



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA
FILHO” FACULDADE DE MEDICINA**

Laura Naggiar Giovanoni

**DIABETES MELLITUS TIPO 2, CUIDADO DE SI E
COTIDIANO NA PANDEMIA COVID-19**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de
Botucatu, para obtenção do título de Mestra
em Saúde Coletiva

Orientador: Prof. Associado Antonio de Pádua Pithon Cyrino

**Botucatu
2022**

Laura Naggiar Giovanoni

DIABETES MELLITUS TIPO 2, CUIDADO DE SI E
COTIDIANO NA PANDEMIA COVID-19

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de
Botucatu, para obtenção do título de
Mestra em Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Associado Antonio de Pádua Pithon Cyrino

Botucatu

2022

G512d Giovanoni, Laura Naggiar
Diabetes mellitus tipo 2, cuidado de si e cotidiano na
pandemia Covid-19 / Laura Naggiar Giovanoni. --
Botucatu, 2022
95 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista
(Unesp), Faculdade de Medicina, Botucatu
Orientador: Antonio de Pádua Pithon Cyrino

1. diabetes mellitus tipo 2. 2. Covid-19. 3. cuidado de si.
4. etnografia. 5. vulnerabilidade. I. Título.

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp. Biblioteca da
Faculdade de Medicina, Botucatu. Dados fornecidos pelo autor(a).

Essa ficha não pode ser modificada.

Laura Naggiar Giovanoni

DIABETES MELLITUS TIPO 2, CUIDADO DE SI E COTIDIANO NA PANDEMIA COVID-19

Dissertação apresentada à Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Faculdade de Medicina de Botucatu-SP, como requisito para conclusão de Mestrado do curso de Pós-graduação em Saúde Coletiva.

Banca examinadora:

Profº Associado Antonio de Pádua Pithon Cyrino
UNESP – Faculdade de Medicina de Botucatu

Profª Dra. Eunice Nakamura
Unifesp – Universidade Federal de São Paulo
Campus Baixada Santista

Profº Dr. Lucas Pereira de Melo
EERP - USP- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
da Universidade de São Paulo

Botucatu, 14 de outubro de 2022.

Dedico esta pesquisa a todos aqueles
que perderam suas vidas pela Covid-19, e seus familiares.

AGRADECIMENTOS

Ao Daniel, meu companheiro de vida e de caminhada, que compartilha comigo o processo e a conclusão de mais um importante passo.

À minha mãe, por todo colo, cuidado e carinho, que me nutre.

À Adriana, pela revisão minuciosa, mas principalmente por todo o carinho e apoio.

À Silvia, pela tradução, torcida e amor de sempre.

Bitó, Elena, Tom, Clara, Fontes, não poderia deixar de agradecer a vocês também.

Ao professor Toninho, por me orientar por esse caminho, por todo o conhecimento compartilhado, pelas revisões pacientes, por todo o apoio para que pudesse chegar até aqui.

À Eunice Nakamura, Lucas Melo e Soraya Fleischer, pelas leituras atentas, comentários, questionamentos e sugestões. A contribuição de vocês foi luz nos caminhos que a pesquisa percorreu.

Ao nosso grupo de pesquisa, espaço de troca, de segurança, de aprendizado coletivo das experiências que nos constroem pesquisadores.

Aos meus interlocutores, que generosamente compartilharam suas experiências, histórias, sentimentos, sensações, que me proporcionaram encontros e me fizeram tão importante companhia.

Apesar de a escrita ser um processo um tanto solitário, para que ela seja possível há uma construção coletiva, de muitas trocas, que envolve muitas mãos. A certeza de que não fazemos nada sozinhos é mais uma vez reforçada, e deixo aqui meu imenso agradecimento a todos que de alguma forma colaboraram para a conclusão dessa pesquisa.

RESUMO

Os primeiros estudos epidemiológicos sobre a Covid-19 identificaram pessoas com maior risco de desenvolvimento de casos graves e óbito pela doença. Os olhares se voltaram para idosos, imunossuprimidos, e para aqueles que convivem com condições crônicas, identificados como “grupos de risco”. Dentre tais grupos, figuram aqueles que convivem com o diabetes mellitus tipo 2, condição que atualmente é de alta prevalência no Brasil e no mundo.

O controle dos índices glicêmicos foi apontado como uma das principais formas de proteção contra o desenvolvimento de formas graves da nova doença. Para o controle de tal condição, aqueles que com ela convivem realizam o “cuidado de si” que envolve o uso de medicamentos, aplicação de insulina, medição da glicemia, adoção de dieta, que por sua vez, encontram barreiras para serem realizados. Tais barreiras são identificadas como “campos problemáticos”.

A presente pesquisa buscou compreender as formas pelas quais os campos problemáticos foram atualizados a partir do início da pandemia, que trouxe outras preocupações e constrangimentos para a realização do cuidado de si, bem como, as práticas adotadas para lidar com tais dificuldades.

Trata-se pesquisa etnográfica, em que por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas por telefone, foram analisadas as perspectivas de pessoas com diabetes tipo 2, sobre a experiência de cuidado de si, durante a pandemia de Covid-19. Surgiram nas análises dimensões da vida cotidiana, tais como a família, o acesso a informações, o uso de serviços, a gestão da vida com uma condição crônica, dentre outras.

O estudo dá voz aos interlocutores sobre o tema de sua perspectiva e de como o vivenciaram. Questões relacionadas à solidão, dificuldade de acesso aos serviços de saúde, cuidado com o outro, política e religião nos remetem às dimensões individuais e sociais da pandemia, que marcaram a todos e a cada um, suscitando debates e reflexões acerca das medidas de contenção da disseminação do coronavírus adotadas, ou negadas, pelas autoridades sanitárias, e as formas como as orientações repercutiram na vida dos interlocutores.

A partir do conceito de vulnerabilidade e suas dimensões buscou-se desnaturalizar o uso de categorias como “grupo de risco”, que descoladas de uma totalidade compreensiva pouco colaboram para a compreensão das dimensões sociais e da complexidade de fenômenos como a pandemia de Covid-19.

Palavras-chave: diabetes mellitus tipo 2; Covid-19; cuidado de si; etnografia; vulnerabilidade.

ABSTRACT:

The first epidemiological studies on Covid-19 identified people at greater risk of developing severe cases and death from the disease. The eyes turned to the elderly, immunosuppressed, and those living with chronic conditions, identified as “risk groups”. Among such groups, there are those who live with type 2 diabetes mellitus, a condition that is currently highly prevalent in Brazil and worldwide.

The control of glycemic indexes was identified as one of the main forms of protection against the development of severe forms of the new disease. To control this condition, those who lived with it perform “self-care”, which involves the use of medication, insulin application, blood glucose measurement, diet adoption, which in turn, find barriers to be carried out. Such barriers are identified as “problem fields”.

The present research sought to understand the ways in which the problematic fields were updated from the beginning of the pandemic, which brought other concerns and constraints to the realization of self-care, as well as the practices adopted to deal with such difficulties.

This is an ethnographic research, in which through semi-structured interviews carried out by telephone, the perspectives of people with type 2 diabetes were analyzed about the experience of caring for themselves during the Covid-19 pandemic.

Dimensions of everyday life emerged in the analysis, such as the Family, access to information, use of services, management of life with a chronic condition, among others. The study gives voice to the interlocutors on the subject from their perspective and how they experienced it. Issues related to loneliness, difficulty in accessing health services, caring for others, politics and religion remind us of the individual and social dimensions of the pandemic, which have marked each and every one, raising debates and reflections on measures adopted to contain the disease spread, or measures denied by the health authorities, and the ways in which the guidelines had an impact on the lives of the interlocutors.

Based on the concept of vulnerability and its dimensions, we sought to denaturalize the use of categories such as “risk group” which apart from a comprehensive totality, do little to help the understanding of social dimensions and the complexity of phenomena such as the Covid-19 pandemic.

Keywords: type 2 diabetes mellitus; Covid-19; self-care; ethnography; vulnerability.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	9
CAPÍTULO I – Entre a Biomedicina e as Ciências Sociais e Humanas em Saúde.....	13
1.1. Sobre condições crônicas e adoecimentos de longa duração.....	13
1.2. Diabetes e Covid-19: sobre “grupos de risco” e “vulnerabilidades”.....	18
CAPÍTULO II- A pesquisa de campo: como estar “lá” em meio ao isolamento?.....	22
2.1. Quem são os interlocutores e o que os une?.....	22
2.2. Pelo telefone.....	24
2.3. A preparação para as ligações.....	26
2.4. Percursos e percalços.....	28
CAPÍTULO III – Quem são os interlocutores?.....	31
3.1. Margarida.....	31
3.2. Walter.....	33
3.3. Patrícia.....	37
3.4. Teresa.....	39
3.5. Maria.....	41
3.6. Nara.....	44
3.7. Cássia.....	47
CAPÍTULO IV – Sobre indivíduos, individualidades e sociedade.....	50
4.1. Campos problemáticos e o cuidado de si.....	50
4.1.1. Uma epidemia chamada solidão.....	51
4.1.2. Uma janela na assistência.....	56
4.1.3. Quem cuida de quem cuida?.....	61

4.2. Pandemia e religião: formas da relação entre fé e crença religiosa, medo de contaminação pelo coronavírus e medidas sanitárias.....	66
4.2.1. Quem me protege é Deus, não é máscara não.....	69
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	75
BIBLIOGRAFIA.....	79
ANEXOS.....	87
Anexo I.....	87
Anexo II.....	88
Anexo III.....	90

INTRODUÇÃO

Os primeiros registros do SARS-CoV-2 (Severe Acute Respiratory Syndrome-Coronavirus-2), causador da Covid-19, ocorreram em janeiro de 2020 na China e rapidamente se espalharam por todo o mundo. Em 11 de março do mesmo ano, quando mais de 100 países já haviam registrado casos, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou oficialmente a pandemia pela doença (GUPTA et al., 2020). A velocidade de expansão da infecção, os números de mortes decorrentes de quadros graves por ela causados, a suspensão da vida como costumava ser, ensejaram verdadeira corrida contra o tempo na busca por sua mitigação por meio de controle sanitário e um grande esforço de investigação de novos medicamentos e vacinas para o tratamento da doença.

Mais de dois anos e meio após seu início, o número de mortes causadas pela Covid-19 ultrapassa seis milhões e quinhentas mil pessoas pelo mundo¹, as rupturas que o advento da pandemia causou foram incontáveis e imensuráveis, assim como suas consequências permanecem em grande parte desconhecidas. Em meio a tanta insegurança, fomos atravessados pela necessidade de criar estratégias de sobrevivência e de reinvenção da vida em todas as suas dimensões, desde as relações e os atritos familiares que se intensificaram com o maior tempo de convivência imposto pelo isolamento, a vida social e o medo de encontrar pessoas, as relações de trabalho que se reorganizaram remotamente ou aquelas precarizadas que deixaram de existir, empurrando um enorme contingente de pessoas para o desemprego.

O surgimento de um novo agente etiológico atravessou e também trouxe rupturas ao universo da pesquisa, que concentrou toda a atenção, muitos esforços e investimentos sobretudo na pesquisa biomédica - farmacêutica e clínica – e na epidemiológica, na busca por maiores e melhores conhecimentos sobre o desenvolvimento e manifestação biológica e populacional da doença.

Diante da maior crise sanitária do último século, escancararam-se e aprofundaram-se camadas de desigualdades sociais, questões éticas e políticas vieram à tona e as respostas a serem encontradas para melhor recuperar-nos dessa crise como sociedade extrapolam o escopo da Biomedicina.

Como cientista social e mestranda da Saúde Coletiva, minha trajetória de pesquisa também foi atravessada e implicada na tentativa de “organizar” os eventos que se

¹ Disponível em: <https://covid19.who.int/>. Acesso em: 25/09/2022.

sucediam, assim como as inquietações de viver esse momento geraram reflexos em minha vida pessoal, marcando minha experiência por um duplo registro que se mostrou indissociável, e que informam a realização deste trabalho. Foi em mergulhos de horas de leitura e nos livros que em muitos momentos encontrei companhia em meio ao isolamento; na preocupação com a escrita que ocupei minha cabeça e me mantive um pouco mais distante do medo da minha própria contaminação e dos meus; na realização das entrevistas pelo telefone e nas longas conversas que fui transportada para outras realidades, extrapolando os limites da minha própria casa. Partem deste lugar os dados e as análises aqui apresentados

Trata-se de estudo etnográfico, em que, por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas por telefone foram analisadas as perspectivas de pessoas com diabetes tipo 2, sobre a experiência de cuidado de si, durante a pandemia de Covid-19, envolvendo diferentes dimensões da vida cotidiana, tais como a família, o acesso a informações, o uso de serviços, a gestão da vida com uma condição crônica, dentre outras.

Os interlocutores desta pesquisa são usuários do Centro de Saúde Escola de Botucatu (CSE-Vila dos Lavradores), unidade auxiliar da Faculdade de Medicina de Botucatu – Unesp (FMB), de ensino, pesquisa e atenção à saúde. Atualmente, o CSE é responsável pela assistência à saúde de cerca de 30.000 habitantes do município de Botucatu-SP, em duas unidades de saúde (Vila dos Lavradores e Vila Ferroviária), por meio dos Programas de Adulto e do Envelhecimento. O serviço oferece, ainda, assistência em Saúde Mental, Atenção à Criança e Adolescente, à Mulher, Fonoaudiologia, Fisioterapia e Oftalmologia Sanitária.

Este trabalho é parte de um programa de pesquisa e extensão em atenção ao diabetes mellitus tipo 2 - “Práticas de Atenção, Qualidade e Tecnologias para a Atenção Primária à Saúde: estudo de condições crônicas e violência” -, junto à área de “Atenção à Saúde do Adulto” do CSE. No âmbito desse programa, o subprojeto “Avaliação de resultado do cuidado ao diabetes em serviço de atenção primária à saúde: uma análise do grupo de pior controle”, disponibilizou o banco de dados com o universo de usuários com diabetes mellitus tipo 2 que participaram da pesquisa. Esse banco de dados também permitiu que o CSE realizasse busca ativa de usuários, com vistas a reconhecer diferentes necessidades, no momento em que este e outros serviços de saúde haviam suspenso seu atendimento no município.

Assim como em outras epidemias, como a do HIV/aids, Zica vírus, Ebola, não é possível compreender a profundidade do fenômeno da pandemia de Covid-19 sem que se

investiguem seus reflexos na vida social. O isolamento, o uso da máscara, o medo da contaminação, as crises econômicas, dentre outras dimensões além do adoecimento físico constituem a experiência pandêmica que, enquanto fenômeno social, deve ser estudado a partir do arcabouço teórico das ciências sociais. Outras doenças e epidemias suscitaram grandes reflexões nas áreas das ciências sociais e humanas e especialmente a antropologia da saúde vem se debruçando sobre a compreensão da experiência do adoecimento, havendo no Brasil importante produção sobre o tema (CANESQUI, 2015; FLEISCHER, 2018; GROSSI, TONIOL, 2020; HUNT et al. 1998; NAKAMURA, 2011; PELÚCIO, MISKOLCI, 2009).

Na interface das Ciências Sociais e Humanas com os debates da área da saúde encontram-se valiosas pistas sobre como se constroem socioculturalmente as concepções de saúde e de doença, os processos de adoecimento e as especificidades das condições que vivem aqueles que convivem com uma “condição crônica” (CANESQUI, 2015), como o diabetes, em um momento de pandemia.

A partir do constructo de “doenças crônicas” sob a perspectiva das Ciências Sociais em Saúde, no capítulo I propõe-se uma reflexão sobre os conceitos de doença, de adoecimentos de longa duração, compreendendo a convivência com uma doença crônica como a possibilidade de fazer a “gestão do cotidiano”, mobilizando questões sobre a experiência do grupo de interlocutores. Lastreados também nas contribuições de produções da antropologia da saúde sobre outras epidemias, busca-se compreender o que significa ter diabetes, transitando entre dois universos: antes e depois da irrupção da pandemia; assim como partindo da categoria de “grupo de risco”, mapear possíveis significados atribuídos ao conceito de “vulnerabilidade” (AYRES, 2016) imputados à determinados grupos sociais, como as pessoas com diabetes.

Com o isolamento social como uma das principais formas de proteção contra o coronavírus, pesquisas que já estavam em andamento tiveram de se adaptar às novas condições pandêmicas. A distância física do campo de pesquisa exigiu de muitos pesquisadores reavaliar os meios de realização de seus projetos, rediscutir métodos, adiar cronogramas. Em relação aos novos trabalhos, questões similares vieram à tona, como quais seriam as melhores maneiras de realizar pesquisas em um momento em que a necessidade do isolamento social impossibilitou, ou ao menos dificultou, a tradicional ida ao campo.

Questões acerca das possibilidades da etnografia, seus limites e potencialidades em um contexto de isolamento se apresentaram como um desafio, e remeteram a

discussões trabalhadas na seara das etnografias online, essencialmente realizadas por intermédio de equipamentos tecnológicos e sem a presença corpórea do pesquisador no campo (HINE, 2020), influenciando diretamente na construção metodológica desse trabalho, objeto de análise no capítulo II.

A necessidade de investigar os desdobramentos e impactos causados pela pandemia, concomitantemente ao seu desenrolar, influenciaram os caminhos metodológicos da realização desta pesquisa, assim como a produção científica das humanidades frente à crise sanitária, que se mostrou reativa à demanda e capaz de se reinventar. Experiências que foram capazes de produzir, disponibilizar e fazer circular importantes reflexões sobre a crise sanitária da perspectiva das Ciências Humanas “no calor da hora” (GROSSI, TONIOL, 2020; CASTRO, 2020) inspiram à mobilização para nos debruçarmos sobre novos desafios em todas as suas dimensões.

Foi através da construção de relações com os interlocutores da pesquisa que a realização do campo foi possível, o qual partindo de objetivos um tanto abstratos para aos poucos, ganhar “carne e sangue”: nome, voz, história, experiência, compartilhadas detalhadamente por meio de pequenas narrativas, reunidas no capítulo III.

Por fim, no capítulo IV, questões relativas ao cuidado de si do diabetes que foram atualizadas a partir do início da pandemia, vistas em articulação com as relações entre indivíduo e sociedade, são objeto de análise mais detida, seguidas de considerações finais acerca das reflexões trabalhadas no escopo da investigação.

Os dados desta pesquisa foram produzidos ao longo dos meses de julho de 2020 a janeiro de 2021, a partir do compartilhamento de experiências vividas pelos interlocutores em seu cotidiano de cuidado de si nesse período. Compartilham-se aqui, também, os caminhos para a construção de uma relação de pesquisa diante das condições impostas, seus percursos e percalços metodológicos, como esforço e exercício etnográfico de reunir, costurar e buscar sentido, por meio da escrita, a fragmentos coletados e interpretados, esperando contribuir para a compreensão das dimensões sociais da pandemia de Covid-19.

CAPÍTULO I – Entre a Biomedicina e as Ciências Sociais e Humanas em Saúde

1.1. Sobre condições crônicas e adoecimentos de longa duração, autocuidado e cuidado de si

Do ponto de vista biomédico, tem-se no prolongamento de um estado físico e na impossibilidade de se reestabelecer o estado anterior ao seu advento o cerne da definição de *doença crônica*, a qual por sua vez apresenta níveis e intensidades, a depender de fases agudas, de maior ou menor controle. Sem a possibilidade de desaparecimento completa, de cura, “(...) sob a perspectiva biomédica clínica, “crônico” se refere ao tempo de duração de um estado de saúde comprometido que se estende por longos períodos ou pela vida toda da pessoa.” (BARSAGLINI, 2015, p. 72).

A alta prevalência de doenças crônicas é atualmente considerada um problema de saúde pública no Brasil e no mundo (MALTA et al., 2015), o que requer das instituições de gestão das políticas públicas, em especial da Saúde, o domínio das informações epidemiológicas, de atenção e proteção com vistas à prevenção e controle destas condições, dentre as quais destacam-se as doenças cardiovasculares, a hipertensão arterial e o diabetes mellitus. O controle de condições de longa duração tem como uma de suas dimensões mais importantes o autocuidado, “forma predominante de cuidado em saúde e que corresponde a um conjunto de atividades que envolvem práticas corporais, dietéticas, terapêuticas etc., realizadas pelo próprio indivíduo para promover sua saúde, prevenir e controlar doenças e restaurar a saúde.” (CYRINO, 2009, p. 24).

O adoecer, em termos fisiopatológicos, configura-se quando o corpo foge a um determinado padrão de funcionamento convencionado como normal (BARSAGLINI, 2015), seja pela aparição de sintomas - mal-estar, dor, manifestações físicas incapacitantes -, ou por um diagnóstico de um adoecimento definido por parâmetros objetivos, clínicos ou laboratoriais, índices, firmados para classificar um corpo como dentro ou fora dos limites daquilo que é considerado normal, saudável. No caso do diabetes, a sede excessiva, perda de peso, a alteração dos níveis de glicemia manifestada em hipoglicemia ou hiperglicemia, e em situações de maior gravidade na perda de visão e até mesmo amputações, entre outras manifestações (CYRINO, 2015), são elementos que constituem o universo de um corpo clinicamente identificado como diabético.

Todavia, o adoecimento não se revela exclusivamente pelas dimensões biomédicas, como indicado acima, mas também em outras esferas da cotidianidade, que

têm sido objeto de análise das ciências sociais e humanas. Com vistas a ampliar o escopo das análises de doenças crônicas, os estudos sobre as experiências de adoecimento realizam o esforço teórico de localizar temporal, espacial e culturalmente o que significa o processo saúde-doença, buscando compreendê-lo do ponto de vista daquele que vive tal experiência, analisando o adoecimento também em suas dimensões sociais e subjetivas (SEPARAVICH, CANESQUI, 2016).

Os estudos sobre experiências de adoecimento, desenvolvidos a partir da década de 1970 no campo da antropologia médica, dedicaram especial atenção a forma como tais vivências são “moldadas” por elementos socioculturais de uma dada comunidade, tradicionalmente não abarcados pela visão estritamente biomédica da doença. Leal, Dahl e Serpa Jr. (2014) fazem uma breve revisão sobre a categoria “experiências de adoecimento” e em relação à compreensão da dimensão da vivência com a doença afirmam que

Pontes de diálogo ou esferas de compartilhamento interpessoais e interculturais, produzidas pela valorização do universo plural de experiências relacionadas ao fenômeno saúde-doença nas distintas realidades socioculturais, tornam-se necessárias para garantir relações dialógicas de cuidado que considerem a pessoa adoecida. (LEAL, DAHL, SERPA JR., 2014, p. 57)

Ao formularem um panorama histórico da construção dos estudos sociológicos no campo da doença e da medicina, Adam e Herzlich (2001) revisitam a partir dessa perspectiva faces das relações entre médicos e pacientes. Em uma consulta, diante dos relatos e queixas apresentados pelo paciente, o médico tem o conhecimento técnico que o permite diagnosticar, compreender biologicamente o que se passa, prescrever medicamentos, informar o tratamento considerado adequado para a doença. Diante de um diagnóstico, “o doente, por seu lado, tem ideias próprias sobre seu estado de saúde e cria, para o mesmo, um “modelo explicativo”; este pode, em parte, ser individual embora possua também raízes culturais” (ADAM, HERZLICH, 2001, p. 74), colaborando para a compreensão das dimensões de conhecimento de ambos os polos dessa relação.

A possibilidade de espectros mais ou menos ampliados sobre o conceito de doença, a depender do referencial teórico-metodológico adotado (BARSAGLINI, 2015), é identificado também em importante formulação teórica da antropologia médica sobre o tema, que distingue *illness* e *disease*. Por *disease* compreende-se a doença que é diagnosticada, do ponto de vista clínico, que se instala e prejudica o funcionamento do

corpo físico, referindo-se à dimensão objetiva da doença. Constatando-se que tal definição não dá conta da profundidade de significados e da perspectiva daquele que adoece, expressam-se pela ideia de *illness* outros processos, sejam de interrupções e mudanças no curso da vida, na auto percepção, na forma como interagem com os outros e com o mundo, de forma a permitir a inclusão de um contingente cultural e subjetivo para o adoecer nas análises (BARSAGLINI, 2015; CYRINO, 2009; GOMES, MENDONÇA, PONTES, 2002).

Em “Entre a ciência e a experiência: uma cartografia do autocuidado no diabetes” (2009) Cyrino mobiliza as discussões sobre comunicação e educação em saúde e autocuidado para examinar a perspectiva de profissionais de saúde que trabalham com o diabetes e das pessoas que com ele convivem, respectivamente, a do autocuidado e do cuidado de si, como ferramentas para desenvolver minuciosa investigação em relação a pacientes de diabetes mellitus tipo 2 e suas experiências de adoecimento. Como objeto de análise, o autor trabalha “como base empírica a vivência de autocuidado do portador de diabetes mellitus tipo 2 (dm2)” (p. 23), deslocando assim a centralidade tradicional do tratamento exclusivamente biomédico e inserindo a compreensão de como a dimensão do conhecimento desenvolvido pela pessoa em suas práticas de autocuidado contribui em seu tratamento do diabetes.

Já não se trata mais de pensarmos a educação em saúde como tecnologia na qual só um polo estabelece o que e como as práticas de saúde devem ser realizadas, ignorando a enorme capacidade criativa que as pessoas desenvolvem, como em condições de caráter crônico em que o próprio portador é responsável por seu cuidado. (CYRINO, 2009, p. 23)

Segundo argumentam Cyrino e Schraiber (2016), foi especialmente a partir dos anos 1990, com o surgimento da epidemia de HIV/aids, que as problemáticas envolvendo a não correspondência entre o conhecimento dos pacientes sobre os cuidados e a efetiva prática de tais cuidados ganharam maior atenção, colocando em debate as tradicionais formas de educação e comunicação em saúde, demonstrando-se um “equivoco gnosiológico” atribuir a não adesão do paciente ao tratamento, prevenção e controle à falta de conhecimento e/ou vontade; ou atribuindo sua resistência à incompetência ou irresponsabilidade. O que se questiona é exatamente a qualidade comunicativa das ações tradicionais de educação em saúde, como são efetivadas as práticas educativas e a comunicação nos serviços, problematizando-se a mera transmissão de conhecimento com vistas às mudanças de comportamento para o autocuidado.

