



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ÉRIC SANTOS ALMEIDA

“TÃO PERSISTENTE QUANTO OS SINTOMAS:” AS EXPERIÊNCIAS DE
ESTIGMATIZAÇÃO DE MULHERES E HOMENS COM CONDIÇÕES PÓS-COVID

SALVADOR

2024

ÉRIC SANTOS ALMEIDA

**“TÃO PERSISTENTE QUANTO OS SINTOMAS:” AS EXPERIÊNCIAS DE
ESTIGMATIZAÇÃO DE MULHERES E HOMENS COM CONDIÇÕES PÓS-COVID**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito de aprovação para obtenção do grau de doutor em Enfermagem e Saúde na Área de concentração “Enfermagem, Cuidado e Saúde”, na Linha de Pesquisa “Cuidado à Saúde das Mulheres, Relações de Gênero e Etnicorraciais”.

Orientadora: Profa. Dra. Evanilda Souza de Santana Carvalho

Coorientador: Prof. Dr. Anderson Reis de Sousa

SALVADOR

2024

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas da UFBA-SIBI, pela Bibliotecária Maria de Fátima Martinelli CRB5/551, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

A447 Almeida, Éric Santos

“Tão persistente quanto os sintomas:” as experiências de estigmatização de mulheres e homens com condições pós-covid/Éric Santos Almeida. – Salvador, 2024.

128 f.: il.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Evanilda Souza de Santana Carvalho; Coorientador: Prof. Dr. Anderson Reis de Souza.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem/ Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, 2024.

Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Síndrome aguda do pós-Covid-19. 2. Estigma social. 3. Teoria fundamentada nos dados. 4. Enfermagem. I. Carvalho, Evanilda Souza de Santana. II. Sousa, Anderson Reis de. III. Universidade Federal da Bahia. IV. Título.

CDU 616-083

ÉRIC SANTOS ALMEIDA

“TÃO PERSISTENTE QUANTO OS SINTOMAS:” AS EXPERIÊNCIAS DE ESTIGMATIZAÇÃO DE MULHERES E HOMENS COM CONDIÇÕES PÓS-COVID

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito de aprovação para obtenção do grau de doutor em Enfermagem e Saúde na Área de concentração “Enfermagem, Cuidado e Saúde”, na Linha de Pesquisa “Cuidado à Saúde das Mulheres, Relações de Gênero e Etnicorraciais”.

Aprovada em 26 de julho de 2024.

BANCA EXAMINADORA

Dr. Anderson Reis de Sousa (Orientador).



Universidade Federal da Bahia – UFBA

Dr. José Luís Guedes dos Santos (1º examinador).



Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC

Dra. Maria Ribeiro Lacerda (2ª Examinadora)



Documento assinado digitalmente

MARIA RIBEIRO LACERDA

Data: 30/07/2024 07:40:07-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Universidade Federal do Paraná - UFPR

Dra. Francisca Georgina Macedo de Sousa (3ª Examinadora)



Documento assinado digitalmente

FRANCISCA GEORGINA MACEDO DE SOUSA

Data: 29/07/2024 14:03:28-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Universidade Federal do Maranhão - UFMA

Dr. Paulo Roberto Lima Falcão do Vale (4º Examinador)



Universidade Federal do Recôncavo da Bahia - UFRB

Dra. Jeane Freitas de Oliveira (Suplente)



Documento assinado digitalmente

JEANE FREITAS DE OLIVEIRA

Data: 29/07/2024 14:58:01-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Universidade Federal da Bahia - UFBA

Dra. Pricila Oliveira de Araújo (Suplente)



Documento assinado digitalmente

PRICILA OLIVEIRA DE ARAUJO

Data: 29/07/2024 14:45:55-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Universidade Estadual de Feira de Santana - UEFS

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço à Deus, pois sem sua graça e misericórdia nada seria possível, estar aqui, ter sido tão resiliente diante dos desafios que marcaram esta trajetória, como diz a Bíblia, melhor é o fim das coisas do que o princípio delas.

