

“Me dói não poder ter afagado meu filho”: narrativas das desigualdades raciais no contexto da pandemia de COVID-19

“It hurts me not to have been able to cuddle my son”: narratives of racial inequalities in the context of the COVID-19 pandemic

“Me dolió no haber podido abrazar a mi hijo”: narrativas de desigualdades raciales en el contexto de la pandemia de COVID-19

Roger Flores Ceccon <https://orcid.org/0000-0002-0846-1376>¹; Bárbara Caroline Gomes da Silva <https://orcid.org/0000-0001-9273-5618>²; Letícia Oliveira Marx <https://orcid.org/0000-0003-2790-3552>²

Resumo O objetivo do estudo foi analisar as desigualdades raciais presentes nas narrativas de pessoas cujos familiares morreram por COVID-19 no Brasil. Trata-se de um trabalho de abordagem qualitativa e está inserido na perspectiva do construcionismo social. Narrativas sobre adoecimento e morte foram produzidas por meio de entrevistas em profundidade com 35 sujeitos. Os dados foram coletados em 25 municípios de sete estados brasileiros, interpretados através da análise de conteúdo e discutidos com base no aporte teórico proposto por Judith Butler. As narrativas apontam que pessoas negras que foram a óbito pela COVID-19 enfrentaram dificuldades no acesso aos serviços de saúde, foram cuidadas no SUS, não dispuseram de tratamento domiciliar, sofreram restrição de informações sobre o estado de saúde e a família vivenciou problemas financeiros após o óbito. Entre aquelas de cor da pele branca, houve negligência e práticas negacionistas, assistência prestada pela iniciativa privada, com tecnologias médicas avançadas e inexistência de impacto financeiro na família. Pessoas que morreram constituíram-se como “vidas precárias” no contexto da pandemia, e a população negra foi marcada por vulnerabilidades e desigualdades raciais, evidenciando a necessidade de abordagens antirracistas nas práticas de saúde.

Palavras-chave COVID-19, Pandemia, Grupos raciais, Morte

Abstract The scope of this study was to analyze the racial inequalities present in the narratives of people whose family members died from COVID-19 in Brazil. A qualitative approach was adopted, which is inserted in the social constructionist perspective. Narratives about illness and death were produced through in-depth interviews with 35 subjects. The data was collected in 25 municipalities in seven Brazilian states, interpreted using Content Analysis and discussed based on the theoretical framework proposed by Judith Butler. The narratives indicate that black people who died from COVID-19 faced difficulties in accessing health services, were cared for by the SUS, did not have access to home treatment, encountered restricted information about their health status, and the family experienced financial problems after death. Among those of white skin color, there was negligence and denialist practices, care provided by the private sector, with advanced medical technologies and no financial impact on the family. People who died were considered as “precarious lives” in the context of the pandemic, and the black population was marked by vulnerabilities and racial inequalities, highlighting the need for anti-racist approaches in health practices.

Key words COVID-19, Pandemic, Racial groups, Death

Resumen El objetivo de este estudio fue analizar las desigualdades raciales presentes en las narrativas de personas cuyos familiares murieron por COVID-19 en Brasil. Tiene un enfoque cualitativo y se inserta en la perspectiva del construcionismo social. Se produjeron narrativas sobre la enfermedad y la muerte mediante entrevistas en profundidad con 35 sujetos. Los datos fueron recolectados en 25 municipios de siete estados brasileños, interpretados mediante Análisis de Contenido y discutidos con base en el marco teórico propuesto por Judith Butler. Las narrativas indican que las personas negras que murieron por COVID-19 enfrentaron dificultades para acceder a los servicios de salud, fueron atendidas por el SUS, no tuvieron acceso a tratamiento domiciliario, sufrieron restricciones en la información sobre su estado de salud y la familia experimentó problemas financieros después de la muerte. Entre las personas de piel blanca, hubo negligencia y prácticas negacionistas, asistencia brindada por el sector privado, con tecnologías médicas avanzadas y sin impacto financiero para la familia. Las personas que murieron constituyeron “vidas precarias” en el contexto de la pandemia, y la población negra estuvo marcada por vulnerabilidades y desigualdades raciales, lo que destaca la necesidad de enfoques antirracistas en las prácticas de salud.

Palabras clave COVID-19, Pandemia, Grupos raciales, Muerte

¹ Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. R. Roberto Sampaio Gonzaga s/n, Trindade. 88040-900 Florianópolis SC Brasil.
roger.cecon@hotmail.com
² Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis SC Brasil.

Introdução

Na sociedade brasileira, historicamente as desigualdades raciais têm impactado a vida da população negra, que apresenta menor grau de escolaridade, ocupa postos menos favorecidos no mercado de trabalho e tem dificuldades no acesso a bens e serviços. Também é mais atingida pela pobreza e por violências, quando comparada às pessoas de cor da pele branca, sendo o racismo um determinante que vulnerabiliza para adoecimento e morte¹.

A população negra no Brasil apresentou a maior taxa de mortalidade hospitalar por COVID-19 no mundo, e a cor da pele preta ou parda foi o segundo fator de risco para complicações, atrás apenas da idade lonjeva^{2,3}. Discriminações raciais, barreiras na utilização do sistema de saúde, empregos insalubres, baixa renda e moradias precárias contribuíram para essa situação⁴. Além disso, políticas de saúde específicas não foram implementadas e a negligência contribuiu para o excesso de adoecimentos e mortes de grupos menos privilegiados no país, incluindo os negros⁵.

A intersecção entre o racismo e a pandemia de COVID-19, embora documentada na literatura científica⁶⁻⁹, carece de análises sobre as desigualdades raciais que conformaram as *experiências* de adoecimento na população brasileira. Estima-se que houve impactos sociais e psicológicos no contexto onde a pessoa que morreu estava inserida, principalmente nos familiares próximos, e o pertencimento racial pode ter contribuído para potencializar ou atenuar as consequências do óbito.

