, acompanhar os casos leves em isolamento domiciliar, apoiar as comunidades durante o distanciamento social, identificar e conduzir situações de vulnerabilidade individual ou coletiva e, principalmente, garantir o acesso a cuidados de saúde e o necessário encaminhamento nas fases mais críticas da epidemia[...]Somente uma APS forte e conectada aos demais pontos de atenção, com maior atuação comunitária e capacidade de coordenação, será capaz de minimizar os danos causados pela pandemia e evitar a desassistência às condições crônicas e agudizações (Daumas et al., 2020).

Refletindo sobre o cuidado de mulheres periféricas, é valioso a combinação do quadro da vulnerabilidade com a interseccionalidade, que nos faz olhar com atenção e prioridade para as diferentes intersecções de opressão vivenciadas por essas mulheres. Sueli Carneiro discute sobre o problema de agudização do processo de feminização da pobreza (Carneiro, 2019), sobretudo entre mulheres negras, que continuou se agravando durante os anos de pandemia. Algumas mulheres que entrevistamos se encontraram em estado crítico de insegurança financeira e alimentar, além de muitas terem que lidar com esses problemas, somado à condição de maternidade solo.

O tema das mães solteiras que emergiu na pesquisa é uma achado com fortes influências de desigualdades interseccionais, que envolvem gênero, raça, migração, classe e moradia. Segundo dados do Arpen (Associação Nacional dos Registradores de Pessoas Naturais), nos últimos 5 anos no Brasil 5% dos nascimentos foram registrados sem o nome do pai no documento (Registro Civil, 2023). Essa é a porcentagem que revela o número legal de pais ausentes, entretanto a realidade é que essa taxa é bem maior, uma vez que o pai muitas vezes abandona a família posteriormente ao registro do filho.

Em áreas periféricas, o acesso a serviços básicos, como saúde, educação e creches, muitas vezes é limitado (Chioro et al., 2020), o que coloca ainda mais pressão sobre as mães

solteiras que precisam encontrar formas alternativas de cuidar de seus filhos. A falta de creches acessíveis e de qualidade pode dificultar a inserção dessas mulheres no mercado de trabalho, levando a uma maior incidência de desemprego ou trabalho informal e mal remunerado. Além disso, a discriminação de gênero e raça e a xenofobia muitas vezes resulta em barreiras adicionais para mães solteiras em busca de emprego e oportunidades.

Um relatório da ONU aponta que a pandemia fez com que mulheres tivessem um risco de demissão 1,8 maior que dos homens. Ademais, no segundo trimestre de 2020 a participação das mulheres na força de trabalho foi de 45,8% no Brasil, menor participação em 30 anos (UN Women, 2020). Já no recorte periférico, 80% das famílias sobrevivem com menos da metade da renda de antes do início da pandemia e sete a cada dez famílias pediram o auxílio emergencial, não sendo todas contempladas (DATA Favela, 2021 a). Ademais, uma revisão sistemática global visou entender as dinâmicas de gênero em territórios pobres durante a pandemia. Incluindo 37 estudos, a revisão indicou que a fome, insegurança financeira, acesso ao cuidado afetou de forma desproporcional as mulheres pobres urbanas durante a pandemia, sendo que mulheres chefes de suas famílias são 80% mais prováveis de apresentar insegurança financeira e alimentar do que famílias chefiadas por homens (Sahoo, et al., 2023). Assim como Carneiro, bell hooks também nos alerta que a pobreza se tornou uma questão feminina central e que repensar o significado do trabalho é uma tarefa urgente para o movimento feminista (hooks, 2018).

Houveram esforços governamentais, ainda que escassos, para proteger financeiramente essa população, mas não foi de todo efetivo e abrangente. Além dos esforços para proteção e fortalecimento da APS, reconhecemos que deveriam existir ações coordenadas para atuar sobre as vulnerabilidades expostas na pandemia, de forma a reduzi-las e não enraizá-las.

Uma das medidas mais importantes adotada pelo Governo Federal para diminuir os agravos sociais da pandemia foi a implementação do Auxílio Emergencial, estabelecido pela Lei nº13.982, de 2020 (Brasil, 2020). Variando entre R\$600,00 e R\$1.200,00 mensais, o auxílio teve como população alvo beneficiários do Programas Bolsa Família, inscritos no CadÚnico e ExtraCad (demais cidadãos não inscritos no CadÚnico) (Cardoso, 2020). Apesar de serem parte do público alvo, muitas não conseguiram o benefício, seja pela dificuldade e ineficiência para comprovação dos documentos requisitados, seja pela dificuldade de acessibilidade digital. Ademais houveram pessoas que se beneficiaram por um curto período de tempo e após o término voltaram para uma situação de insegurança financeira. Assim,

como pontua Marins et.al se faz preciso adotar medidas de proteção social que protejam de forma regular e contínua os mais vulneráveis (Marins et al., 2021).

Ainda pensando sobre as relações frágeis de trabalho que influenciaram achados dessa pesquisa, como o desemprego e as trabalhadoras autônomas, aqui vale nomear que entrevistamos três trabalhadoras domésticas. Quando Maria-Nova fala sobre a sua experiência de cuidado no HC-FMUSP, ela também fala sobre a sua condição de trabalho e sua angustiante situação financeira, pois essas são experiências indissociáveis. Essa classe trabalhadora é fortemente marcada por desigualdades interseccionais, dados da Organização Internacional do Trabalho apontam que 76% das trabalhadoras domésticas que foram significativamente afetadas pela crise tinham um emprego informal (ILO, 2020). O Brasil é o país com a maior população de trabalhadoras domésticas do mundo e nessa categoria é marcada pela complexidade cultural do país e seu passado (e ainda atual) mentalidade escravocrata (Silveira et al., 2021). Na classe das domésticas, é marcado o que Lélia Gonzalez (2020) aponta como a divisão sexual e racial do trabalho que torna as mulheres negras *mais oprimidas e exploradas em uma região de capitalismo patriarcal-racista dependente*. A primeira pessoa a morrer por COVID-19 no Estado do Rio de Janeiro foi trabalhadora doméstica que contraiu o vírus de seus patrões após uma viagem desses para a Itália

Cleonice Gonçalves, 63 anos, foi a primeira vítima do coronavírus no Estado do Rio. Empregada doméstica desde os 13, trabalhava num apartamento no Alto Leblon. A patroa voltou da Itália com sintomas da Covid-19, mas não quis dispensá-la do serviço. Ao contrair a doença, a diarista foi despachada de táxi para Miguel Pereira, a 120 quilômetros dali. Morreu no dia seguinte, num hospital municipal (O Globo, 2020).

No intuito de produzir um álbum de memórias da pandemia no Brasil, a professora Débora Diniz criou o perfil do instagram *@reliquia.rum* que, por meio de artes com colagens, foi memorando às mulheres que foram morrendo por COVID-19 ao longo da pandemia.

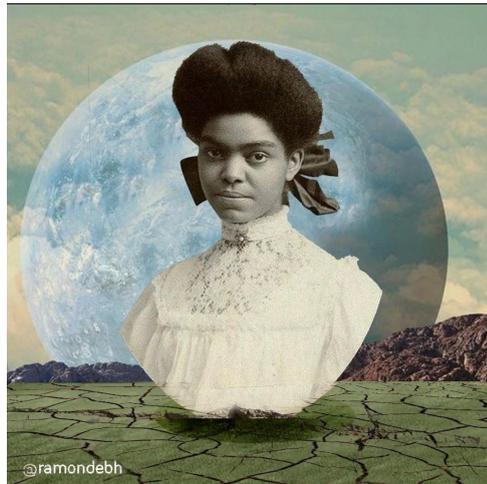


Figura 16: Arte do perfil @reliquia.rum do Instagram. Legenda da foto: A primeira mulher a morrer no Rio de Janeiro é sem nome. Sabemos que era empregada doméstica. Morreu porque não lhe avisaram que a patroa estava doente. Deixou filhos. Deixou em nós a cicatriz do que faz a herança colonial neste país

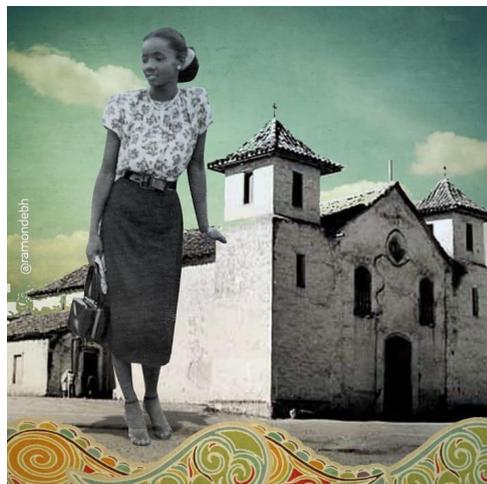


Figura 17: Arte do perfil @reliquia.rum do Instagram. Legenda da foto: O anúncio da morte mais parece prontuário médico. Sofria disso e daquilo. Parece até que não foi o vírus quem levou, mas o próprio corpo.