Agradeço a toda/os que me antecederam, aquela/es que sequer conheci, mas que pavimentaram as condições estruturais para que a universidade pública existisse, aos que defenderam e ainda empreendem na defesa de políticas públicas para educação e ciência, num país tão desigual como o Brasil. Sou grato por até aqui, ter trilhado passos fundamentais da minha jornada acadêmica, profissional e cidadã na Universidade Federal da Bahia, um sonho do ensino médio que parecia distante para um jovem de periferia, do interior do estado e de classe baixa, mas que não apenas se concretizou, como foi muito maior do que o esperado, assim, o título será meu, mas também dos meus.

Nisto, agradeço aos meus pais, pois sem minha família, sequer poderia chegar aqui, todos esforços, diretos e indiretos, a compreensão nos momentos de ausência e o apoio em situações desafiantes, foram indispensáveis para que eu pudesse persistir. À minha avó, pois na simplicidade de sua fé, sempre me apoio, fostes em oração ou palavras de incentivo, sem ela, também não seria possível. Agradeço imensamente ao Pedro Ivo pelo companheirismo e paciência durante este tempo. Aos meus cachorros, pois eles foram seres essenciais para que eu pudesse permanecer bem e distensionar em diversos momentos.

Grato pelos docentes, colegas, orientadora e coorientador, que aos seus modos, participaram desta experiência. Sou grato por aqueles que conheci, colegas que se tornaram amigas, Isabela, pela cumplicidade, pois um apoiamos ao outro em meio às dificuldades e Marimeire, pela reciprocidade, pois havia muita sororidade entre nossas vivências com a pesquisa, também, Ricardo Bruno, pelo prazer de reencontrá-lo. Um agradecimento especial à professora Maria Lacerda, pela disponibilidade e contribuições singulares, ensinou-me muito em tão pouco tempo, permitindo-me olhar além e me aperceber enquanto futuro pesquisador, como ela mesma afirmava, doutor. Aos professores, Paulo Roberto e Pricila, pelo apoio em certas etapas do trabalho. Ao professor Anderson, pelas oportunidades e solicitude. À professora Eva por aceitar esta empreitada em meios a tantas outras demandas.

Enfim, aos discentes de graduação que me apoiaram em muitos momentos, aos amigos do crossfit e meu psicólogo, que foram indispensáveis para que eu ficasse bem mesmo quando nada ocorria como planejado, aos amigos com conselhos salutares e não menos importante, os participantes da pesquisa, sem os quais, nada teria sido possível, obrigado.

AGRADECIMENTOS À AGÊNCIA DE FOMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

RESUMO

ALMEIDA, Éric Santos. **“Tão persistente quanto os sintomas:” as experiências de estigmatização de mulheres e homens com condições pós-covid.** 2024. Tese (Doutorado em Enfermagem e Saúde) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2024.

Elaborar uma teoria substantiva acerca da experiência de estigmatização das mulheres e homens com condição pós-covid. Estudo de abordagem qualitativa, de caráter analítico e explicativo, com referencial teórico da Teoria Social do Estigma e metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados, na perspectiva corbiniana, desenvolvido com pessoas com condições pós-covid e seus familiares, a partir da ambiência virtual, recrutadas por redes sociais digitais, com coleta de dados realizada entre janeiro de 2023 e fevereiro de 2024. A análise comparativa constante dos dados ocorreu paralelamente à sua produção, por meio da codificação aberta, axial e integração, foi adotado o modelo paradigmático e, ao fim, conduzida a validação da teoria. Em todo o processo, as premissas éticas para pesquisa com seres humanos foram observadas. A categoria central da teoria foi “Seguindo a vida sob o estigma da persistência de sintomas pós-covid-19”, que compreende as categorias (i) “Tornando-se alguém com condição pós-covid”, composta pelas subcategorias “Administrando o início da doença”, “Atravessando o adoecimento” e “Percebendo a persistência de sintomas”; (ii) Vivenciando o estigma nas relações com as outras pessoas, composta pelas subcategorias “Interagindo com pessoas não adoecidas”, “Contatando profissionais de saúde” e “Coabitando com a família” e (iii) “Adaptando a vida diante do estigma e persistência dos sintomas”, composta por “Sentindo as repercussões da persistência dos sintomas”, “Encarando o tratamento diferenciado das pessoas” e “Buscando seguir a vida”. a experiência dos sintomas persistentes e o estigma que as pessoas ainda enfrentam em decorrência da covid-19 permanecem enquanto obstáculos à superação dos efeitos da pandemia e denota como este fenômeno modificou a trajetória daqueles que seguem, que vivem de forma paralela, sob tais condições, invisibilizados, desacreditados e reivindicando maior suporte através de políticas públicas.