O objetivo deste estudo foi analisar as desigualdades raciais presentes nas narrativas de pessoas cujos familiares morreram por COVID-19 no Brasil.

Metodologia

Este é um estudo qualitativo cujo marco teórico se insere na perspectiva do construcionismo social¹⁰ e na análise crítica e compreensiva da linguagem, das relações e práticas sociais que envolveram a problemática de adoecimento e morte por COVID-19 no Brasil. Os participantes da pesquisa verbalizaram experiências de seus familiares por meio de uma postura crítica, considerando que os acontecimentos foram construídos sócio-historicamente. O estudo seguiu as diretrizes estabelecidas pela *Standards for Reporting Qualitative Research*¹¹.

A pesquisa produziu narrativas e retomou experiências que foram invisibilizadas ou secundarizadas no contexto da pandemia, contribuindo para preservar memórias e reconstruir identidades. Essa abordagem metodológica possibilitou refazer as realidades a partir das experiências que foram vividas e valorizar a singularidade dos acontecimentos¹².

As entrevistas foram conduzidas por pesquisadores devidamente treinados, de novembro de 2021 a janeiro de 2022. Foram realizadas 35 entrevistas em profundidade, com 27 pessoas de cor da pele branca e 8 autodeclaradas pretas ou pardas (negras), todas familiares próximos de pessoas que morreram por em decorrência da COVID-19.

As entrevistas envolveram pessoas de 25 municípios e sete estados brasileiros: Porto Alegre, Passo Fundo, Rosário do Sul e São Leopoldo, no estado do Rio Grande do Sul; Florianópolis, Araranguá, Balneário Arroio do Silva, Biguaçu, Camboriú, Gaspar, Joinville, Maravilha, Palhoça, Ponte Alta do Norte, Tubarão e Videira, em Santa Catarina; São Paulo e Guarulhos, no estado de São Paulo; Uberlândia, em Minas Gerais; Itaguaçu, Santa Maria de Jetibá e Pedro Canário, no Espírito Santo; Itanhém, na Bahia; e Goiânia, em Goiás.

A seleção dos sujeitos para participar da pesquisa foi intencional, convencional e não probabilística. Os participantes foram convidados a participar por meio de um procedimento de amostragem em cadeia denominado *snowball sampling*, adaptado ao modo virtual. Foi enviado por e-mail e redes sociais (Facebook, Instagram e X [ex-Twitter]) uma apresentação e o convite individual para participar da pesquisa, juntamente com um número telefônico para o interessado fazer contato. No corpo da mensagem, além da apresentação do estudo, havia um pedido para que fosse repassada e compartilhada com outras pessoas, de maneira individual, e essa repassasse para outras, produzindo uma rede de comunicação. Essa técnica permite a definição de uma amostra por meio de referências feitas por pessoas que compartilham, conhecem e indicam outras pessoas que apresentem as condições para participar da pesquisa. Além disso, este método tem sido utilizado e validado em pesquisas na área da saúde, constituindo uma ferramenta importante para realizar pesquisas durante o isolamento social^{13,14}.

Os sujeitos para participar do estudo foram selecionados a partir dos seguintes critérios de inclusão: (a) pessoas cujos familiares morreram por COVID-19; (b) com idade igual ou superior

a 18 anos; (c) com capacidade cognitiva e emocional de responder à entrevista; (d) que acompanharam o itinerário terapêutico do familiar que morreu; e (e) autodeclaradas pretas, pardas ou brancas.

Os critérios de exclusão adotados foram: pessoas cujos familiares possivelmente morreram pela doença mas que não obtiveram confirmação do diagnóstico de COVID-19; pessoas que não apresentaram condições psicológicas de responder à entrevista; familiares distantes da pessoa que foi à óbito; e pessoas que perderam mais de um familiar próximo por COVID-19.

As narrativas foram coletadas por meio de entrevistas semiestruturadas utilizando um instrumento denominado “autópsia psicossocial”. Trata-se de um método criado por Edwin Shneidman em 1981 e amplamente difundido nos últimos anos. Foi concebido inicialmente como forma de auxiliar médicos legistas a esclarecer a natureza de uma morte tida como indeterminada e que poderia estar associada a causas naturais e acidentais, suicídio ou homicídio, constituindo-se como uma abordagem metodológica interdisciplinar relevante e confiável. Neste estudo, o instrumento foi adaptado para alcançar os objetivos propostos, consistindo em um formulário que auxiliou os pesquisadores a reconstituir as experiências relacionadas ao adoecimento e morte decorrentes da COVID-19.

A coleta das narrativas se deu por meio de entrevistas semiestruturadas conduzidas a distância, por vídeo chamada, utilizando o programa Meet. As entrevistas foram gravadas e as questões norteadoras foram organizadas em dois blocos: o primeiro abordou as circunstâncias, os acontecimentos, os fatos, os serviços de saúde acessados e as causas do adoecimento e da morte do familiar; e o segundo teve como foco as consequências psicológicas e sociais que as mortes produziram no contexto familiar.

As entrevistas foram transcritas em minúcias e a análise foi realizada por meio da síntese e organização dos dados que se relacionaram com o tema estudado. Privilegiou-se o que havia em comum e/ou discrepante nas histórias segundo raça/cor da pele, considerando as desigualdades raciais, além das experiências do que foi vivenciado pelo familiar que foi a óbito na ótica do entrevistado. As histórias narradas não foram abertas a comprovações nem julgadas como verdadeiras ou falsas, e considerou-se que estavam inseridas em um contexto sócio-histórico determinado¹⁵. Foram apresentadas neste estudo seis narrativas que mais representaram as histórias de todos os entrevistados, distribu-

ídas em igual proporção entre pessoas negras (três) e de cor da pele branca (três).