Relações de trabalhos frágeis, desemprego e insegurança financeira interagem ainda com um outro achado da pesquisa que é o da insegurança alimentar. O Relatório feito pela Rede Brasileira de Pesquisa em Soberania e Segurança Alimentar e Nutricional (PENSSAN,

20022) foi feito por uma pesquisa que abrangeu as cinco macrorregiões brasileiras e foi realizada em 12.745 domicílios, utilizando de entrevistas face a face. O documento traz dados alarmantes sobre a situação da fome no Brasil, retrata que 125,2 milhões de brasileiros se encontram em insegurança alimentar (IA) e 33 milhões passam fome, quadro de insegurança alimentar severa. A fome atinge desproporcionalmente famílias que têm mulheres como chefes e/ou aquelas em que a chefe se denomina de cor preta ou parda, sendo que seis em cada 10 domicílios chefiados por mulheres se encontravam em algum nível de insegurança alimentar (PENSSAN, 2022) e no recorte de territórios periféricos, 76% das moradoras de periferias que durante a pandemia não houve dinheiro pelo menos em um dia para comprar comida (CUFA, 2021). O documento escancara as iniquidades raciais e de gênero presentes na dimensão social da vulnerabilidade.

Esse cenário cruel, nos lembra que a fome existe hoje por escolhas políticas. Vale mencionar que foi precisamente essa pesquisa da Rede PENSSAN que teve sua validade e credibilidade questionada pelo então Ministro da Economia, Paulo Guedes, ao dizer ser “impossível ter 33 milhões de pessoas passando fome” (G1, 2022). À medida que se nega a veracidade de relatórios como esse da PENSSAN, não é só a ciência que está sob ataque, mas também a própria existência das pessoas passando fome, invisíveis e consideradas descartáveis para tal governo (Mbembe, 2018).

Temos os dados, temos os recursos financeiros necessários, temos as tecnologias necessárias, temos até a produção de alimentos em quantidades imensas, mas temos o escândalo da fome. Repito: não são mecanismos econômicos, são opções políticas, articuladas com interesses corporativos.[...]Como já disse, dispomos dos recursos, das tecnologias, sabemos o que deve ser feito. A fome e o conjunto dos vetores de desigualdade que se manifestam no Brasil não são problemas econômicos, mas de organização política e social. A existência ou não da fome no Brasil é uma decisão política (Dowbor, 2022).

Os resultados encontrados nesta pesquisa dialogam com temas estruturantes que envolvem a análise interseccional de Patrícia Hill Collins, a saber, a desigualdade e o contexto social (Collins, Bilge, 2021). Ao analisar as experiências de adoecimento e cuidado nesta pesquisa, buscamos interpretar o contexto de multiplicidade e complexidade, opressões e vulnerabilidade (Akotirene, 2019). Endossamos a importância e qualidade da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (Brasil, 2017) com objetivos que pretendem

enfrentar essas condições e ao mesmo tempo o desafio de sua implementação (Batista et al., 2013).

Pelos achados da pesquisa, notamos que mulheres nessa realidade periférica sofreram de forma particular as consequências negativas do adoecimento e do impacto da pandemia. Ademais, experiências passadas como o SARS, MERS, EBOLA, assim como agora a COVID-19, mostraram que as desigualdades sociais de fato se agravam durante crises sanitárias (Furceri et al., 2021; Green et al., 2021; Sahasranamam, Jensen, 2021). Ouvir as mulheres para compreender como a doença e a pandemia afetou suas vidas, nos oferece pistas de como analisar as vulnerabilidades sociais e programáticas existentes e de quais respostas foram possíveis e outras que seriam necessárias.

Foram limitações do estudo a escolha de ser uma pesquisa realizada em um território específico, o que implica em uma amostra com menor variabilidade, isto é, não representativa de outras realidades periféricas. Ao mesmo tempo, tal escolha foi fundamental para adensar a compreensão das experiências de um dado território. Acredito que seria de extrema valia estudos qualitativos maiores para entender as experiências de adoecimento-cuidado de mulheres em diferentes periferias urbanas, de diferentes capitais brasileiras, assim possibilitando o estudo de mais narrativas e em outros territórios, entendendo pontos de convergência e divergência.

Outra limitação foi a escuta de pessoas com algum acesso a internet, mesmo que de baixa qualidade de imagem e som.

Apesar de existirem estudos usando a análise de vulnerabilidade em sua formulação original olhando para a população com HIV (Ayres et al., 2006) e com outros recortes (Lopes et al., 2007; Magno, Castellanos, 2017), observamos que a análise da vulnerabilidade somada à interseccionalidade é ainda pouco estudada (Siller, Aydin, 2022). Reconhecemos a importância e ganhos que estudos neste entrecruzamento conceitual podem trazer para o campo da Saúde Coletiva.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com essa dissertação, produto final dessa pesquisa, concluímos que é importante analisar as narrativas para pensar em políticas públicas que envolvem diferentes setores para a redução de vulnerabilidades em regiões periféricas e para a promoção da equidade de gênero e raça, uma vez que as experiências de adoecimento-cuidado extrapolaram a dimensão individual e tiveram seus agravos maiores a nível social e pragmático. Deve-se encarar e endereçar o caráter social da pandemia da COVID-19 e suas consequências, e para futuras epidemias. Escutando as narrativas de mulheres que adoeceram e tiveram suas vidas afetadas, evidenciamos as vulnerabilidades presentes em um território periférico e também utilizamos as capacidades de respostas existentes para avançar na integralidade do cuidado.

Os resultados mostraram a importância de ouvir as narrativas de diferentes recortes populacionais, seja em contexto de crise como a pandemia, ou em condições “normais” já com muitas dificuldades impostas. Ao destacar e valorizar essas narrativas, ou de ecoar e amplificar esses cantos (Larrossa, 2015), esperamos que o presente trabalho possa sensibilizar a população comum, acadêmica e profissionais da saúde e também aprimoramento das ações de promoção à saúde e cuidado integral nesses territórios.

*

A nível pessoal e acadêmico, o trajeto desta pesquisa foi verdadeiramente enriquecedor para mim. A imersão nas narrativas dessas mulheres me permitiu adentrar as subjetividades das entrevistadas e compreender as nuances e complexidades do adoecimento-cuidado em contextos periféricos. A riqueza dos relatos, as emoções expressas e os detalhes compartilhados tornaram a análise das narrativas uma experiência intensa e inestimável. A escuta atenta e a abertura para interpretar suas narrativas foram essenciais para a construção de uma pesquisa que refletisse suas realidades. Agora, no final dessa pesquisa pude de fato experienciar no meu corpo tudo que eu já acreditava acerca da importância das narrativas, que elas não se perdem no tempo, ao contrário da informação. De fato, muitos acontecimentos sobre a pandemia já se distanciaram temporalmente de mim e de certa forma começaram a cair no esquecimento, todavia ainda é muito presente a voz, o rosto e a própria

história de cada uma das mulheres que eu entrevistei. Não podemos perder a capacidade de contar e escutar histórias.

Por fim, desejo que este estudo honre as histórias das 22 mulheres que entrevistei, e que possivelmente inspire novas pesquisas e iniciativas que promovam a equidade e o cuidado em tempos de adversidades como a pandemia de COVID-19. Me sinto honrada por ter tido a oportunidade de realizar esta pesquisa e agradeço a todas as mulheres que generosamente compartilharam suas histórias, contribuindo para a construção de conhecimentos significativos.

Eu que agradeço a oportunidade, em poder fazer parte, eu sei o quão importante é pra vocês esse trabalho, né? É um trabalho muito, muito gratificante, porque eu sei que todo esse esforço que cês tão fazendo é em prol de alguma coisa lá na frente. E eu tenho certeza que quando eu terminar a minha outra faculdade, eu sei que em algum momento eu vou ter como fonte de pesquisa tudo isso que cês tão fazendo hoje, então assim, vai me enriquecer de alguma forma, entendeu, acho que é uma troca muito grande. Então eu agradeço por ter feito parte disso. Macabéa, 43 anos.