Palavras-chave: Síndrome de COVID-19 Pós-Aguda; Estigma Social; Teoria Fundamentada; Enfermagem.

ABSTRACT

ALMEIDA, Éric Santos. **“As persistent as the symptoms:” the experiences of stigmatization of women and men with post-COVID conditions.** 2024. Thesis (Doctorate in Nursing and Health) - Nursing School, Federal University of Bahia, Salvador, 2024.

To develop a substantive theory regarding the experience of stigmatization among women and men with post-COVID conditions. This is a qualitative study with an analytical and explanatory character, based on the theoretical framework of Social Stigma Theory and the methodological framework of Grounded Theory, from a corbinian perspective. It was conducted with people with post-COVID conditions and their families, recruited through digital social networks, with data collection carried out between January 2023 and February 2024. Constant comparative analysis of data occurred simultaneously with its production, through open, axial, and integrative coding. The paradigmatic model was adopted, and theory validation was conducted at the end. Throughout the process, ethical principles for research with human beings were observed. The central category of the theory was “Living with the stigma of persistent post-COVID-19 symptoms,” which includes the categories: (i) “Becoming someone with a post-COVID condition,” comprising the subcategories “Managing the onset of the illness,” “Navigating through the illness,” and “Perceiving the persistence of symptoms”; (ii) “Experiencing stigma in relationships with others,” comprising the subcategories “Interacting with uninfected people,” “Contacting healthcare professionals,” and “Living with family”; and (iii) “Adapting life in the face of stigma and persistent symptoms,” comprising “Feeling the repercussions of persistent symptoms,” “Facing differential treatment from others,” and “Seeking to move forward with life.” The experience of persistent symptoms and the stigma that people still face as a result of COVID-19 remain obstacles to overcoming the effects of the pandemic and highlight how this phenomenon has altered the trajectory of those who continue to live under these conditions—being marginalized, disbelieved, and seeking greater support through public policies.

Keywords: Post-Acute COVID-19 Syndrome; Social Stigma; Grounded Theory; Nursing.

RESUMEN

ALMEIDA, Éric Santos. **“Tan persistentes como los síntomas:” las experiencias de estigmatización de mujeres y hombres con condiciones post-covid.** 2024. Tesis (Doctorado en Enfermería y Salud) - Escuela de Enfermería, Universidad Federal de Bahía, Salvador, 2024.

Desarrollar una teoría sustantiva sobre la experiencia de estigmatización de mujeres y hombres con condición post-covid. Estudio de enfoque cualitativo, de carácter analítico y explicativo, con referencia teórica en la Teoría Social del Estigma y metodológica en la Teoría Fundamentada en los Datos, desde la perspectiva corbiniana, desarrollado con personas con condiciones post-covid y sus familiares, a partir del entorno virtual, reclutados a través de redes sociales digitales, con recolección de datos realizada entre enero de 2023 y febrero de 2024. El análisis comparativo constante de los datos ocurrió paralelamente a su producción, mediante la codificación abierta, axial e integración. Se adoptó el modelo paradigmático y, al final, se condujo la validación de la teoría. En todo el proceso, se observaron las premisas éticas para la investigación con seres humanos. La categoría central de la teoría fue “Siguiendo la vida bajo el estigma de la persistencia de síntomas post-covid-19”, que comprende las categorías (i) “Convirtiéndose en alguien con condición post-covid”, compuesta por las subcategorías “Manejando el inicio de la enfermedad”, “Atravesando la enfermedad” y “Percibiendo la persistencia de los síntomas”; (ii) “Experimentando el estigma en las relaciones con otras personas”, compuesta por las subcategorías “Interactuando con personas no enfermas”, “Contactando a profesionales de salud” y “Coexistiendo con la familia” y (iii) “Adaptando la vida frente al estigma y la persistencia de los síntomas”, compuesta por “Sintiendo las repercusiones de la persistencia de los síntomas”, “Enfrentando el trato diferenciado de las personas” y “Buscando seguir adelante”. La experiencia de los síntomas persistentes y el estigma que las personas aún enfrentan debido a la covid-19 siguen siendo obstáculos para superar los efectos de la pandemia y denotan cómo este fenómeno ha modificado la trayectoria de aquellos que continúan viviendo de manera paralela, bajo tales condiciones, invisibilizados, desacreditados y reclamando mayor apoyo a través de políticas públicas.