Compreendendo-se que há no comportamento uma dimensão não racional, chamam a atenção ao fato de que é necessário considerar a relevância do ponto de vista daquele que sofre com a doença, a importância de fatores socioculturais envolvidos, analisando a perspectiva daqueles a quem as prescrições médicas e ações de educação em saúde se destinam. O adoecimento, as práticas de autocuidado, as adaptações e as dificuldades encontradas por aqueles que convivem com a doença constituem diferentes saberes, práticas, soluções.

A relevância desses “saberes da experiência”, não está apenas em sua significativa dimensão, mas na riqueza de diversidade e singularidade ao conformar um verdadeiro campo de conhecimentos de outra natureza que não aquela técnico-científica, ainda que esta última também esteja presente. (CYRINO, SCHRAIBER, 2016, p. 3)

Sendo no cotidiano que a experiência daquele que convive com uma doença crônica se constitui em saberes de diferentes naturezas, o conceito de “cuidado de si” de Foucault mostra-se para Cyrino e Teixeira (2017) como potente ferramenta analítica, permitindo iluminar como a “arte da existência” as estratégias daqueles que convivem com o diabetes. Chamam a atenção para o reconhecimento, valorização e sistematização de “saberes práticos”, considerando que a mera informação do saber biomédico acerca das estratégias de autocuidado é insuficiente para enfrentarem os desafios cotidianos de cuidado de si frente às dificuldades de diferentes ordens e constrangimentos da vida daqueles em tratamento, controle e prevenção (CYRINO, TEIXEIRA, 2017).

As restrições alimentares, a prática de atividades físicas, o uso de medicamentos, as aplicações de insulina para o controle do diabetes instituem necessidades de mudanças de hábitos, que por muitas vezes não são possíveis de serem seguidas nos termos prescritos. São diversas as dificuldades que se colocam para a mudança repentina de práticas que constituem uma forma de viver, apoiada em raízes culturais, familiares, econômicas e “diante de cada um desses obstáculos, os indivíduos potencialmente desenvolvem estratégias, modos de lidar e saberes, de distintas ordens aqui articulados sob a noção de competência.” (CYRINO, 2009, p. 106).

O desenvolvimento de “saberes”² expressa competências que são adquiridas na realização do cuidado de si e organiza formas de convivência e adaptação, tanto ao diabetes quanto ao seu cuidado, iluminando a doença crônica também sob a perspectiva

² Além do “saber”, enquanto conhecimento de que dispõe o sujeito, Cyrino (2009) identifica também as categorias de “saber-fazer”, “saber-ser”, “saber-comunicar” (pp. 107-109).

do fazer a gestão do cotidiano (NEVES, 2014). O receio de possíveis complicações, relações com familiares que também conviveram com o diabetes e o reconhecimento de sintomas como decorrentes da variação da glicemia, são alguns exemplos de saberes que informam a interpretação dos eventos experienciados no dia a dia e que balizam posturas e tomadas de decisão.

Apesar de o cuidado de si e a prática dos saberes adquiridos se darem por ações do sujeito em relação a si - e em relação ao estar e se colocar no mundo -, sua existência envolve aqueles que constituem suas redes de convivência, sejam a família, ou redes de apoio e cuidado, evidenciando uma faceta coletiva do cuidado de si (LOPES, 2015), na medida em que esses sujeitos se afetam mutuamente. Nesse sentido,

A experiência dos diabéticos mostra como poder ser complicada a reorientação de hábitos voltados para o cuidado com a saúde, dado o impacto que produz nos valores e sensibilidades que conformam as relações sociais. A experiência dos diabéticos chama a atenção para a importância de se dirigir o questionamento para outros campos de práticas, caracterizados pelo incentivo à redefinição de hábitos cotidianos relacionados ao corpo: Quais as transformações que as práticas de cuidado com o próprio corpo podem produzir em determinadas formas sociais e nos tipos de vínculos que as caracterizam? (LOPES, 2015, p. 287)

Diante do contexto trazido pela pandemia de Covid-19, os saberes e as práticas acumulados tiveram de ser adaptados, ganhando novos contornos e significados. Vale destacar que a referência aos “adoecimentos de longa duração” e ao “cuidado de si”, comunicam ao leitor o prisma teórico-metodológico adotado, a partir dos quais vai-se buscar identificar e analisar impactos da experiência pandêmica na vida de pessoas com diabetes tipo 2.

1.2.Diabetes e Covid-19: sobre “grupos de risco” e “vulnerabilidades”

Segundo dados do Consórcio de Imprensa Covid-19³, mais de dois anos e meio depois de seu início, mais de 34,5 milhões de pessoas foram infectadas e 685 mil⁴ morreram, apenas no Brasil, pela Covid-19. Os números de novas infecções e vidas perdidas começaram a reduzir no Brasil e em outros países na medida em que as vacinas alcançaram coberturas mais expressivas de distintas faixas da população, todavia, a identificação de variantes trouxe novas incertezas quanto ao fim da pandemia e as consequências para a atual e próximas gerações.

Do ponto de vista de magnitude e distribuição dos casos, é a epidemiologia que se debruça sobre as relações entre determinantes e a ocorrência de doenças em populações, pesquisa quão doente ou saudável está determinada população, identifica a existência e a exposição a fatores de risco, compreende se, e quais desses fatores de risco são também causas de doenças (AYRES, 2016; ROSE, 2001). Medidas de ocorrência⁵ como a prevalência, incidência, medidas de associação⁶, de morbidade, de letalidade, relações de causalidade, são ferramentas que permitem a elaboração de análises que identificam a distribuição de agravos à saúde, que norteiam ações de prevenção, promoção, tratamentos, planejamento, orientando agendas programáticas em saúde pública. À medida que “as técnicas de investigação epidemiológica permitem identificar a associação entre os mais diversos eventos de interesse para a saúde, examinando a possibilidade dessas associações terem um sentido causal ” (AYRES, 2016, p. 440) torna-se possível conhecer indivíduos e grupos sobre os quais recaem os fatores que, epidemiologicamente relacionados, indicam maior ou menor *risco* para determinadas doenças e agravos.

Os estudos clínicos e de perfil epidemiológico dos casos e mortes pela Covid-19 levantaram a suspeita de que haviam grupos com maior *risco* de desenvolver quadros graves e de óbito pelo SARS-CoV-2, dentre os quais estavam os idosos e pessoas com

³ Devido à política de não atualização e divulgação diária dos números da pandemia no Brasil, adotada pelo Ministério da Saúde, formou-se um Consórcio de Imprensa que reuniu os principais veículos de imprensa do país e as Secretarias Municipais de Saúde para a divulgação atualizada dos dados para a população. Disponível em: <https://g1.globo.com/politica/noticia/2020/06/08/veiculos-de-comunicacao-formam-parceria-para-dar-transparencia-a-dados-de-covid-19.ghtml> . Acesso em: 24/08/2021.

⁴ Disponível em: <https://especiais.g1.globo.com/bemestar/coronavirus/estados-brasil-mortes-casos-media-movel/> . Acesso em: 25/09/2022.

⁵ Medidas de ocorrência são utilizadas para descrever a distribuição de doenças em uma população, o que permite identificar os chamados grupos de risco e sugerir explicações para as variações em suas frequências.

⁶ Definidas como a relação entre duas medidas de ocorrência.

infecções e comorbidades (RUAN, YANG, WANG, et al., 2020), como as doenças cardíacas, hipertensão arterial e diabetes (GUPTA et al., 2020). Afirmam os autores que “indivíduos com diabetes [têm maior] risco de infecções, especialmente influenza e pneumonia” sendo que “esse risco pode ser reduzido, embora não completamente eliminado pelo bom controle glicêmico”⁷.

Em “Practical recommendations for the management of diabetes in patients with COVID-19” Bornstein et al. (2020) afirmam que “pessoas com diabetes que ainda não foram infectadas pelo vírus SARS-CoV-2 devem intensificar as medidas de controle, conforme necessário, como meio de prevenção primária da doença de Covid-19”⁸, e que em relação a pacientes de Covid-19 que não tem diabetes, o risco de desenvolvimento de quadro fatal entre pacientes com a diabetes é maior que 50% (BORNSTEIN et al., 2020), reforçando a ideia da necessidade de maior atenção da rede assistencial a esse grupo.

Percebe-se assim que, como no início da epidemia de aids os *estudos de risco* identificaram grupos (AYRES, 2016; PELÚCIO, MISKOLCI, 2009) com características apontadas como fatores de risco para a contaminação pelo HIV, para a Covid-19 também foram apontadas características, perfis, grupos, mais suscetíveis ao desenvolvimento de quadros graves e óbito. Em que pese a imprescindibilidade dos dados e perfis epidemiológicos produzidos, parece necessário retornar às reflexões e ponderações acerca da categoria de “risco”. Com o benefício do decurso do tempo e conhecimento acumulado, a epidemia de aids ensina sobre a necessidade de aprofundamento e problematização de categorias, que descoladas da totalidade (AYRES, 2016) de que são produzidas não são analiticamente suficientes. Sobre o tema, para o autor

O recurso ao conceito de *risco* permitiu identificar rapidamente grupos afetados, mas com pouca informação acerca dos significados dessa distribuição e, portanto, com limites para instruir ações preventivas mais finas e adequadas aos seus contextos concretos. (AYRES, 2016, p. 447)

Com o avanço teórico e a percepção de limitações do risco, em consonância com as mudanças ocorridas nas práticas de saúde e de melhoria das condições de saúde das

⁷ Tradução livre. Original disponível em: GUPTA, R. et al. (2020). Clinical considerations for patients with diabetes in times of COVID-19 epidemic. *Diabetes & metabolic syndrome*, 14(3), 211–212. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2020.03.002>. Acesso em: 09/04/2020.

⁸ Tradução livre. Original disponível em: BORNSTEIN, S.R. et al. (2020). Practical recommendations for the management of diabetes in patients with COVID-19. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, ISSN: 2213-8587, Vol: 0, Issue: 0, Publication 2020. [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(20\)30152-2](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(20)30152-2) . Acesso em: 30/04/2020.

populações em todo o mundo⁹, o conceito de “comportamento de risco”, buscou deslocar “a noção de risco da ideia de pertencimento a um grupo populacional na direção da identificação dos comportamentos que efetivamente expõem as pessoas ao HIV” (AYRES, 2016, p. 448). Entretanto, assim como discutido anteriormente no que diz respeito à adesão às prescrições de autocuidado e controle do diabetes, a principal crítica a esse conceito é a centralidade do comportamento, a responsabilização e consequente culpabilização individual pelo insucesso de mudanças comportamentais, reduzindo dimensões que envolvem complexas relações econômicas, psicológicas, culturais, sociais a decisões individualizadas (AYRES, 2016; CYRINO, SCHRAIBER, 2016), levando a adoção da “vulnerabilidade” como feixe teórico mais adequado às respostas a doenças e agravos em saúde.

A grande preocupação expressa na proposição da vulnerabilidade diz respeito à necessidade de compreender o significado prático do que está por trás das associações nos estudos de risco; interpretar a variabilidade e a dinâmica dos aspectos enfocados nesses estudos à luz de seus significados concretos para os indivíduos e comunidades de que se cuida. Dessa forma, aquelas análises abstratas podem ser incorporadas, com as necessárias mediações e reflexões críticas, ao trabalho efetivo de prevenção nos diversos contextos sociais e biográficos. (AYRES, 2016, p. 451)

Em operação, as categorias de *grupo de risco* e *comportamento de risco*, quando falamos em HIV/aids, levaram ao apontamento de pessoas homossexuais, imigrantes, prostitutas, usuários de heroína, ao isolamento, marginalização e discriminação, culpabilizando os indivíduos e suas individualidades pelo adoecimento. Além de atrasos nas descobertas sobre o vírus e contenção da epidemia (AYRES, 2002; AYRES, 2016; PELÚCIO, MISKOLCI, 2009), traumas e estigmas foram criados, que persistem aos dias de hoje.

No que tange à Covid-19, o processo correspondente de identificação *grupos de risco* rotulou pessoas idosas, imunossuprimidas, portadoras de doenças crônicas, levando a circulação indevida de informações sobre o perigo que a Covid-19 representaria para elas, apenas. A recomendação de “isolamento social vertical”¹⁰, por exemplo, chegou a partir de grupos de médicos que contrariaram os consensos das principais autoridades de Saúde

⁹ Em aprofundamento sobre o tema, Ayres (2016) descreve processos teóricos impulsionados por movimentos sociopolíticos e programáticos, de âmbito internacional, que ancoraram as evoluções citadas.

¹⁰ Sobre o tema. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-52043112>. Acesso em: 15/05/2022.

nacionais e internacionais, e graves declarações feitas pelo presidente Jair Bolsonaro¹¹ disseminaram a falsa ideia de que para as pessoas em geral não havia risco (PEDRON, 2020). Do ponto de vista da compreensão do que é a vulnerabilidade, a classificação de “grupo de risco”, sobretudo da forma pela qual foi veiculada, não dá conta das diversas camadas que a compõem, uma vez que não engloba o contexto, as interações subjetivas e individuais dos sujeitos, gerando consequências problemáticas para ações lastreadas em tais concepções.

Sem desconsiderar ou mitigar a importância dos campos de estudos envolvidos e mobilizados para a pesquisa das epidemias, o que se busca aqui é colaborar para a desnaturalização de algumas categorias. Ao retomar caminhos percorridos e experiências acumuladas, o que se propõe é lançar luz aos contornos que o enfrentamento da Covid-19 ganhou, através de reflexões sobre potencialidades e problemáticas das posturas práticas e teóricas adotadas, partindo das experiências de um grupo de pessoas que compartilham mais do que uma categoria, mas que foram por ela agrupadas¹².

¹¹ Disponível em: <https://g1.globo.com/politica/noticia/2020/06/02/e-o-destino-de-todo-mundo-afirma-bolsonaro-apos-lamentar-mortes-por-coronavirus.ghtml>; <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-52043112>; <https://www1.folha.uol.com.br/poder/2021/03/relembre-o-que-bolsonaro-ja-disse-sobre-a-pandemia-de-gripezinha-e-pais-de-maricas-a-frescura-e-mimimi.shtml>; ; 'Esse vírus é igual uma chuva, vai molhar 70% de vocês', diz Bolsonaro a apoiadores - Jornal O Globo Acesso em: 15/05/2022.

¹² Sobre o tema, a reflexão de Saretta acerca de uma identidade compartilhada, em pesquisa realizada em um hospital psiquiátrico, nos empresta valiosa imagem: “Não se reivindica aqui uma identidade à loucura e nem se pretende falar por ela ou fazê-la falar. A tentativa é considerar como as expressões dos agrupados por essa identidade podem problematizar a própria operação de identificá-los - conforme Bruno Latour (2012, p.55) afirma com pertinência, “não existe grupo sem oficial de recrutamento.” (SARETTA, 2017, p. 18).

CAPÍTULO II- A pesquisa de campo: como estar “lá” em meio ao isolamento?

As primeiras notícias sobre a Covid-19 alertavam sobre a descoberta de um novo vírus, ainda pouco conhecido, uma espécie de pneumonia, com alguns casos registrados na China, que acometia mais gravemente “apenas” os já identificados *grupos de risco*. Tratava-se a situação como um problema “de lá”, do “outro”.

A falsa sensação de segurança, de que apenas poucos e desconhecidos seriam vítimas do novo coronavírus, causada pela ampla divulgação da ideia de uma distância, literalmente, transcontinental de tal ameaça foi aos poucos substituída por um processo de consciência da gravidade do problema. Foi com o passar do tempo, com o aumento das infecções e mortes e com a chegada do vírus ao Brasil, ao estado de São Paulo, com a morte da primeira brasileira pelo vírus (REDONDO, 2020), que a pandemia ganhou territorialidade, gênero, classe, raça, idade, nome, rosto, história, experiência.

Movimento similar ocorreu com o percurso de realização desse trabalho, que se iniciou a partir de uma lista de nomes, para, aos poucos, ganhar vozes, narrar cotidianos, angústias, crenças, que puderam ser compartilhadas.

A realização da pesquisa de campo permitiu conhecer os interlocutores, mergulhar em suas realidades, viabilizando o objetivo primeiro da investigação etnográfica. De acordo Malinowski (1976), um dos mais importantes autores da antropologia e da pesquisa etnográfica, sua importância reside exatamente naquilo que o contato imersivo com os interlocutores permite apreender.

Por outras palavras: existem vários fenômenos de grande importância que não podem ser recolhidos através de questionários ou da análise de documentos, mas que têm de ser observados em pleno funcionamento. Chamemos-lhes os *imponderabilia da vida real*. (MALINOWSKI, 1976, p. 31)

2.1. Quem são os interlocutores e o que os une?

Assim como já havia ocorrido em âmbito nacional, em 18 de março de 2020 o decreto municipal nº 11.941 declarou situação de emergência em Botucatu. Foram instituídas medidas para enfrentamento da Covid-19 e, buscando controlar novas contaminações, determinaram-se restrições inclusive para o funcionamento dos serviços de saúde. A redução da circulação de pessoas como parte das adequações levou ao cancelamento e suspensão das consultas agendadas, assim como dos exames laboratoriais

e complementares de toda a rede básica de saúde municipal, interrompendo a rotina de seguimento dos usuários.

Um desses serviços, o Centro de Saúde Escola de Botucatu (CSE) iniciou a realização de teleatendimento¹³ e apoio aos pacientes de diabetes mellitus tipo 2 em acompanhamento na unidade.

Dada a própria especificidade do diabetes, uma vez que seu autocuidado exige uma diversidade de competências requeridas¹⁴, bem como a expressividade de dificuldades para os profissionais e sistemas de saúde como a “aderência ao tratamento” e o autocontrole e, surge também maior preocupação devido ao maior *risco* à Covid-19.

Na verdade, antes mesmo da pandemia a área de “Atenção à Saúde do Adulto” do CSE, no âmbito do subprojeto “Avaliação de resultado do cuidado ao diabetes em serviço de atenção primária à saúde: uma análise do grupo de pior controle glicêmico” produziu um banco de dados com os usuários da unidade em acompanhamento, com vistas a realizar uma avaliação da qualidade da atenção prestada a usuários com diabetes. Desta forma, quando do início da presente pesquisa, já havia dentro do CSE um olhar mais atento a este conjunto de pessoas, reconhecidas como de maior de risco à Covid-19 (GUPTA et al., 2020; RUAN, YANG, WANG, et al., 2020; BORNSTEIN et al., 2020), especialmente àqueles em enquadrados na categoria de pior controle glicêmico, segundo valores de hemoglobina glicada¹⁵.

Ao decidir realizar os contatos, o objetivo do serviço foi primeiramente estabelecer uma comunicação com um grupo de alta prioridade assistencial, que teve sua rotina de atendimento no CSE interrompida, como já comentado. Em cada contato telefônico buscava-se saber como estavam se sentindo com a quarentena, sobre o controle do diabetes, sobre a falta ou não de medicamentos e insumos necessários ao autocuidado e se havia alguma demanda urgente, a ser encaminhada para a equipe do CSE em caso positivo (questões feitas durante ação de apoio aos pacientes de pior controle glicêmico pelo CSE - Anexo I).

Por meio desse contato foi possível conhecer as datas das últimas consultas realizadas, eventual cancelamento de consultas agendadas, oferecer o programa

¹³ Por teleatendimento, aqui se compreende o contato telefônico, com o objetivo de saber como a pessoa se sentia, se lhe faltava medicação, se o diabetes estava muito alto e se havia alguma demanda urgente, a ser encaminhada para a equipe do CSE em caso positivo.

¹⁴ Dentre as quais: saber fazer uma glicemia capilar, saber os sinais de uma hipoglicemia (situação considerada de alto risco), saber ajustar a dose de insulina etc.

¹⁵ O referido estudo reuniu nomes em uma lista de aproximadamente 200 usuários do serviço.

municipal Dose em Casa¹⁶, além de atualizar dados cadastrais dos pacientes. Com as informações coletadas e as demandas reconhecidas através das ligações, o CSE passou a realizar teleatendimento e teleconsulta àqueles que informaram tal necessidade. Considerando tais demandas, o grupo PET-Saúde “Diabetes”¹⁷, que atuava no CSE, desenvolveu material informativo, que foi enviado para esses usuários, abordando as medidas de prevenção ao contágio pela Covid-19, estímulos a hábitos saudáveis e a preservação da saúde mental em tempos de pandemia.

A operacionalização de categorias como lógica organizativa dos indivíduos sob um rótulo constrói um agrupamento, sobrepõe marcadores de diferença, daqueles que não apenas pertencem ao *grupo de risco*, mas também são considerados de *pior controle*. Entretanto, mais do que uma categoria, essas pessoas compartilham os desafios de se “viver com e apesar” do diabetes, travando batalhas diárias, que moldam formas de se ver e de se colocar no mundo.

Como estaria o cotidiano daqueles que frequentam os serviços de saúde, na impossibilidade de fazê-lo? Qual seria o peso de pertencer ao grupo que foi reiteradamente ameaçado pelo perigo da nova doença? Seria a nova doença ou aquela que já os acompanha há tempo a maior preocupação? Como estaria a gestão de seu cotidiano, sob as novas condições impostas pela pandemia?

2.2. Pelo telefone

Em maio de 2020 iniciaram-se as ligações para a lista de aproximadamente 200 nomes, realizadas pela nutricionista do CSE e por mim. Cada uma ficou responsável por ligar para metade da lista, sendo que ao final da ação, conseguiu-se contato com 67 pessoas.

Dos 100 nomes pelos quais fiquei encarregada de contatar, 30 atenderam ao telefonema, sendo que os demais números: chamaram mas não atenderam, atenderam mas não responderam, foram redirecionados para caixa postal, dados cadastrados do paciente apresentavam inconsistências (número ou nome incorretos) ou não foram encontrados.

¹⁶ Programa Municipal que realiza a entrega de medicamentos no domicílio de usuários dos serviços do Sistema Único de Saúde (CARDOSO, 2020).

¹⁷ Projeto de Extensão “Ninguém sabe tudo, todo mundo sabe alguma coisa: Fortalecendo a educação para o autocuidado para quem vive com diabetes com educação interprofissional e prática colaborativa em saúde”, financiado pelo Ministério da Saúde no âmbito do Programa PET Saúde Interprofissionalidade, com a participação de alunos de graduação de medicina e enfermagem, profissionais de saúde e coordenado pelo professor Antonio Pithon Cyrino.

Entre os que atenderam, doze estavam mais abertos ao diálogo, e a eles, ao final da ligação, fiz o convite para participar de minha pesquisa de mestrado. Expliquei brevemente o tema e perguntei sobre o interesse ou não em participar de uma entrevista, pedindo permissão para voltar a ligar em outro momento a depender de dia e melhor horário para conversarmos, ao que todos aceitaram.

Da lista de doze nomes, três não voltaram a atender. Foram realizadas nove entrevistas, das quais sete foram analisadas e duas perdidas por problemas na gravação. Todos os participantes são usuários do CSE-Unidade Vila dos Lavradores (UVL), sendo que apenas um não compõe o *grupo de pior controle*. Conversei com cada participante no mínimo duas vezes e no máximo quatro, sendo o tempo total de gravações 6h 9min 11s, integralmente transcritas em 96 páginas. Todos os participantes foram previamente consultados, esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e o caráter não-obrigatório de sua participação.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo II) foi aplicado no início da entrevista, e o aceite por parte do interlocutor gravado e transcrito. Uma cópia eletrônica do TCLE foi enviada ao participante, disponibilizando o contato do CSE para esclarecimento de dúvidas sobre a autorização de realização da pesquisa, conforme determina a resolução n. 510¹⁸ de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde. Importante destacar que os contatos de teleatendimento não foram gravados, uma vez que apesar de haver sido feito o convite para a pesquisa e uma forma de aproximação ao campo, não se tratava de sua realização.

O ponto inicial para a relação com os interlocutores foi, portanto, em nome do CSE, da unidade de saúde na qual realizam consultas médicas, exames, retiram medicações, têm seus prontuários registrados, conhecem os profissionais e são por eles conhecidos, local e pessoas com os quais, há mais ou menos tempo, constroem uma relação de cuidado e de confiança. Ao me apresentar como “aluna da Faculdade de Medicina”, informar que meu contato era “em nome do CSE”, a possível indisposição para uma conversa se reduzia e o canal para o diálogo era facilitado. Apesar de não me conhecerem pessoalmente, não verem meu rosto, minhas “credenciais”¹⁹ me proporcionaram a associação àquela relação que independia, mas que passava por mim

¹⁸ A Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016 dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html.

¹⁹ Soraya Fleischer aborda em “Descontrolada: uma etnografia dos problemas de pressão” reflexões sobre formas de se identificar para os interlocutores de sua pesquisa.

naquele momento, e remetia a um vínculo de familiaridade e, conseqüentemente, de confiança.

É a partir da realização da pesquisa de campo e do encontro entre os dois sujeitos dessa relação que a troca entre universos culturais distintos se faz possível, objetivando “uma fusão de horizontes” (OLIVEIRA, 1996). Neste caso, foi por meio do telefone que foi possível saber, das pessoas que vivem com o diabetes, como se sentiam, como estava a glicemia e como estava sendo (sobre) viver durante a pandemia, ainda que o contato tenha sido realizado por uma profissional que não é da área da saúde.

Pesquisas qualitativas realizadas por telefone apontaram como pontos positivos do método a possibilidade de contato com pessoas que estão distantes, o baixo custo, a atual popularidade de telefones fixos e celulares (CASSIANI et al. 1992; FERREIRA JÚNIOR et al., 2022; GONÇALO, BARROS, 2014; LIMA-COSTA et al. 2020; MONTEIRO et al., 2005). Para nós, além de verificar tais vantagens, a entrevista telefônica pareceu ser a melhor, se não a única, possibilidade de realização das entrevistas, dadas as características dos interlocutores, e sobretudo o contexto em que vivíamos.

A situação de emergência sanitária, o isolamento social, a suspensão de todas as visitas médicas e a restrição de acesso às unidades de saúde, o medo de contaminar e ser contaminado davam a tônica do ambiente. Em síntese, a *entrada no campo* foi viabilizada no apoio desta pesquisadora à ação do CSE com seus usuários com diabetes e a familiaridade dos interlocutores com o telefone nos levou a sustentar essa opção metodológica.