8. REFERÊNCIAS

1. Abrams JA, Tabac A, Jung S, Else-Quest NM. Considerations for employing intersectionality in qualitative health research. *Soc Sci Med*. 2020 Aug;258:113138. doi: 10.1016/j.socscimed.2020.113138.
2. Adichie CN. *O perigo de uma história única*. São Paulo: Companhia das Letras; 2019.
3. Akotirene, C. *Interseccionalidade*. São Paulo: Polém, 2019.
4. Almeida R, D'Andrea T. Pobreza e redes sociais em uma favela paulistana. *Novos Estudos*. 2004;68(Mar).
5. Anaya JM, et al. Post-COVID study group, Monsalve DM, Acosta-Ampudia Y, Ramírez-Santana C. Post-COVID syndrome. A case series and comprehensive review. *Autoimmun Rev*. 2021 Nov;20(11):102947. doi: 10.1016/j.autrev.2021.102947. Epub 2021 Sep 10. PMID: 34509649; PMCID: PMC8428988.
6. Ayres JR de CM, Franca Junior I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2003. [citado 2023 jul. 05].
7. Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saude soc* [Internet]. 2004.Sep;13(3):16–29. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902004000300003>.
8. Ayres JRCM. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2005. Jul;10(3):549–60. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000300013>.
9. Ayres JRCM, Paiva V, França IJr, Gravato N, Lacerda R, Della Negra M, Marques HH, Galano E, Lecussan P, Segurado AC, Silva MH. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. *Am J Public Health*. 2006 Jun;96(6):1001-6. doi: 10.2105/AJPH.2004.060905. Epub 2006 Jan 31. PMID: 16449593; PMCID: PMC1470608.
10. Ayres JRCM, Calazans GJ, Saletti Filho, H. C., França Junior, I. (2009). Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo: HUCITEC/ FIOCRUZ.

11. Ayres JRCM. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. *Saúde Soc* 2009; 18 Suppl 2:11-23.
12. Ayres JRCM, Paiva, V, França Jr. I. From Natural History of Disease to vulnerability: Changing Concepts and Practices in Contemporary Public Health. In: Parker R, Sommer M (Eds.). *Routledge Handbook in Global Public Health*. New York: Routledge, 2011, p. 98-107.
13. Ayres JRCM, Paiva, Vera Paiva, Vera & França Jr. I. 2012. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R. & BUCHALLA, C.M. (orgs.). *Vulnerabilidade e direitos humanos - prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania Livro I*. Curitiba: Juruá. p. 71-94.
14. Baquero OS. One Health of Peripheries: Biopolitics, Social Determination, and Field of Praxis. 2021. *Front. Public Health* 9:617003. doi: 10.3389/fpubh.2021.617003.
15. Baquero O, Silva SCA da, Faria JA. Ecologies of violence in urban peripheries during health emergencies [Internet]. *SciELO Preprints*. 2023 [cited 2023 Jun. 2]. Available from: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/4219>.
16. Barbosa JP, et al. Interseccionalidade e violência contra as mulheres em tempos de pandemia de covid-19: diálogos e possibilidades. *Saúde e Sociedade* [Internet]. 2021 [acesso em 26 de julho de 2023]; 30(2):e200367. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902021200367>. ISSN 1984-0470.
17. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
18. Beal F.. Double Jeopardy: To Be Black and Female. In: GUY-SHEFTAL, Beverly (org.). *Words of Fire: An Antology of African Feminist Thought*. Nova York, The New Press, 1995 [1969]. p. 146-55.
19. Benita R. *Separate Roads to Feminism: Black, Chicana and White Feminist Movements in America's Second Wave* (Nova York, Cambridge University Press, 2004).
20. Benjamin W. Experiência e Pobreza. In: *O anjo da história*. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2021.
21. Benjamin, W. O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: *Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura*. São Paulo: Brasiliense, 1994, p. 197-221.

22. Borges L. Mãe solteira não. Mãe solo! Considerações sobre maternidade, conjugalidade e sobrecarga feminina. *Revista Direito e Sexualidade*. 2020;1:maio.
23. Bosi E. *Memória e sociedade: lembranças de velhos*. 15 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.
24. Brasil. Ministério da Saúde. Projeto Promoção da Saúde. Promoção da Saúde: Declaração de Alma-Ata, Carta de Ottawa, Declaração de Adelaide, Declaração de Sundsvall, Declaração de Santafé de Bogotá, Declaração de Jacarta, Rede de Megapaíses e Declaração do México. Ed. Port./Ing. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.
25. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para diagnóstico e tratamento da COVID-19. Versão 2. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/202004/14140600-2-ms-diretrizes-covid-v2-9-4.pdf> . Acesso em 30 de Dezembro de 2021.
26. Brasil. Ministério da Saúde. Painel Coronavírus. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em 30 de Dezembro de 2021.
27. Brasil. Portaria nº 13.982, de 2 de Abril de 2020. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para dispor sobre parâmetros adicionais de caracterização da situação de vulnerabilidade social para fins de elegibilidade ao benefício de prestação continuada (BPC), e estabelece medidas excepcionais de proteção social a serem adotadas durante o período de enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus (Covid-19) responsável pelo surto de 2019, a que se refere a Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020. Diário Oficial da União.
28. Brasil. Portaria nº 514, de 15 de Junho de 2020. Define os critérios técnicos para a implantação de Unidade de Saúde Temporária para assistência hospitalar - HOSPITAL DE CAMPANHA - voltadas para os atendimentos aos pacientes no âmbito da emergência pela pandemia da COVID-19. Diário Oficial da União.
29. Brasil. Ministério da Saúde. Vacinômetro COVID-19. Disponível em: https://infoms.saude.gov.br/extensions/SEIDIGI_DEMAS_Vacina_C19/SEIDIGI_DEMAS_Vacina_C19.html . Acesso em 19 de Julho de 2023.
30. Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, Rubin GJ. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*.

31. Câmara MS, Almeida MC. De single mother para mãe a solo ou mãe solo na perspectiva da semântica de frames. *Études romanes de Brno* [Internet]. 2021 [cited 2023 Jul 26];42(1):233–54. Available from: <https://digilib.phil.muni.cz/index.php/cs/handle/11222.digilib/144089>.
32. Cardoso BB. A implementação do Auxílio Emergencial como medida excepcional de proteção social. *Rev Adm Pública* [Internet]. 2020 Jul;54(4):1052–63. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-761220200267>.
33. Carneiro S. (2019). Gênero e raça na sociedade brasileira. IN: *Escritos de uma vida*. São Paulo: Editora Jandaíra.
34. Carro E, Leite M. Refazendo a memória comunitária: o Parque Fazendinha do Jardim Colombo. *V!RUS*. 2018;(17). Disponível em: <http://www.nomads.usp.br/virus/virus17/?sec=5&item=93&lang=pt>. Acesso em 30 de Dezembro de 2021.
35. Carta Capital [Internet]. Sem doações, Paraisópolis pode perder estrutura de combate à Covid-19. *Carta Capital*.; 17 dez 2020 [citado 12 jul 2023]. Disponível em: <https://www.cartacapital.com.br/sociedade/sem-doacoes-paraisopolis-corre-risco-de-perder-estrutura-de-combate-a-covid-19/>.
36. Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2014, v. 19, n. 04 [Acessado 22 Agosto 2022], pp. 1065-1076. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014194.12052013>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232014194.12052013>.
37. Cecilio LCO. As Necessidades de Saúde como Conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Equidade na Atenção em Saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA, editores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS ABRASCO; 2001. p. 113-126.
38. Ceulemans M, Foulon V, Ngo E, et al. Mental health status of pregnant and breastfeeding women during the COVID-19 pandemic-A multinational cross-sectional study. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2021;100(7):1219-1229. doi:10.1111/aogs.140
39. Chioro, A et al. Covid-19 em uma Região Metropolitana: vulnerabilidade social e políticas públicas em contextos de desigualdades. *Saúde em Debate* [online]. 2020, v. 44, n. spe4 [Acessado 30 Dezembro 2021] , pp. 219-231. Disponível em:

- <<https://doi.org/10.1590/0103-11042020E414>>. Epub 23 Ago 2021. ISSN 2358-2898. <https://doi.org/10.1590/0103-11042020E414>.
40. Collins PH, Bilge S. *Interseccionalidade*. Tradução de Souza R. 1ª ed. São Paulo: Boitempo; 2021.
 41. Combahee River Collective. Manifesto do Coletivo Combahee River. Tradução de Stefania Pereira e Letícia Simões Gomes. PLURAL, Revista do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da USP, São Paulo, v. 26.1, 2019, p. 197-207.
 42. Crenshaw K. Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. University of Chicago Legal Forum. 1989; Vol. 1989: Article 8. Disponível em: <https://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>
 43. Crenshaw K. Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. Stanford Law Review. 1991;43:1241-1299. Available from: <http://dx.doi.org/10.2307/1229039>.
 44. DATA Favela. Pandemia na Favela. Disponível em : https://www.ilocomotiva.com.br/_files/ugd/eaab21_9837d312494442ceae8c11a751e2a06a.pdf . Acesso em 30 de Dezembro de 2021, a.
 45. DATA Favela. Pandemia na Favela. Disponível em : https://www.ilocomotiva.com.br/_files/ugd/eaab21_9837d312494442ceae8c11a751e2a06a.pdf . Acesso em 30 de Dezembro de 2021, a.
 46. DATA Favela. Coronavírus nas Favelas II. Disponível em: <https://www.ilocomotiva.com.br/estudos> . Acesso em 30 de Dezembro de 2021 b.
 47. Davis K. Intersectionality as buzzword: A sociology of science perspective on what makes a feminist theory successful. Feminist Theory. 2008;9(1):67-85.
 48. Declaração de Alma-Ata. Conferência Internacional sobre cuidados primários de saúde; 6-12 de setembro 1978; Alma-Ata; USSR. In: Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. Declaração de Alma-Ata; Carta de Ottawa; Declaração de Adelaide; Declaração de Sundsvall; Declaração de Santafé de Bogotá; Declaração de Jacarta; Rede de Megapaíses; Declaração do México. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001. p. 15.
 49. Delgado D, Wyss Quintana F, Perez G, Sosa Liprandi A, Ponte-Negretti C, Mendoza I, Baranchuk A. Personal safety during the covid-19 pandemic: realities and

- perspectives of healthcare workers in Latin America. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17(8):2798.
50. Desai S, Wise A. *Yoga Sadhana for Mothers: Shared Experiences of Ashtanga Yoga, Pregnancy, Birth and Motherhood*. Yogawords, Limited; 2014. ISBN 9781906756307.
 51. Diaz AA, Thakur N, Celedón JC. Lessons Learned from Health Disparities in Coronavirus Disease-2019 in the United States. *Clin Chest Med*. 2023 Jun;44(2):425-434. doi: 10.1016/j.ccm.2022.11.021. Epub 2022 Nov 22. PMID: 37085230; PMCID: PMC9678822.
 52. Douglas M, Katikireddi SV, Taulbut M, McKee M, McCartney G. Mitigating the wider health effects of covid-19 pandemic response. *BMJ (Clinical Research Ed.)*. 2020;369. DOI: 10.1136/bmj.m1557.
 53. Dowbor L. Fome, uma decisão política e corporativa. IN : *Da fome à fome: Diálogos com Josué de Castro*. Campello T, Bortoletto AP (org). São Paulo: Editora Elefante, 2022.
 54. D'Andrea TP. A formação dos sujeitos periféricos: cultura e política na periferia de São Paulo [tese]. São Paulo: , Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas; 2013 [citado 2023-06-02]. doi:10.11606/T.8.2013.tde-18062013-095304.
 55. D'Andrea TP. Contribuições para a definição dos conceitos periferia e sujeitas e sujeitos periféricos. *Novos estudos CEBRAP* [Internet]. 2020 Jan;39(1):19–36. Disponível em: <https://doi.org/10.25091/S01013300202000010005>.
 56. Huremović D. *Psychiatry of Pandemics: A Mental Health Response to Infection Outbreak*. Ed. 2019.Springer.
 57. Eide PJ. Recruiting Participants. In: L M Given (Ed.). (2008) *The Sage encyclopedia of qualitative research methods*. Sage Publications.
 58. Ezeh A, Oyebode O, Satterthwaite D, Chen Y-F, Ndugwa R, Sartori J, et al. The health of people who live in slums: The history, geography, and sociology of slums and the health problems of people who live in slums. *Lancet*. 201. 389:547–58. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31650-6.
 59. Foucault M. Aula de 17 de março de 1976. IN: *Em defesa da sociedade: curso no Collège de France*. 1999.
 60. Foucault M. Os intelectuais e o poder. In: Machado R, org. *Microfísica do Poder*. 11ª ed. Rio de Janeiro: Graal; 1982.

61. Funcia F, et al. Análise do financiamento federal do Sistema Único de Saúde para o enfrentamento da Covid-19. *Saúde em Debate* [online]. 2022;46(133):263-276. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213301>. ISSN 2358-2898. DOI: 10.1590/0103-1104202213301. Acessado em: 13 Julho 2023.
62. G1. Guedes questiona relatório e diz que 'é mentira' que 33 milhões de brasileiros passam fome. <https://g1.globo.com/economia/noticia/2022/09/21/guedes-questiona-relatorio-e-diz-que-e-mentira-que-33-milhoes-de-brasileiros-passam-fome.ghtml>
63. GenBank accession no. MN908947.3. Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 isolate Wuhan-Hu-1, complete genome. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/nucleotide/MN908947.3>>. Acesso em 30 de Dezembro de 2021.
64. Germani ACCG, Conceição MIG, Cabral IE, Oliva IL, Bastos DF, Souza ARND. Narratives: What did we learn about online methods during the pandemic? *New Trends in Qualitative Research*. 2022;10:e526. DOI: 10.36367/ntqr.10.2022.e526.
65. Giovanella L, Martufi V, Mendoza DCR, Mendonça MHMD, Bousquat A, Aquino R, et al. A contribuição da Atenção Primária à Saúde na rede SUS de enfrentamento à Covid-19. *Saúde debate* [Internet]. 2020;44(spe4):161–76. Available from: <https://doi.org/10.1590/0103-11042020E410>.
66. Gohn MG. Morumbi: o contraditório bairro-região de São Paulo. *Caderno CRH*. 2010;23(59):267-281. doi: 10.1590/S0103-49792010000200005.
67. Green H, Fernandez R, MacPhail C. The social determinants of health and health outcomes among adults during the COVID-19 pandemic: A systematic review. *Public Health Nurs*. 2021 Nov;38(6):942-952. doi: 10.1111/phn.12959. Epub 2021 Aug 17. PMID: 34403525; PMCID: PMC8446962.
68. Guan WJ, Ni ZY, Hu Y, Liang WH, Ou CQ, He JX, et al. Clinical characteristics of coronavirus disease 2019 in China. *N Engl J Med*. (2020) 382:1708–20. 10.1056/NEJMoa2002032.
69. Gonzalez L. A mulher negra na sociedade brasileira: Uma abordagem político-econômica. IN: *Por um feminismo afro-latino-americano: ensaios, intervenções e diálogos*. RIOS, Flávia; LIMA, Márcia (orgs.). Rio de Janeiro: Zahar, 2020.

70. Gonzalez L. Por um feminismo afro-latino-americano. IN: *Por um feminismo-afro-latino-americano: ensaios, intervenções e diálogos*. RIOS, Flávia; LIMA, Márcia (orgs.). Rio de Janeiro: Zahar, 2020.
71. Haraway D. "Gênero" para um dicionário marxista: a política sexual de uma palavra. *Cad. Pagu* [Internet]. 2004Jan;(22):201–46. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-83332004000100009>.
72. Haraway D. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cad. Pagu* [Internet]. 1º de janeiro de 2009 [citado 9º de julho de 2023];(5):7-41. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1773>.
73. hooks, b. Essencialismo e experiência. IN: *Ensinando a transgredir: a educação como prática da liberdade*. Tradução: Marcelo Brandão Cipolla. São Paulo: Editora Martins Fontes. 2017. 283p.
74. hooks, b. *O feminismo é para todo mundo : políticas arrebatadoras*. 1 ed. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 2018
75. IEA. nPeriferias. 2019. Disponível em: <http://www.iea.usp.br/pesquisa/grupos-pesquisa/nperiferias> . Acesso em 30 Dezembro de 2021.
76. ILO. International Labour Organization. Impact of the COVID-19 crisis on loss of jobs and hours among domestic workers. 2020. Disponível em: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---travail/documents/publication/wcms_747961.pdf
77. Johns Hopkins University. Coronavirus Resource Center: Mortality Analysis. Johns Hopkins University [Internet]. 2023. Disponível em: <https://coronavirus.jhu.edu/data/mortality>. Acessado em: 2 de junho de 2023.
78. Kalichman AO, Ayres JRCM. Integralidade e tecnologias de atenção à saúde: uma narrativa sobre contribuições conceituais à construção do princípio da integralidade no SUS. *Cadernos De Saúde Pública*. 2016;32(8):e00183415. DOI: 10.1590/0102-311X00183415.
79. Kazan EM. Mulheres periféricas e autorrepresentação: uma análise do Nós, Mulheres da Periferia [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Comunicações e Artes; 2020 [citado 2023-07-28]. doi:10.11606/D.27.2020.tde-09032021-002816.