As narrativas foram interpretadas à luz da análise de conteúdo do tipo temática, realizada em três etapas. (1) *Pré-análise*: leitura flutuante dos textos oriundos das transcrições, de forma a captar o conteúdo, encontrar representatividade do universo a ser compreendido e constituir o corpus textual. (2) *Exploração do material*: leitura do corpus textual, construção de indicadores e palavras-chave e seleção das narrativas mais representativas. A partir disso, foi feita a preparação e exploração do material, com a classificação e agregação dos dados, elencando três categorias de análise: histórias de vida, histórias de morte e histórias de luto, que focam nas experiências de vida antes do adoecimento, durante a doença e após óbito. (3) *Tratamento dos dados e interpretação*: interpretações da etapa 2 com o quadro teórico estabelecido na etapa 1, com novas dimensões teóricas frente à releitura do material¹⁶.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH-UFSC) sob o número 14789119.8.0000.0121. Todas as etapas da pesquisa foram conduzidas de acordo com a Resolução 466/2012 e com o Ofício Circular no 2/2021/CONEP/SECNS/MS do Conselho Nacional de Saúde, e em conformidade com os princípios contidos na Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial.

Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi elaborado com termos e linguagem propícia. Também foi garantido suporte aos pesquisadores de campo e aos entrevistados em casos identificados que necessitassem de apoio psicológico.

Resultados e discussão

A maioria dos entrevistados era mulher (65,6%), solteira (37,5%), autodeclarada de cor de pele branca (78,1%), com média de dois filhos e 41 anos de idade e residia na região Sul do Brasil (78,1%). Morava com marido, esposa, filhos, pais, tios e amigos. A renda oscilou entre 1 e 40 salários mínimos, o grau de escolaridade predominante foi superior completo (53,1%) e as ocupações eram estudante, enfermeiro, funcionário público e aposentado.

Os familiares dos entrevistados que foram a óbito formaram um grupo cuja idade média foi de 66 anos, do sexo masculino (67,7%), cor da pele branca (74,2%), de religião católica

(51,6%), aposentados (19,3%), com ensino fundamental (35,5%), casados (80,6%) e residiam com o marido/esposa (41,9%).

A perspectiva teórica proposta por Butler¹⁷ contribui para a compreensão dos achados deste estudo, pois as narrativas evidenciaram que algumas vidas foram consideradas socialmente precárias, vulnerabilizadas e descartáveis, enquanto outras foram valorizadas e protegidas. A autora destaca que “vidas precárias” são aquelas que estão em risco constante de violência, marginalização e exclusão devido a sistemas de poder e opressão, como o sexismo, a homofobia e o racismo.

A análise crítica das desigualdades raciais na pandemia ajuda a entender as consequências do racismo estrutural¹⁸. Butler¹⁷ argumenta que ao visibilizar as experiências dessas vidas pode-se questionar normas e valores dominantes na sociedade, desnaturalizar iniquidades e criar condições para igualdade e justiça.

Os resultados foram divididos em três categorias temáticas: “Histórias de vida”, “História de morte” e “História de luto”.

Histórias de vida

As narrativas que abordaram as histórias de vida das pessoas que morreram de COVID-19 foram importantes para compreender as interseções entre raça/cor da pele e as experiências com a doença. Esta seção apresenta histórias de vida de duas pessoas que foram a óbito, narradas por familiares próximos, e evidencia as desigualdades raciais existentes antes do adoecimento, incluindo determinantes sociais, acesso aos serviços de saúde, condições socioeconômicas, presença de comorbidades e racismo estrutural e institucional.

Narrativa um: “não queriam ela lá”

Minha avó tinha muito medo da COVID, por ser de idade e ter problemas de saúde. Ela não saía, cumpria as normas, usava máscara. Só saía para ir à mercearia e ao posto de saúde. Mesmo assim, pegou. Começou com tosse, mas sem falta de ar, então achavam que era gripe. Em dois a três dias, os sintomas foram piorando, surgiu diarreia e falta de ar, foi quando a gente decidiu levá-la ao hospital. Lá eles a mandaram para o posto de saúde, e no posto não resolveram nada, a mandaram de volta para o hospital. Fizeram teste rápido. Ninguém acreditava no diagnóstico porque ela mal saía. Depois do resultado da COVID-19, no hospital, não queriam ela lá. Mesmo com os sintomas que ela estava sentindo, foi

mandada pra casa para ficar em quarentena. Em casa, ela ficou uns dois dias e nós a levamos para o hospital novamente, em outra cidade. Se fosse aqui, não ia resolver nada.

(Homem negro, 21 anos, de Pedro Canário, no Espírito Santo)

Narrativa dois: “era negacionista, não acreditava na doença”

Meu pai teve uma peculiaridade no falecimento: não houve hospitalização. Ele tomou a primeira dose da Coronavac e ficou mal 15 dias depois. Era desregrado com a saúde, diabético, se automedicava com receitas antigas e bebia. Trabalhava como engenheiro civil autônomo, apesar de sair com máscara, era uma exposição. Era negacionista, não acreditava na doença. Ele tomava remédios que não têm efeito, Cloroquina e Ivermectina. Ele tinha uma postura conservadora, de direita. Deu total apoio ao presidente e flertou com ideias anticiência. Ele começou reclamar de falta de disposição e apetite, mas não teve febre, tosse ou qualquer outro tipo de sintoma. Ficou assim por cerca de quatro dias. Teve fadiga e minha mãe insistia que fosse ao hospital, apesar de que ele não seria atendido, porque a UTI estava lotada. Na segunda-feira de manhã, levantou e tomou um copo d'água e voltou pra cama, pedindo que minha mãe o ajudasse a se virar. Quando o virou, meu pai deu uma suspirada forte e parou de responder.