2.3. A preparação para as ligações

O processo que antecedeu a realização das entrevistas foi de pesquisa e elaboração do temário a ser usado como apoio ao longo das conversas. A lógica das perguntas disparadoras teve como uma das principais referências trabalho realizado com uma população de hispano-americanos no estado do Texas, nos Estados Unidos, sobre a dificuldade de pacientes em seguir o tratamento e as recomendações médicas de diabetes mellitus tipo 2 (HUNT et al., 1998). Para a realização do referido estudo foram

(...) conduzidas entrevistas aprofundadas durante as quais os pacientes foram encorajados a responder da maneira mais ampla que desejassem. As perguntas focaram em suas experiências e histórias pessoais com diabetes tipo 2, estratégias para lidar com o diabetes, barreiras

percebidas para o cuidado e conceitos gerais de doença e tratamento.²⁰
(HUNT et al., 1998, p. 208)

A metodologia do artigo exemplifica por meio da sistematização em uma tabela (HUNT et al., 1998, p.209) a organização da formulação das questões feitas nas entrevistas. Estrutura-se assim o pensamento de forma que fique claro para quem investiga o que se busca saber com a pergunta (*question*), assim como possíveis estímulos a serem utilizados para que o entrevistado discorra sobre o tema (*probes*), de forma a aprofundar aquilo que se entende importante saber. Desta forma, buscam-se outras vias de acesso àquela informação, sem necessariamente romper o fluxo de pensamento de quem responde.

As perguntas do temário que inspiraram as conversas trouxeram questões norteadores com cinco eixos temáticos: pandemia, diabetes, isolamento social e quarentena, dieta e rede de apoio (Anexo III). Não foram escolhidas ao acaso e tampouco expressavam apenas curiosidade sobre a vida daquelas pessoas, e sim buscavam acessar de alguma forma os significados e as experiências de viver a pandemia de Covid-19 por pessoas com diabetes, como sua rotina de cuidado de si foi impactada e o que isso representou, quais os sentimentos que o isolamento impôs, a partir de suas próprias falas e explicações, conjugando o “olhar” e o “ouvir” como “etapas de apreensão do fenômeno social” (OLIVEIRA, 1996, p. 18).

Nem todas as perguntas foram necessariamente feitas a todos os participantes. Em se tratando de entrevistas semiestruturadas, o temário reuniu possibilidades de entradas para os temas, e não um questionário a ser integralmente percorrido e respondido. O objetivo era que os interlocutores se manifestassem mais livremente, possibilitando que no curso dos diálogos elementos subjetivos se expressassem, esclarecendo o ponto de vista do entrevistado (FLICK, 2004). É a partir da fluidez que perguntas mais abertas proporcionam que se espera apreender e investigar os elementos da vivência, experiência, cotidiano e dos problemas encarados durante a pandemia de Covid-19, sendo que sobre o próprio objetivo do trabalho etnográfico, Lévi-Strauss bem esclarece ser

(...) expandir uma experiência particular para as dimensões de uma experiência geral ou mais geral, de modo que ela se torne, por isso mesmo, acessível enquanto experiência a homens de outras terras ou outro tempo. (LÉVI-STRAUSS, 1975, p. 31)

²⁰ Tradução livre. Original disponível em: Hunt. L.M., Pugh. J., Valenzuela. M. (1998). How patients adapt diabetes self-care recommendations in everyday life. *Journal of family practice* 46 (3), 207-215.

Em “Entre a Ciência e a Experiência - Uma cartografia do autocuidado no diabetes”, Cyrino (2009) nos apresenta detalhadamente algumas das formas pelas quais as existências de quem convive com o diabetes são afetadas, que identifica como “campos problemáticos”, a saber

(...) situações de vida reconhecidas pelos próprios portadores como difíceis para lidar com a doença, ou seja, obstáculos para levar a vida e o viver o cotidiano em decorrência da presença da doença ou de seu cuidado. (CYRINO, 2009, p. 106).

Tendo como norte os “campos problemáticos”, principais impasses, dificuldades, constrangimentos, medos que se somaram àqueles aos quais já estavam submetidas pessoas com diabetes mellitus tipo 2, sistematizados pelo autor, buscamos conhecer as rupturas causadas pelo início da pandemia, marcando o cuidado de si por um “antes” e “depois” da Covid-19.

Se por um lado a preparação para a entrevista - entre revisão bibliográfica, elaboração de temário, ligações em nome do CSE - foi mais ou menos controlada, no sentido de não ser um terreno fértil para grandes imprevistos, sua realização foi o extremo oposto, a realização do *campo* foi muito mais dinâmica e sinuosa.

2.4. Percursos e percalços

Apesar de terem sido feitos testes de sucesso antes de sua realização, a primeira entrevista teve a voz de minha interlocutora integralmente perdida. Dos aproximadamente 30 minutos de conversa, o aplicativo utilizado só captou a minha voz, impossibilitando sua utilização. Uma segunda entrevista também foi descartada pois a maior parte da gravação era incompreensível, apesar de a ligação ter ocorrido normalmente, o que me levou a mudar as ferramentas, e a fazer as chamadas no modo “viva-voz”, em um cômodo bem fechado e um gravador nas entrevistas seguintes.

Assim, as segundas ligações para seis pessoas do grupo de pior controle, quando respondidas, foram bem recebidas, todos se lembravam do contato anterior, se dispuseram a parar por um momento aquilo que eventualmente estivessem fazendo para me atender.

Alguns me fizeram perguntas no início, “para pegar confiança”, mas depois de construído um ambiente mais descontraído, ouvi muitas histórias de vida, desabafos, detalhes sobre alimentação, problemas de família. Com aqueles com quem pude falar em três ou quatro oportunidades, a conversa fluía melhor a cada vez, tanto do “lado de cá”

quanto do “lado de lá” da linha, com maior proximidade, e quem sabe até intimidade, tornando as chamadas um espaço de acolhimento que se apresentava em um momento de tantos medos, incertezas, solidão, parecendo representar uma forma de cuidado.

- Eu tô fazendo pergunta pra você, que eu quero pegar confiança, tá? Cê entendeu? Que na atual conjuntura a gente desconfia de tudo, né, Laura?
 - Não, o senhor pode (...)
 - Mas sei lá, você demonstrou, você já conversou comigo sobre...eu não sei o que que foi, mas você já conversou comigo, não foi?
 - Sim, eu liguei pro senhor em nome do CSE (...)
 - Ah é, isso mesmo, Laura, isso mesmo!
 - O senhor lembra?
 - Eu lembro, então você é confiável, pode falar, pode gravar sim, Laura.
- (Walter, agosto, 2020)

O fato de não haver um encontro físico, de não estarmos eu e interlocutores compartilhando um cômodo, vendo-nos um ao outro, sem acesso às expressões faciais e corporais que tanto comunicam, colocou-se inicialmente como um ponto de tensão em relação à tradição etnográfica. Para esta, o contato com o “nativo”, o “estar lá” é condição e parte constituinte da etnografia, remetendo-nos às discussões metodológicas da etnografia “online”, que essencialmente são realizadas por intermédio de equipamentos tecnológicos e sem a presença corpórea do pesquisador no campo (HINE, 2020).

Conforme os estudos realizados em ambientes online demonstram, a presença cada dia maior da internet, computadores, smartphones, tablets e afins, constitui a experiência da vida social e exigem, portanto, que a etnografia seja capaz de abarcar e se apropriar dos fenômenos sociais que ocorrem nesse e sobre o “não espaço” da virtualidade.

Em um mundo repleto de mídias, a associação próxima pode vir a significar proximidade por meio de interações mediadas e a etnografia precisa estar pronta para se adaptar a essa forma de proximidade tanto quanto à proximidade física - mas sem perder de vista os princípios originais que motivam o engajamento etnográfico e que fazem da etnografia uma forma de conhecimento distinta e perspicaz. (HINE, 2020, p. 4)

Apesar de não ser uma tecnologia eminentemente nova, foi por intermédio do telefone que pude “estar lá”: os sons ao fundo da ligação, uma televisão que era desligada para não atrapalhar a conversa, o abrir e fechar de portas, um copo d’água sendo enchido, as descrições de suas casas, feitas pelos interlocutores, andanças, movimento, ao mesmo

tempo que falávamos ao telefone, como quem “bate um papo” com um conhecido constituíram o “local” dos encontros e o ambiente da pesquisa, acompanhados dos registros no diário de campo de tais percepções, imediatamente após o final de cada chamada. É neste ponto que dialogamos com as reflexões metodológicas incitadas pelas pesquisas etnográficas em e sobre os ambientes online, buscando ampliar os limites das formas tradicionais deste fazer, para que importantes manifestações sociais e culturais possam ser pesquisadas.

Com o objetivo de compreender as experiências, os significados, as formas pelas quais nosso grupo de interlocutores viveu a pandemia, as entrevistas e as análises do material etnográfico conformaram respectivamente a “recolha de testemunhos concretos e na elaboração de suas próprias [da pesquisadora] induções e generalizações” (MALINOWSKI, 1976, p. 25)

Sobre o “olhar”, “ouvir” e “escrever” devidamente sensibilizados pela teoria, disciplinados, Roberto de Cardoso Oliveira os identifica como “atos cognitivos” (OLIVEIRA, 1996, p.18) próprios das ciências sociais e, mais especificamente do fazer antropológico, chamando a atenção para o “processo de instrumentalização do olhar” a partir da formação teórica do pesquisador e a realização de entrevista como o ouvir complementando o olhar para a obtenção de explicações fornecidas pelos próprios membros da comunidade investigada (OLIVEIRA, 1996, p. 22).

Foi, portanto, a partir da construção de uma relação, que pude conhecer sua vida cotidiana para, a partir daí, buscar apreender o que ela revela, permitindo que se compartilhasse a posição daquele que comunica sobre si, sua vida e experiência, desde a posição de quem fala. Sobre o trabalho etnográfico, Malinowski enuncia que

Viver numa aldeia com o único propósito de observar a vida nativa permite acompanhar repetidamente costumes, cerimônias e transações e acumular exemplos das suas crenças e do modo como são realmente vividas. E assim o corpo e o sangue da verdadeira vida nativa depressa darão substância ao esqueleto de construções abstratas. (MALINOWSKI, 1976, p. 31)

Buscando compartilhar com o leitor outras dimensões que não apenas a da transcrição literal de um diálogo, trago assim, pequenas narrativas sobre nossos interlocutores. Não se trata de simples descrição detalhada mas de um “esforço de penetração na atitude mental que eles expressam.” (MALINOWSKI, 1976, p. 31).

CAPÍTULO III - Quem são os interlocutores?

3.1. Margarida

Ao me apresentar, dona Margarida disse que se lembrava de mim, da outra vez que havíamos conversado, quando fiz o convite para participar da pesquisa. Na ocasião, fez questão de relatar que estava com tosse e coriza, que andava muito preocupada com a pandemia, com muito medo, e com o “diabetes bastante descompensado”. Naquele momento em que voltávamos a nos falar, ia entrando na cozinha para fazer o jantar, mas mesmo assim se sentou para conversarmos um pouco sobre como a vida andava.

Comecei perguntando sobre o diabetes, ao que me respondeu “É, está um pouco descompensado, com certeza...”, assunto sobre o qual não nos detivemos diretamente.

Sobre sua rotina, o preparo do jantar de seu marido foi uma das poucas atividades que, apesar do início da pandemia, dona Margarida não deixou de executar. Além dele, permaneceram na rotina o café da manhã, no qual não podiam faltar o pão, o café com adoçante e o leite (mas o desnatado!), e os (às vezes esquecidos) remédios e a insulina. Entretanto, nem tudo pode permanecer como de costume.

Aposentada, antes do início da quarentena dona Margarida passava boa parte do dia fora de casa, ou com companhia. Depois do almoço, costumava lavar a louça, organizar a cozinha e sair, voltando só a tempo de deixar o jantar pronto, um pouco depois das 17 horas, quando seu marido chegava do trabalho. Recebia com frequência seus dois irmãos e sobrinhos pequenos, ou ia até a casa deles para brincar com as crianças, ligava para o mototáxi levá-la “para tudo quanto é canto”.

Com a chegada da Covid-19 ao Brasil e o início das medidas sanitárias de controle do vírus, especialmente o isolamento social, viu e sentiu seu cotidiano mudar bruscamente. Ao terminar de almoçar, passou a ir direto para a cama se deitar, ou para o sofá da sala, “coisa que não fazia antes”. Ao se levantar de um, deitava no outro, e de lá praticamente só saía para lavar a louça quando voltava para a cozinha preparar o sagrado jantar.

Contou-me que já não visitava mais os parentes, e esses quando davam uma passadinha em sua casa era sempre bem rápido e sem as crianças, por receio de “passar ou pegar alguma coisa”; apenas seu marido passou a ir ao supermercado, apesar de já quase não ficar em casa, pois se encarregara de cuidar da mãe idosa e doente; o mototáxi agora só era chamado para entregar alguma coisa e evitar sua exposição à rua, e não mais

levá-la para onde queria. O medo de ser contaminada ou de contaminar aos outros afetou sua rotina, seus hábitos, seu cotidiano de cuidado de si, seu diabetes.

Apenas o mínimo necessário para nutrir uma sobrevivência, que se tornou solitária e aparentemente enfadonha, parecia dar forças para dona Margarida se levantar da frente da televisão ou de sua cama. As saídas depois do almoço, os passeios na cidade e as visitas tiveram de ser substituídas por rápidas idas mensais ao CSE e farmácias, para buscar os medicamentos para o diabetes e para o tratamento do fígado; contra a ansiedade de se sentir presa em casa, o remédio parecia estar nas pequenas visitas à cozinha. Não em grandes pratos das refeições, mas sim “nos beliscos”, e especialmente no pão: “me avanço no pão”, contou, com ar desanimado; contra a solidão, fez da TV e do rádio sua companhia, os quais quase que monotematicamente lhe falavam sobre a pandemia, aumentando sua aflição.

Enquanto conversávamos, uma outra ligação telefônica nos interrompeu. Tentei ligar novamente, a linha estava ocupada, mas em seguida dona Margarida me retornou, explicando que era o mototáxi que estava ligando: trazia as bananas e laranjas encomendadas.

Na retomada da conversa, contou sobre outra importante rotina atropelada pela pandemia, a de consultas e exames. Habitualmente, as visitas eram feitas aos médicos do CSE, mas também àqueles que a atendiam pelo convênio médico. Com o médico particular, dona Margarida se mostrou especialmente desconfortável, já que as consultas presenciais foram substituídas pelo teleatendimento.

É que eu tenho convênio, né? Então, o doutor Fulano também, ele é endócrino, mas está atendendo por videoconferência, e eu não quero isso, eu quero ser ali, presencial, para ele ver, pedir exame, entendeu? E agora está sendo só assim que estão falando, né? (julho, 2020)

Também as consultas de seguimento e os exames de rotina agendados no CSE foram em um primeiro momento canceladas, e reagendadas na medida e na forma possível. Neste caso, apesar de presencial, o médico que a atenderia em setembro daquele ano não seria aquele com quem estava habituada a realizar as consultas.

Eu fui no posto. Aí marcaram para setembro, com um doutor que eu não conheço, um clínico geral, para eu conversar com ele. Mas eu vou conversar o que com ele se ele não me acompanha? Ele vai pegar meu prontuário, vai ver lá o que acontece, então a coisa está assim, eu mesma não estou me acostumando com essas mudanças, aí eu fico sem um contato, sem o atendimento médico. (julho, 2020)

Novamente parece que apenas para as tarefas mais importantes, consideradas estritamente necessárias para sua sobrevivência, dona Margarida encontrava forças para sair do sofá. Estar ali, presencialmente, para ser vista, examinada, era necessário, caso contrário, a consulta parecia de nada valer, e mais ainda, era preferível nem realizá-la.

3.2. Walter

Os dois primeiros contatos com seu Walter ocorreram em circunstâncias que lhe eram bastante alegóricas. Em ambas as oportunidades conversamos pelo modo “viva voz” de seu celular, uma vez que falava comigo ao mesmo tempo em que dirigia: uma vez a caminho de cidade do litoral paulista, e a outra voltando para casa, em uma rodovia já no município de Botucatu.

Imaginei que para tanto, o aparelho estivesse apoiado em algum desses suportes que são instalados nos carros, próprios para aparelhos celulares, ou que fosse segurado por sua esposa que volta e meia era por ele trazida à conversa, fosse por uma pergunta sobre o nome do medicamento ou a data da última consulta, já que a escutei falar baixinho, ao fundo, algumas vezes.

No dia e horário combinados liguei mais uma vez, próximo ao final da tarde, quando já havia retornado de suas atividades e repousava em seu quarto, no segundo piso de uma casa assobradada, próxima a uma das principais ruas de comércio da cidade.

Apesar de afirmar se lembrar de mim, não se recordava exatamente sobre o que havíamos conversado. Ao rememorar que meu primeiro contato havia sido em nome do CSE, aproveitei para explicar mais uma vez que a razão da segunda e daquela chamada era a realização de minha pesquisa de mestrado em curso na Faculdade de Medicina da UNESP, para a qual eu já o havia convidado.

Terminada minha explicação sobre os termos do TCLE e pronta para partir para as perguntas, me dei conta de que quem havia iniciado a entrevista fora seu Walter: quis saber de onde eu era, onde morava, minha idade, minha formação, a idade de meus pais, se eram também aposentados. Cada pequena resposta que lhe dava era disparadora de um comentário jocoso ou anedota sobre sua vida.

- Eu tô fazendo pergunta pra você, que eu quero pegar confiança, tá? Cê entendeu? Que na atual conjuntura a gente desconfia de tudo, né, Laura?
- Não, o senhor pode (...)
- Mas sei lá, você demonstrou, você já conversou comigo sobre...eu não sei o que que foi, mas você já conversou comigo, não foi?

- Sim, eu liguei pro senhor em nome do CSE (...)
- Ah é, isso mesmo, Laura, isso mesmo!
- O senhor lembra?
- Eu lembro, então você é confiável, pode falar, pode gravar sim, Laura.
(agosto, 2020)

Percebi que a entrevista havia iniciado muito antes de que eu pudesse fazer qualquer tipo de pergunta imaginada, esboçada ou ventilada pelo roteiro de apoio ao qual eu havia confiado a tarefa de guia, mas sim desde o momento em que a apresentação de minhas “credenciais” me habilitou como uma pessoa confiável. Com a segurança de que eu seria alguém a quem ele poderia contar de onde vinha e para onde ia, a idade da filha mais nova, sobre o diabetes, a hipertensão e uma cardiopatia, me parece que mais do que as perguntas que senhor Walter formulava para “pegar confiança”, o simples enunciado da relação com o CSE e a Faculdade de Medicina foram na realidade o suficiente para essa abertura.

Apaixonado por carros, a pequena automecânica caseira parecia ser seu parque de diversões. Estava sempre “com a mão suja de graxa”, montando, desmontando, consertando algum de seus carros velhos, para poder se aventurar em seus brinquedos favoritos: as estradas. Me contou que até se aposentar dirigiu cerca de dois milhões de quilômetros, indo e vindo, entre São Paulo e Botucatu e outras cidades do estado, sobre os caminhos que costumava percorrer, sempre com o maior prazer.

Para além do lazer que diversas vezes ressaltou encontrar ao dirigir, percorreu tanta estrada também pelo fato de ter trabalhado por 32 anos em São Paulo, enquanto sua família, esposa e duas filhas, continuaram a morar em Botucatu.

Eu ia e voltava toda semana, se tinha algum evento na escola delas, que minhas filhas eram crianças, se tinha algum evento na escola delas a noite, eu saía de São Paulo assistia o evento e depois voltava, entendeu?
(agosto, 2020)

Apesar de não ser extremamente longa, a distância entre Botucatu e São Paulo não é irrisória. São 240 quilômetros entre as cidades, e, portanto, seu Walter percorria ao menos 480 quilômetros em um “bate e volta”, durante a noite, após o expediente em uma grande empresa da capital, para garantir sua presença nos eventos das filhas. Falou vaidoso sobre o empenho dispendido para cumprir seu compromisso de pai e esposo, para se fazer presente naqueles momentos que considerava imperdíveis, mas também aos finais de semana, sem abrir mão do emprego, e da querida metrópole.

A relação entre a vida familiar e a vida profissional parece ter sido um jogo de equilíbrio para ele, que não escondia o orgulho dos sacrifícios feitos para se fazer presente, e tampouco o gosto pelas ruas e pela vida em São Paulo.

É, tinha tudo a ver comigo. Era um dia de semana comum, o rapaz a hora que entrou na rua Santo Antônio não tinha como andar, de tanta gente no meio da rua, meia noite! Parecia um feriado, um final de semana, tudo cheio de música ao vivo, cheio de, hoje não tem mais, tá uma decadência ferrada, mas era cheio de música ao vivo, tinha cantinas, entendeu? E falei, pô, é aqui, tem tudo a ver comigo. Aí fui morar lá. Aí morei cinco anos no Bexiga mesmo, na rua (...), não avenida, tá? Na rua (...) mesmo, ela sai da praça dos Bandeiras. Aí mudei pro outro lado, pra outra rua que sai da praça dos Bandeiras também, entendeu? E fica mais no centro do Bexiga ainda, que chama (...), e fiquei lá até aposentar. (agosto, 2020)

Com a aposentadoria e retorno definitivo a Botucatu a agitada rotina e os frequentes trajetos desaceleraram, além um agravamento à saúde que o distanciou ainda mais das viagens. Um glaucoma²¹ e o descolamento de retina do olho esquerdo comprometeu seriamente sua visão, impossibilitando-o de dirigir à noite e dificultando fazê-lo durante o dia.

Assim como o glaucoma, a Covid-19 se interpôs na estrada da vida de seu Walter.

- É tudo o que eu tenho, né? Sou diabético, hipertenso, cardíaco, tenho tudo o que não presta, tudo o que o vírus quer pegar para matar, mas eu não vou morrer não! (agosto, 2020)

O advento da pandemia e o isolamento social se impuseram como um castigo. Afirmou categoricamente que estava em isolamento, cumprindo a quarentena, que na época em que nos falamos havia por volta de seis meses. Neste período, o Brasil ainda estava longe de iniciar a campanha de imunização contra o vírus, e o número de contaminações e óbitos crescia assustadoramente, sendo o uso de máscaras e o isolamento social as principais formas de proteção contra a contaminação.

Mudou, mudou sim, mas, pra ser sincero com você Laura, minha rotina, o isolamento total foi com quatro dias. Quatro dias só. Porque nossa filha que trabalha aqui não queria que a gente saísse, não queria passar aqui, porque ela não mora com a gente, né? E minha mulher ficou vinte dias sem olhar a cara da rua, e eu fiquei quatro. Eu fico louco se eu ficar dentro de casa (...). (agosto, 2020)

²¹ Sobre o glaucoma, estudos epidemiológicos apontam haver relação entre a presença de hipertensão arterial e diabetes e seu desenvolvimento (SAKATA et al., 2000; RIBEIRO et al., 2018; LOUREIRO, FÉLIX, 2020).

A ameaça que a Covid-19 representava, contudo, parecia ainda assim ser menor do que a da solidão. Em meio às histórias compartilhadas, o “causo” que segue me parece ilustrar bem aquilo que se busca explicitar aqui.

Um amigo a quem costumava visitar ou receber diariamente antes do início da pandemia tinha em seu quintal um caquizeiro que estava carregado de frutas, das quais separou algumas e colocou dentro de uma sacolinha pendurada em seu portão, para que seu Walter pudesse buscá-las. Atento ao isolamento social, seu amigo queria compartilhar as frutas, sem que ninguém precisasse entrar em sua casa. Naquele ano de 2020, a pacata Botucatu foi alvo de um grande assalto à uma agência bancária, com troca de muitos tiros, atentados à sede da polícia, reféns, um verdadeiro cenário de guerra. No dia seguinte, a cidade estava vazia, todos muito assustados, mas qual não foi a surpresa de seu Walter quando esse mesmo amigo apareceu em seu portão?

Daí esses dias que saiu o tiroteio aqui ele me aparece aqui no portão, eu falei “Você tá brincando! ”. Ele era policial em São Paulo, sabe? Aí ele falou “não, não, do vírus eu tenho medo, de bandido eu não tenho, tô acostumado” aí eu falei “larga de ser papudo rapaz, cê é cagão igual eu (risos) ”. (agosto, 2020)

Apesar do medo de ser contaminado pelo vírus, sentir-se preso em casa, sem as viagens, sem a liberdade das estradas, sem as filhas e os amigos era insuportável.

Ao longo da ligação, não pude deixar de perceber a generosidade com que seu Walter compartilhou detalhes sobre sua vida. Histórias sobre como decidiu morar em São Paulo ainda muito jovem, os lugares que costumava frequentar quando ainda estudante, a paixão pela cidade de Santos, o hábito de se sentar à beira da praia para observar as pessoas passando, o que sua esposa comprava no supermercado, sobre seu cachorro de estimação, a quantidade de leite e de café que se servia todos os dias para “empurrar os remédios” pela manhã.

Percebi também que ao final de mais de duas horas de conversa, poucas das perguntas que havia planejado fazer ou as temáticas que buscava com elas tangenciar haviam sido de fato abordadas. Muito além do que isso, aquela longa conversa havia sido muito mais uma revisitação ao seu passado, o compartilhamento da sua visão sobre seu papel de pai e de como o havia desempenhado, como marido, como profissional, do vácuo que a aposentadoria deixou em sua vida e de como as estradas e carros o ajudavam a preenche-lo. Havia sido a possibilidade de uma viagem, ainda que ao passado, de um encontro em meio a tanta solidão, daqueles que seu Walter tanto sentia falta.

3.3. Patrícia

A íntima relação de Patrícia com consultas, hospitais, tratamentos, medicamentos, dietas e dores começou cedo. Aos 17 anos, foi diagnosticada com um grave problema na bexiga, um nódulo, para a retirada do qual foi submetida a uma cirurgia, quimioterapia, acompanhamento com nutricionista e uma dieta bastante restritiva, à qual já estava adaptada quando mais tarde, junto a primeira gestação, o diabetes chegou.

Seu diagnóstico não pareceu causar grande surpresa, como se sua manifestação fosse um evento esperado, uma questão de tempo, um destino.