80. Kilomba G. *Memórias da Plantação. Episódios de Racismo Cotidiano*. Rio de Janeiro: Cobogó; 2019.
81. LabCidade. Laboratório da Cidade. Prioridade na vacinação negligencia a geografia da Covid-19 em São Paulo. Disponível em: <http://www.labcidade.fau.usp.br/prioridade-na-vacinacao-negligencia-a-geografia-da-covid-19-em-sao-paulo/>. Acesso em 30 de Dezembro de 2021.
82. Lalonde M. A new perspective on health of Canadians. Ottawa information. Ottawa: Canadian Department of National Health and Welfare; 1974.
83. Larrosa J. *Tremores: escritos sobre experiência*. Belo Horizonte: Autêntica, 2015. Coleção: Experiência e Sentido.
84. Leavell HR, Clark EG. Textbook of preventive medicine. New York: McGraw-Hill; 1958.
85. Lopez-Leon S, Wegman-Ostrosky T, Perelman C, Sepulveda R, Rebolledo PA, Cuapio A, Villapol S. More than 50 Long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. medRxiv [Preprint]. 2021 Jan 30:2021.01.27.21250617. doi: 10.1101/2021.01.27.21250617. Update in: Sci Rep. 2021 Aug 9;11(1):16144. PMID: 33532785; PMCID: PMC7852236.
86. Marins MT, Rodrigues MN, Silva JML, Silva KM, Carvalho PL. Auxílio Emergencial em tempos de pandemia. *Sociedade E Estado*. 2021;36(2):669–692. DOI: 10.1590/s0102-6992-202136020013.
87. Matsuda MJ. Beside My Sister, Facing the Enemy: Legal Theory out of Coalition. *Stanford Law Review*. 1991;43(6):1183–92.
88. Matos CCSA, Barbieri CLA, Couto, MT. Covid-19 and its impact on immunization programs: reflections from Brazil. *Revista de Saúde Pública* [online]. 2020, v. 54 [Acesso 2 Janeiro de 2022], 114. Available from: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054003042>. Epub 09 Nov 2020. ISSN 1518-8787. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054003042>.)
89. Mattos RA. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, editores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS ABRASCO; 2001. p. 39-64.
90. Maziviero MC, Silva AS. O caso do Complexo Paraisópolis em gestões: diferenças conceituais em programas de intervenção em favelas em São Paulo. *Rev Bras Gest*

- Urbana. 2018;10(3):500-520. Published June 04, 2018. doi: 10.1590/2175-3369.010.003.ao03.
91. Mbembe A. *Necropolítica*. São Paulo: n-1 edições; 2018.
92. Mbembe A. O direito universal à respiração. N-1 edições, São Paulo. 2020. Disponível em: <https://www.n-1edicoes.org/textos/53> . Acesso em 30 de Dezembro de 2021.
93. Messeder SA. A pesquisadora encarnada: uma trajetória decolonial na construção do saber científico blasfêmico. In: Hollanda, HB (org.). *Pensamento feminista hoje: perspectivas decoloniais*. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.
94. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*, [S. l.], v. 5, n. 7, p. 1–12, 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>. Acesso em: 12 abr. 2023.
95. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde declara fim da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional pela Covid-19 [Internet]. Ministério da Saúde. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/abril/ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-em-saude-publica-de-importancia-nacional-pela-covid-19>
96. Moyano DL, Martínez ML, Martínez LL. Gender and social protection and health policies promoted during the COVID-19 pandemic: Global scoping review and future challenges. *J Glob Health*. 2022 Dec 29;12:05056. doi: 10.7189/jogh.12.05056. PMID: 36579692; PMCID: PMC9798348.
97. Nieblas B, et al. Impact and future of telemedicine amidst the COVID-19 pandemic: a systematic review of the state-of-the-art in Latin America. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2022;27(8):3013-3030. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022278.12532021>. DOI: 10.1590/1413-81232022278.12532021. Acessado em: 14 September 2022. ISSN 1678-4561.
98. Noronha KVMS, et al. Pandemia por COVID-19 no Brasil: análise da demanda e da oferta de leitos hospitalares e equipamentos de ventilação assistida segundo diferentes cenários. *Cadernos de Saúde Pública* [online]. 2020;36(6):e00115320. Available from: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00115320>. DOI: 10.1590/0102-311X00115320. Acessado em: 15 Setembro 2022. ISSN 1678-4464.

99. Nunes NC. Entre becos e vielas: práticas culinárias de mulheres participantes de um projeto social e moradoras no Complexo Paraisópolis [Internet]. 2023 ;[citado 2023 jul. 11] Available from: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6138/tde-10032023-153554/>
100. O Globo. Aflições da Casa-Grande. O Globo; 10 mai 2020. Disponível em : https://blogs.oglobo.globo.com/bernardo-mello-franco/post/aflicoes-da-casa-grande.html?utm_source=Facebook&utm_medium=Social&utm_campaign=O%20Globo&fbclid=IwAR10Be6IkqUyQc2VAfeVVOOrZD3q2PocFYgkPr-61BoY5rsk-hy-TySCXmwc
101. Organização Mundial da Saúde. Declaração do México, 2000.
102. Ortega F, Orsini M. Governing COVID-19 without government in Brazil: ignorance, neoliberal authoritarianism, and the collapse of public health leadership. *Glob Public Health*. 2020;15(9):1257-77. <https://doi.org/10.1080/17441692.2020.1795223>.
103. OTI. Impact of the COVID-19 crisis on loss of jobs and hours among domestic worker. [internet] 15 jun 2020. Disponível em : https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---travail/documents/publication/wcms_747961.pdf
104. Palys T. Purposive Sampling. In L M Given (Ed.). (2008). *The Sage encyclopedia of qualitative research methods*. Sage publications.
105. Parker R, Camargo JKR Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cad Saúde Pública* 16(Supl. 1): 89-102, 2000.
106. Prefeitura de São Paulo. Boletim Diário COVID-19. N°607. 2021. Disponível em: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/20211123_boletim_covid19_diario.pdf. Acesso em 30 de Dezembro de 2021.
107. Portal da Transparência. Pais Ausentes. [s.d]. Disponível em : <https://transparencia.registrocivil.org.br/painel-registral/pais-ausentes>
108. Renaud-Charest O, Lui LMW, Eskander S, Ceban F, Ho R, Di Vincenzo JD, Rosenblat JD, Lee Y, Subramaniapillai M, McIntyre RS. Onset and frequency of depression in post-COVID-19 syndrome: A systematic review. *J Psychiatr Res*. 2021 Dec;144:129-137. doi: 10.1016/j.jpsychires.2021.09.054. Epub 2021 Sep 30. PMID: 34619491; PMCID: PMC8482840.

109. Sahasranaman A, Jensen HJ. Spread of COVID-19 in urban neighbourhoods and slums of the developing world. *J. R. Soc. Interface.* 2021;18:20200599. DOI: 10.1098/rsif.2020.0599.
110. Sahoo KC, et al. Gender dimensions of health-related challenges among urban poor during COVID-19 pandemic in low-and middle-income countries: a systematic review and gap analysis. *Front Public Health.* 2023;11:1170386. doi: 10.3389/fpubh.2023.1170386.
111. Salian VS, Wright JA, Vedell PT, Nair S, Li C, Kandimalla M, Tang X, Carmona Porquera EM, Kalari KR, Kandimalla KK. COVID-19 Transmission, Current Treatment, and Future Therapeutic Strategies. *Mol Pharm.* 2021 Mar 1;18(3):754-771. doi: 10.1021/acs.molpharmaceut.0c00608. Epub 2021 Jan 19. PMID: 33464914; PMCID: PMC7839412.
112. Santos, PPGV, Oliveira RAD, Albuquerque MV. Desigualdades da oferta hospitalar no contexto da pandemia da Covid-19 no Brasil: uma revisão integrativa. *Saúde em Debate* [online]. 2022, v. 46, n. spe1 [Acessado 15 Setembro 2022] , pp. 322-337. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-11042022E122>
<https://doi.org/10.1590/0103-11042022E122I>>. Epub 11 Abr 2022. ISSN 2358-2898. <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E122>.
113. SAPS [Internet]. Ministério da Saúde aumenta recursos para fortalecer atendimento em comunidades e favelas; 20 set 2020 [citado 13 jul 2023]. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/noticia/9976>
114. Seale C, Ziebland S, Charteris-Black J. (2006). Gender, cancer experience and internet use: A comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups. *Social Science in Medicine*, 62(10), 2577–2590. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.11.016>.
115. Siller H, Aydin N. Using an Intersectional Lens on Vulnerability and Resilience in Minority and/or Marginalized Groups During the COVID-19 Pandemic: A Narrative Review. *Front Psychol.* 2022 May 18;13:894103. doi: 10.3389/fpsyg.2022.894103. PMID: 35664166; PMCID: PMC9158486.
116. Silveira, LMB, Najar AL. Distância espacial, distância social: relações entre distintas categorias sociais na sociedade brasileira em tempos de COVID-19. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2021, v. 26, n. 10 [Acessado 21 Setembro 2022] , pp. 4655-4664. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320212610.11042021>.