(Homem branco, 42 anos, de Florianópolis, Santa Catarina)

Na primeira narrativa, referente à experiência de adoecimento de uma mulher negra que evoluiu para óbito, foi observado maior cuidado e adoção de estratégias de prevenção à doença, pois ela fazia isolamento domiciliar. Foram relatadas dificuldades no acesso ao primeiro atendimento e no seguimento ao cuidado à doença, conforme relatado: “não queriam ela lá”. Em contraponto, na narrativa dois, referente a um homem de cor da pele branca, foi evidenciado descuido em relação à pandemia, práticas negacionistas e uso do “kit COVID”. Ele trabalhava como engenheiro civil autônomo, não foi hospitalizado porque faleceu rapidamente e se negava a buscar ajuda no hospital. Ambos apresentavam fatores de risco, como idade avançada na mulher negra e diabetes e alcoolismo no homem de cor da pele branca.

As narrativas podem ser analisadas a partir do conceito de *enquadramentos* proposto por Butler¹⁷, que se caracteriza por estruturas e perspectivas por meio das quais percebemos,

interpretamos e valorizamos as vidas humanas. São moldes e categorias que usamos para compreender e classificar experiências, determinando quem é considerado humano, digno de reconhecimento e cuidado, e quem é marginalizado ou desconsiderado. Por exemplo: quando certas vidas são enquadradas como mais dignas de atenção médica, enquanto outras são consideradas menos merecedoras de cuidado, os enquadramentos sociais e políticos privilegiam determinados corpos, identidades e experiências¹⁷.

Os *enquadramentos* repercutem nas condições em que as pessoas nascem, vivem e morrem, de acordo com aspectos sociais, econômicos, culturais, étnicos e raciais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e fatores de risco na população¹⁹. Assim, apesar de terem a morte como desfecho, as histórias de vida são os trajetos vividos, reflexos das normas sociais impostas. Como em situações de guerra, em que os enquadramentos podem criar diferentes estruturas¹⁷, durante a pandemia as vidas também foram expostas de maneiras distintas, muitas vezes valoradas conforme a cor da pele.

As dificuldades enfrentadas no acesso ao primeiro atendimento de saúde da mulher negra representam um problema recorrente no Sistema Único de Saúde (SUS): morar em cidades do interior e com acesso a serviços em localidades distantes constituiu-se como barreira. Esse fato destaca as discrepâncias na distribuição geográfica dos serviços de saúde, em que regiões com menor oferta são as que mais concentram populações negras². Ainda, pessoas pretas ou pardas ocupam majoritariamente as áreas rurais do país, constituindo 60% da população nessas localidades, com menos recursos para o enfrentamento da COVID-19² e outras doenças.

As medidas de proteção individual e coletiva desempenharam papel importante durante a pandemia, e o distanciamento social foi uma das estratégias recomendadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS)²⁰. Embora uma das mulheres negras que foi a óbito tenha adotado essa medida, não foi uma prática compartilhada pela população, especialmente para pretos e pardos no Brasil, que representam a maioria dos trabalhadores informais, domésticos, comerciais, de alimentação, segurança e transporte, e que permaneceram trabalhando durante a pandemia, em maior risco de adoecimento e morte²⁰.

No mercado de trabalho, algumas pessoas tiveram a oportunidade de continuar suas atividades com restrições, enquanto outras, seja por necessidade financeira ou por trabalharem

em setores classificados como essenciais, foram expostas ao risco²¹. Viver no contexto da pandemia significou estar constantemente exposto a vulnerabilidades. Butler¹⁷ afirma que a precariedade é atrelada ao próprio nascimento, e o que determina o grau de precariedade e sobrevivência é a rede de apoio. Assim, viver é enfrentar a possibilidade de estar em perigo ou ter a existência interrompida de maneira abrupta por eventos externos. A vida, portanto, é marcada por fragilidades e sujeição a circunstâncias imprevisíveis e ameaças que podem afetar a segurança e o bem-estar, como o homem branco que morreu de forma rápida e sem hospitalização.

Neste estudo, ambas as histórias versaram sobre pessoas que pertenciam a grupos de risco para a COVID-19: a mulher negra tinha idade avançada e o homem branco tinha diabetes e era etilista. No entanto, de acordo com a Pesquisa Nacional de Saúde, há maior prevalência de doenças crônicas não transmissíveis em pessoas negras, e a hipertensão arterial (44,2%) e a diabetes mellitus (12,7%) é superior em pretos e pardos, em comparação com a população branca (22,1% e 6,7%, respectivamente), ultrapassando a prevalência nacional (21,4% e 6,2%, respectivamente)²².

Por conseguinte, fatores de risco como consumo abusivo de bebida alcoólica, também atingem em maior proporção a população negra²³. Essas diferenças raciais na distribuição dos fatores de risco e das doenças não se devem às diferenças biológicas e/ou comportamentais relacionadas à raça/cor, mas sobretudo como fruto de um sistema racista que estrutura a vida e a sociedade²³, contribuindo para piores desfechos da COVID-19 e outras doenças.

A pandemia confirmou que o Brasil é um país desigual e visibilizou discrepâncias raciais e institucionais, mostrando que pouco se avançou para a superação do racismo. A partir da análise das histórias de vida de pessoas que morreram de COVID-19, foi possível evidenciar como a sociedade contribuiu para a precariedade da vida, especialmente da população negra.

Histórias de morte

Para Butler¹⁷, a vida sempre está suscetível a ser prejudicada, destruída ou sistematicamente negligenciada, até chegar à morte. Isso nos leva a refletir não apenas sobre a inevitabilidade da morte como um evento natural, mas acerca de sua precariedade, principalmente como foi durante a pandemia da COVID-19. Assim, esta seção centra-se no processo do adoecimento e

do “morrer”, pois trata-se do curso da hospitalização, devido à doença, até o óbito.