Eu fui criada no meio com meu pai com diabetes, minha outra avó também tinha, então essa questão pra mim não era difícil de aceitar, entendeu? Não foi difícil de aceitar, entendeu? (outubro, 2020)

Com essa mesma naturalidade, de quem fala sobre mais uma fatalidade, a chegada da Covid-19 e o isolamento social se instalaram em seu cotidiano. Segundo me contou, o início da pandemia, a princípio, não teria gerado grandes impactos em seu dia a dia ou causado profundas mudanças no cotidiano, já que o ritmo de sua vida já estava determinado por outros eventos.

Certa noite, antes do início da pandemia, preparava o jantar de sua família quando viu que seu filho mais novo estava prestes a derrubar uma panela de óleo quente sobre seu corpo. Para impedir que a gordura escaldante se derramasse sobre ele, colocou sua própria mão na frente, causando-lhe uma grave queimadura.

Além das dores que sentia pela mão estar em carne viva, complicações no processo de recuperação lhe renderam muito sofrimento. Com as cutículas queimadas, e devido à dificuldade de cicatrização decorrente do diabetes, sua mão foi ainda acometida por uma grande infecção e por um fungo que causou a perda de todas as unhas, sem que os antibióticos, anti-inflamatórios e analgésicos fossem capazes de aliviar sua dor.

Apesar da gravidade do ferimento, continuou a trabalhar, mesmo com os movimentos bastante limitados. Me contou que no dia 31 de janeiro de 2020, enquanto lavava a cozinha de onde trabalhava, perdeu o equilíbrio, que sem o apoio da mão queimada caiu e acabou fraturando o punho daquele mesmo braço e o cóccix. Sem ter se recuperado da queimadura, as fraturas trouxeram ainda mais remédios e limitações, estendendo-se por sete meses de muito sofrimento. Assim, quando o isolamento chegou para todos, Patrícia já havia deixado o trabalho em decorrência dos acidentes, e mal saía de casa.

É, eu peguei uma tipóia, que não podia engessar meu braço por causa dos dedos que tavam infeccionados, né? Daí o médico falou que era pra usar aquilo, e voltar lá. Fiquei voltando lá de 15 em 15 dias lá no pronto socorro pra ver, porque não podia engessar por causa do pus, que falou que se engessasse continuaria o pus e eu poderia até perder as mãos e os braços, por causa da diabetes, né? Então a única coisa da mão que eu sinto é isso, que eu não consigo pegar as coisas, assim, às vezes eu mesma tento me conter de ficar com a mão fechada, que é uma posição que dói menos, eu tento me policiar com a minha mão. (outubro, 2020)

Patrícia suportava também a preocupação e a responsabilidade de cuidar de sua família, especialmente de seus pais. Sem contar com a ajuda do único irmão, levava seu pai, que fora o acompanhamento do diabetes, cardiopatia, e glaucoma, realizava hemodiálise três vezes por semana no hospital da Unesp.

Eu ando meio nervosa, meio assim, não por causa da pandemia, por causa do meu pai, sabe? Que ele começou a fazer a hemodiálise, ele anda reclamando muito, ele tá bem debilitado, então assim, e eu não posso ajudar, então eu fico um pouco assim, não sabendo direito do meu filho, né, que casou agora e saiu de casa...é um pouco de tudo, entendeu? (outubro, 2020)

A hemodiálise, as cirurgias e agravos à saúde de seu pai e mãe tiravam seu sono, deixavam-lhe muito nervosa, sobrecarregada, e o cuidado dos outros precedia o cuidado de si. Contou que “a diabetes estava descontrolada”, com o teste de glicemia capilar, realizado diariamente, pela manhã e em jejum, apontando valores em torno de 400 mg/dL²², e que apesar de buscar seguir as recomendações de dieta, medicamentos, insulina, “não estava conseguindo controlar”.

Devido ao cancelamento de todas consultas regulares que estavam agendadas, o acompanhamento do diabetes foi prejudicado. Com o acompanhamento do diabetes prejudicado, e sem saber o que poderia ajudá-la a “controlá-lo”, a cicatrização da mão machucada era mais lenta, mais complicada, prolongando sua dor. Com dor, ela entendia que o diabetes aumentava, completando aquele ciclo de sofrimento.

A minha diabetes é assim, quando ela tá alta é que eu tô com dor. Quando eu tô com dor, ela tá alta, mas quando eu não tô, eu acordo assim, com 80, durante o dia e 100, no horário de almoço. Só que desde janeiro não tá. Tem dia que baixa, no mínimo que ela tá, pra mim tá baixa, no mínimo assim, 150, entende? Mas ela tá assim, 300, 350... (setembro, 2020)

²² Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes, consideram-se normais (não patológicos) valores inferiores a 100 mg/dL. Disponível em: <https://diretriz.diabetes.org.br/diagnostico-e-rastreamento-do-diabetes-tipo-2/>. Acesso em: 25/07/2022.

Em meio à pandemia, outra dor veio bater à sua porta. Dessa vez na cabeça, uma forte dor na nuca chegava a impedir que se levantasse da cama, trazendo uma primeira suspeita de que se tratava de “pressão alta”. Ao fim e ao cabo de diversos exames, encaminhamentos para uma cidade vizinha, muitos papéis levados para cá e para lá, recebeu o diagnóstico de glaucoma.

- Era por causa da dor mesmo que você achava que podia ter a ver com a pressão?
- É, eu achava, meu pai falava assim “pode ser pressão alta, dor na nuca normalmente é pressão alta. Aí media mas não era, era normalzinha.
- No final tinha a ver com o olho mesmo, né?
- É, era o glaucoma mesmo, que eu nem imaginava. Mas sabe o que é engraçado? A doutora Fulana marcava de seis em seis meses pra mim oftalmo, e nunca tinha nada, nada de glaucoma. Ela até me mandou fazer aquele exame de campo visual, mas aí entrou a pandemia nem deu pra ela ver, sabe?
- Você fez um pouco antes de começar a pandemia?
- Isso, fiz um mês antes e já tava marcado com ela, entendeu? Mas aí entrou a pandemia e não consegui mais ir lá pra ela ver. Mas ela me acompanhava de seis em seis meses. (outubro, 2020)

Devido à forma pela qual as preocupações e a dor davam ritmo a seu cotidiano, mantendo-a em casa, forçando-lhe o repouso, preocupando sua mente, mesmo antes do início da pandemia, talvez a Covid-19 não tivesse de fato imposto mudanças radicais à sua rotina. Entretanto, a suspensão de outra rotina, aquela de consultas de acompanhamento, cuidados, exames, essa sim, me parece ter gerado mais dores e agravos à sua saúde.

3.4. Teresa

Desde que veio viver em Botucatu, viajar se fez imprescindível para dona Teresa. Saídos de São Paulo, ela e o marido mudaram-se para o interior paulista atendendo ao chamado de seu primogênito e único filho homem, que conseguiu se estabilizar na cidade depois de passar por um período de dificuldades, sem emprego, em São Paulo. Compraram uma casa, e por aqui se instalaram, quando apenas um mês e meio depois seu marido faleceu.

Voltar para perto daqueles de quem talvez preferisse não ter saído, passou a fazer parte de sua vida. Contou com satisfação sobre a forte ligação que tem com suas irmãs, filhos, genro e nora, da rotina de visitas à família dividida entre São Paulo e Minas Gerais

para matar as saudades, passar alguns dias juntos, ou mesmo de cuidado em momentos de maior dificuldade ou fragilidade.

Em outubro de 2018, enquanto passava uma temporada na casa de uma de suas irmãs em São Paulo, algumas bolhas e pequenas feridas que tinha no pé começaram a piorar. Com a dor aumentando e as feridas crescendo, sua filha a levou ao hospital.

Os dias foram passando, mas os ferimentos e a aflição de dona Teresa em não entender o que se passava aumentavam. Internada, contou que pensava “Caramba, mas o meu problema é no pé, porque elas só me dão remédio pra pressão, pro diabetes? Isso eu tomo em casa!”, ao ver médicos e enfermeiras irem e virem, sem mais explicações. Foi apenas durante a visita de sua filha que, atendendo aos suplícios da mãe, uma conversa e o esclarecimento finalmente aconteceram: devido ao diabetes e as complicações decorrentes, dona Teresa corria risco de ter seu pé amputado. Além de todos os cuidados recebidos pela família, ainda foram necessários dezessete dias de internação na Unesp, quando de volta à Botucatu, até sua plena recuperação.

Com pesar, falou sobre a falta que as viagens e a companhia dos familiares lhe faziam, desde o início da pandemia de Covid-19.

É, o que mudou com a pandemia foi essas coisas que não pode sair mesmo. Viajava pra Minas, eu ia pra Campinas, a minha irmã que mora em São Paulo a filha dela mora em Campinas, quando ela ia pra lá ela falava “Teresa, vem pra cá”. Aí eu pegava um ônibus aqui na rodoviária que vai pra Campinas e ia de ônibus. Aí de lá ia pra São Paulo pra casa dela, às vezes eu ia, ou às vezes ela vinha embora pra cá, eles me levavam até a rodoviária e eu vinha embora pra casa, sabe? A minha vida era assim, mas agora eu não saio mais. (setembro, 2020)

O isolamento social privou dona Teresa do prazer de uma noite de jogos com os netos, os almoços em família, dos passeios e sorvetes compartilhados, da segurança que tais encontros geravam. Lhe trouxe mais do que a ausência, mas também a sensação de desamparo, que causava preocupações e medos.

Deixa eu contar isso pra você porque eu acho que com isso a minha pressão sobe assim, porque eu fico agitada, entendeu? Eu não fico com a casa, com a porta aberta. Se eu tô na cozinha, a cozinha tá aberta, mas a da sala eu não abro não, só abro quando vou limpar, fecho, só deixo o vitrô da sala aberto porque tudo tem grade. Mas sei lá, vou falar para você que nessa pandemia eu sofri um pouco, porque eu descia mais, ia pra casa da minha nora, a gente ia no supermercado, andar no centro, ver loja... às vezes a gente nem comprava mas ia, pagava alguma coisa, andava...agora ninguém faz isso mais não! (setembro, 2020)

Atribuiu à solidão picos de pressão, perda de sono, e tamanho nervosismo, a ponto de seu genro e filha virem buscá-la.

Eu fui lá pra São Paulo, fiquei lá, que eu tava muito ruim aqui sozinha...aí ela e o marido dela vieram aqui me buscar, fiquei lá um mês e dois dias lá com eles, depois eu vim embora. (setembro, 2020)

Me contou que a querida filha, quando construiu sua casa própria, fez um quarto para ela, sempre à disposição e pronto para recebê-la, onde se hospedou nesta que foi uma das poucas vezes que visitou alguém, desde o início da pandemia. Apesar da felicidade de estar em companhia da família, o medo da contaminação durante a temporada também se fez presente.

- E ficava em casa eu, eu só tinha medo porque o marido dela trabalha fora e ele tá trabalhando, ele não parou, aí eu falei “já pensou? Ele encontra um monte de gente” e o namorado da minha outra filha falou que na firma que ele tá trabalhando também, tinha gente que pegou o corona. Mas não na seção que ele trabalhava, mas mesmo assim, ele ia lá na casa dela e eu ficava com medo! Então eu ficava de máscara!

- Dentro de casa de máscara?

- É, quando chegava gente assim de fora eu colocava! Tinha gente que já vinha, a vizinha da minha filha foi lá pra me ver, foi de máscara, o marido dela, e quando eu ia sair eu colocava! Não, a gente tem que cuidar, filha! Deus fala assim “faz a sua parte que eu te ajudarei” ele não fala “fica quietinha aí que eu vou te ajudar”, não! A gente tem que fazer a nossa parte, né?

Como “fazer a nossa parte” em meio a tantos obstáculos? O que exatamente seria a “nossa parte”? Entre a cruz e a espada, a solidão e a exposição, como nos mantemos sãos?

3.5. Maria

Moradora de um pequeno sobrado, logo ao acordar Maria pegava todos os medicamentos a serem tomados pela manhã, guardados em uma pequena gaveta exclusiva para os remédios dentro de seu guarda-roupas, e descia as escadas com eles na mão, até a cozinha de sua casa para toma-los com um copo d’água. “Isso é sagrado, todos os dias, não tem como esquecer. ” Depois de tomar “nescafé puro, sem adoçante”, caminhava até o trabalho.

Mas com a chegada do coronavírus ao Brasil, a rotina não pode seguir no mesmo passo. Quando nos conhecemos, contou que estava muito nervosa, sentia falta de ar,

estava com “o diabetes altíssimo”. O medo afetava suas tarefas mais cotidianas, desde levar o saco de lixo até a lixeira na calçada, até seu trabalho, suspenso com o início da pandemia.

Ah, muda um pouco né, a gente fica dentro de casa, não pode caminhar, eu caminhava todo dia à tarde, e assim, eu ia trabalhar a pé, voltava a pé, aí chegava em casa, descansava um pouquinho e já saía caminhar. Andava todo dia. Aí eu até conversei com a doutora Fulana na última consulta, eu falei assim “Ai, eu queria tanto voltar a caminhar, mas eu tenho medo! ” Aí ela falou “não, põe máscara e pode ir. ” Mas mesmo assim eu tenho medo, eu não vou... (novembro, 2020)

A dona da casa em que trabalhava, uma médica, pediu para que todos seus funcionários permanecessem em suas respectivas casas, que continuaria a pagar seus salários até que fosse possível retornar ao trabalho em segurança. Mas com o passar do tempo, com prolongamento do isolamento que chegamos a pensar que duraria apenas alguns dias, no máximo algumas semanas, passados seis meses sua patroa mudou-se de cidade, para morar mais próxima à família, e Maria perdeu o emprego.

O início da pandemia coincidiu com uma série de agravos à saúde de sua mãe, com quem dividia a casa. Aos 78 anos, mãe de dez filhos, a mãe de Maria teve as pernas afetadas por uma forte artrose. Na perna direita, o tornozelo foi acometido, na perna esquerda, o joelho, causando dores insuportáveis que impediam que se levantasse. Além disso, sentia fortes tonturas que lhe tiravam o equilíbrio, ocasionando inclusive uma queda, na qual quebrou o braço. Despossada de sua independência, um pouco de sua memória e talvez da alegria de viver, foi Maria quem passou a fazer tudo por, e pela mãe.

Muito fragilizada, sua mãe a chamava de duas em duas horas ao longo de toda a madrugada para lhe levasse a comadre, até que aceitasse usar fraldas, ao menos para dormir. O preparo das refeições, o cuidado com a casa, o banho, os remédios e consultas, tudo ficou a cargo de Maria.

Primeiro foi necessária a adaptação com a cadeira de rodas, fraldas, novos tratamentos, até que aos poucos, com as medicações e fisioterapia, sua mãe começasse a melhorar, e junto com ela também Maria.

Porque nossa, eu tava assim, achei que eu ia ficar doente também, tava demais...mas agora graças a Deus ela tá melhor, eu continuo colocando a fralda, eu falei “pelo menos a senhora dorme e eu também” e agora devagarzinho assim, já tá ficando excelente, sabe? Ela já começou a andar de novo, a dor deu uma boa amenizada, ela andou precisando tomar umas injeções pra dor, né? Mas assim, a físió tá ajudando bastante. (novembro, 2020)

Então assim, no começo disso tudo, com a minha mãe doente, tava muito difícil pra mim, sabe? Acumulou muita coisa, eu fiquei com a cabeça bem assim, meio que transtornada, cansada, mas agora já tô bem melhor, já tá tudo mais organizado tudo aqui em casa. Ela tá bem melhor, continua o tratamento mas tá bem melhor. Ela precisou de cadeira de rodas, agora ela tá no andador já, tá andando, super bem. (janeiro, 2021)

Com o início da pandemia, outra rotina interrompida foi a dos passeios de um dos irmãos de dona Maria com sua mãe. Me contou que sempre que ia buscá-la perguntava “mãe, vamos tomar um caldo de cana? ”, e que por isso Maria “já nem ia junto. ” Mas com a melhora da mãe, os índices de contaminação pela Coivd-19 baixado e tendo assumido também os passeios, Maria me confessou: “Mas dessa vez eu tomei, Deus que me perdoa, se eu morrer eu não sei, mas vou tomar! (risos) ” (janeiro, 2021), como quem compartilha um segredo, um pecado, uma pequena fuga, um alívio em meio a tantas dificuldades.

Apesar do progresso em seu quadro geral, uma forte dor no pé levou sua mãe ao pronto atendimento do hospital.

Aí nós levamos no pronto socorro pra fazer um raio-x, pra poder ver certinho, aí o médico falou “nem precisa raio-x, porque o jeito que a senhora está falando é a artrose também, e aí não tem o que fazer. ” Aí ele passou um remédio para a dor, um anti-inflamatório, ela tomou, o remédio já acabou, mas não fez nada. E é uma dor em cima do pé, que ela tem, mas ele falou que é artrose, que não tem jeito, né? (janeiro, 2021)

Me chamou a atenção a forma como dona Maria descreveu a situação. “Nós levamos”. A referência à mais alguém, além dela, ocupando-se da mãe não havia surgido em nenhum momento no que se referia ao cuidado, o que me levou a perguntar se teria sido “ela” a levá-la.

Não, por conta da pandemia, porque lá tem muita gente, né? E eu com diabetes vou lá? Tenho medo, Deus me livre, não vou não. Daí minha irmã que levou, que ela não tem nada assim, de doença, nada, então ela que levou. (janeiro, 2021)

O cuidado em preservar a irmã com diabetes, evitar sua exposição a um ambiente considerado perigoso, de risco para alguém com diabetes pareceu uma forma de cuidado, com aquela que cuida.

Por outro lado, fiquei pensando sobre o restante dos dias, das semanas, dos meses, ao longo dos quais quem ficou a cargo de todos os cuidados foi Maria. Não dormir para socorrer a idosa acamada, carregá-la de lá para cá, banhar, vestir, alimentar, medicar, se responsabilizar por seu viver. Todo o trabalho do cuidado, físico e emocional, realizados por Maria não foi cuidadosamente compartilhado.

Em uma das ligações, Maria disse que havia comentado com uma de suas irmãs sobre as ligações que eu andava lhe fazendo. Por acaso, essa irmã de Maria convivia com diabetes e também fazia seu acompanhamento no CSE, mas ninguém havia entrado em contato.

“Ai, por que que não ligaram pra mim? Queria tanto falar com alguém também, conversar com alguém”. Aí eu falei pra ela que ia mandar mensagem pra você, pra ver se você não ligava pra ela também. (janeiro, 2021)

Assim foi como cheguei à Nara, a única das interlocutoras a não ter o nome na lista do “grupo de pior controle” do CSE, e sobre quem passo a falar agora.

3.6. Nara

Dona Nara foi a única das entrevistadas à qual cheguei por indicação, uma vez que seu nome não constava da lista de nomes e telefones da qual partimos. Apesar de ser usuária do CSE, não figurava na lista do pior controle. Ao saber das conversas que andava tendo com sua irmã, dona Nara pediu que dona Maria me passasse seu contato, para que lhe telefonasse também, “porque diz que ela precisa conversar, que quer conversar com alguém, tá bom? ”.

Há aproximadamente nove anos, um pouco antes de seu marido falecer, um mal-estar constante, porém desconhecido, a incomodava. Procurou o CSE, próximo à sua casa, realizou todos os exames solicitados, “e a hora que saiu, nossa, eu tava com açúcar até na urina! De tão alto que tava, sabe? ”. Era o diabetes, que “tava 568 parece, uma coisa assim”, além de estar com “o fígado inflamado, com o esôfago inflamado, com gastrite, com refluxo e com o colesterol alto. ”.

Em acompanhamento desde então, dona Nara seguiu à risca as orientações prescritas. Disse com muito orgulho que depois de passar pela nutricionista e “aprender a comer” perdeu 24 quilos, e de todos os diagnósticos feitos à época, apenas o diabetes a acompanhou.

E hoje graças a Deus eu tô bem, porque até eu fui no posto, passei com a doutora Fulana, faz pouco tempo, e ela me dá os parabéns toda vez que eu vou lá. Ela fala que eu sou um exemplo pras pessoas assim, que tem o diabetes, né? O último dia que eu passei com ela lá, acho que foi o mês passado, tudo, todos os exames que eu fiz, um monte de exame que eu fiz, ela só foi falando assim “tá ótimo, tá ótimo, normal, tá ótimo”, sabe? Ela me deu os parabéns, toda vez que eu vou lá ela faz isso. Ela me dá os parabéns e ela fala que eu sou um exemplo, pra quem tem diabetes, ela fala. Porque às vezes, até um dia que eu fui lá ela falou assim pra mim, faz um tempinho já, acho que foi antes de começar a pandemia...ela falou assim que eu era um exemplo pras pessoas que tem diabetes, que às vezes as pessoas que tem acham que não conseguem emagrecer. (...). Aí ela até comentou, por alto assim, aí, eu vou ver aqui pra gente, de um dia eu ir lá no posto, tipo assim, dar um, como se fosse assim, uma aula pras pessoas que tem diabetes, assim, um incentivo pras pessoas, entendeu? Ela falou, mas depois não comentou mais nada, aí ficou por isso mesmo. (janeiro, 2021)

Sempre atenta ao controle da glicemia, às consultas e exames, à dieta, com todo o compromisso e rigor, a chegada da Covid-19 e as adaptações ao cenário pandêmico, pelas quais todas as unidades de saúde passaram, não agradaram dona Nara. Ao comparecer ao CSE para marcar sua consulta de rotina, assim que ficou sabendo que os agendamentos haviam sido retomados, dona Nara voltou muito nervosa para casa, quando a atendente não lhe agendou com “sua médica”. Devido aos remanejamentos necessários à atenção de todo o sistema de saúde para a Covid, a consulta disponível para dona Nara não seria realizada pela médica com a qual ela estava habituada, aquela que a acompanhava desde que o diabetes se fez presente, aquela que conhecia e valorizava os resultados de sua disciplina sobre a perda de peso e controle dos resultados dos exames, e sim com outro profissional, o primeiro com horário disponível para o agendamento.

Como o médico que dá? Eu sou paciente dela já há dez anos, faz tempo que ela cuida de mim, eu quero a minha médica, ela que me segue, ela sabe dos meus problemas. (janeiro, 2021)

Nem mesmo o isolamento, a imposição de mais tempo em casa, a privação das visitas que fazia à sua mãe ou daquelas que recebia de seus filhos, pareceu abalar seu compromisso com a alimentação da dieta, como relatado por outros interlocutores, ou como sentindo por mim mesma, que em tantos momentos de tédio ou ansiedade procurei conforme na comida.

Isso pra mim não mudou em nada, porque pra mim, tipo assim, é como eu falei pra você, eu aprendi a comer. Ficar em casa, eu vou ser bem sincera com você, eu acho um absurdo, porque eu já ouvi muita gente

falando assim que “ai eu tô em casa, eu tô preso, é uma prisão, a gente não pode sair”. Eu não penso assim, porque a nossa casa é o nosso lar, é o nosso lugar de descanso, então jamais a nossa casa é a nossa prisão. Eu não penso assim, de jeito nenhum. E tipo assim, eu vejo as pessoas com medo, pessoas assim, em pânico, porque assim, eu sou cristã, eu sou evangélica, então assim, a pessoa às vezes da própria igreja, em pânico, com pavor, chorando porque acha que vai morrer, olha, em momento nenhum eu tive sentimento de medo, por isso que eu falo pra você que eu confio muito em Deus, eu creio muito em Deus, eu tenho muita fé. Em nenhum momento eu senti no meu coração sentimento de medo. Eu fico na minha casa, eu me protejo, uso máscara, tudo certinho, mas quem me guarda é Deus. Se eu pegar também esse vírus aí é permissão de Deus, sabe? Porque eu tenho muita fé. (janeiro, 2021)

Me chamou a atenção a naturalidade com que dona Nara falava sobre ter de passar mais tempo sozinha e em sua casa. Diferentemente do peso que a obrigatoriedade de se manter longe da rua, dos passeios, das reuniões de amigos e família, trouxe para outros, para ela pareceu fazê-la sentir-se bem e segura. Protegida pelo isolamento, mas principalmente por sua fé, por seu Deus.

A proteção divina, essa sim, me pareceu ser o esteio de sua firmeza contra o medo da ameaça da Covid, muito mais do que o uso da máscara ou o isolamento social. Nesse sentido, a relação com as recomendações das principais autoridades médicas e sanitárias acerca da Covid-19 não pareciam ter o mesmo impacto daquelas orientações médicas que lhe foram passadas, e rigorosamente seguidas, para o diabetes. A busca pelo reconhecimento de sua médica, a confiança em seu cuidado pareceu-me dar lugar à certa desconfiança, falta de credibilidade e insuficiência, que só Deus mesmo poderia agora lhe amparar e proteger.

É, aí mudou tudo, agora a gente tem que se cuidar. Mas olha, você não me conhece, mas lógico, a gente tem que se cuidar, se prevenir, usar máscara, tudo, eu também faço tudo, mas eu creio em Deus, quem me protege, quem me guarda é Deus, a minha proteção vem do Senhor, entendeu? Então assim, eu vou no mercado, o único lugar que eu vou é no mercado, e às vezes na minha igreja, eu fui algumas vezes só, agora hoje já parou, não vai ter mais, mas eu creio em Deus, quem cuida de mim, quem me protege é Deus, não é máscara não, a gente deve obediência a Deus, mas quem me guarda, quem me protege é o Senhor. (janeiro, 2021)

A tranquilidade da convivência com as restrições sanitárias ao ritmo habitual da vida pareceu ser quebrada apenas com a impossibilidade de frequentar a igreja, que

suspendeu a realização dos cultos, mantendo-a assim longe do local que por excelência é a morada do que lhe trazia segurança.

E na igreja agora já nem posso ir mais também porque agora já parou tudo... e a gente que tem diabetes nem é pra ir na igreja mesmo, eu só vou mesmo quando via assim, que tinha ceia, né? E o dia que eu ia pra levar o dízimo na igreja. (janeiro, 2021)

Pareceu falar com pesar sobre não poder mais comparecer à igreja, mas foi a observação sobre o diabetes em sua fala que achei curiosa “(...) e a gente que tem diabetes nem é pra ir na igreja mesmo”. Era como se, ainda que discretamente, distraidamente, quase que esquecidos, o diabetes e as recomendações médicas que lhe dissessem respeito ainda povoassem suas preocupações com a saúde.