- Epub 25 Out 2021. ISSN 1678-4561.
<https://doi.org/10.1590/1413-812320212610.11042021>.
117. Souza AKMJ et al. Experiências de adoecimento e narrativas: apontamentos teóricos e metodológicos. In: MELO, L. P.; GUALDA, D. M. R.; CAMPOS, E. A. *Enfermagem, antropologia e saúde. Barueri: Manole*, 2013. p. 188-222.
118. Taussig M. *I swear I saw this: Drawings in Fieldwork Notebook, Namely My Own*. Chicago: Univ. Press; 2011.
119. Teixeira RR. O Acolhimento num Serviço de Saúde Entendido como uma Rede de Conversações. In: Pinheiro R, Mattos RA, editores. *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: IMS ABRASCO; 2003. p. 89-111, ilus, tab.
120. Travassos LRFC, Moreira RMP, Cortez RS. The virus, the disease and the inequality. *Ambient. soc.* [Internet]. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/1809-4422asoc20200111vu202013id>.
121. UN-Habitat. World Cities Report 2016. UN-Habitat 2016.
122. UN Women. Policy Brief: The impacts of COVID-19 on Women. Disponível em: <https://www.unwomen.org/en/digital-library/publications/2020/04/policy-brief-the-impact-of-covid-19-on-women#view>. Acesso em 30 de Dezembro de 2021.
123. UN Women. Measuring the shadow pandemic: violence against women during COVID-19. 2021. Disponível em: <https://data.unwomen.org/sites/default/files/documents/Publications/Measuring-shadow-pandemic.pdf> . Acesso em 2 de Janeiro de 2022.
124. UNA-SUS. Vacinação contra covid-19 já teve início em quase todo país. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/vacinacao-contr-a-covid-19-ja-teve-inicio-em-quase-todo-o-pais> . Acesso em 2 de Janeiro de 2022.
125. UNIPeriferias. Carta da Maré, Rio de Janeiro - Manifesto das periferias. As periferias e seus lugares na cidade. [s.d]. Disponível em: <http://revistaperiferias.org/wp-content/uploads/2019/07/periferias-manifesto-3-portugues.pdf> . Acesso em 28 de Julho de 2023.
126. Van de Vijver S, Oti S, Oduor C, Ezeh A, Lange J, Agyemang C, Kyobutungi C. Challenges of health programmes in slums. *The Lancet*. 2015;386(10008):2114–2116. DOI: 10.1016/s0140-6736(15)00385-2.

127. Vinuto J. Amostragem Em Bola De Neve Na Pesquisa Qualitativa: Um Debate Em Aberto. *Temáticas*, v. 22, n. 44, p.
128. Wade L. (2020). An unequal blow. *Science*, 368(6492), 700–703.
129. Wallace R, Fullilove MT, Fullilove R, Gould P, Wallace D. Will AIDS be contained within U.S. minority urban populations? *Social Science and Medicine*. 1994;39:1051-1062.
130. Weir K. Grief and COVID-19: saying goodbye in the age of physical distancing. 2020, April 6. American Psychological Association. Disponível em: <https://www.apa.org/topics/covid-19/grief-distance>. Acesso em 30 de Dezembro de 2021.
131. WHO. WHO Director-General's statement on IHR Emergency Committee on Novel Coronavirus (2019-nCoV). Disponível em : [https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-statement-on-ihremergency-committee-on-novel-coronavirus-\(2019-ncov\)](https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-statement-on-ihremergency-committee-on-novel-coronavirus-(2019-ncov)) . Acesso em 30 de Dezembro de 2021.
132. WHO. [WHO Coronavirus \(COVID-19\) Dashboard](https://covid19.who.int/). Disponível em:< <https://covid19.who.int/> >. Acesso em 30 de Dezembro de 2021.
133. Wolf, Naomi. O mito da beleza: como as imagens de beleza são usadas contra as mulheres. São Paulo: Rocco, 1992.
134. WHO. Bangkok charter for health promotion in the a globalized world. Geneve: WHO; 2005 [cited 2010 Jul 20]. Available from: http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/hpr_050829_%20BCHP.pdf
135. Yi Y, Lagniton PNP, Ye S, Li E, Xu RH. COVID-19: what has been learned and to be learned about the novel coronavirus disease. *Int. J. Biol. Sci.* 2020; 16:1753-1766. doi: 10.7150/ijbs.45134.
136. Ziebland S, Wyke S. Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? *Milbank Q.* 2012 Jun;90(2):219-49. doi: 10.1111/j.1468-0009.2012.00662.x. PMID: 22709387; PMCID: PMC3460203.

9. APÊNDICES

APÊNDICE A - Video exibido no II Encontro de Pós-graduação

 **II Encontro de Pós-Graduação da USP - "Uma Sociedade em Transformação" - ...**

APÊNDICE B- Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)

Você está sendo convidado(a) para participar como voluntário da pesquisa “Pandemia COVID-19 e a produção de narrativas por pacientes, familiares da cidade de São Paulo” que tem como objetivos: (1) conhecer as experiências vividas por pessoas como você, que adoeceu e se recuperou da COVID-19 (novo coronavírus) e de familiares de pessoas que adoeceram; (2) compartilhar em uma página eletrônica da internet, especificamente criada para isso, sob responsabilidade das pesquisadoras desta pesquisa e da UFRJ, partes do vídeo e/ou áudio da sua entrevista juntamente com partes das entrevistas de outras pessoas, que como você adoeceu e se recuperou da COVID-19. A finalidade maior deste estudo é permitir que pessoas comuns, estudantes e profissionais de saúde possam conhecer o que sentem e pensam pessoas com COVID-19 e familiares de pessoas que tiveram a doença. Para isto serão produzidos vídeos curtos, com narrativas da experiência de adoecimento de pacientes, narrativas de familiares.

Chegamos até você porque vimos seu relato em uma rede social (Facebook, Twitter, Instagram ou WhatsApp) ou porque você foi indicada por alguém que foi entrevistada por uma de nós da equipe de pesquisa. Sua participação nessa pesquisa se dará basicamente através de duas entrevistas individuais, que vão durar entre 60 a 90 minutos. Inicialmente, a entrevista acontecerá pela internet, chamada de tele-entrevista. Ainda há a possibilidade de ocorrerem presencialmente, no futuro, quando a epidemia acabar.

Para participar, você precisará de um telefone celular ou um computador, com câmera e microfone, e você deverá estar em um ambiente silencioso, protegido com relação a interrupções pela presença de outras pessoas, e no qual você se sinta confortável.

Desde já pedimos a você que nos diga qual é o melhor aparelho para se conectar conosco para que a entrevista ocorra através da internet.

Na primeira entrevista, a pesquisadora pedirá para que você fale como se sentiu desde o primeiro momento da descoberta que adoeceu com a COVID-19 (novo coronavírus) e como foi sua vivência durante o processo de adoecimento e tratamento. Você não é obrigada a responder todas as perguntas. Se alguma pergunta te incomodar, você é livre para não responder. Se você preferir, a entrevista poderá ser dividida em dois momentos para que você se sinta mais confortável. Se você quiser interromper sua entrevista e sua participação na pesquisa, basta você comunicar à pesquisadora, e isto não lhe causará nenhum prejuízo.