Narrativa três: “ele sabia que ia morrer”

Foi muito rápido. Ele teve uma dosagem alta de vírus no corpo. Ao internar, foi feito o PCR, que resultou positivo. Ele evoluiu com falta de ar. Passou a usar cateter nasal, máscara de Venturi, máscara de VNI, até ser entubado. Permaneceu intubado mais 17 dias, com comprometimento renal, até o falecimento. Fui o único filho que teve acesso à UTI. Ele sabia que ia morrer. Pedia que eu cuidasse do cachorro e da minha mãe, que não deixasse meu irmão vê-la, porque trabalhava no transporte da saúde e poderia contaminá-la. Por ser da área da saúde, quando eu recebi o diagnóstico, acreditei que ia passar bem, por não ter nenhum histórico médico. Mas quando a doutora me chamou e mostrou os exames dos glóbulos vermelhos e glóbulos brancos e do pulmão, sabia que não ia sair do hospital, nunca tinha visto um exame tão maluco. Sofri calado, porque não contei o que vi nos exames. Tenho uns áudios do meu pai no hospital dizendo: “Eu peguei o vírus, mas sou forte, sua mãe não é”. Ele naquela situação e dizia que era forte. Acreditei na assistência médica que estava sendo prestada. Consegui uma vaga em um hospital de Blumenau, mas ele ainda não estava entubado. Como a demanda era muito grande, tinha falta de informação. Quando tornou a ter esperança, veio a óbito. Não estavam passando o que realmente estava sendo feito.

(Homem negro, 30 anos, de Ponte Alta do Norte, Santa Catarina)

Narrativa quatro: “a tecnologia que era usada lá, tínhamos aqui”

Meu irmão começou com tosse e no outro dia a confirmação laboratorial de COVID-19. Saturava a 90/92% pronado. Conseguimos oxigênio domiciliar e a saturação passou para 94/95%. Naquele momento não tinha febre. A médica pediu “tomo” e estava com 25/30% do pulmão comprometido. Foi internado. Ficou dois dias no quarto acompanhado da esposa, muito ansioso e com a respiração dificultada, mas mesmo no oxigênio, os exames estavam alterados. Todos os dias estavam piores. Levaram para a UTI e piorou a ansiedade, sabia que estava indo para um caminho sem volta. Foi entubado. No final, os exames de laboratório dele não eram compatíveis com a vida, teve choque séptico. Tentaram hemodiálise mas não conseguiram porque estava em choque hipovolêmico. Por ter um irmão médico, todos os dias ele passava o boletim, de forma técnica, para a gente acompanhar. Eles queriam levá-lo para o

Albert Einstein ou para o Sírio, mas ele não teve condições de ser transferido. Uma médica nossa amiga, da Unimed, foi ao Albert Einstein e fez a capacitação extra do pulmão. A tecnologia que era usada lá, a gente tinha aqui. Tínhamos as informações, psicóloga, intensivista ligava para a esposa dando as informações corretas. A gente teve acesso rápido, não teve dificuldade de encontrar um leito de UTI ou medicação. Ele tinha convênio com a Unimed. O hospital percebeu que não tinha mais volta e chamaram a família. Foi o único dia em que ele, entubado e sedado, teve contato com a família. Do diagnóstico ao óbito foram 14 dias.

(Mulher branca, 65 anos, de Araranguá, Santa Catarina)

Nas narrativas, emergiram experiências sobre o processo de morrer no contexto da pandemia. Na terceira, que se refere ao adoecimento de um homem negro, o atendimento e todos os cuidados foram prestados exclusivamente no SUS, sem a disponibilidade de tratamento domiciliar. É importante ressaltar que o entrevistado era profissional de saúde e ainda assim houve restrição de informações e distorção do real estado de saúde do seu pai.

Em contrapartida, na narrativa quatro, o homem branco tinha plano de saúde, o que lhe proporcionou acesso a médicos, hospitais e tecnologias de tratamento avançadas. Teve a possibilidade de receber atendimento domiciliar, incluindo o uso de oxigênio antes da hospitalização. O entrevistado teve acesso a informações sobre o estado de saúde do familiar, e havia uma pessoa próxima formada em medicina para auxiliar na compreensão das informações, não enfrentando o mesmo problema de distorção relatado na narrativa anterior. No entanto, ambos os pacientes tinham o sentimento de que iriam morrer ao se internarem na unidade de terapia intensiva.

O cuidado ao paciente negro foi permeado por barreiras de acesso e de continuidade no tratamento. A assistência à saúde no Brasil é marcada por disparidades em saúde entre grupos raciais e incapacidade para garantir acesso de modo equitativo a todos os cidadãos brasileiros, o que indica a não garantia de princípios constitucionais², como na narrativa três.

Viver é estar implicado às condições impostas pela sociedade, e viver nela é sempre estar na dependência de outras pessoas. Adoecer e necessitar de cuidado em um sistema com fragilidades é sujeitar a vida às decisões de outras pessoas, sejam individuais ou institucionais¹⁷.

Mesmo que o SUS seja um dos melhores sistemas de saúde do mundo, sofre subfinanciamento e problemas na estrutura organizacional, o que impede a garantia da integralidade do cuidado. Apesar de universal e de atender 67% das necessidades da população negra, durante a pandemia poderia ter sido fortalecido pelo governo brasileiro para garantir melhores respostas, especialmente àquelas vidas com menos recursos²⁴.