- Então, eu até tava caminhando assim, no começo da pandemia eu saía pra fazer uma caminhada aqui por perto, colocava a máscara, tudo, dava uma volta aqui, tipo de meia hora, vinte minutos, e já voltava pra casa, mas agora não tô fazendo caminhada mais, porque agora piorou muito, então a gente também tem que se cuidar, né? A gente também não vai sair por aí se expondo, né? Mas eu fazia caminhada sim. Eu saía de manhãzinha, saía tipo assim, 7h, tava bem fresquinho assim, mas hoje eu não tô fazendo mais.

- E não tem ido mais por causa do aumento dos casos (de covid) mesmo?

- É, porque é pra evitar, né? Porque a gente também tem que respeitar, a gente tá ouvindo que tá no pico, que tá na fase vermelha, então eu tô evitando um pouco de sair também, entendeu? A gente tem que se cuidar também, né? Deus faz a parte dele, mas a gente também tem que fazer a nossa, né? (janeiro, 2021)

Em uma relação a princípio ambígua, oscilante entre a proteção divina e o cuidado médico, as decisões de dona Nara pareciam ser atravessadas por ambas as visões sobre o diabetes e a Covid-19, a saúde e a doença, a ciência e a religião.

3.7. Cássia

Quando nos conhecemos, dona Cássia estava na rua, voltando para casa, depois de um dia de trabalho. Caminhando, atendeu a minha ligação, mas o barulho dos carros e ônibus que passavam ao fundo abreviou nossa primeira conversa, limitando-a à curtas respostas, mas o suficiente para pedir permissão para voltar a ligar, e à sinalização positiva para outro contato.

Diante da concordância, voltei a ligar em outro dia, mais tarde do que a primeira vez, calculando o horário para encontrá-la de volta do trabalho, em um momento mais calmo e silencioso, torcendo para não atrapalhar seu jantar, ou a novela do começo da noite. Nada. Não me atendeu.

Passados mais alguns dias, tornei a procurar por seu nome e telefone em minha lista e selecionei seu contato, cruzando os dedos para ter alguma resposta dessa vez. Novamente a encontro na rua, caminhando para casa depois do trabalho, sendo a duração da conversa agora o suficiente apenas para combinarmos um horário.

No dia e horário firmados pudemos enfim conversar. Sem muitos detalhes ou aprofundamentos, Dona Cássia me contou que fazia os trabalhos domésticos da casa de um senhor de 83 anos, que morava com um rapaz, seu filho. Mas com o início da pandemia e o medo da contaminação pela Covid, por três meses dona Cássia foi dispensada do trabalho, permanecendo em sua casa, o que em nada lhe agradou.

Ah, foi terrível. Não gostei não. Não gostei porque a gente não tem o que fazer em casa, né? A gente faz o serviço doméstico e pronto, acabou. Aí a maior parte do tempo a gente fica parado, né? (...). Fico nervosa, fico. Fico nervosa. Até eu falava pra eles “deixa eu voltar, deixa eu voltar a trabalhar, eu me cuido, vocês se cuidam, eu me cuido”. Aí passou uns três meses e eles pediram pra voltar, aí acho que já faz uns cinco meses que eu voltei. (janeiro, 2021)

Diante de seu descontentamento com o afastamento do trabalho, lhe perguntei como havia passado aqueles dias, o que procurou fazer, se percebeu mudanças em sua alimentação, se atribuía ao fato de passar mais tempo em casa alguma mudança em seus hábitos alimentares. Buscando me aprofundar um pouco mais sobre esse assunto, dividi relatos de outros interlocutores, sobre como o “comer” em tempos pandêmicos nutria outras camadas do sobreviver, fosse como um passatempo, um pequeno prazer, um alívio aos dias tensos às preocupações.

-Também não mudei, tô comendo normalmente, na verdade a gente que é assalariado não tem como tá comprando também, né? Então eu como normalmente, e não faltou não. Alimentação que a gente é acostumado não faltou não...

- Muita gente me falou também que por causa do nervosismo, de ter que ficar muito em casa, de ter mudado a rotina, tava comendo mais.

- Não, eu não. Bom, não agora que eu voltei a trabalhar. Quando eu tava lá, os três meses, aí a gente tava sempre procurando o que comer mesmo, porque não tinha o que fazer, né? Então a gente fica procurando alguma coisa e no fim a gente acaba comendo, porque não acha o que fazer então vai comer! Isso é... (janeiro, 2021)

Ao estímulo do relato compartilhado, dona Cássia reconheceu haver no tédio e na falta do que fazer um ingrediente extra para a vontade de comer. Mas em sua fala buscar comer mais vinha precedido de certa preocupação de ter comida de menos, já que quem “é assalariado não tem como tá comprando também, né? ”.

Como permanecer em casa, quando se é acostumado a trabalhar fora? Como não trabalhar fora quando há a necessidade sobreviver? Apesar da dificuldade que sentiu de permanecer isolada, sem suas tarefas habituais, da necessidade de trabalhar para garantir seu próprio sustento, naquele momento, o que mais a assustava e preocupava era o vírus e a contaminação dos seus.

Tô, a pandemia pra mim tá, tá, demais. Pra mim o que me chocou é que minha filha pegou, graças a Deus ela tá bem. Minha sobrinha pegou, o que mais me deixou arrasada é que meu irmão tá lá na Unesp, então tá lá, entubado lá, tá, como se diz, tá grave, o caso dele é grave, e o que mais me pegou, tá muito triste essas coisas aí, muita gente morrendo, ah, a pandemia pra mim, é uma tristeza daquelas.

Agora a gente tá em oração, né, falando com Deus, que seja feita a vontade dele e não a nossa, mas não é o tempo dele ainda, que Deus tire ele dessa situação, né? Mas a gente recebeu uma informação, é que ele tava tendo muita febre lá, aí trocaram o antibiótico e agora a febre tá diminuindo e ele tá estável, ele está estável. Mas só de saber que ele tá com aquele tubo lá na... aí, fico muito nervosa. (janeiro, 2021)

Sua voz era de tristeza, seu relato de dor. Conversamos por mais um breve tempo, desejei que seu irmão se recuperasse, que em breve estivesse de volta à casa, agradei sua disponibilidade e pedi permissão para voltar a ligar em outro momento, para continuarmos a conversar, se por acaso me surgisse alguma dúvida sobre o que falamos.

Apesar de concordar, dona Cássia não voltou a me atender. Gostaria de ter voltado a falar com ela, saber como estava, fazer uma pergunta que me ocorreu apenas depois de desligarmos, sobre se durante o período que esteve afastada do trabalho continuou a ser remunerada, ter novidades de seu irmão.

Perguntas a serem feitas a ela ficaram sem respostas, não sabemos ao certo de que forma alguns eventos se passaram, os desfechos de outros, mas sabemos que assim como dona Cássia, o trabalho de incontáveis brasileiros não pode parar, que apesar de toda a torcida por seu irmão, sabemos também que tantos perderam pessoas próximas e familiares queridos, fazendo da história de dona Cássia a história de tantos de nós.

CAPÍTULO IV – Sobre indivíduos, individualidades e sociedade

Ao longo das narrativas, algumas temáticas emergiram com mais relevância e frequência, indicando terem atravessado a experiência pandêmica de nossos interlocutores. Esses conteúdos foram organizados sob dois eixos principais: o primeiro atraiu o olhar para o surgimento de “novos” obstáculos ao cuidado de si, em diálogo direto com aqueles identificados e sistematizados por Cyrino (2009), atualizados pelo início da pandemia. Esse primeiro eixo, por sua vez, subdivide-se em três itens: uma epidemia chamada solidão; uma janela na assistência; quem cuida de quem cuida?

O segundo eixo, parte da percepção de que a relação de uma das interlocutoras com a biomedicina passou a ocupar um espaço distinto daquele que antes parecia preencher, a partir do início da pandemia.

Procura-se assim, percorrer o conteúdo das narrativas em diálogo com movimentos estruturais que constituem a experiência individual, mas também social, como partes de um mesmo “todo” indissociável (DUARTE, 1998).

4.1. Novos obstáculos ao cuidado de si

Em “Entre a ciência e a experiência – Uma cartografia do autocuidado no diabetes”, é a partir da vida e do cotidiano que Cyrino (2009) nos traz os “campos problemáticos” e os “saberes” que desenvolvem no cuidado de si daqueles que convivem com o diabetes. Após compreender o que profissionais da saúde, especialistas em diabetes, enunciam como necessário para o autocuidado e autocontrole do diabetes (competências requeridas), o autor nos possibilita mergulhar em outra perspectiva: a de quem se depara com dificuldades para cuidar do diabetes (campo problemático) e desenvolve conhecimentos e saberes distintos²³, produzidos no enfrentamento de problemas cotidianos de cuidado de si, do possível e do impossível de ser feito.

Partindo da perspectiva dos conhecimentos desenvolvidos por aqueles que convivem com o diabetes busca-se aqui apresentar possíveis novas camadas que se sobrepuseram àquelas já existentes com o início da pandemia de Covid-19, trazendo novos obstáculos para aqueles que já convivem com os constrangimentos à vida pelo diabetes.

²³ Saber, saber-fazer, saber-ser, saber-comunicar (Cyrino, 2015, p. 107-109).

4.1.1. Uma epidemia chamada solidão

Uma das mais bruscas rupturas provocadas pela Covid-19 no modo como andava a vida foi o isolamento. Manter-se em casa, apenas com os moradores do mesmo núcleo, saindo apenas para o mínimo e estritamente necessário, afastado de outras pessoas, foi apontada como uma das medidas mais eficazes contra a contaminação.

Nas falas dos interlocutores, a importância de se manter isolado como forma de se proteger contra a Covid-19 foi diversas vezes verbalizada, e mostraram ter repercutido em diversas atividades de suas vidas: visitas, viagens, idas ao supermercado, passeios na rua, consultas médicas, entre outras, foram suspensas ou passaram a acontecer em outros formatos, como decorrência do início do isolamento social.

É, o que mudou com a pandemia foi essas coisas que não pode sair mesmo. [Eu...] Viajava pra Minas, eu ia pra Campinas, a minha irmã que mora em São Paulo a filha dela mora em Campinas, quando ela ia pra lá ela falava “Teresa, vem pra cá”. Aí eu pegava um ônibus aqui na rodoviária que vai pra Campinas e ia de ônibus, aí de lá ia pra São Paulo pra casa dela, às vezes eu ia, ou às vezes eu vinha embora pra cá, ele me levavam até a rodoviária e eu vinha embora pra casa, sabe? A minha vida era assim, mas agora eu não saio mais. (Teresa, setembro, 2020)

-Sim. Mas agora com a pandemia a senhora costuma ficar mais tempo em casa do que ficava antes?

-Ah sim, eu fico mais sim. Porque antes, a minha mãe mora aqui perto, né? Minha mãe mora assim, acho que três ou quatro quarteirões aqui da minha casa, então eu tô indo menos ver a minha mãe, e assim, eu também tenho um filho que é separado e eu que ajudo ele, mas eu não vou todo dia na casa dele, eu vou assim, a cada quinze dias [...], quando eu acho que eu tenho que ir, entendeu? Então como ele mora sozinho, ele separou da esposa, eu que vou lá dar uma limpadinha na casa pra ele, dar uma mãozinha assim pra ele, né? Então eu até ia mais na casa dele mas devido a essa pandemia eu tô indo menos. (Nara, janeiro, 2021)

- E em relação à rotina que a senhora estava me contando, o que a senhora percebe que mudou, o que tem de diferente mesmo?

- Ah, eu acabo de almoçar e deitar, coisa que eu não fazia antes. Eu acabava de almoçar e saía, lavava minha louça e saía. Agora não, agora eu acabo de almoçar e deitar. Aí quando é 15.30, 16h, hoje mesmo, faz uns vinte minutos que eu levantei... agora eu ia lavar uma louça e fazer minha janta. É assim agora, e antes não, antes eu saía e voltava umas 16h, 15.45h, já lidava com as coisas, aí meu marido chegava, jantava... Agora não, agora ele janta, que a mãe dele está um pouco doente, então

ele está dormindo na casa da mãe dele, né, companhia com ela que ela tem 83 anos, então está assim...

- E a senhora tem se sentido mais sozinha, tem percebido essa sensação de solidão por causa do isolamento...?

- Sim, bastante...

- E isso está te pegando?

- Sim, bastante...isso está me pegando... (Margarida, julho, 2020)

Os efeitos do isolamento constituíram experiências diversas, acontecendo de maneiras variadas entre os interlocutores. A forma como cada um se apropriou da condição de estar isolado e a vivenciou foi distinta, entretanto, o efeito colateral mais imediato da imposição desta prática teve como “denominador comum” a solidão. De um dia para o outro, estar com outras pessoas passou a ser ameaçador, ao mesmo tempo que estar sozinho poderia ser desesperador.

Tamanha solidão, a impossibilidade de realizar as atividades habituais, agora restritas o máximo ao ambiente da casa, longe do trabalho, da rua, do convívio com aqueles que não dividem o mesmo teto, teve como um de seus mais profundos efeitos muita “ansiedade” e “nervosismo”. Mesmo para aqueles cujas atividades antes do início da pandemia não aconteciam na maior parte do tempo fora de casa, o imperativo da proibição e a quebra da rotina foi causa de aflição.

Perguntada sobre a que atribuía o nervosismo que relatava sentir, se acreditava ter relação com o fato de passar mais tempo em casa devido ao isolamento, dona Margarida afirmou: “Isso. Eu acredito (que sim), porque eu saia mais, né? Eu era uma pessoa mais ativa, eu chamava o mototáxi e ia pra tudo quanto é canto. Agora não, agora eu chamo o mototáxi para trazer as coisas para mim... ”.

Contra a ameaça da contaminação, impôs-se a necessidade de distância física, entretanto, o isolamento e o sentimento de estar só foram apontados como fatores geradores de medo e ansiedade (LIMA et al., 2020).

- Mudou, mudou sim, mas, pra ser sincero com você Laura, minha rotina, o isolamento total foi com quatro dias. Quatro dias só. Porque nossa filha que trabalha aqui, não queria que a gente saísse, não queria passar aqui, porque ela não mora com a gente, né? E minha mulher ficou vinte dias sem olhar a cara da rua, e eu fiquei quatro. Eu fico louco se eu ficar dentro de casa, você vê, pra você ter uma ideia, eu andei mais que dois milhões de quilômetros só com carros meus, entendeu? (Walter, agosto, 2020)

- Mas a senhora está se sentindo bem de forma geral?
- É, estou. Bem, bem obesa (risos), porque só vou engordando né, então isso vai tirando um pouco a cabeça da gente do foco...
- Mas é isso né dona Margarida, a gente está em casa, isso é uma coisa que tem muita gente me contando mesmo....
- É? Não tem muito o que fazer, teria que arrumar alguma coisa para fazer dentro de casa para não ficar nessa ansiedade, né?
- É, se a senhora pensar em alguma coisa que seja legal, que anime a senhora a fazer, né?
- Mas então, é só dentro de casa, é só sentada, levanto do sofá deito na cama, levanto da cama deito no sofá, ou fico sentada na cadeira aqui na cozinha...ligo a televisão na cozinha, ligo a televisão no quarto, ligo a televisão na sala. (Margarida, julho, 2020)

A despeito da grande capacidade de adaptação que nós, seres humanos, temos, mudanças tão bruscas, em um curto espaço de tempo, geram estresse e ansiedade, afetando diretamente nossa saúde mental (FARO et al. 2020).

Para dona Margarida, as grandes adaptações que a Covid-19 provocou refletiram em sua alimentação. Segundo contou, as medições diárias da glicemia indicavam que o diabetes estava “descompensado”, pois apesar de fazer o uso prescrito da medicação estava “extrapolando em comer”. Perguntei se achava que a mudança na alimentação tinha alguma coisa a ver com a pandemia, ao que me respondeu “ Ah, eu acho que sim, porque antes eu saía mais, eu tinha mais acesso, assim, não ficava ansiosa dentro de casa, e agora eu fico mais ansiosa dentro de casa ” (Margarida, julho, 2020).

A prescrição dietética para uma pessoa que convive com o diabetes é considerada uma das principais formas de realizar o controle adequado²⁴. Seja ela com o objetivo de perder peso ou de controlar os sintomas, a quantidade, o tipo de alimento, o intervalo entre uma refeição e outra, segui-la é comumente considerado um enorme desafio, dado o nível de restrição que impõe (CYRINO, 2009, p. 139). Curioso notar, contudo, que, diferentemente de dona Margarida que passou a comer mais, Patrícia manifestou outra forma de dificuldade em seguir a dieta prescrita: “A pandemia na verdade ela me ajudou a não comer! Infelizmente, um problema ao contrário, de comida...”. Ao se sentir muito só em casa, sem receber os amigos e a família, com o filho e o marido trabalhando fora mesmo em meio à pandemia, Patrícia disse não realizar as refeições da forma prescrita, chegando inclusive a “trocar a comida pela água”.

²⁴ Para os especialistas, a adoção de dieta, medicação e atividade física compõem a “Triade” do autocuidado do diabetes, sendo os principais elementos apontados para a realização de um controle considerado adequado. (CYRINO, 2009, p. 89)

Se considerarmos o isolamento social como uma prescrição médica, de cunho coletivo, uma vez apontada como medida sanitária para o controle da Covid-19, parece-nos pertinente uma reflexão desde o constructo de “campos problemáticos” e “saberes” sobre o tema.

A expressão “Fique em casa” foi amplamente veiculada e repetida, tornando-se mote de campanhas²⁵ de estímulo à adoção do isolamento social, sendo a diretiva a permanência em casa, sem contato com pessoas que não aquelas pertencentes ao mesmo núcleo de convivência. Bares, restaurantes, lojas, shoppings, comércio de rua, aulas, eventos, reuniões, tudo aquilo que não era considerado essencial foi fechado e cancelado, com vistas a controlar a disseminação do coronavírus (BRASIL, 2020; CDC, 2020).

Mas por quanto tempo a convivência abruptamente interrompida permaneceria suspensa? O que significa o mesmo núcleo de convivência? Quais os contornos que o isolamento ganhou diante do enfrentamento das dificuldades de se estar só, sem trabalho, sem perspectivas de retomada da vida como ela era?

- Olha, sinceramente, falando, desculpa o termo, mas tá uma merda. Esse troço que você não pode ir na casa de ninguém, ninguém vem aqui. Eu tenho um amigo que vinha aqui todos os dias. E não sei, onde você mora aqui em Botucatu? (...) Mas eu tenho um amigo que ele vinha todo dia. [...]
- O senhor fica com esse receio, então, tem essa preocupação, acha que pode ser perigoso, por causa da pandemia?
- Eu acho sim, eu tenho medo. Olha, do jeito que eu sou, se eu pegar eu morro, né! Só que tem uma coisa, eu não aguento ficar aqui, entendeu? Então o que acontece, eu tenho a minha filha, que trabalha aqui na saúde, inclusive eles estão com um problema meio sério lá por causa da Covid, né, e ela me barra para caramba né, então de vez em quando ela faz lá um jantar na casa dela lá, faz alguma coisa, sabe, aí a gente vai lá, janta com ela, com meu genro...[...]
- Aí o senhor vai lá jantar com eles?
- Vamos, às vezes vamos na casa da mãe dele, entendeu? A mãe dele acho que tem 60 anos, então a gente vai! Ele é meio carnívoro, então ele assa uma carne, ou na casa da minha filha, ou na casa da mãe dele, daí a gente vai lá e come, mas não é nada assim de aglomeração, não, sabe? Não tem... (Walter, agosto, 2020)

Apesar da falta que a companhia do amigo lhe fazia, o medo de ser contaminado gerava preocupação. Mas sob o olhar cuidadoso da filha, um encontro familiar, sem

²⁵ Campanha veiculada pelo Governo do Estado de São Paulo em seu canal oficial no Youtube. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=D2zESBXbauA>.

“aglomeração” pareceu ser o remédio para alguém como senhor Walter, que não aguentava ficar em casa.

- Entendi. E a senhora está em isolamento social?
- Sim, com certeza, pouco vou na casa dos meus irmãos, na casa de parentes, pouco estou indo, não vou, pode-se dizer que nem estou indo.
- E visitas, a senhora tem recebido?
- Um pouco, um pouco sim, deles mesmo, mas eles vêm sozinhos, eles não vêm com os filhos. Dão uma passadinha para me ver. (Margarida, julho, 2020)

A ideia de isolamento parece assim comportar modulações, acomodando pequenos encontros, almoços e jantares sem aglomeração, sem a presença das crianças, de forma a não descaracterizar aquilo que se considera a prática de estar isolado, ainda que essa seja dissonante daquilo que prescreve a “norma”.

- Sim...vocês não estão recebendo visita?
- Não.
- Não estão indo visitar a família?
- Também não. Ou às vezes, se a gente vai na casa do meu irmão...aqui em casa é assim, todos os meus irmãos só tem um filho, um ou dois, entendeu? Então assim, se tá ele com a mulher e a criança lá aí vou eu e a minha mãe, vamos supor. Então se eles estão bem, tudo bem, então vamos nós duas, almoçar e volta embora. Agora não tem assim, tumulto de gente, sabe? A gente não tem ido e aqui em casa não tem vindo assim, os filhos delas, ficar todo mundo aqui em casa não. (Maria, novembro, 2020)

Considerada como uma das protagonistas do controle do diabetes, a adoção da prescrição dietética foi identificada como “campo problemático”²⁶ para o controle do diabetes antes mesmo da pandemia. Com seu início, entretanto, nossos interlocutores esbarraram em novos obstáculos para a manutenção da dieta considerada adequada, quando a solidão decorrente da necessidade do isolamento, e os sentimentos por ela provocados, surgiu como um novo embaraço ao controle do diabetes.

O isolamento social, por sua vez, foi também considerado como uma das principais formas de controle da disseminação da Covid-19, sendo, entretanto, seu cumprimento estrito um “campo problemático”. Nesse sentido, percebemos que os interlocutores desenvolvem formas de contornar as dificuldades através do

²⁶ “Cabe notar que o campo problemático se expressa também quando a norma (médica) é diferente de um hábito já estabelecido ou de um valor de vida, havendo uma tensão ou dificuldade de realiza-la.” (CYRINO, 2009, p. 106)

desenvolvimento de “saberes”: a partir da prática, adquirem conhecimentos que dialogam com a técnica biomédica, mas que é incorporada à vida na medida do possível de ser feito.

4.1.2. Uma janela na assistência

Com o espraio do coronavírus, os números de contaminação e quadros graves pela Covid-19 foram crescendo exponencialmente e, logo nos primeiros meses da pandemia, os sistemas de saúde de todo o mundo se viram fortemente pressionados. Instaurada a nível global, a crise sanitária levou à falta de insumos, de equipamentos de proteção individual, esgotamento e adoecimento dos profissionais da saúde que atuavam na linha de frente e provocando o colapso de muitos serviços de saúde, tamanha a demanda.

Como parte da estratégia de maximização da capacidade de atendimento aos casos de Covid-19, e de redução da circulação de pessoas e do vírus, foram cancelados exames e consultas de rotina, cirurgias eletivas, impossibilitando ou descontinuando acompanhamentos e tratamentos. Diante do medo de se contaminar, do imperativo de permanecer isolado, da impossibilidade de atendimento, fato é que a interrupção de consultas e exames aconteceu: na rotina de centros oncológicos (ARAÚJO et al., 2021), nos acompanhamentos de pré-natal (SILVA et al., 2021) e de “condições crônicas não agudizadas, agudizadas e não Covid-19” (MENDES, 2020). Como consequência imediata, tais medidas geraram o estrangulamento de atenção às demandas regulares.

No caso de nossos interlocutores, as consultas e exames de rotina agendados no CSE foram todos cancelados quando iniciado o estado de emergência no município, em 18 de março de 2020, aumentando a distância entre as consultas de acompanhamento, criando-se uma “janela de desassistência”.

Isso, foi. Eu passava pelo menos umas duas vezes no ano, de seis em seis meses, ou quando tava muito alta, descontrolada. Eles até passavam de dois em dois meses, de três em três meses. Eles até encurtavam, né? Mas, agora não tem mesmo. Eu ligo todo dia lá, “não tá marcando, não tá marcando”. (Patrícia, setembro, 2020)

A última vez que eu fui lá foi uns dias antes da pandemia, viu? Inclusive marcou um exame que não pude fazer e agora remarcou, mas agora já é do coração, tá? Mas remarcou para o mês 10... era para o mês 3, mas o mês 3 tava complicado (referindo-se à pandemia), né? Daí ligaram desmarcando e falaram pra ligar lá no final do mês 7, daí eu fui lá e remarqueei para o mês 10. Vou fazer a ressonância do coração, né? (Walter, agosto, 2020)

-E você tinha me falado que você tinha consulta de seguimento agendado no Centro, mas que tinha sido desmarcada por causa da pandemia, né?

-É, aí eu fui lá tentar ir, e não consegui, eles me deram o número do posto no dia que eu fui, falaram para ficar ligando todo dia para ver quando que vai agendar. Nisso, eles só renovaram minha receita.

-Então você não conseguiu fazer o reagendamento ainda?

-Não, nem fazer o reagendamento, nem passar pelo médico também, só fizeram minha receita. (Cássia, janeiro, 2021)

Na medida em que foi possível, de acordo com a organização e remanejamento da unidade para atender às demandas momentaneamente preteridas, por força das circunstâncias, as consultas passara a ser paulatinamente reagendadas. Com a pandemia em curso, as alternativas de atendimento foram adaptadas ao contexto enfrentado para amparar, ainda que de outras formas a população.