Alguns meses após sua primeira entrevista (entre o sexto e oitavo mês), a pesquisadora entrará em contato com você para lhe apresentar as partes do vídeo e/ou áudio da sua entrevista que foram selecionadas para serem compartilhadas publicamente, juntamente com relatos de outras pessoas, que como você adoeceu e se recuperou da COVID-19. As partes da sua entrevista serão enviadas a você por meio eletrônico e você acessará no seu celular ou no seu computador. Você combinará com a pesquisadora se o envio será por WhatsApp ou por e-mail ou por outro meio eletrônico, que seja mais conveniente. Neste momento, apenas você e as pesquisadoras terão conhecimento da sua entrevista e das partes selecionadas que podem vir a ser compartilhadas publicamente. Você poderá concordar em compartilhar todas as partes selecionadas, você poderá escolher se há alguma parte que você não quer que seja compartilhada publicamente. O vídeo da primeira entrevista será editado para um formato acessível, ou seja vários vídeos curtos em torno de três minutos, e alguns serão apresentados a você para que confirme sua autorização de publicação na página da pesquisa. Caso você não concorde que o material seja divulgado, é assegurado o seu direito de não compartilhamento público de sua voz e imagem. Esta decisão será respeitada, independente da opção que você assinalou neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, quando iniciou sua participação nesta pesquisa. Todas as entrevistas serão gravadas em vídeo e voz de forma a preservar a qualidade da interação entre você e a pesquisadora, já que as entrevistas serão pela internet, durante a pandemia. As pesquisadoras farão a transcrição e a análise da entrevista.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso às profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de dúvidas. A principal investigadora é a Dra. Ana Cláudia C. G. Germani que pode ser encontrada no endereço Av. Dr. Arnaldo, 455 - 2º andar - sala 2228. Telefone: 3061-8719, e-mail ana.germani@fm.usp.br.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º

andar – tel: (11) 2661-7585, (11) 2661-1548, (11) 2661-1549, das 7 às 16h de segunda a sexta feira ou por e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br

Garantia de liberdade: sua participação é absolutamente voluntária, não sendo obrigatório responder todas as perguntas da pesquisadora que a entrevista. A qualquer momento e em qualquer fase da pesquisa, você é inteiramente livre para desistir de participar e retirar seu consentimento sem que isso cause qualquer prejuízo a você. Caso seja o seu desejo retirar a autorização para divulgação de sua imagem na página eletrônica da pesquisa, solicitamos que entre em contato conosco pelos recursos de comunicação informados no presente Termo.

Direito de confidencialidade e acessibilidade: os dados colhidos nesta pesquisa serão utilizados para elaborar artigos científicos, para serem divulgados em congressos da área da saúde, e para sua divulgação em uma página da internet específica, www.narrativasesaude.ccs.ufrj.br, sob responsabilidade das pesquisadoras, através do Núcleo de Educação a Distância (NEaD) da UFRJ. Somente os pesquisadores terão acesso a totalidade dos resultados da pesquisa, mas caso você queira, você poderá ter acesso a totalidade de seus dados em qualquer momento. Todos os dados coletados nesta pesquisa ficarão armazenados pelo período mínimo de cinco anos.

Você poderá visitar a página www.narrativasesaude.ccs.ufrj.br, para conhecer o lugar onde esse estudo será divulgado. Sua participação NÃO SERÁ anônima, pois sua imagem (vídeo) ou sua voz (áudio) e o texto escrito com as suas falas, quando forem publicamente compartilhadas, você poderá ser identificado nesse site.

Despesas e compensações: caso a entrevista seja face a face, as despesas financeiras com transporte, alimentação ou qualquer outro gasto, que você possa ter para poder participar desta pesquisa, serão pagas a você pela pesquisadora no mesmo dia da sua participação. Você não terá, em nenhum momento, quaisquer ganhos financeiros. Você terá garantido o seu direito a buscar indenização por danos decorrentes da pesquisa (Resolução CNS no 510/2016 Artigo 3o, Inciso X, Artigo 17, Inciso V, e Artigo 19, Parágrafo 2o; e Código Civil, Lei 10.406 de 2002, artigos 927 a 954, Capítulos I, "Da Obrigação de Indenizar", e II, "Da Indenização", Título IX, "Da Responsabilidade Civil").

Este Termo de Consentimento Livre Esclarecido serve para garantir que você recebeu todas as informações necessárias para participar desta pesquisa. Você deve pedir quaisquer esclarecimentos à pesquisadora responsável sempre que julgar necessário. A pesquisadora

que está lhe entrevistando é parte da equipe responsável pela realização da pesquisa, e se compromete a zelar pela integridade e bem-estar das participantes da pesquisa.

Os riscos dessa pesquisa são mínimos e não maiores que aqueles que você poderia estar exposto no dia-a-dia da vida. Ao participar da entrevista você poderá se sentir emocionada ao lembrar momentos delicados da sua vida relacionados ao seu adoecimento. A pesquisadora responsável estará atenta a este aspecto na condução da entrevista e pronta a prestar ajuda caso seja necessário, deixando-lhe a vontade para interromper a entrevista ou acolhendo seus sentimentos, oferecendo o apoio possível no momento da entrevista. Caso isto não seja suficiente para tranquilizá-la, e você e a pesquisadora considerarem que há necessidade de assistência psicológica e/ou psiquiátrica, a pesquisadora se responsabilizará por entrar em contato com o serviço que oferece este tratamento na Universidade de São Paulo, na qual ela trabalha. A partir deste entendimento entre a pesquisadora e o serviço universitário especializado em assistência psicológica e/ou psiquiátrica, você será encaminhada para atendimento presencial ou atendimento remoto, em razão da pandemia, de acordo com o que houver disponível e for mais conveniente a você. É importante destacar que a assistência será necessariamente gratuita. Caso você venha a ter algum problema com o encaminhamento, você poderá procurar a pesquisadora para buscar um novo encaminhamento. No caso de interrupção da pesquisa, esta será justificada a você, e estará assegurada a continuidade da assistência adequada, caso seja necessária.

Os benefícios de sua participação nesta pesquisa estão relacionados à reflexão acerca da sua experiência de adoecimento e tratamento do COVID-19. Sua participação pode, ainda, ter benefícios indiretos, pois seu depoimento poderá ajudar pessoas em situações futuras. Você receberá uma via deste Termo onde constam os contatos do CEP, da coordenador da pesquisa e da pesquisadora responsável pela entrevista, podendo esclarecer suas dúvidas sobre a sua participação, agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, é necessário que você assinale uma das duas opções abaixo, nos informando de forma clara se a sua participação será através de vídeo ou áudio e, também, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra da pesquisadora responsável, todas rubricadas em cada página e assinadas no final por você, pela pesquisadora responsável e pela coordenadora da pesquisa.

Fui suficientemente informado a respeito do estudo “Pandemia COVID-19 e a produção de narrativas por mulheres periféricas e suas familiares na cidade de São Paulo.”

Declaro que autorizo o uso não comercial de minha imagem e/ou voz e gravadas, e para deixar mais claro assinalo abaixo a minha opção:z

Autorizo a divulgação da minha imagem e da minha voz através de um vídeo

Autorizo a divulgação apenas da minha voz através de um áudio.

Declaro estar ciente por completo teor deste Termo de Consentimento e concordo voluntariamente em participar da pesquisa proposta, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem penalidades, prejuízos ou perda de qualquer benefício. Declaro ter recebido uma via assinada deste documento devidamente assinada pela pesquisadora responsável e pela entrevistadora.

APÊNDICE C - Roteiro Entrevista Pacientes acometidas pela COVID-19

Introdução

Nesta entrevista, você está convidada a falar sobre suas experiências com a COVID-19. Você pode nos contar tudo que você considerar que seja relevante e importante para você. Na primeira parte da entrevista, pedirei que você me conte suas experiências. Também posso fazer algumas perguntas para esclarecer o que você me contou ou pedir um pouco mais de informação. Depois que você terminar de me contar sobre sua experiência com a COVID-19, talvez eu ainda tenha mais algumas perguntas sobre outros aspectos da sua história, seja da dimensão "médica", pessoal ou social da sua experiência. Se em algum momento você desejar parar ou se houver perguntas que não deseja responder, por favor avise.

PARTE 1: Convite para contar a história da sua própria experiência

Conte-me sobre a sua experiência com a COVID-19, desde a primeira vez que percebeu que algo não estava bem até o momento em que você se sentiu totalmente recuperada, incluindo quaisquer experiências que teve com cuidados médicos e de saúde e outros apoios recebidos. Estamos interessados em entender não apenas os aspectos físicos de estar doente com COVID-19, mas também os impactos emocionais ou psicológicos / na saúde mental e o impacto de ter tido o vírus em sua vida pessoal, relacionamentos e trabalho ou outras atividades nas quais você esteja envolvida. Sinta-se à vontade para falar sobre tudo o que é importante para você e sobre o que você se sente à vontade para falar.