O capitalismo racial, durante a pandemia, emergiu como determinante que impulsionou as desigualdades em saúde. Desde o início, a população negra enfrentou vulnerabilidades e sofreu desproporcionalmente diante da COVID-19. Os problemas na condição de saúde e a dificuldade no acesso a serviços evidenciaram o racismo estrutural, que dificultou a realização de testes diagnósticos em tempo hábil e o tratamento da infecção, enquanto foi facilitado para aqueles que detinham poder, prestígio e recursos financeiros²¹, discrepâncias evidenciadas nas narrativas.

Apesar das iniquidades no acesso aos serviços de saúde, em ambas as situações os pacientes expressaram temor de morrer ao serem internados na UTI. Esses sentimentos revelam a preocupação com a gravidade da doença e a incerteza em relação ao desfecho do tratamento, independentemente da classe social. A experiência do adoecimento e a possibilidade da morte é uma ruptura na vida do sujeito que se vê diante de uma ameaça à própria vida que acreditava sustentar²⁵. Sendo a UTI o local que abriga pessoas que necessitam de um último recurso para impedir a morte, o fim torna-se um pensamento presente para o paciente e seus familiares, independentemente da cor da pele e da condição social²⁶.

O acesso a cuidado especializado tem sido discriminado pela cor da pele no Brasil. Apesar de ambas as entrevistas terem verbalizado como se constituiu a experiência do familiar na internação hospitalar em leito de UTI, estudo²⁶ aponta que brasileiros brancos tiveram maior probabilidade de sobreviver e foram internados mais frequentemente na UTI quando necessário.

Em meio à pandemia de COVID-19, restrições no acesso aos serviços de saúde, ao conhecimento sobre a doença, ao tipo de atendimento necessário e aos cuidados contribuíram para o processo saúde-doença, e ambas as histórias narradas tiveram como terminalidade a morte. Logo, as vidas se tornaram precárias ao serem colocadas em contato com a doença, em uma “guerra pandêmica”, sendo que as experiências

foram permeadas por determinantes sociais que nortearam a sociedade e seus enquadramentos.

Histórias de luto

A morte muitas vezes produz consequências psicológicas e socioeconômicas no contexto familiar, e quando atinge determinados grupos populacionais, estes não são passíveis sequer ao luto e suas perdas são ignoradas¹⁷, pois o regime capitalista racial submete alguns corpos ao abandono²⁷. Dessa forma, as narrativas evidenciaram disparidades no enfrentamento do luto e dificuldades decorrentes da morte, que afetam de maneira desproporcional pessoas de diferentes grupos raciais.

Narrativa cinco: “parcelamos a dívida em 40 vezes”

O que me dói e me deixa triste foi não poder ter “afagado” meu filho e dizer: até mais um dia, logo estaremos juntos. Me dói não ter visto meu filho, porque não deixaram. Hoje eles deixam se despedir, mas naquela época, os primeiros, não. Não teve velório. Dez minutinhos deram para minha nora, minhas filhas, alguns amigos, porque não era para se aglomerar. Com a morte dele foi uma mudança, é uma falta, uma dor. Isso nunca mais vai sair da família, essa ausência. Às vezes eu finjo que ele está viajando para não enlouquecer, porque sou forte, vou superar e Deus vai me dando força. Essa doença pra mim foi devastadora. Veio para acabar com a gente. Fui para o psiquiatra e para o psicólogo toda semana. A renda da família foi muito prejudicada. Estamos pagando o funeral até hoje. Terminamos de pagar o caixão de 3.600 reais no ano passado. Cremamos ele e parcelamos a dívida em 40 vezes. Infelizmente faltou dinheiro e atrasamos parcelas, mas vamos nos virando com o décimo do meu marido e pagando como dá. Eu ligo lá para o memorial e digo: Não vão despejar meu filho, vai ser pago o aluguel, e negociamos a dívida. A gente vive pagando. Hoje faz um ano, quatro meses e 11 dias que eu o perdi.

(Mulher negra, 59 anos, de Passo Fundo, Rio Grande do Sul)

Narrativa seis: “sentimento de alívio”

Sou homem. Normalmente nessas situações o peso da responsabilidade cai sobre o filho homem. Eu fazia gestão das finanças da família. Com a partida dele, ficamos tranquilos, sabíamos que tínhamos usado todos os recursos financeiros e pessoais possíveis em prol do meu pai. Mas é o luto. O luto da perda. Tem um sentimento que é

de alívio. Porque como ele já estava com a doença degenerativa, a gente sabia que não ia melhorar. Um alívio de quem via a pessoa cada vez pior, totalmente dependente. Descansou: “Tá melhor agora”. Mas uma coisa que afeta minha saúde, o bem-estar da minha família e o meu emprego é ter que resolver coisas burocráticas após a morte dele: linha de telefone, questões com a prefeitura... Isso afeta tudo, pois eu não acompanho os meus filhos e não dou atenção pra minha empresa do jeito que deveria. Estou exausto. Não vejo a hora de o ano acabar pra eu tirar umas férias e relaxar. Em relação à parte financeira, nossa família não foi afetada pela morte dele. Todos continuam nas mesmas residências. Todo mundo perto e continua em seu fluxo normal.

(Homem branco, 45 anos, de Palhoça, Santa Catarina)

Na narrativa cinco, ao abordar a história do homem negro, a mãe compartilha a experiência do luto pela perda do filho, mencionando a ausência do velório e a impossibilidade de se despedir adequadamente, além da necessidade de atendimento psicológico. A família enfrentou dificuldades financeiras com a morte, incluindo os custos relacionados à internação e ao sepultamento, fazendo-os recorrer ao parcelamento do valor da cremação em 40 vezes, custeada por meio de uma campanha de arrecadação de dinheiro. Por outro lado, na narrativa do homem branco, não foram mencionadas grandes mudanças na vida da família após a morte, não havendo dificuldades sociais ou financeiras.