Eu fui no posto. Aí marcaram para setembro, com um doutor que eu não conheço, um clínico geral, para eu conversar com ele. Mas eu vou conversar o que com ele se ele não me acompanha? Ele vai pegar meu prontuário, vai ver lá o que acontece, então a coisa está assim, eu mesma não estou me acostumando com essas mudanças. Aí eu fico sem um contato, sem o atendimento médico. (Margarida, julho, 2020)

E também assim, o dia que ela (referindo-se a sua irmã, Nara) foi marcar a consulta, acho que com a doutora Fulana, quando atenderam ela lá, ela falou que era paciente da doutora Fulana, aí quem atendeu, (...) falou assim pra ela “Não senhora, não tem nada de paciente da doutora Fulana, a gente vai encaixar a senhora no médico que dá! ”. Aí diz que ela ficou nervosa, falou assim “Como o médico que dá? Eu sou paciente dela já há dez anos, faz tempo que ela cuida de mim. Eu quero a minha médica, ela que me segue, ela sabe dos meus problemas”. Mas falaram pra ela que iam encaixar no médico que desse, que ela não tinha nada com a doutora Fulana. Aí ela veio embora nervosa. (Maria, janeiro, 2021)

Dentre as alternativas encontradas para contornar os empecilhos para a atenção à saúde da população, vale destacar a relevância que os atendimentos remotos ganharam ao longo desse processo.

Com a impossibilidade de atendimento presencial, especialmente ao longo dos primeiros meses da pandemia, observou-se uma aceleração dos atendimentos de telessaúde²⁷. A adoção de meios digitais para a realização de consultas e atendimentos

²⁷Aplicações da Telessaúde segundo Caetano et al. (2020): Teleconsultoria, Telediagnóstico, Telemonitoramento, Telerregulação, Teleeducação, Segunda opinião formativa, Teleconsulta.

especializados já estava em curso antes mesmo de seu início, entretanto, diante do cenário pandêmico suas possibilidades foram enormemente ampliadas e aprofundadas²⁸ (CAETANO et al. 2020). Cabe, também, observar que com a pandemia de Covid-19, o velho telefone, ainda pouco explorado para a comunicação com usuários do SUS, passou a ser bastante utilizado nesse período, seja para o reagendamento de consultas ou no apoio aqueles usuários, especialmente com condições crônicas.

Apesar do grande uso das consultas virtuais – principalmente nas particulares - para monitorar casos leves de Covid, acompanhar e orientar sobre outros agravos à saúde, a adesão a esses novos meios encontrou resistência, esbarrando em dificuldades também de adaptação às novas práticas, ainda pouco familiares para muitos de nós. Vale destacar que, no âmbito do SUS, as recomendações do Ministério da Saúde para adoção da Telessaúde foram o uso do aplicativo “Coronavírus SUS” e o “chat online” (CAETANO et al., 2020, p. 9).

-Então, eu não estou indo nos médicos do diabetes porque eles estão atendendo só por videochamada, sabe? Videoconferência, e eu não gosto disso, eu gosto de ser assim, presencial, entendeu? Agora eu tenho uma consulta no posto de saúde em setembro agora. Porque os meus médicos que cuidavam de mim agora não estão cuidando mais.

-Entendi, para fazer o acompanhamento, né?

-Então, eu não estou tendo, faz mais de ano que não estou tendo. É que eu tenho convênio, né? Então, o doutor Fulano também, ele é endócrino, mas está atendendo por videoconferência, e eu não quero isso, eu quero ser ali, presencial, para ele ver, pedir exame, entendeu? E agora está sendo só assim que estão falando, né?

-Deu uma mudada, né, dona Margarida?

-Então, está difícil de eu me adaptar com essa mudada, entendeu? É difícil... (Margarida, julho, 2020)

Apesar de as consultas de telessaúde poderem acontecer através de computadores, smartphones, com o uso do recurso de vídeo, a intermediação da consulta médica pelos meios virtuais parece não ter o mesmo *status* da consulta presencial, assim como um médico qualquer, disponível na unidade, não tem a mesma legitimidade daquele que já é conhecido por seu paciente. A familiaridade aqui parece ser elemento indissociável, constituinte da confiança no cuidado e na atenção médica.

²⁸ Com o início da pandemia, o Conselho Nacional de Medicina foi pressionado a regulamentar a prática. “Fundamentada no Art. 3º da Lei nº 13.979/2020, foi publicada a Portaria nº 467/2020, de 23 de março de 2020, dispondo sobre as ações de telemedicina na operacionalização das medidas de enfrentamento da epidemia, autorizando sua prática nos âmbitos público e privado. ” (CAETANO et al., 2020, p. 8)

Ao chegar na unidade de saúde no dia da consulta, é necessário depositar em uma caixinha de madeira o cartão da unidade, onde estão anotados o nome do paciente, o número de seu prontuário, a data, a especialidade e a hora marcada. Assim se organiza a fila daqueles a serem atendidos, por ordem de chegada. Quem pega os cartões é a enfermeira, que de uma pequena sala, chama cada um em voz alta e pelo nome, para aferir a pressão e pesar, e voltar a aguardar o próximo chamado, dessa vez pelo médico com quem a consulta foi agendada. Há um caminho conhecido a ser percorrido, um ritual a ser seguido, uma familiaridade construída com a rotina da consulta médica que acontece na unidade de saúde.

O que importa para o cuidado do diabetes deixa de ser apenas o atendimento: a cronicidade dessa condição parece criar a necessidade de um cuidado que é construído ao longo do tempo e que se apoia na pessoa do médico, na familiaridade com o espaço, com as pessoas que ali trabalham. Desse ponto de vista, o cumprimento do passo a passo que antecede a consulta, a presença física e a relação que cada um tem com “o seu médico” não é irrelevante, e passam a fazer parte do cuidado, sem o que ele parece ser incompleto, insuficiente, ineficaz.

Quando da minha preparação à atividade de contato telefônico com os usuários com diabetes do CSE, diante do contexto que vivíamos, um dos objetivos da ação era de busca ativa de demandas urgentes, ou com dificuldade para encontrar atendimento. A orientação era informar esses pacientes que em caso de necessidade, poderiam contar com nosso apoio para encaminhar à equipe do CSE as demandas que surgissem. O mapeamento dessas demandas e seu devido encaminhamento ao serviço fez parte, portanto, do presente trabalho.

E isso foi importante para Patrícia. A presença de fortes sintomas característicos do diabetes descontrolado e a dificuldade de Patrícia em “conseguir controlar”, apesar da prática, familiaridade e domínio do tratamento, me levaram a oferecer apoio no agendamento de uma consulta, que apesar de haver sido retomado, ela não estava conseguindo realizar.

-Ai, eu gostaria sim, porque assim, eu preciso controlar ela, preciso achar um jeito de controlar ela, porque eu não tô conseguindo mesmo... vou ser sincera, não tô conseguindo mesmo.

-Tá uns 400 você falou, né?

-É, e outra, a quantidade de insulina que eu estou tomando é um exagero... eu tomo ela, tudo, às vezes ela me dá hipoglicemia, tem dia que ela me dá hipoglicemia, tem dia que ela não abaixa, aí passa dois, três dias de um jeito. Aí depois de outro jeito, não dá pra ficar oscilando,

né? E desses dias pra cá eu senti no xixi, sabe? Eu senti que o xixi ficou cheirando muito forte, que até doeu pra fazer xixi, como se tivesse com infecção de urina mesmo, sabe? Só na hora de urinar que dói. Então não sei se é por causa dos remédios que eu estou tomando, que dá acidez, dos antibióticos, dos anti-inflamatórios que dá uma mexida, né, então eu não sei bem... (Patrícia, setembro, 2020)

Pude assim ser a “ponte” no encaminhamento de uma demanda urgente, que esbarrava em diversos entraves para poder ser acolhida. Mas e aquelas necessidades das quais não tive conhecimento? Ou para aquelas com que não pude contribuir, que não me foram demandadas, que não soube identificar e me prontificar para ajudar, visto a falta de conhecimento?

- Era por causa da dor mesmo que você achava que podia ter a ver com a pressão?
- É, eu achava, meu pai falava assim “pode ser pressão alta, dor na nuca normalmente é pressão alta. Aí, media, mas não era, era normalzinha.
- No final tinha a ver com o olho mesmo, né?
- É, era o glaucoma mesmo, que eu nem imaginava. Mas sabe o que é engraçado, a doutora Fulana marcava de seis em seis meses pra mim oftalmo, e nunca tinha nada, nada de glaucoma. Ela até me mandou fazer aquele exame de campo visual, mas aí entrou a pandemia nem deu pra ela ver, sabe?
- Você fez um pouco antes de começar a pandemia?
- Isso, fiz um mês antes e já tava marcado com ela, entendeu? Mas aí entrou a pandemia e não consegui mais ir lá pra ela ver. Mas ela me acompanhava de seis em seis meses. (Patrícia, outubro, 2020)

No caso de Patrícia, podemos supor que se não houvesse a pandemia, sua consulta oftalmológica não teria sido cancelada, seu exame teria sido avaliado pela médica, seu diagnóstico poderia ter ocorrido mais cedo. Com um diagnóstico precoce, Patrícia talvez pudesse ter iniciado logo o tratamento, evitando as fortes e persistentes dores de cabeça que sentiu, às quais atribui o descontrole do diabetes.

Mas a Covid-19 veio, e outros tantos sintomas demoraram a encontrar atendimento. Desde os mais comuns, como dores de cabeça, até as crises de hipoglicemia, outras tantas demandas não foram atendidas e permaneceram represadas, possivelmente aumentando os riscos a que poderiam estar expostos.

As consequências do lapso de atendimento gerado pela pandemia ainda não são totalmente claras, mas já se fazem presentes os reflexos nos sistemas de saúde (ARAÚJO et al., 2021; MENDES, 2020; SILVA et al., 2021), tanto em relação às demandas que se acumularam, quando àquelas que surgiram ou se agravaram durante o período. A

demanda criada pela “janela de atendimento” dificultou o acesso à atenção de urgências e emergências, e no caso desse estudo, percebemos de que forma se criou mais um “campo problemático” para a realização do cuidado de si.

4.1.3. Quem cuida de quem cuida?

Realizado no âmbito domiciliar, a produção do viver é historicamente desempenhada pelas mulheres. Na “divisão social do trabalho”, caberia às mulheres o chamado “trabalho reprodutivo” (HIRATA, KERGOAT, 2007), referente às atividades ligadas ao ambiente doméstico, que proveem a alimentação, o cuidado das crianças, idosos e doentes. Assentado sob uma ideologia naturalista, é totalmente invisibilizado e gratuito. Por outro lado, aos homens cabe o papel provedor, através do “trabalho produtivo”, exercido fora da casa, que produz valor e em troca do qual há remuneração.

Essa forma particular da divisão social do trabalho tem dois princípios organizadores: o princípio de separação (existem trabalhos de homens e trabalhos de mulheres) e o princípio hierárquico (um trabalho de homem “vale” mais que um trabalho de mulher). (HIRATA, KERGOAT, 2007, p. 599)

Para Kergoat (2016), foi mediante a organização e ação social dos movimentos feministas, e do desenvolvimento analítico em torno do conceito da divisão sexual do trabalho que se deu o reconhecimento do trabalho reprodutivo como de fato um trabalho - e como tal, minimamente passível de remuneração e formalização.

Extrapolados os limites históricos do lar e da reprodução da vida, (algumas) mulheres puderam se desvencilhar do “seu” trabalho doméstico. Para tanto, foi necessário transferir tal carga à outras mulheres, que sem romper com a lógica de subalternidade, foi delegado àquelas sobre as quais recaem outros marcadores sociais, como raça e classe (KERGOAT, 2016).

Se é a partir das necessidades de subsistência supridas que a vida pública pode acontecer, para que homens e mulheres saiam de casa para trabalhar no âmbito público da vida social, dediquem-se às suas carreiras, seus estudos e suas qualificações, outras mulheres se responsabilizam pelos trabalhos reprodutivos, os trabalhos de cuidado²⁹.

²⁹ Corroborando o argumento aqui apresentado, a pesquisa “Cuida-Covid: Pesquisa nacional sobre as condições de trabalho e saúde das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia” (2021) apurou que 92% das pessoas que participaram da pesquisa eram do gênero feminino, sendo que 94% delas tem algum grau de parentesco com a pessoa cuidada.

O trabalho do cuidado cabe assim, àquelas menos abastadas, racializadas, que deixam de cuidar dos seus e de si, para cuidar dos outros. Os estudos sobre o *care* conformaram a perspectiva analítica sobre o cuidado (HIRATA, 2014; REDONDO, 2020).

Em uma sociedade em transição demográfica como a brasileira, o aumento do número de idosos e a necessidade de cuidado e assistência vem crescendo, entretanto ainda são escassas as políticas de apoio e atenção ao grupo (GROISMAN et al., 2021), delegando a tarefa do cuidado às mulheres da família ou trabalhadoras precarizadas.

Com o advindo da pandemia, a pesquisa “Cuida-Covid: Pesquisa nacional sobre as condições de trabalho e saúde das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia” buscou compilar dados sobre as condições de trabalho e saúde dessas mulheres, evidenciando informações alarmantes. As análises preliminares dos dados obtidos apontaram que inequivocamente, as condições do trabalho de cuidado foram agravadas.

As participantes do estudo apontaram um nítido aumento da carga de trabalho relacionada ao cuidado no período da pandemia, tanto no que diz respeito ao tempo dedicado quanto à intensidade do trabalho de cuidados. (GROISMAN et al., 2021, p.27)

Em consonância com o que se observou em âmbito nacional o tema também surgiu entre nossas interlocutoras. Responsáveis pelo cuidado dos pais, Patrícia e Maria ilustram em suas experiências as nuances do *care* enquanto mulheres que cuidam de seus familiares.

- Porque, assim, meu pai tá com muita dificuldade de andar, né? Ele fez de novo uma cirurgia, tirou (...) o acesso na barriga dele, que ele fazia diálise, né? E inflamou a barriga dele. Daí ele começou a hemodiálise e tirou aquele acesso que tinha. Só que ele tirou e aí infeccionou, e já faz um mês que ele tá tomando antibiótico pela veia, tudo, cada vez que ele vai lá na hemodiálise, tudo, e ele não tá conseguindo andar, subir escada, sabe? Aí então assim, eu vou lá com a minha mãe, enquanto ela estaciona o carro tudo, eu levo ele [no hospital...], ajudo ele a pesar, a se deitar, aí eu pego e dou o café da tarde que eles dão. Aí eu vou lá no carro com a minha mãe, que a minha mãe não tá podendo fazer força, ela tá com a úlcera estourada no estômago, e ela também fez uma cirurgia, entendeu? Então assim, ela também não tá podendo pegar força, força física ainda, faz pouco tempo ainda.
- Você que está responsável pelos dois então?
- É, praticamente é assim. (Patrícia, outubro, 2020)

-E como ela está? (Referindo-me à mãe da interlocutora)

-Agora ela está bem, e também assim, à noite eu tava muito cansada porque ela me chamava a cada duas horas pra ir ao banheiro, porque como não andava, né? Então eu tinha que levantar, colocar a comadre pra ela poder fazer xixi, então a cada duas horas eu levantava, então eu tava muito cansada...agora a gente conversou, com ela e tudo, e agora eu tô colocando fralda nela de noite, então a hora que ela vai deitar eu vou lá, coloco a fralda e aí ela dorme a noite inteira, aí eu também consigo descansar. Porque nossa, eu tava assim, achei que eu ia ficar doente também, tava demais...mas agora graças a Deus ela tá melhor, eu continuo colocando a fralda, eu falei “pelo menos a senhora dorme e eu também”. (Maria, novembro, 2020)

Apesar de ter um irmão, a responsabilidade por acompanhar o pai ao hospital três vezes na semana, alimentar, auxiliar no banho, no tratamento das complicações, coube apenas a Patrícia. Para Maria, as noites sem dormir, a preocupação com a mobilidade da mãe na casa, a alimentação, os remédios, foram tarefas solitárias a despeito de além dela sua mãe ter tido outros nove filhos.

A responsabilidade pelo cuidado é uma obrigação que acarreta sobrecarga física e emocional, e se voltarmos o olhar ao cuidado de si daquelas que convivem com o diabetes, os efeitos da desigualdade da distribuição dessa carga podem ser rastreados. Em “Entre a ciência e a experiência: uma cartografia do autocuidado no diabetes” (CYRINO, 2014) a responsabilidade pelo cuidado de outra pessoa foi identificada como um campo problemático, na medida em que as interlocutoras cuidavam de filhos, netos, ajudavam seus maridos no trabalho, ou mesmo como profissionais do *care*, foi possível identificar uma gama de obstáculos ao cotidiano de cuidado de si. No caso do presente estudo, o mesmo campo problemático também surgiu, nos levando a buscar compreender as novas camadas derivadas da pandemia, que se somaram às já citadas.

-E aí eu lembro que você falou que achava que essa situação com seus pais te deixava nervosa, como que tá isso?

-Eu tô tentando meio que me controlar, sabe? Eu comecei a usar aquela “passiflora”, sabe? Aquele remédio natural, porque eu tava assim, muito exagerada. Na verdade, eu desconto na comida, porque assim, eu não consigo comer, entendeu? Conforme eu fico nervosa demais eu não consigo comer, sei lá, não desce!

Parece que tem um bolo assim na garganta, não desce. E aí fico só na água, suco, água, suco...

-Entendi. Mas então quando você não consegue comer, acaba se sentindo mal?

-É, porque aí baixa muito o diabetes, né? (Patrícia, outubro, 2020)

-Quanto que tá dando mais ou menos? (Referindo-me à glicemia capilar)

-Então, tá dando de manhã assim, 210, 220, não passa disso, mas é muito em jejum. Então assim, no começo disso tudo (no começo da pandemia), com a minha mãe doente, tava muito difícil pra mim, sabe? Acumulou muita coisa, eu fiquei com a cabeça bem assim, meio que transtornada, cansada. Mas agora já tô bem melhor, já tá tudo mais organizado tudo aqui em casa, ela tá bem melhor, continua o tratamento mas tá bem melhor. Ela precisou de cadeira de rodas, agora ela tá no andador já, tá andando super bem. Então graças a Deus passou. Mas agora tão falando que tá começando de novo, um segundo surto. (Maria, novembro, 2020)

Além do medo de se contaminar pela Covid-19 que abalou Maria, o cansaço gerado pelo exaustivo trabalho de cuidado com a mãe a deixou “meio que transtornada”. Afastada do trabalho devido à pandemia, passou a ficar o dia todo em casa, em função da mãe. Tanto o desgaste físico e emocional, quanto o trabalho do cuidado, aumentaram as dificuldades para o controle do diabetes.

- Então, assim, eu tudo o que vou fazer aqui em casa assim eu faço no forno. Ao invés de fritar, eu coloco no forno, arroz, feijão, comida de todo dia, né? Tem bastante salada, então, mas por um lado, por eu estar em casa, a gente gosta de coisa diferente. E eu faço também por causa dela, né? Ela fala “faz um bolo, faz num sei o que”, então a gente acaba fazendo e às vezes come também, né? Aí complica tudo. (Maria, novembro, 2020)

Para Patrícia, apesar da ajuda que pude lhe dar para agendar a consulta de seguimento, outras dificuldades surgiram. O compromisso de acompanhar o pai na hemodiálise às segundas, quartas e sextas-feiras se sobrepôs à necessidade de controlar o diabetes, ao mesmo tempo que nos outros dias da semana, o tratamento do glaucoma no AME (Ambulatório Médico de Especialidades) de Botucatu, também lhe ocuparam o tempo.

- Então, de segunda, como meu pai vai lá (na hemodiálise) não deu pra mim [ir na consulta...]. Aí de terça, então, [...] com esse negócio do AME eles marcaram terça e quinta, sabe? Então eu não consegui, acabei não conseguindo ir lá ainda. Mas eu vou agora na semana que vem, que eu tô precisando ir lá, sabe? Na terça e na quinta é o dia que meu pai não vai no [hospital], daí eu consigo ir. (Patrícia, outubro, 2020)

Abarrotadas de tarefas e responsabilidades, dedicando praticamente todo o seu tempo ao outro, e pouco (ou nenhum) para si, quem cuida de quem cuida? As mulheres que cuidam de seus familiares encontram mais dificuldades para cuidar de si e para se deixar cuidar, criando ou aprofundando agravos a saúde física e mental, potencializando, assim, o espectro da vulnerabilidade.

4.2. Pandemia e religião: fé e crença religiosa, contaminação pelo coronavírus e medidas sanitárias

O grande número de infectados e mortos pelo coronavírus instalou, entre a maior parte de nós, o medo e a convivência diária com a ideia de finitude da vida, de iminência de morte. Para as diferentes religiões, das mais diversas tradições, a morte carrega significados distintos, mas é à todas uma temática comum, seja representando a passagem da alma para outra dimensão, sua salvação, o céu, o inferno, a reencarnação, ou outros sentidos.

O medo de adoecer e as dificuldades econômicas decorrentes da crise compuseram o cenário apocalíptico da pandemia, e não poderiam deixar de colocar a religião, a fé, a religiosidade, e, conseqüentemente, as igrejas e templos como importantes atores da experiência pandêmica.

No Brasil, o desemprego foi agravado, afetando muito mais gravemente grupos historicamente vulnerabilizados, como trabalhadores informais, autônomos, sem vínculo trabalhista e proteção da seguridade social. Com pagamentos insuficientes de auxílios (BOSCHETTI, BEHRING, 2021), uma parcela representativa da sociedade brasileira foi relegada à própria sorte, devendo se expor aos riscos do contágio ao seguir trabalhando.

O apoio material e a assistência prestada por instituições religiosas nas comunidades em que estão inseridas permeiam, assim, múltiplas dimensões da vida social. Nos últimos anos, no Brasil, por exemplo, não são raras as instituições relacionadas às tradições afros brasileiras, católicas, espíritas, e especialmente evangélicas, (MACHADO, 2001; MARIZ, 2016) que desempenham importantes serviços socioassistenciais, ações educativas, reintegração de egressos do sistema prisional, reabilitação de dependentes químicos, funções de atenção e cuidado essenciais à população, especialmente às mais vulneráveis. A presença das igrejas em bairros mais periféricos³⁰ cada vez maior, e as funções que desempenham em suas comunidades é parte da vida religiosa que não se limita aos espaços de templo e culto, sendo vivenciada em tantas outras searas, criando redes de apoio e cuidado e construindo uma identidade compartilhada e de pertencimento.

Em relação aos agravos à saúde, no que tange a dimensão da religião e da fé como parte da experiência de adoecimento, discute-se as formas pelas quais essa atravessa a

³⁰ Vale destacar a atuação e a auto-organização de grupos e coletivos independentes em periferias do país durante a pandemia (FLEURY et al., 2021; LIMA et al., 2021; OLIVEIRA, 2020).

relação com o adoecer. É na busca por uma explicação para o adoecimento que irrompe uma biografia, no conforto para as aflições e sofrimentos, na busca pela cura, que adoecidos, familiares e cuidadores, ressignificam o adoecer, assim como buscam “recursos espirituais” e “materiais” de amparo (RABELO, 1993; MOTA, TRAD, VILLAS BOAS, 2012; FERREIRA, FAVORETO, GUIMARÃES, 2012).

Em relação a Covid-19, as dimensões espirituais e religiosas também se fizeram presentes, no caso desse trabalho, especialmente no que tange à proteção contra a contaminação pelo coronavírus.

Nos relatos trazidos por nossos interlocutores, a relação com o medo de ser contaminado passa pelos desígnios divinos, tanto o adoecer quanto ser dele poupado, depende da vontade de Deus, instituindo outra relação de causalidade para o adoecer, distinta da compreensão biomédica da contaminação pelo vírus.

E, tipo assim, eu vejo as pessoas com medo, pessoas assim, em pânico, porque assim, eu sou cristã, eu sou evangélica... Então, assim, a pessoa às vezes da própria igreja, em pânico, com pavor, chorando porque acha que vai morrer. Olha, em momento nenhum eu tive sentimento de medo; por isso que eu falo pra você que eu confio muito em Deus, eu creio muito em Deus, eu tenho muita fé. Em nenhum momento eu senti no meu coração sentimento de medo. Eu fico na minha casa, eu me protejo, uso máscara, tudo certinho, mas quem me guarda é Deus. Se eu pegar também esse vírus aí é permissão de Deus, sabe? Porque eu tenho muita fé. Então desse sentimento que você perguntou [de medo de se contaminar] eu não senti. (Nara, janeiro, 2021)

Assim, a relação com o (não) adoecimento seria intermediada, portanto, por uma força maior e, assim como a proteção contra o adoecer é divina, a eventual contaminação também advém de uma vontade maior de Deus, ou pelo menos com sua permissão, indicando outro sentido do adoecimento.

Assim, as medidas sanitárias, como o isolamento social e o uso de máscaras e, posteriormente, a vacinação, não guardariam relação com a proteção contra a Covid-19, uma vez que sua ocorrência independe dos elementos biomédicos, terrenos, decorrentes das práticas relacionadas a uma visão racional e secularizada, ao decorrer de uma condição advinda do plano espiritual.

Diante da identificação de uma lógica do adoecer como um desígnio divino vale perguntar: quem, e por qual motivo, poderia ser infectado, quem é ou não digno de proteção? Ao ser questionada sobre se sentir insegura, com medo de ser contaminada, ao

receber em sua casa seus familiares, ainda que com menos frequência, dona Nara respondeu convicta, com firmeza e ênfase:

Não, não fico. Porque é como eu falei pra você, Laura. A gente serve um Deus vivo e verdadeiro, sabe? eu creio em Deus e meus filhos também. Meus filhos são tudo da igreja, minhas noras, meus netos, então, né? Como eu falo, eu tenho orgulho em dizer: eu e minha casa servimos ao Senhor, então nós somos pessoas tementes a Deus. Então eu, meus filhos, minhas noras, estamos debaixo da cobertura do sangue de Jesus Cristo. Então eu não tenho medo nenhum deles trazerem qualquer coisa aqui pra mim, porque minha fé é maior, meu Deus é maior, então eu não tenho receio nenhum, entendeu? (Nara, janeiro, 2021)

Afirmava não sentir medo, tendo como justificativa para tanto a devoção, a fé, a serventia a Deus, sua e de sua família, e provavelmente daqueles que assim como eles agiam. A proteção divina seria, portanto, para aqueles que estão “debaixo da cobertura do sangue de Jesus Cristo”, creem em Deus, que são “tementes” e “servem ao Senhor”, remetendo-nos à uma concepção individualista de proteção, provida pelo divino, pelo seu culto e servidão, a um modelo de conduta (SEPARAVITCH, CANESQUI, 2016).