* Deixar a participante falar o quanto quiser ou precisar.

PARTE 2: Sugestões para cobertura de tópicos não abordados na narrativa espontânea da entrevistada

1. Conhecimento sobre COVID-19

- Qual é a sua compreensão sobre a COVID-19 e o que a causa? Como você acha que foi infectada pelo vírus?
- Você pode me dizer o que sabia sobre a COVID-19 antes de perceber que isso era um problema para você?

2. Primeiros sinais e sintomas

- Quais foram as primeiras manifestações que lhe fizeram sentir que você não estava bem?
- Você pensou que esses sinais/sintomas poderiam ser causados talvez pela COVID-19? Se não, você achou que eles fossem em decorrência do quê?

3. Diagnóstico

- [Se diagnosticada] Você poderia descrever sua experiência de ser diagnosticada com COVID-19?
- [Se não diagnosticada] Você poderia descrever sua experiência de perceber que provavelmente estava com COVID-19? Você teve contato (por telefone ou pessoalmente) com uma profissional de saúde?
- [Se não] Você pode me contar um pouco sobre por que não?
- [Se sim] Você pode me contar sobre sua experiência com a profissional de saúde e o que aconteceu?
- Outros tópicos para perguntar sobre diagnóstico:
 - Algum exame/investigação?
 - Onde o diagnóstico ocorreu? (por exemplo: unidade básica de saúde / hospital/ clínica especializada em avaliação COVID-19 / outra)
 - Recebendo o diagnóstico:
 - Quem fez o diagnóstico?
 - Como o problema foi nomeado pela profissional de saúde?
 - Como foi entregue o diagnóstico?
- Outras condições de saúde subjacentes / coexistentes e relação com COVID-19?

- [Se tiver um parceiro ou familiares] Papel / reações do parceiro / membros familiares.

4. Experiência física da COVID-19

Por favor, descreva como foi sua experiência com a COVID-19, como você se sentiu fisicamente, desde quando você teve os primeiros sintomas até quando você se sentiu recuperado (por exemplo, quais sintomas você experimentou, esses sintomas mudaram com o tempo e, em caso afirmativo, como, quais sintomas o incomodavam mais / menos, como você os gerenciou, como seus sintomas interagem com quaisquer condições de saúde pré-existentes?).

- Sintomas sobre os quais perguntar: tosse seca, febre, dificuldades respiratórias, fadiga, perda do olfato e paladar, quaisquer outros sintomas

5. Tratamento(s) e autocuidado

- Você pode me contar sobre qualquer tratamento que você teve ou está atualmente realizando para a COVID-19
- Estamos interessadas em tratamentos médicos (incluindo medicamentos sem receita) e em outros tratamentos, por exemplo remédios complementares / alternativos.
- [Se submetido a tratamento]: Tomada de decisão:
 - Você pode me contar como decidiu tentar esses tratamentos?
 - Se você tem parceiros(as) / outros membros da família] Qual o papel do seu parceiro(a) / familiares na decisão de experimentar esses tratamentos?
 - Quais opções lhe foram apresentadas pelo seu profissional de saúde?
 - Você fez sua própria pesquisa? (Explique que você perguntará mais sobre isso mais tarde).
 - Que tipo de apoio e informação você (e seu parceiro / membro familiar) teve ao tomar decisões sobre o tratamento? Foi o suficiente / foi demais?
- Outros tópicos a serem perguntados sobre tratamento(s):
 - [Se hospitalizada] Experiências de cuidados de suporte / controle respiratório (por exemplo cateter nasal, máscara de Hudson, intubação e ventilação mecânica etc.).
 - Eficácia e efeitos colaterais / efeitos indesejados

- Aspectos emocionais / sociais do tratamento (relacionamento com família, amigos etc.)
 - Parando / concluindo o tratamento:
 - Como as informações sobre os tratamentos disponíveis podem ser melhoradas na sua visão?
 - [Se não foi submetido a tratamento] Você pode me dizer por que não fez nenhum tratamento? Que tipo de mensagens ou instruções você recebeu de outras pessoas (por exemplo, profissional de saúde / parceiro / familiares) sobre não ter tratamento e permanecer em casa em regime de isolamento?
 - Por favor, conte-me sobre suas experiências de autocuidado (em isolamento doméstico). Que conselho você recebeu sobre o isolamento em casa de seu profissional de saúde? Elas monitoraram você de alguma forma (por exemplo, consultas de tele-saúde)? Quais foram os impactos emocionais / sociais, por exemplo como você se sentiu, tinha alguém para ajudá-lo e, em caso afirmativo, como o seu relacionamento com essas pessoas foi impactado pelo seu isolamento em casa?
6. Cuidados de saúde e comunicação
- Você pode me falar sobre os serviços de saúde com os quais teve contato e para quê? (por exemplo, público ou privado, hospital ou ambulatório; para teste / diagnóstico / tratamento)
 - Você recebeu algum acompanhamento? (por exemplo, com que frequência, com quem, quais testes, como você se sentiu)
 - Encontros com profissionais de saúde? (por exemplo, quais especialidades? O que foi útil / inútil?)
7. Aspectos emocionais / de saúde mental da COVID-19
- Conte-nos um pouco sobre como a experiência com a COVID-19 afetou emocionalmente / psicologicamente ou impactou sua saúde mental.
 - Outros tópicos para perguntar:
 - Como você se sentiu quando foi diagnosticada pela primeira vez?
 - Você estava com medo e por quê?
 - Como foi estar isolada em casa / no hospital enquanto você estava doente?

- Você estava com medo de possivelmente morrer de COVID-19? Por favor, conte-me um pouco sobre isso.
- Você sentiu que alguém o tratou de maneira diferente porque você tinha a COVID-19, seja uma profissional de saúde ou alguém das suas relações pessoais? Como isso fez você se sentir?
- Que tipo de suporte psicológico / de saúde mental teria sido útil para você enquanto experimentava os sintomas da COVID 19?
- Quem você acha que deveria fornecer esse suporte?

8. Impacto na vida pessoal e nos relacionamentos

- Como a experiência com a COVID-19 afetou seu senso de identidade, por exemplo, sua identidade / auto-estima / planos de vida?
- Conte-me um pouco sobre o impacto que a COVID-19 teve no seu dia a dia, por exemplo, no trabalho / estudo / outras atividades diárias.
- Impacto nos relacionamentos (por exemplo: parceiro(a), filhos, amigos, outros parentes) e na vida social em geral.
- Outros tópicos para perguntar:
 - Questões financeiras (custo do tratamento, licença médica, benefícios governamentais, seguro de saúde)
 - Suporte social (de que tipo, de quem)
 - Sentimentos sobre os membros da família tentando ajudar / entender
 - Relacionamentos com outras pessoas que também tiveram COVID-19
[se houver]

9. Procurando informações

- Ao longo de sua experiência com a COVID-19, de onde você obteve informações sobre o vírus e o que fazer se infectado? (por exemplo, profissional de saúde, clínica, amigos / parentes, Internet (sites, mídias sociais, aplicativos, blogs, grupos / fóruns de suporte on-line)
- Que tipo de informação você estava procurando? (por exemplo, informações médicas, experiências de pessoas, informações sobre aspectos pessoais / sociais da COVID-19, informações baseadas em pesquisas) Você as encontrou?
- Que tipo de informação foi mais / menos útil? Por quê?

10. Recuperação / aconselhamento a outras pessoas / pensamentos sobre o futuro

- Conte-me um pouco sobre sua recuperação da COVID-19.
- Que conselho você daria com base em sua experiência para:
 - Outras que estão experimentando a COVID-19
 - Familiares e amigas de pessoas com COVID-19
 - Profissionais de saúde / serviços de saúde que tratam pessoas com COVID-19
- As pessoas que passaram pela COVID-19 geralmente percebem coisas sobre exames, diagnóstico, tratamento ou mesmo políticas governamentais que não parecem fazer sentido ou parecem ineficientes, enganosas ou confusas. Você notou alguma coisa dessa natureza?
- Se você pudesse mudar alguma coisa sobre a experiência (médica e / ou social) de outras pessoas com COVID-19, o que seria?
- Como você vê o seu futuro? (por exemplo, perspectivas, impacto do COVID-19 no seu senso de si mesmo, impactos a longo prazo na saúde / saúde mental, trabalho, estudo, finanças, segurança)
- Quando a vida volta ao 'normal', que aspectos da sua 'antiga' vida você esperava ter de volta? Quais aspectos você não gostaria de tê-los de volta?
- Há mais alguma coisa que eu não tenha perguntado e você gostaria de mencionar?