Em ambas as histórias, houve necessidade de cuidados psicológicos para fortalecer a saúde mental no enfrentamento do luto. As pandemias têm potencial de causar grande número de mortes em curto período, o que acarreta implicações emocionais²⁸, e o número de pessoas cuja saúde mental foi afetada tende a ser maior do que o quantitativo de sujeitos atingidos pela infecção²⁹.

O ritual fúnebre, considerado um processo humano desenvolvido para enfrentar o sentimento de perda de uma pessoa próxima, contribui para o retorno das atividades de vida usuais das pessoas enlutadas³⁰. A ausência de despedida familiar e rituais funerários devido às restrições impostas pela pandemia afetou o processo de enfrentamento do luto, com repercussões no aspecto psicológico e social e impacto na saúde mental das pessoas próximas ao falecido³¹. Nas narrativas ficou evidente as consequências negativas do luto, com maior intensidade no contexto da família negra.

Observou-se neste estudo discrepâncias econômicas entre pessoas negras e brancas, já que a estrutura capitalista da desigualdade social produz condições de vida diferentes entre as populações de acordo com a cor da pele. A renda e o status socioeconômico moldaram a exposição de indivíduos à COVID-19, que somado a fatores como sexo, idade, raça e escolaridade agiram para vulnerabilizar grupos sociais historicamente marginalizados⁵. Nesse sentido, a pobreza entre a população negra no país, problema historicamente existente que foi escancarado com a pandemia³², dificultou inclusive a superação das perdas.

O processo de despersonalização das mortes por COVID-19 contribuiu para que o luto na pandemia fosse infindável e experienciado ao longo do tempo, assemelhando-se ao sentimento vivenciado pelas famílias dos mortos em guerras ou pela ditadura civil-militar brasileira, em que as vítimas eram enterradas com rapidez em caixões fechados, isso quando seus corpos eram encontrados, configurando uma morte desamparada, permeada pela subversão de rituais fúnebres e o distanciamento dos amigos e familiares³³.

Conclusão

Neste estudo, evidenciaram-se desigualdades raciais nas experiências de adoecimento e morte por COVID-19 no Brasil. Nas narrativas que fizeram referência às pessoas negras que morreram em decorrência da doença, os entrevistados relataram que elas adotaram estratégias de autocuidado com a doença, vivenciaram dificuldade no acesso ao primeiro atendimento e fragilidades no seguimento assistencial. O atendimento, majoritariamente, foi realizado pelo SUS, sem disponibilidade de tratamento domiciliar, com restrição de informações e distorção do estado de saúde, além de dificuldades financeiras pela família após a morte.

Nas narrativas referentes às pessoas de cor da pele branca que foram a óbito, observou-se descuido em relação à pandemia, negacionismo e uso do “kit COVID”, assistência à saúde prestada pela iniciativa privada, especialmente convênios e planos de saúde, acesso a tecnologias médicas avançadas e sem prejuízos na vida financeira dos familiares.

A produção das narrativas obteve efeitos em dois âmbitos: (1) acolhimento e escuta das histórias dos familiares, o que possibilitou ressignificar a experiência da morte e acalantar a dor do

luto; e (2) análise crítica das vulnerabilidades – individuais, sociais e programáticas a que foram expostos os familiares de pessoas que morreram em decorrência da COVID-19 segundo raça e cor da pele –, dos fatores que contribuíram para esses desfechos, das redes de apoio e das barreiras de acesso aos serviços de saúde.

Este estudo apresenta limitações, entre elas o fato de as entrevistas terem sido realizadas logo após a morte do familiar, o que pode ter impactado a produção narrativa. As entrevistas foram feitas a distância devido à necessidade de afastamento social no momento da coleta dos

dados, o que diminui o vínculo entre pesquisador e pesquisado e pode ter contribuído para a omissão de informações. Entretanto, esses fatores não comprometeram os resultados encontrados.

Por fim, as pessoas que morreram no contexto da pandemia constituíram-se como vidas precárias na busca pela sobrevivência, mas as desigualdades raciais vulnerabilizaram e desprotegeram a população negra, evidenciando a necessidade de abordagens antirracistas na construção de sistemas de saúde justos e equânimes, independentemente do contexto histórico.

Colaboradores

Os autores RF Ceccon, BGC Silva e LO Marx participaram igualmente da concepção, coleta de dados, análise de dados, redação do trabalho e revisão final.

Referências

1. Silva DFL, Lyra TM, Silva JBR, Faustino DM. Para além do Racismo Institucional? Uma análise do conteúdo da Política de Saúde para a População Negra. *Cien Saude Colet* 2023; 28(9):2527-2535.
2. Dantas MNP, Silva MFS, Barbosa IR. Reflexões sobre a mortalidade da população negra por COVID-19 e a desigualdade racial no Brasil. *Saude Soc* 2022; 3(31):e200667pt.
3. Batista LE, Proença A, Silva A. COVID-19 e a população negra. *Interface (Botucatu)* 2021; 25:e210470.
4. Baqui P, Bica I, Marra V, Ercole A, Schaar M. Ethnic and regional variations in hospital mortality from COVID-19 in Brazil: a cross-sectional observational study. *Lancet Glob Health* 2020; 8(8):e1018-e1026.
5. Silva LSS, Barbosa RBC, Lima JP, Castro-Alves J, Ribeiro-Alves M. Racial Inequalities in the Health Establishment Access to the Treatment of COVID-19 in Brazil in 2020. *J Racial Ethn Health Disparities* 2024; 12(1):222-233. Abedi V, Olulana O, Avula V, Chaudhary D, Khan A, Shahjouei S, Li J, Zand R. Racial, Economic, and Health Inequality and COVID-19 Infection in the United States. *J Racial Ethn Health Disparities* 2021; 8(3):732-742.
6. Carethers JM. Insights into disparities observed with COVID-19. *J Intern Med* 2021; 289(4):463-473.
7. De Negri F, Galiezz R, Miranda P, Koeller P, Zucoloto G, Costa J, Farias CM, Travassos GH, Medronho RA. Socioeconomic factors and the probability of death by COVID-19 in Brazil. *J Public health (Oxf)* 2021; 43(3):493-498.
8. Xu A, Loch-Temzelides T, Adiole C, Botton N, Dee SG, Masiello CA, Osborn M, Torres MA, Cohan DS. Race and ethnic minority, local pollution, and COVID-19 deaths in Texas. *Sci Rep* 2022; 12(1):1002.