Palabras clave: Síndrome de COVID-19 Post-Aguda; Estigma Social; Teoría Fundamentada; Enfermería.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Card ilustrativo de divulgação da pesquisa nas redes sociais digitais. Salvador, Bahia, Brasil, 2022.	36
Figura 2 – Diagrama elaborado no processo de análise dos dados. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	43
Figura 3 – Diagrama representativo da teoria substantiva. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	82

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Procedimentos exploratórios e análise das redes sociais digitais acessadas para coleta de dados. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	34
Quadro 2 – Grupos amostrais e hipóteses. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	37
Quadro 3 – Caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo, por grupos amostrais. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	39
Quadro 4 – Perguntas abertas para entrevistas não estruturadas por grupo amostral. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	40
Quadro 5 – Etiquetas e procedimentos metodológicos para nortear a conduta do pesquisador nas redes sociais. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	41
Quadro 6 – Memorando elaborado durante a análise dos dados. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	43
Quadro 7 – Codificação aberta dos dados. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	45
Quadro 8 – Codificação axial em torno da categoria “Tornando-se alguém com condição pós-covid”. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	46
Quadro 9 – Apresentação da teoria conforme modelo paradigmático proposto por Corbin e Strauss (2015). Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	50
Quadro 10 – Apresentação da categoria “Tornando-se alguém com condição pós-covid-19”. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	51
Quadro 11 – Apresentação da categoria “Vivenciando o estigma nas relações com as outras pessoas”. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	60
Quadro 12 – Apresentação da categoria “Adaptando a vida diante do estigma da persistência dos sintomas”. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.	73

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa.
COVID-19	Doença do Coronavírus de 2019 (inglês <i>corona virus disease</i>)
EEUFBA	Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.
GA	Grupos amostrais
GEM	Grupo sobre Saúde das Mulheres, Enfermagem, Gênero, Raça e Etnia.
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
SUS	Sistema Único de Saúde.
MS	Ministério da Saúde.
OMS	Organização Mundial da Saúde.
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados.
UFBA	Universidade Federal da Bahia.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	20
3	OBJETIVOS	23
1.1.	GERAL	23
1.2.	ESPECÍFICOS.....	23
4	REFERENCIAL TEÓRICO	24
4.1	O CONCEITO DE ESTIGMA.....	24
4.2	REPERCUSSÕES DA ESTIGMATIZAÇÃO	26
4.3	ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO	28
5	PERCURSO METODOLÓGICO.....	29
5.1.	DELINEANDO O REFERENCIAL METODOLÓGICO E O TIPO DE ESTUDO.....	29
5.1.1.	A teoria fundamentada nos dados (TFD).....	29
5.2.	DESCREVENDO O AMBIENTE DO ESTUDO	33
5.3.	DEFININDO A AMOSTRAGEM	36
5.4.	PRODUZINDO OS DADOS.....	40
5.5.	ANALISANDO OS DADOS	44
5.6.	VALIDANDO A TEORIA.....	47
5.7	PRESERVANDO ASPECTOS ÉTICOS	48
6	APRESENTANDO OS RESULTADOS.....	50
6.1	TORNANDO-SE ALGUÉM COM CONDIÇÃO PÓS-COVID-19.....	51
6.1.1	Administrando o início da doença.....	51
6.1.2	Hesitando quanto à vacinação	53
6.1.3	Experimentando as repercussões de ter adoecido	54
6.1.4	Atravessando o adoecimento	54
6.1.5	Percebendo a persistência de sintomas	58
6.2	VIVENCIANDO O ESTIGMA NAS RELAÇÕES COM AS OUTRAS PESSOAS	60
6.2.1	Interagindo com pessoas não adoecidas	61
6.2.2	Contatando profissionais de saúde.....	65