Eu assim, eu oro muito, eu oro muito, eu oro assim, pelos perdidos, por aqueles que não conhecem Deus, que não busca Deus, que não serve a Deus, porque não teme a Deus, né? E eu clamo pela salvação de toda a humanidade, porque nós somos todos filhos de Deus, né? E, como diz a palavra, Deus deixa 99 ovelhas e Deus vai em busca de uma ovelha perdida, né? Então isso é amor, então a gente tem que orar pelo próximo e olhar para o próximo com olhar de amor, com o olhar de Deus. (Nara, janeiro, 2021)

Desse ponto de vista, a contaminação poderia ser compreendida como um destino aos outros, àqueles que não integram o “nós”, ou como uma forma de punição àqueles que não temem, não obedecem, não servem a Deus, sendo a consequência da não devoção ou serventia a exposição ao adoecer. Nesse sentido, quem será ou não contaminado é determinado por uma relação com o divino, com uma força maior, não cabendo às medidas terrenas e mundanas qualquer eficácia para evita-la. A compreensão de que existe um grupo, que em decorrência de sua fé e prática religiosa se diferencia daqueles que não vivenciam a mesma vida, marca cisões, reforçando a criação de um grupo que afirma sua existência em oposição ao outro.

A relação de um grupo em oposição ao outro - “nós” e “eles” - cria diferentes marcadores para o adoecer, separando aqueles que são tementes ou não, aqueles que

acreditam ou não creem, aqueles que entregam seu destino nas mãos do divino e aqueles que confiam na biomedicina; assim configurando representações religiosas que “revelam as conexões íntimas entre salvação e saúde, modelando a experiência moral com o adoecimento” (SEPARAVICH, CANESQUI, 2016 p. 2). Nesse sentido, o compromisso com a fé

[... é] uma questão de consciência individual, uma relação pessoal estabelecida com a divindade baseada no cumprimento do dever a ela dispensado, cabendo ao fiel, como prova devocional, entregar a Deus o resultado de suas ações, não lhe sendo imputada, contudo, ausência de responsabilidade. (SEPARAVICH, CANESQUI, p. 6, 2016)

4.2.1. “Quem me protege é Deus, não é máscara não”: entre a biomedicina e a religião

A identificação de duas formas distintas de compreender a proteção contra a contaminação pelo SARS-CoV-2 nos leva a pensar sobre um segundo par de oposição, que segue perpassando a relação entre a religião e a biomedicina, presente nas falas de nossas interlocutoras.

Ao me contar como descobriu, há nove anos, que as causas do mal-estar com o qual convivia eram diversas inflamações, no fígado, estômago, e o diabetes, dona Nara se lembrava do índice glicêmico apontado pelos exames que fez na época - “tava 568 parece, uma coisa assim” - resultado considerado bastante altos em relação ao parâmetro estabelecido como normal³¹.

Compartilhou o contraste daquele com os índices de sua medição diária atual - “em torno de 100, 120” - conquistados após “ter reaprendido a comer” com a orientação da nutricionista. A cada consulta, o controle do diabetes passou a render-lhe elogios de sua médica, quando ao avaliar os exames de rotina identificava o reflexo de todo o seu cuidado, parecendo sentir-se assim recompensada por toda a dedicação em seguir as orientações estabelecidas. Foi também com certa frustração que dividiu que o convite para falar, para outras pessoas com diabetes, sobre como a adesão ao tratamento e o controle do diabetes surtiram efeito não foi levado a diante, sem dar-lhe a oportunidade de dividir e motivar mais pessoas a seguir seu exemplo.

³¹ Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes, consideram-se normais (não patológicos) valores inferiores a 100 mg/dL. Disponível em: <https://diretriz.diabetes.org.br/diagnostico-e-rastreamento-do-diabetes-tipo-2/>. Acesso em: 25/07/2022

Ao receber o diagnóstico do diabetes, dona Nara seguiu as orientações nutricionais e médicas que lhe foram prescritas, incorporando à sua rotina uma dieta diferente daquela que havia sido a sua ao longo de toda a vida, aderiu ao uso de medicamentos via oral e a aplicação de insulina, passou a realizar consultas regulares com a nutricionista, com a clínica, tirando sangue para os exames, passou a furar a ponta do dedo uma ou mais vezes ao dia para acompanhar os índices glicêmicos. Se hoje se sente melhor do que antes, atribui àquilo que passou a fazer para controlar o diabetes, considerando, portanto, as prescrições médicas adequadas para tanto.

Entretanto, no que diz respeito à Covid-19, a relação com a biomedicina parece ser atravessada por outros elementos. Para dona Nara, ela e seus familiares por serem religiosos, estão protegidos contra o adoecimento pela Covid-19 devido à intervenção divina. Não é adotando o uso das máscaras ou pelo distanciamento físico de outras pessoas, que o adoecimento seria evitado, e sim pela proteção de Deus.

É, aí mudou tudo, agora a gente tem que se cuidar. Mas, olha, você não me conhece, mas lógico, a gente tem que se cuidar, se prevenir, usar máscara, tudo, eu também faço tudo, mas eu creio em Deus, quem me protege, quem me guarda é Deus, a minha proteção vem do Senhor, entendeu? Então assim, eu vou no mercado, o único lugar que eu vou é no mercado, e às vezes na minha igreja, eu fui algumas vezes só, agora hoje já parou, não vai ter mais, mas eu creio em Deus, quem cuida de mim, quem me protege é Deus, não é máscara não, a gente deve obediência à Deus, mas quem me guarda, quem me protege é o Senhor. (Nara, janeiro, 2021)

Em análise das representações religiosas sobre experiência de adoecimento de um homem, que professa a religião das Testemunhas de Jeová, Separavich e Canesqui (2016) identificam em suas falas sentidos distintos às causas de seu adoecimento. Jair atribuiu a doença cardíaca e a “pressão alta” descobertas à hereditariedade, já que seu pai e avós também a apresentavam, ao tempo em que foi fumante, à dieta considerada pouco saudável. Chamou atenção à importância dos medicamentos e a cirurgia cardíaca para seu reestabelecimento, aproximando-se assim de uma visão biomédica do adoecimento (SEPARAVICH, CANESQUI, p. 4). Por outro lado, seu discurso expressou também a compreensão de uma causa divina, ao atribuir os agravos à saúde e o sofrimento da humanidade como castigo e consequência à desobediência dos preceitos de Deus (SEPARAVICH, CANESQUI, p. 5).

Nesse sentido, os autores compreendem que

A análise da experiência de Jair de momentos específicos do seu adoecimento mostra aproximações e distanciamentos entre visões de mundo distintas. De um lado, a representação da cura e salvação como eventos singulares aproxima-se da lógica individualista da clínica biomédica. De outro, o entendimento da origem dos sofrimentos e doenças como mal coletivo remete à lógica holística das representações religiosas. A concepção particular dada ao sangue pelas testemunhas de Jeová possibilita o intercâmbio entre as dimensões física e moral, individual e coletiva, promovendo a coexistência de lógicas e visões de mundo diferentes. (SEPARAVICH, CANESQUI, p. 8, 2016)

Em se tratando da Covid, parece operar, portanto, outra lógica que não àquela sobre a qual dona Nara se apoiou para lidar com o diabetes. Contra o diabetes, recorreu à biomedicina, contra a Covid, à Deus.

Então o único lugar que eu vou é na casa do meu filho, vou no mercado porque tem que ir, né? E na igreja agora já nem posso ir mais também porque agora já parou tudo...e a gente que tem diabetes nem é pra ir na igreja mesmo, eu só vou mesmo quando via assim, que tinha ceia, né? E o dia que eu ia pra levar o dízimo na igreja. (Nara, janeiro, 2021)

Surge nesse trecho, contudo, uma ponderação ao falar do diabetes. O repetido discurso biomédico acerca de pessoas com diabetes como pertencentes ao “grupo de risco” para a Covid-19 parece encontrar eco: “e a gente que tem diabetes nem é pra ir na igreja mesmo”, sugerindo que todos poderiam continuar a frequentar os cultos, salvo aqueles que convivem com o diabetes.

Em etnografia sobre a “pressão alta”, Fleischer discorre sobre a relação de mulheres que convivem com essa condição e fazem uso de medicação alopática para o controle da doença, ao mesmo tempo que as receitas de chás, medicamentos à base de ervas, conhecimentos transmitidos entre gerações, permaneciam sendo utilizados. Segundo argumenta,

A relação com a biomedicina não era automática ou naturalizada. As pacientes traziam-na para dentro de sua lógica de pesquisa. Domesticavam-na. Diferentemente de desconhecimento (como parecia ser o entendimento de membros da equipe que vi chamarem as pacientes de “Jeca Tatu”, “matuta” ou “atrasada”), ao compararem e criteriosamente adotarem dois sistemas de cuidado, essas pessoas se esforçavam por botar em prática o que sugiro chamar de bilinguismo epistemológico. Em todo momento, os remédios da roça serviam como referência comparativa para os testes com os remédios da cidade. Não era um esforço menor. Operavam simultaneamente dois registros culturais. (FLEISCHER, 2018, p. 200)

Sugere-se assim, a “operação simultânea de dois registros culturais” (FLEISCHER, 2018) na relação com a Covid-19 também, sendo possível identificar a apropriação de concepções que se sobrepõem, trazendo à tona o que podemos compreender como uma forma de composição de diferentes cosmologias (Duarte, 1998), conferindo contornos específicos para pensarmos a experiência pandêmica.

Ao pautar importante discussão a respeito da análise antropológica no âmbito temático da saúde e da doença, Duarte (1998) defende a necessidade da construção de perspectivas que não percam de vista o universo simbólico a que pertencem, e o horizonte dentro do qual a própria vida se dá. Segundo argumenta, é um debate fundante das ciências sociais, e mais especificamente da própria antropologia em sua tarefa de buscar compreender a organização da realidade, a consideração de elementos que compõem uma totalidade dentro da qual se constituem as significações (Duarte, 1995).

Para que seja possível a elaboração de análises capazes de nos aproximar de uma compreensão localizada em unidades de significação, que extrapole os limites daquelas que se constituem sobre concepções individualistas, Duarte chama a atenção à necessidade de permanentemente buscarmos nos afastar às compreensões lastreadas naquilo que denomina em sua obra como “empirismo romântico”, defendendo como postura e resposta analítica, de busca pela recuperação dessa totalidade o que identifica como “universalismo romântico”. Deve-se buscar

Apresentar uma visão dos investimentos antropológicos a respeito dos fenômenos ditos da “doença” e “saúde” baseada no pressuposto de um “holismo” metodológico, da pressuposição de um entranhamento simbólico radical de todas as experiências humanas e de sua inseparabilidade do horizonte integrado de cada cultura, implicando, portanto, o permanente desafio do “relativismo”. (DUARTE, 1998, p.15)

É nesse sentido que buscamos aqui recuperar expressões de visões distintas sobre a pandemia, que puderam ser observadas em outros âmbitos da vida social. Desde a declaração do estado de emergência e a implementação de medidas sanitárias de combate ao vírus, veiculou-se amplamente uma oposição entre liberdades individuais e saúde pública.

Travou-se verdadeiro embate entre a defesa da permanência do funcionamento dos estabelecimentos comerciais em geral ou apenas daqueles considerados “essenciais”, para o mínimo suprimento das necessidades básicas de sobrevivência, que deram a tônica de inúmeras disputas que balizaram a gestão da crise sanitária no país.

No que tange à uma face relacionada à religião, uma forte oposição entre a forma de condução da pandemia pelos principais órgãos de saúde pública nacional e internacional se contrapunham àquela defendida especialmente por setores religiosos, de vertentes evangélicas neo e pentecostais (GUERREIRO E ALMEIDA, 2021) tendo como importante ator desse embate a presidência da república e parte do governo federal.

Segundo argumentam Boscatti e Amorim (2021), o envolvimento do governo com as disputas nesse campo levou-o a, junto à representantes do setor, sustentar o funcionamento das igrejas, ainda que contrariando às recomendações médico-sanitárias de combate e controle da pandemia, encontrando na figura de Jair Bolsonaro a personificação desse embate.

A condução política da Covid-19 pelo governo Bolsonaro vem reforçar o estatuto religioso de narrativas que estão em disputa para serem convertidas, sistematizadas e controladas na esfera social. Dentro dessa perspectiva, a orientação religiosa que atravessa uma série de poderes também circula microscopicamente por meio do vírus. O presidente, em sua atuação pública, demarca e expande politicamente uma série de significados e valores sociais próprios à esfera do cristianismo. (BOSCATTI E AMORIM, 2021, p.31)

A consequência desse duelo, que se prolongou entre disputas políticas e jurídicas (GUERREIRO E ALMEIDA, 2021) permitiu e proibiu a abertura dos templos, o que deixou o país sem um posicionamento uníssono e coerente, agravando incomensuravelmente o número de contágios e mortes (BOSCATTI, AMORIM, 2021). O direito à liberdade religiosa era evocado como o principal argumento de defesa da manutenção das igrejas abertas.

As tensões, entretanto, não se limitaram ao âmbito institucional, aos decretos, manifestações de representantes do governo e decisões do Supremo Tribunal Federal sobre o tema, mas ganharam na vivência da pandemia e da vida religiosa contornos práticos.

(...). Eu tenho medo de sair muito, que nem eles, eles vão pra igreja, que a gente é da igreja evangélica, e na igreja não tava usando máscara, aí diz que os vizinhos começaram a tacar pedra. Aí eu falei “gente do céu, eu não vou pra lugar nenhum!” (Teresa, setembro, 2020)

Importante destacar que não podemos generalizar a vasta diversidade das vertentes evangélicas à participação direta nas discussões acerca do tema, ressaltando a busca por inovações, para manutenção dos cultos de forma remota - possibilitando a vida

religiosa fora dos templos - tensionando também a dinâmica interna da própria religião evangélica. Nesse sentido

Celulares, computadores, rádios e TVs indicam tanto uma tentativa de produzir um sentido de comunidade quanto uma forma de produção da presença divina que chancele o pertencimento comunitário. Diante das possibilidades de conexões via tecnologia, o isolamento seria mais corporal do que social. (GUERREIRO E ALMEIDA, p. 54, 2021)

Sobre tais considerações, algumas falas de nossas interlocutoras ilustram as percepções dos autores.

(...) então eu vejo assim, na rede de mulheres da minha igreja eu acompanho quando eles colocam alguma coisa. Mas sempre que eles colocam alguma coisa, que nem agora na pandemia, eles tão pedindo pra gente orar, pra turma na nossa igreja esses dias teve a torre de oração, né? Aí cada dia era uma igreja que tava orando, né? E a gente faz parte dessa torre, e agora que parou essa torre a gente começou de novo com outro grupo de oração pela cidade, pela nação, pelo corpo de cristo que é a igreja, pela família, pelos amigos, pelos parentes. Então, todo dia cada um tem um horário pra orar e eu tô nessa torre também, meu horário é das 5.30 às 6h da manhã, entendeu? (Nara, janeiro, 2021)

-Pode ser, pode ser esse horário! Só de terça feira a noite que eu faço parte de uma célula, você sabe o que é uma célula?

-Não sei...

-É um grupo de oração do pessoal da minha igreja, pelo WhatsApp, pelo google meet! Então 20h começa a nossa célula e aí vai até umas 21h mais ou menos, então esse horário eu não posso atender, entendeu? (Nara, janeiro, 2021)

O que buscamos assim explicitar é a hipótese de uma disputa cultural, que tangencia diferentes cosmovisões, e que se manifestam tanto nas relações entre as decisões dos indivíduos quanto no contexto vivido, uma vez serem constitutivas de uma mesma realidade. Como visto, é pungente a necessidade de se compreender as formas pelas quais tais relações se constroem, buscando não incorrer em culpabilizações individuais e interpretações reducionistas de uma complexa teia de relações.

As decisões acerca das formas de condução da pandemia e aquela vivenciada por indivíduos, parecem representar diferentes universos de significação, e nesse sentido explicitam a disputa, a permanência e a construção de diferentes cosmovisões, que se manifestam em diferentes esferas da vida social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apoiado na crítica no conceito epidemiológico de “risco” e no conceito de “vulnerabilidade” (AYRES, 2016), o presente trabalho buscou evidenciar e *desnaturalizar*, uma das principais categorias que foi *naturalmente*³² mobilizada para lidar com a ameaça da Covid-19: o grupo de risco (AYRES, 2016).

Ayres traz à baila a preciosa compreensão de que, diferentemente de estudos epidemiológicos mais tradicionais, quando nos debruçamos sobre o conceito de vulnerabilidade o que se busca não é a identificação de um ou mais “fatores de risco” e suas relações de causalidade para a ocorrência de um determinado desfecho. Segundo argumenta, o que se coloca em nosso norte é na realidade a busca pela possibilidade de articulação de diferentes saberes, para que seja possível a construção de uma “totalidade compreensiva” sobre o problema.

A grande preocupação expressa na proposição da vulnerabilidade diz respeito à necessidade de compreender o significado prático do que está por trás das associações nos estudos de risco; interpretar a variabilidade e a dinâmica dos aspectos enfocados nesses estudos à luz de seus significados concretos para os indivíduos e comunidades de que se cuida. Dessa forma, aquelas análises abstratas podem ser incorporadas, com as necessárias mediações e reflexões críticas, ao trabalho efetivo de prevenção nos diversos contextos sociais e biográficos⁴²⁻⁴⁴. (AYRES, 2016, p. 451)

Diante do início da pandemia de Covid-19, os estudos epidemiológicos permitiram a identificação de pessoas que convivem com diabetes como um grupo de risco, evidenciando assim a quem o novo coronavírus estava atingindo primeiro. Ou seja, a partir desses dados, apontaram explicações para o fato observado de que pessoas que compartilhavam uma mesma condição, pudessem ser organizadas enquanto um grupo. Entretanto, tais estudos pouco colaboraram para que se ventilassem as razões para a ocorrência do fenômeno epidemiológico que se observava. Mais uma vez aqui, chamamos a atenção para o fato de que não se trata de valorar ou discutir qualquer forma de hierarquia entre diferentes áreas de conhecimento. Busca-se antes compreender limites e potencialidades, e principalmente, chamar a atenção à importância da interdisciplinaridade.

³² Aqui em referência à perspectiva crítica acerca da História Natural da Doença de Leavell e Clark abordada por Ayres (2016).

Segundo argumenta, o enfrentamento de uma doença como HIV/aids ou Covid-19, por exemplo, não se limita à contenção da circulação do vírus. É necessário que se conheçam também as outras condições - sociais, culturais, políticas - que compõem o fenômeno, que não apenas o vírus. Para que as causas de um agravo sejam compreendidas em um espectro tão amplo quanto o aventado pelo conceito de vulnerabilidade, Ayres propõe que sejam analisadas articuladamente as dimensões que compõem a vulnerabilidade: individual, social e programática.

Dessa forma, o sentido agressor de qualquer agente deve ser apreendido sempre de forma subordinada a esses três aspectos: características dos indivíduos, características sociais gerais e características dos programas de saúde existentes. (AYRES, 2016, p. 449)

Pela dimensão individual da vulnerabilidade, Ayres propõe que se compreenda as pessoas e suas individualidades como produto das relações em que “estão imersas”. É em relação ao contexto, ambiente e subjetividade que o indivíduo se constitui enquanto tal, e não como uma peça apartada do tecido social dentro do qual ele é produzido. Nesse sentido, é necessário pensar o indivíduo não como algo individualizado e sim relacional, inclusive, no que tange aos processos de saúde-doença (AYRES, 2002).

No caso desse estudo, foi possível identificar nas experiências de nossos interlocutores que a forma como cada um lidou com a pandemia foi moldada de distintas maneiras. O medo de se contaminar, a preocupação com familiares contaminados, o nervosismo causado pela solidão, a ansiedade gerada pelo isolamento, influenciaram diretamente nas possibilidades da gestão do cotidiano, conformando novos campos problemáticos ao cuidado de si do diabetes, constituindo parte do que foi a experiência da pandemia.

Ou seja, sem desconhecer a importância dos aspectos estritamente biológicos, privilegia-se apreender a dimensão individual da vulnerabilidade na totalidade conformada por aspectos como o grau e a qualidade da informação de que uma pessoa dispõe sobre o aspecto de saúde em questão, sua motivação e sua habilidade para elaborar essas informações e incorporá-las às suas práticas cotidianas e, finalmente, as condições objetivas de que dispõe para transformar essas práticas. (AYRES, 2016), p. 449

No que tange à dimensão social, os contextos em que os indivíduos estão inseridos não são irrelevantes. Condições materiais, culturais, que são marcadas por relações de gênero, raça, classe, nos informam sobre as formas concretas de interação. Ao nos depararmos com a responsabilidade pelo cuidado com o outro, o medo do desemprego, a

escassez de recursos financeiros, as crenças religiosas e o cenário político, nos damos conta de que a crise sanitária não se limitou às instancias diretamente ligadas à saúde, atravessando a vida social como um todo e criando relações de vulnerabilização.

De fato, as possibilidades de elaboração das informações e o poder de incorporá-las a mudanças práticas não dependem apenas das pessoas individualmente, mas de aspectos como acesso aos meios de comunicação, escolarização, disponibilidade de recursos materiais, poder de influenciar decisões políticas, possibilidade de enfrentar barreiras culturais, estar livre de coerções violentas etc. (AYRES, 2016, p. 449)

Por último, mas não menos importante, o autor aponta a dimensão programática da vulnerabilidade como aquela em que relações institucionalizadas influenciam de diferentes maneiras as condições de vulnerabilidade em que os indivíduos já estão inseridos.

O plano da dimensão programática da vulnerabilidade busca justamente avaliar como, em circunstâncias sociais dadas, as instituições, especialmente as de saúde, educação, bem-estar social e cultura, atuam como elementos que reduzem, reproduzem ou aumentam as condições de vulnerabilidade dos indivíduos em seus contextos. (AYRES, 2016, p.450)

Com o início da pandemia - o acesso aos serviços de saúde interrompido ou dificultado, a suspensão dos seguimentos e exames - a atenção ao diabetes foi diretamente afetada, influenciando no cuidado de si, no controle glicêmico e na vulnerabilidade individual para a Covid-19.

Do ponto de vista da vulnerabilidade, a classificação de grupo de risco não se mostra conveniente, já que a presença de condições isoladas não dá conta do contexto e das interações individuais e subjetivas dos sujeitos. Nesse sentido, o esforço de construção de respostas efetivas aos agravos de saúde passa por essas dimensões, para a partir daí criar relações e contextos favoráveis a formas de vida mais saudáveis e seguras, sendo a investigação e o diálogo direto com os sujeitos e seus contextos de vida a ponte para tanto.

A colocação em cena da Covid-19 em diferentes contextos, espaços e linguagens, especialmente em situações de extrema desigualdade socio sanitária, expõe a multiplicidade e especificidade do fenômeno pandêmico desde sua dimensão macrossocial até a capilaridade micropolítica nas formas e estratégias de produção do cotidiano. (MATTA et al., 2020, p. 16)

O que se buscou evidenciar no presente trabalho foram as potencialidades e os limites das ferramentas mobilizadas para o combate do coronavírus, e sobretudo a importância da interdisciplinaridade para um melhor diagnóstico e condução de crises sanitárias. A complexidade de fenômenos como a pandemia de Covid-19 exige o engajamento de diversas frentes e conhecimentos para a construção de respostas mais efetivas às crises, que necessariamente passam pelos indivíduos e suas diversas dimensões sociais.

O desafio se coloca em construir com os sujeitos envolvidos em um determinado problema caminhos para compreendê-los, para que seja possível intervir de maneiras mais acertadas. Assim, a consciência de que a despeito da importância da constituição biomédica de uma doença e de seu comportamento epidemiológico, é necessária a compreensão dos contextos e sujeitos com quem interagem.

Se pensarmos em uma imagem alegórica podemos contrapor a ideia, muitas vezes difundida em meios de comunicação social, de que “estamos todos no mesmo barco”, à percepção mais realista de que estamos, na verdade, no mesmo mar revolto, mas os barcos em que cada um está são muito diferentes: alguns são iates preparados para o mar revolto, outros são simples canoas, e há indivíduos que não estão em qualquer tipo de barco, mas à deriva e solitários no mar hostil. (MATTA et al., 2020, p. 16)

BIBLIOGRAFIA

ADAM P, H. C. **Sociologia da Doença e da Medicina**. Bauru: Edusc; 2001.

ARAUJO, S. E. A. et al. Impact of COVID-19 pandemic on care of oncological patients: experience of a cancer center in a Latin American pandemic epicenter. **Einstein (São Paulo)** [online]. 2021, v. 19. Disponível em: <https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2021AO6282>.

AYRES, J. R. C. M. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação** [online]. 2002, v. 6, n. 11. pp. 11-24. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1414-32832002000200002>>.

AYRES, J. R. C. M. Prevenção de agravos, promoção da saúde e redução de vulnerabilidade. In: **Clínica Médica/vol. 1**[S.l: s.n.], 2016.

BOSCATTI, A. P. G. e AMORIM, A. C. H. Economia moral da saliva: Bolsonaro, Covid-19 e as políticas do contágio no Brasil. **Religião & Sociedade** [online]. 2021, v. 41, n. 2. pp. 23-48. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0100-85872021v41n2cap01>.

BRASIL. Decreto nº 10.282, de 20 de março de 2020. Regulamenta a Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020, para definir os serviços públicos e as atividades essenciais. Brasília, DF: Planalto, 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/D10282.htm.

CANESQUI, AM. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2015.

CASSIANI, S. H. B; ZANETTI, M. L.; PELÁ, N. T. R.. Entrevista por telefone: estratégia metodológica para coletar informações da população. **Rev. Paul. Enferm.**; 11(1): 30-4, jan.-abr.1992. Disponível em: <https://docplayer.com.br/222832719-Entrevista-telefonica-como-tecnica-de-coleta-de-dados-1-telephone-interview-as-technical-data-collection-in-nursing-an-experience-report.html>.

CASTRO, B. (org.). **Covid-19 e Sociedade: Ensaio sobre a experiência social da pandemia**. Campinas – SP: Unicamp, IFCH, 2020. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/omp/index.php/ebooks/catalog/book/139>.

BARSAGLINI, R. A. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. In: CANESQUI, AM. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2015.