9. Cordeiro MP, Lopes FTP, Brigagão J, Rasera EF, organizadores. *Diálogos sobre construcionismo social: entrevistas com Kenneth Gergen, Lupicinio Íñiguez-Rueda, Mary Jane Spink e Tomás Ibáñez: Coleção Estudos Avançados em Psicologia*. Curitiba: CRV; 2023.
10. O'Brien B, Harris I, Beckman T, Reed DA, Cook DA. Standards for Reporting Qualitative Research: a synthesis of recommendations. *Acad Med* 2014; 89(9):1245-1251.
11. Ceccon RF, Garcia-JR CAS, Dallmann JMA, Portes VM. *Narrativas em saúde coletiva: memória, método e discurso*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2022.
12. Bernard HR. *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches*. Lanham, MD: AltaMira Press; 2005.
13. Bochorni BRS, Gomes AF. A amostragem em snowball (bola de neve) em uma pesquisa qualitativa no campo da administração. *Rev Cienc Empresariais UNIPAR* 2021; 22(1):105-117.
14. Bauer M, Gaskell G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som – um manual prático*. Petrópolis: Vozes; 2008.
15. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2014.
16. Butler J. *Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto?* Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira; 2018.
17. Lopes LC. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. *Interface (Botucatu)* 2012; 16(40):121-34.
18. Galvão ALM, Oliveira E, Germani ACCG, Luiz OC. Determinantes estruturais da saúde, raça, gênero e classe social: uma revisão de escopo. *Saude Soc* 2021; 30(2):e200743.
19. Goes EF, Ramos DO, Ferreira AJF. Desigualdades raciais em saúde e a pandemia da COVID-19. *Trab Educ Saude* 2020; 18(3):e00278110.
20. Estrela FM, Soares CFS, Cruz MA, Silva AF, Santos JRL, Moreira TMO, Lima AB, Silva MG. Pandemia da COVID 19: refletindo as vulnerabilidades à luz do gênero, raça e classe. *Cien Saude Colet* 2020; 25(9):3431-3436.
21. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Indicadores de vigilância em saúde descritos segundo a variável raça/cor, Brasil. *Bol Epidemiol* 2017; 48(4):1-35.
22. Santos HLP, Maciel FBM, Santos KR, Conceição CDVS, Oliveira RS, Silva NRE, Prado NMBLP. Neopropolítica e reflexões acerca da população negra no contexto da pandemia da COVID-19 no Brasil: uma revisão bibliográfica. *Cien Saude Colet* 2020; 25(Supl. 2):4211-4224.
23. Santos MPA, Nery JS, Goes EF, Silva A, Santos ABS, Batista LE, Araújo EM. População negra e COVID-19: reflexões sobre racismo e saúde. *Est Avanç* 2020; 34(99):225-244.
24. Zerbinatti AC. *Possibilidades da escuta psicanalítica do sujeito em processo de morte e morrer* [tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2019.
25. Vicensi MC. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. *Rev Bioet* 2016; 24(1):64-72.
26. Carvalho IG, Sargentini V. Vidas importam e a falsa simetria: o discurso em movimentos sociais. *Human Inov* 2020; 7(24):187-197.
27. Taylor S. *The psychology of pandemics: preparing for the next global outbreak of infectious disease*. Newcastle: Cambridge Scholars Publishing; 2019.
28. Ornell F, Schuch JB, Sordi AO, Kessler FHP. Pandemia de medo e COVID-19: impacto na saúde mental e possíveis estratégias. *Rev Deb Psiquiatr* 2020; 10(2):12-16.
29. Dantas CR, Azevedo RSC, Vieira LC, Côrtes MTE, Federmann ALP, Cucco LM, Rodrigues LR, Domingues JFR, Dantas JE, Portella IP, Cassorla RMS. O luto nos tempos da COVID-19: desafios do cuidado durante a pandemia. *Rev Latinoam Psicopat Fund* 2020; 23(3):509-533.
30. Fontes WHA, Assis PCB, Santos AP, Maranhão TLG, Júnior JL, Gadilha MSV. Perdas, Morte e Luto Durante a Pandemia de COVID-19: Uma Revisão da Literatura. *Id On Line Rev Mult Psic* 2020; 14(51):303-317.
31. Sawaya MEF, Ferreira MC. Associação entre COVID-19 e vulnerabilidade socioeconômica: uma revisão. In: *Anais do Evento de Comemoração dos 20 anos do Programa de Pós-Graduação em Geografia (IG-UNICAMP)*. Campinas; 2022; p. 326-342.
32. Sousa RC. Vulnerabilidade, vida precária e luto: os impactos da pandemia da COVID-19 no Brasil. Unifesspa: Painel Reflexão em tempos de crise [Internet]. 2020 [acessado 2023 out 13]. Disponível em: https://acoescovid19.unifesspa.edu.br/images/Vulnerabilidade_vida_precaria_e_luto_os_impactos_da_pandemia_da_COVID-19_no_Brasil_-_25_de_maio.pdf

Artigo apresentado em 26/02/2024

Aprovado em 19/07/2024

Versão final apresentada em 21/07/2024

Editores-chefes: Maria Cecília de Souza Minayo, Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva, Vânia de Matos Fonseca