6.2.3	Coabitando com a família	69
6.3	ADAPTANDO A VIDA DIANTE DO ESTIGMA DA PERSISTÊNCIA DOS SINTOMAS.....	72
6.3.1	Sentindo as repercussões da persistência dos sintomas	73
6.3.2	Encarando o tratamento diferenciado das pessoas	75
6.3.3	Buscando seguir a vida.....	78
6.4	CATEGORIA CENTRAL	81
6.5	DIAGRAMA REPRESENTATIVO	82
7	APROXIMANDO A TEORIA SUBSTANTIVA À LITERATURA	84
8	TRAÇANDO CAMINHOS: PROPOSIÇÕES PARA O CUIDADO DAS PESSOAS COM SINTOMAS PERSISTENTES DA COVID LONGA.....	99
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	103
	REFERÊNCIAS.....	107
	APÊNDICES	116
	APÊNDICE A - Parecer consubstanciado do CEP	116
	APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)	117
	APÊNDICE C – Formulário de caracterização sociodemográfica	121

APRESENTAÇÃO

Sou Éric, enfermeiro, mestre em Saúde Coletiva e doutorando em Enfermagem em Saúde, estas credenciais falam muito mais sobre mim do que quaisquer outras características pessoais, através delas eu me apresento me localizando diante, entre e com a tese a seguir.

Meu interesse em estudar o estigma da covid-19 provém da própria experiência profissional, pois durante a pandemia estive envolvido em ações de vigilância que se debruçavam em contabilizar, analisar e caracterizar os contingentes populacionais atingidos, sejam entre adoecidos, seja entre óbitos. Assim, pesquisar sobre as experiências das pessoas que adoeceram nasceu enquanto inquietação e sobretudo, refletia minha curiosidade em compreender como tais pessoas viviam naquele contexto, quais aspectos simbólicos e subjetivos marcavam suas trajetórias.

Ainda, pontuo o movimento de me deslocar do campo da Saúde Coletiva para o da Enfermagem, pelo anseio de reposicionamento da minha identidade profissional, buscando investir e aprofundar a compreensão sobre esta ciência e profissão, sobretudo, para contribuir de maneira singular para o desenvolvimento da pesquisa nesta área que tanto instiga a me aperfeiçoar, desta maneira, decidir ingressar num programa de pós-graduação nesta área de concentração, onde poderia vislumbrar novas construções epistêmicas sem abrir mão de objetos transdisciplinares que também seriam do outro campo.

Essa tese é uma síntese, de amor e ódio, de paixão e aversão, de desejos e apatias, de inspirações e frustrações, sobretudo, de muitas aprendizagens. Os acúmulos, avanços, acertos, erros, desvios, ausências, lacunas, fragilidades e potências são reflexos de um caminhar não linear, de proximidades e distanciamentos, reconhecimentos e estranhezas, que imprimem suas digitais nas linhas e entrelinhas de cada lauda escrita, mas também, que permanecem ativas na consciência, no conhecimento, nas competências, habilidades e atitudes exploradas, desenvolvidas e aprimoradas nesta longa, árdua, tensa e desafiadora trajetória.

Apesar disso, a seguir, encontra-se um trabalho que leva um tanto de mim, muito na verdade, mais do que imaginasse capturar, carrega meu ímpeto, minha força, meu tempo, meu estudo, meu esforço. Posso garantir, que esta é a minha tese, à qual, apresento, defendo e assumo academicamente perante a sociedade para ser validado, enquanto pesquisador.

1 INTRODUÇÃO

A emergência do novo coronavírus desde a descoberta do primeiro caso de covid-19 em 2019 e sua rápida disseminação pelo mundo (Li *et al.*, 2020), produziu uma ampla crise global, desafiando autoridades públicas, profissionais, sistemas de saúde e a sociedade a encarar os múltiplos desafios impostos pela pandemia, fossem eles macroeconômicos e políticos (Wei; Li; Zhang, 2021) ou em diferentes níveis na saúde pública (Hammad *et al.*, 2023).