BOSCHETTI, I.; BEHRING, E. R. Assistência Social na pandemia da covid-19: proteção para quem?. **Serviço Social & Sociedade [online]**. 2021, n. 140, novembro 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0101-6628.238>.

BORNSTEIN, S. R.. et al. (2020). Practical recommendations for the management of diabetes in patients with COVID-19. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, ISSN: 2213-8587, Vol: 0, Issue: 0, Publication 2020. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(20\)30152-2](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(20)30152-2).

CAETANO, R. et al. Desafios e oportunidades para telessaúde em tempos da pandemia pela COVID-19: uma reflexão sobre os espaços e iniciativas no contexto brasileiro. **Cadernos de Saúde Pública [online]**. 2020, v. 36, n. 5. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00088920>.

CAMPOS, E. A. Etnografia virtual em alcoólicos anônimos em tempos de pandemia. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo (SP), v.9, n.21, p. 468-485, ago. 2021. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/468>.

CARDOSO, E. F. P. **Avaliação e divulgação do programa “Dose em Casa” como um centro de distribuição de medicamentos para idosos na cidade de Botucatu-SP**. Dissertação de mestrado - Pesquisa Clínica (mestrado profissional) - Faculdade de Medicina de Botucatu, 2020. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/204662>.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Social distancing, quarantine, and isolation: keep your distance to slow the spread*. Atlanta. 2020. Disponível em: <http://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/social-distancing.html>.

CYRINO, A. P. **Entre a ciência e a experiência: uma cartografia do autocuidado no diabetes**. 1a Ed. São Paulo: Editora Unesp; 2009.

CYRINO, A. P.; SCHRAIBER, L. B. Promoção da saúde e prevenção de doenças: o papel da educação e da comunicação. In: Martins MA, Carrilho FJ, Alves VAF, Castilho EA, Cerri GG. (Org.). **Clínica Médica**, volume 1: atuação da clínica médica, sinais e sintomas de natureza sistêmica, medicina preventiva, saúde da mulher, envelhecimento e geriatria, medicina física e reabilitação, medicina laboratorial na prática médica. 2a ed. Barueri: Manole, 2016, v. I, p. 464-470.

CYRINO, A. P.; TEIXEIRA, R. R. Saúde Pública, Mudança de Comportamento e Criação: da educação sanitária à emergência da inteligência coletiva em saúde. In: Bertucci, Liane Maria; Mota, André; Schraiber, Lilia Blima. (Org.). **Saúde e Educação: um encontro plural**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2017, p. 189-204.

DUARTE, L. F. D. Formação e ensino na antropologia social: os dilemas da universalização romântica. In: OLIVEIRA, J. P. de (Ed.). **O ensino da antropologia no Brasil: temas para uma discussão**. Rio de Janeiro: Associação, 1995.

DUARTE, L. F. D. Pessoa e dor no ocidente : o “holismo metodológico” na antropologia da Saúde e doença. **Horizontes Antropológicos**. Porto Alegre, ano 4, n. 9, p. 13-28, out. 1998.

FARO, A. et al. COVID-19 e saúde mental: a emergência do cuidado. **Estudos de Psicologia** (Campinas) [online]. 2020, v. 37. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200074>.

FERREIRA, D.C.; FAVORETO, C.A.O.; GUIMARÃES, M.B.L. La influencia de la religiosidade en los que viven con el VIH. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.16, n.41, p.383-93, jan./mar. 2012.

FERREIRA JÚNIOR, A. R. et al. Entrevistas por telefone: perspectivas e usos durante a pandemia de COVID-19. **New Trends in Qualitative Research**, Oliveira de Azeméis, Portugal, v. 10, p. e556, 2022. DOI: 10.36367/ntqr.10.2022.e556. Disponível em: <https://publi.ludomedia.org/index.php/ntqr/article/view/>.

FIOROTTI, S. Economias morais evangélicas e governo Bolsonaro em tempos de pandemia. **PLURA, Revista De Estudos De Religião**, 12(1), 198-217, 2021. Disponível em: <https://revistaplura.emnuvens.com.br/plura/article/view/1720>.

FLEISCHER, S. Cenas de microcefalia, de cuidado, de antropologia. **Cadernos de Campo**. São Paulo, vol. 27, n.1, 2018.

FLEISCHER, S. (2018). **Descontrolada: uma etnografia dos problemas de pressão**. São Carlos: EdUFSCar, 2018.

FLEURY, S. et al. Deslocando enquadramentos: coletivos de favelas em ação na pandemia. **Revista Brasileira de Sociologia**. vol 09, No. 23, 2021. Disponível em: <https://rbs.sbsociologia.com.br/index.php/rbs/article/view/839/406>.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. São Paulo: Bookman; 2004.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A.; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 18(5):1207-1214, set-out, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2002000500013>.

GONÇALO, C. S.; BARROS, N. F. Entrevistas telefônicas na pesquisa qualitativa em saúde. **Saúde Transform. Soc.**, Florianópolis, v. 5, n. 1, p. 22-26, 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-70852014000100005&lng=pt&nrm=iso.

GROISMAN, D.; ROMERO, D.; ANDRADE, Z. P. et al. **Cuida-Covid: Pesquisa nacional sobre as condições de trabalho e saúde das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia – Principais resultados**. Rio de Janeiro: EPSJV/ICICT/Fiocruz, 2021.

GROSSI, M. P.; TONIOL, R. (org.). **Cientistas Sociais e o Coronavírus**. São Paulo: ANPOCS; Florianópolis: Tribo da Ilha, 2020. Disponível em: <http://anpocs.org/index.php/ciencias-sociais/destaques/2458-livro-cientistas-sociais-e-o-coronavirus-ebook-download-gratuito>.

GUERREIRO, C.; ALMEIDA, R. Negacionismo religioso: Bolsonaro e lideranças evangélicas na pandemia Covid-19. **Religião & Sociedade [online]**. 2021, v. 41, n. 02, pp. 49-74. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0100-85872021v41n2cap02>.

GUERREIRO, C.; ALMEIDA, R. Templos em tempo de pandemia. **Boletim Ciências sociais e o coronavírus**, [sem volume], semana 4, n. 19:1-3, 2020.

GUPTA, R. et al. (2020). Clinical considerations for patients with diabetes in times of COVID-19 epidemic. *Diabetes & metabolic syndrome*, 14(3), 211–212. Advance online publication. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2020.03.002>.

GUTIÉRREZ, E.P. Brasil não pode parar? Disputas judiciais sobre a ideia de risco em torno de uma peça publicitária anti-isolamento. In: CASTRO, B. (org.). **Covid-19 e Sociedade: Ensaios sobre a experiência social da pandemia**. Campinas – SP: Unicamp, IFCH, 2020. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/omp/index.php/ebooks/catalog/book/139>.

HINE, C. A internet 3E: uma internet incorporada, corporificada e cotidiana. **Cadernos De Campo**, vol.29, n.2, 2020.

HIRATA, H. Gênero, classe e raça Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. **Tempo Social [online]**. 2014, v. 26, n. 1, pp. 61-73. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-20702014000100005>.

HIRATA, H.; KERGOAT, D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. **Cadernos de Pesquisa [online]**. 2007, v. 37, n. 132. pp. 595-609. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-15742007000300005>.

HUNT, L. M., ARAR, N. H. (2001). *An Analytical Framework for Contrasting Patient and Provider Views of the Process of Chronic Disease Management*. Medical Anthropology Quarterly, 15: 347-367.

HUNT, L. M.; PUGH, J.; VALENZUELA. M. (1998). *How patients adapt diabetes self-care recommendations in everyday life*. Journal of family practice 46 (3), 207-215.

KERGOAT, D. O cuidado e as imbricações das relações sociais. pp. 17-26. In: ABREU, A. R. P.; HIRATA, H.; LOMBARDI, M. R. (Orgs.). **Gênero e trabalho no Brasil e na França: perspectivas interseccionais**. São Paulo, SP: Boitempo, 2016.

LÉVI-STRAUSS, C. Introdução: história e etnologia. pp. 13-41. **Antropologia Estrutural**. Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro. 1975.

LIMA, A.L.S. et al., Covid-19 nas favelas: uma cartografia das desigualdades. In: MATTA, G.C., REGO, S., SOUTO, E.P., e SEGATA, J., eds. **Os impactos sociais da Covid-19 no Brasil: populações vulnerabilizadas e respostas à pandemia** [online]. Rio de Janeiro: Observatório Covid 19; Editora FIOCRUZ, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.7476/9786557080320>.

LIMA, C. K. T. et al. The emotional impact of Coronavirus 2019-nCoV (new Coronavirus disease), **Psychiatry Research**, Volume 287, 2020. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165178120305163>.

LIMA-COSTA, M. F. et al. ELSI-COVID-19 initiative: methodology of the telephone survey on coronavirus in the Brazilian Longitudinal Study of Aging. **Cadernos de Saúde Pública** [online]. 2020, v. 36, n. Suppl 3. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00183120>.

LOPES, A. A. F. Donas de casa, mães e avós experimentando o cuidado de si na vida com diabetes. In: CANESQUI, A. M. (Org.). **Adoecimentos e Sofrimentos de Longa Duração**. Hucitec Editora. São Paulo. 2015.

LOUREIRO, F. L. B., FÉLIX, K. A. C. Perfil clínico e epidemiológico dos pacientes com glaucoma atendidos em um ambulatório no interior da Amazônia. **Revista Brasileira de Oftalmologia** [online]. 2020, v. 79, n. 1. pp. 12-20. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0034-7280.20200003>.

MACHADO, M. D. D. C. (2001). Além da religião. **Cadernos CERUs**, 12, 139-150.

MALINOWSKI, B. “Introdução”, in: **Argonautas do Pacífico Ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné, Melanésia**. São Paulo, SP: Abril, 1976.

MALTA, D. C.; STOPA, S. R.; SZWARCOWALD, C. L.; GOMES, N.L.; SILVA JÚNIOR, J. B., REIS, A. A. C. A vigilância e o monitoramento das principais doenças crônicas não transmissíveis no Brasil – Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Rev Bras Epidemiol**. 2015;18 Supl 2:3-16. <https://doi.org/10.1590/1980-5497201500060002>.

MARIZ, C. L. Ação social de pentecostais e da renovação carismática católica no Brasil. O discurso de seus líderes. **Revista Brasileira de Ciências Sociais** [online]. 2016, v. 31, n. 92. Disponível em: <https://doi.org/10.17666/319204/2016>.

MARTINS, H. H. T. Metodologia qualitativa de pesquisa. **Educação e Pesquisa** [online]. 2004, v. 30, n. 2. pp. 289-300. Epub 01 Out 2004. ISSN 1678-4634. Disponível em : <https://doi.org/10.1590/S1517-97022004000200007>.

MATTA, G.C., REGO, S., SOUTO, E.P., e SEGATA, J., eds. **Os impactos sociais da Covid-19 no Brasil: populações vulnerabilizadas e respostas à pandemia** [online]. Rio de Janeiro: Observatório Covid 19; Editora FIOCRUZ, 2021, 221 p. Informação para ação na Covid-19 series. Disponível em: <https://doi.org/10.7476/9786557080320>.

MENDES E.V. **O lado oculto de uma pandemia: a terceira onda da Covid-19 ou o paciente invisível**. 2020. Disponível em: <https://www.resbr.net.br/wp-content/uploads/2020/12/Livro-Terceira-Onda-por-Eugenio-Vilaca-Mendes.pdf>.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social: Teoria Método e Criatividade**. 21. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1993.

MONTEIRO, C. A. et al. Monitoramento de fatores de risco para doenças crônicas por entrevistas telefônicas. **Revista de Saúde Pública** [online]. 2005, v. 39, n. 1. pp. 47-57. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000100007>.

MOTA, C.; TRAD, L.A.B.; VILLAS BOAS, M.J.V.B. O papel da experiência religiosa no enfrentamento de aflições e problemas de saúde. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.16, n.42, p.665-75, jul. /set. 2012.

NAKAMURA, E. O método etnográfico em pesquisas na área da saúde: uma reflexão antropológica. **Saúde e Sociedade** [online]. 2011, v. 20, n. 1 pp. 95-103. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000100012>.

NEVES, E. Viver com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da ADJP/PB, Brasil. **Revista de Ciências Sociais - Política & Trabalho**, [S. l.], v. 1, n. 42, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/22790>.

OLIVEIRA, R. C. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. **Revista de Antropologia**, Vol. 39, No. 1 (1996), pp. 13-37. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/41616179>.

OLIVEIRA, L. Sociabilidade periférica: uma reflexão sobre a quarentena para moradores das periferias da Zona Sul de São Paulo. In: CASTRO, B. (org.). **Covid-19 e Sociedade: Ensaio sobre a experiência social da pandemia**. Campinas – SP: Unicamp, IFCH, 2020. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/omp/index.php/ebooks/catalog/book/139>.

PEDRON, C.C. O carisma incivilizado de Jair Bolsonaro: a política do ressentimento na pandemia. In: CASTRO, B. (org.). **Covid-19 e Sociedade: Ensaio sobre a experiência social da pandemia**. Campinas – SP: Unicamp, IFCH, 2020. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/omp/index.php/ebooks/catalog/book/139>.

PELÚCIO, L; MISKOLCI, R. A prevenção do desvio: o dispositivo da aids e a repatologização das sexualidades dissidentes. **Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana**, [S.l.], n. 1, p. 125-157, abr. 2009. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/SexualidadSaludySociedad/article/view/29/132>.

PEREIRA NETO, F. Assistência social e religião: Participação política e inserção religiosa em Perspectiva. **Praia Vermelha: estudos de política e teoria social**. /Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de Pós Graduação em Serviço Social - n. 12 Primeiro Semestre, 2005.

RABELO, M. C. Religião e Cura: Algumas Reflexões Sobre a Experiência Religiosa das Classes Populares Urbanas. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, 9 (3): 316-325, jul./set, 1993.

MACHADO, I.J.R.; FLEISCHER, S.; MONTARDO, D.L.O; CAVIGNAC J. (org). Dossiê “Antropologia das Doenças de Longa Duração”. **Revista Política e Trabalho**. Vol. 1, Ano 32, n. 42 (out. 2015). João Pessoa, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/index>.

REDONDO, M.F., Com ênfase no trabalho doméstico: o mito do cuidado e a perspectiva do *care* no contexto da Covid-19 In: CASTRO, B. (org.). **Covid-19 e Sociedade: Ensaio sobre a experiência social da pandemia**. Campinas – SP: Unicamp, IFCH, 2020. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/omp/index.php/ebooks/catalog/book/139>.

RIBEIRO, L. M. G.et al. Estudo clínico-epidemiológico em indivíduos com glaucoma primário de ângulo aberto. **Revista Brasileira de Oftalmologia** [online]. 2018, v. 77, n. 1. pp. 9-13. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0034-7280.20180002>.

ROSE, G. *Sick individuals and sick populations*. *International Journal of Epidemiology*, Volume 30, Issue 3, June 2001, Pages 427–432. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/ije/30.3.427>.

RUAN, Q.; YANG, K.; WANG, W. et al. Clinical predictors of mortality due to COVID-19 based on an analysis of data of 150 patients from Wuhan, China. **Intensive Care Med** (2020). Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00134-020-05991-x>.

RUI, T. et al. Antropologia e pandemia: escalas e conceitos. **Horizontes Antropológicos** [online]. 2021, v. 27, n. 59, pp. 27-47. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-71832021000100002>.

SAKATA, K. et al. Estudo do comportamento da pressão intra-ocular em pacientes diabéticos, hipertensos e normais (Projeto Glaucoma). **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia** [online]. 2000, v. 63, n. 3, pp. 219-222. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0004-27492000000300009>.

SBD - SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. Departamento de Epidemiologia, Economia e Saúde Pública. 2018 – 2019. **Dados Epidemiológicos do Diabetes Mellitus no Brasil**. Disponível em: <https://diabetes.org.br/dados-epidemiologicos/>.

SEGATA, J. et al. A Covid-19 e suas múltiplas pandemias. **Horizontes Antropológicos** [online]. 2021, v. 27, n. 59, pp. 7-25. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-71832021000100001>.

SEPARAVICH, M. A. A.; CANESQUI, A. M. Representações religiosas na experiência com a enfermidade: um estudo de caso. **Cadernos de Saúde Pública** [online]. 2016, v. 32, n. 3, e00024915. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00024915>.

SERPA, O. D.; LEAL, E.; DAHL, C. M. A experiência do adoecimento em estudo de narrativas de pessoas com diagnóstico de transtornos do espectro esquizofrênico- um debate sobre a categoria a partir de achados de pesquisa. **Ci. Huma. e Soc. em Rev.** RJ, EDUR, vol. 36, 1, jul / dez, p.55 - 67, 2014.

SILVA, A. L. M., et al. (2021). Os impactos no pré-natal e na saúde mental de gestantes durante a pandemia de COVID-19: uma revisão narrativa. **Revista Eletrônica Acervo Científico**, 34, e8633. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reac.e8633.2021>.

SILVA, C. R. C.; MENDES, R. E NAKAMURA, E. A dimensão da ética na pesquisa em saúde com ênfase na abordagem qualitativa. **Saúde e Sociedade** [online]. 2012, v. 21, n. 1, pp. 32-41. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902012000100005>.

SOUZA, A. R. Traços e embaraços do trabalho assistencial cristão. **Estud. sociol.** Araraquara v.18 n.34 p.173-192 jan.-jun. 2013. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/estudos/article/download/5979/4532/14859>.

SZWARCWALD, C. L. et al. Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil: concepção e metodologia de aplicação. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2014, v. 19, n. 02, pp. 333-342. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014192.14072012>.

VELHO, G. **Individualismo e Cultura**: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1981.

ANEXOS

ANEXO I

Questões feitas durante ação de apoio aos pacientes de pior controle glicêmico pelo CSE:

Pacientes diabéticos de pior controle - CSE – UVL- Teleatendimento

Nome do paciente

Como você está se sentindo na quarentena?

Como está o controle do seu diabetes?

Você está precisando de algum tipo de apoio?

Você está recebendo todos os medicamentos de uso contínuo?

Tem interesse em receber as medicações em casa pelo programa “Dose em casa”?

Você possui glicosímetro?

Caso possua glicosímetro, como você o adquiriu?

Quando foi sua última consulta com clínico no CSE?

Você possui alguma consulta com clínico agendada para 2020?

Você tem interesse em receber orientações sobre DM2 e covid-19?

Dados cadastrais: Tipo de logradouro, logradouro, número, bairro, complemento, CEP, celular, telefone fixo, endereço eletrônico, melhor forma para contato, melhor forma para envio de material, desfecho.

ANEXO II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- Título do Projeto: Diabetes mellitus tipo 2, cuidado de si e cotidiano na pandemia covid-19.
- Pesquisador Responsável: Laura Naggiar Giovanoni
Telefone para contato: (019) 982513166
- A pesquisa pretende conhecer como os indivíduos portadores de diabetes fazem seu cuidado de si no contexto da pandemia de covid-19 e as dificuldades que enfrentam para realizar este cuidado. Para isso o convidamos a participar de entrevista que pretende conhecer sua experiência com o diabetes em seu dia-a-dia. Não há risco ou qualquer prejuízo aos que participam da pesquisa e será garantido o sigilo das informações prestadas. Você tem o direito de retirar o consentimento a qualquer tempo, sem qualquer prejuízo da continuidade do acompanhamento e de seu tratamento usual no serviço.
- Com esta pesquisa espera-se conhecer as dificuldades que pacientes de diabetes estão vivendo para a manutenção e continuidade de seu tratamento durante a pandemia.

I. Declaro estar ciente sobre os objetivos do estudo sob responsabilidade de Laura Naggiar Giovanoni. Estou ciente de que as informações que fornecerei serão utilizadas para este estudo, sendo preservada a minha identificação pessoal.

II. Declaro concordar em participar deste estudo e que estou ciente que Laura estará disponível para responder a quaisquer perguntas e de que posso retirar este meu consentimento a qualquer tempo, sem prejuízo de cuidado médico. Caso tenha algum problema ou dúvida relacionada a este estudo, estou ciente de que poderei entrar em contato com a Diretora do Centro de Saúde Escola (Dra. Eliana Goldfarb Cyrino – Fone: (014) 3880.17.70), com a chefe do Departamento de Saúde Pública da Faculdade de Medicina de Botucatu (Profa. Margareth Santini de Almeida – Fone: (014) 3882.13.32), ou ainda com o Comitê de ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu, localizada em Chacára Butignoli s/n, Rubião Júnior – Botucatu, CEP: 18618-970 (Localizado na FAMESP), Fones: (14) 3880-1609 / 3880-1608.

Botucatu, de de 2020.

Sujeito da pesquisa: (Nome)_____

(Assinatura) _____

Pesquisadora: Laura Naggiar Giovanoni

(Assinatura) _____

ANEXO III

Temário para realização de entrevista individual em profundidade com portadores de diabetes mellitus tipo 2 por telefone

Retomada do contato para entrevista:

- Centro de Saúde Escola
- Ligando novamente para saber como está, se teria disponibilidade para conversar um pouco e se teria interesse em participar da pesquisa
- Esclarecimentos sobre a pesquisa (termos do TCLE) - aplicação via telefônica:
 - Diabetes mellitus tipo 2, cuidado de si e cotidiano na pandemia covid-19.
 - Telefone para contato: (019) 982513166
 - Conhecer como os indivíduos portadores de diabetes fazem seu cuidado de si no contexto da pandemia de covid-19 e as dificuldades que enfrentam para realizar este cuidado. Para isso o convidamos a participar de entrevista que pretende conhecer sua experiência com o diabetes em seu dia-a-dia.
 - Não há risco ou qualquer prejuízo aos que participam da pesquisa e será garantido o sigilo das informações prestadas e você tem o direito de retirar o consentimento a qualquer tempo, sem qualquer prejuízo da continuidade do acompanhamento e de seu tratamento usual no serviço.
 - Poderá entrar em contato com a Diretora do Centro de Saúde Escola (Dra. Eliana Goldfarb Cyrino – Fone: (014) 3880.17.70), com a chefe do Departamento de Saúde Pública da Faculdade de Medicina de Botucatu (Profa. Margareth Santini de Almeida – Fone: (014) 3882.13.32), ou ainda com o Comitê de ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu, localizada em Chacára Butignoli s/n, Rubião Júnior – Botucatu, CEP: 18618-970 (Localizado na FAMESP), Fones: (14) 3880-1609 / 3880-1608.

Em relação à pandemia:

- O que está achando de tudo isso?
- Como está sendo ficar em casa? Está muito difícil?
- Tem acompanhado as notícias sobre a covid-19?
- Por onde tem se informado sobre a pandemia? Televisão, internet, whatsapp...?
- Tem ouvido falar mais sobre diabetes agora do que antes? Onde?
- Como tem se sentido em relação à pandemia? Tem ficado mais nervoso, ansioso, preocupado...? E isso torna mais difícil controlar o diabetes?

Lembra alguma situação que ficou muito nervoso? O que aconteceu? Percebeu influência no diabetes (sensações/ pela medição)?

Em relação ao diabetes:

- Como está o diabetes?
- Tem medido a glicemia? Como está sua glicemia? (alta/ controlada/ baixa) A glicemia durante a pandemia ficou mais alta? Tem alguma situação que o sr percebeu que ficou mais alta e como foi essa situação? O que aconteceu antes, ficou nervoso...?

Não sei se o sr sabe, mas existe uma relação entre depressão e diabetes, já ouviu falar? Ou seja, pessoas que tem diabetes tem mais depressão. Conhece alguém com quem isso já aconteceu, já aconteceu com o sr?

Os medicamentos para diabetes

- Tem a medicação em casa? Retrospectiva- em algum momento faltou a medicação? Pode contar um pouco sobre o que aconteceu nesse momento?
- Percebe se tem esquecido mais de tomar a medicação?
- Quem compra/busca o medicamento? E antes da pandemia?
- Está em contato com seu médico?
- Tem realizado os exames de medição da glicemia? Como?
- Teve que realizar alguma mudança na rotina do autocuidado devido à pandemia?

Isolamento Social e Quarentena:

- Trabalha fora? Trabalhava antes (demitido,...)?
- É aposentado?
- Está em quarentena? Tem saído de casa? Por que não sai?
- O que acha do isolamento social? É importante?
- Como está sendo ficar em casa?
- Recebe visitas? Faz visitas à alguém? E antes da pandemia?
- Fica com receio quando recebe visitas?
- Estar isolado influencia na diabetes? (gera nervosismo, ansiedade)

Em relação à dieta:

- Tenho ouvido falar em falado em ganho de peso, pessoas com quem conversei que disseram que estão engordando, percebe se isso aconteceu? como está sendo isso? Tem comido mais, algo diferente do que costumava comer antes da pandemia?
- O que tem comido de diferente?
- está comendo em maior quantidade? Pq? Me fale mais sobre isso...
- Antes da pandemia fazia atividade física? E agora?
- E como era a rotina antes da pandemia? E quantas vezes por semana costumava fazer? E agora, como é a rotina?
- Tem receio de sair de casa, quando sai usa máscara...
- Era caseiro? Costumava sair muito?

Rede de apoio:

Questão orientadora: contraponto com os benefícios de se ter na família uma rede de apoio antes da pandemia e agora

- Sente falta de estar com outras pessoas? Como era antes?
- O que sua família acha desse “novo normal?”
- Alguém ajuda nas tarefas da casa?
- Faz as compras de mercado sozinho?
- Quem cozinha? Alguém ajuda? Se passou a cozinhar, percebe se tem comido mais por isso?
- Tem se sentido solitário nesse momento? Sente falta dos amigos/ familiares? Conversa por telefone?
- Quais tipos de atendimento têm recebido? (Contato telefônico, reagendamento de consulta, orientação do médico com quem faz o acompanhamento)
- Alguém auxilia no tratamento do diabetes no dia a dia? Quem? Essa pessoa continua auxiliando? Como ela ajuda?

Se não:

- . nesse momento de pandemia, o/a sr(a) teria alguém que poderia ajudar? (fazendo as compras de supermercado, buscando os materiais necessários para o autocuidado, por exemplo)
- Familiares ajudam no cuidado e tratamento da diabetes? De que forma? Continuam ajudando?
- Frequentava algum grupo de apoio?

Se sim:

- . sente falta das reuniões?
- . continua em contato com essas pessoas de alguma forma?