A covid-19, como ficou reconhecida, trata-se de uma doença respiratória, desencadeada pela infecção do vírus SARS-Cov-2, com transmissão predominantemente via aerossóis, caracteriza-se por um amplo leque de sintomas, desde pessoas adoecidas assintomáticas ou com síndromes gripais, que podem se agravar e levar a óbitos até casos com manifestações prolongadas, afetou desde então, incontável contingente populacional ao redor do mundo, deste, inúmeras pessoas perderam suas vidas por conta da doença e muitas outras, que seguem sob sintomas persistentes (Deitrick; Adams; Davis, 2020; Khan *et al.*, 2021; Sharma; Ahmad Farouk; Lal, 2021).

Desde os primeiros anos da pandemia, o número de pessoas infectadas, casos acumulados e óbitos cresceram vertiginosamente em todo o mundo (Gebru *et al.*, 2021), pressionando os sistemas de saúde e governantes a organizarem respostas públicas para conter o impacto produzido pela doença (Prado *et al.*, 2023). Até junho de 2024, em todo o mundo, acumulavam-se cerca de 127 milhões de casos e aproximadamente, 1,8 milhões de óbitos (Who, 2023).

Apesar de muitas pessoas terem se recuperado, outras permaneceram com a condição pós-covid (Soriano *et al.*, 2022) ou, covid longa, expressão cunhada pelos próprios ‘pacientes’ para descrever suas experiências com as manifestações prolongadas (Segata; Löwy, 2024), geralmente caracterizadas por sintomas como fadiga, dispneia, dores musculares, dentre outros (Fernández-de-Las-Peñas *et al.*, 2021) e assim como a covid-19, também se traduz em um outro importante problema de saúde pública (Mill; Polese, 2023).

Este contexto, que tem desafiado os gestores, profissionais de saúde e toda a sociedade, demandou diferentes medidas de saúde pública desde o início da pandemia, como ações de contenção comunitária, mediante o isolamento de indivíduos adoecidos, a restrição da circulação, o fechamento de determinados serviços, regimes de quarentena e a adoção do distanciamento social (Aquino *et al.*, 2020), práticas necessárias para controle da disseminação da doença, mas que produziram tensões ao forjar elementos para a emergência da estigmatização das pessoas que adoeceram (Logie; Turan, 2020).

Assim, além de ter que enfrentar a covid-19, pessoas que adoeceram precisaram lidar com o estigma associado, que ao longo da pandemia esteve presente e gerou inúmeras repercussões para a qualidade de suas vidas e saúde (Bagcchi, 2020). Compreendido enquanto um atributo atrelado a um rótulo depreciativo que implica na aceitação social do sujeito, como descreveu Goffman (1981), o estigma se expressa através das relações de poder, mediante rotulação, estereótipos e segregação, levando à perda de status, discriminações e outros prejuízos (Link; Phelan, 2001), portanto, se traduz em um desafio adicional aos sistemas de saúde (Rewerska-Juško; Rejdak, 2022).

A estigmatização em torno da covid-19 reflete um processo já observado na emergência e ocorrência de outras doenças de natureza infecciosa que exigiram adoção de medidas para seu controle, que foi marcado por preconceito, rotulação e discriminação das pessoas adoecidas, seus cuidadores e familiares (Fischer *et al.*, 2019; Yuan *et al.*, 2022), ainda, se constitui uma barreira ao cuidado em saúde (Saeed *et al.*, 2020).

O estigma emergente em torno da covid se constituiu uma ameaça oculta à vida das pessoas que adoecem (Abdelhafiz; Alorabi, 2020), associado ao medo diante da nova doença (Regmi *et al.*, 2022) podem impactar a saúde das pessoas que adoecem gerando sofrimento mental, ansiedade, estresse e depressão (Peprah; Gyasi, 2021; Sawaguchi *et al.*, 2022), além de comprometer a interação e socialização das pessoas que adoecem (Lohiniva *et al.*, 2021).

Entre os fatores associados, destacam-se estar adoecido, ter um familiar infectado, ser casado, ter perdas financeiras durante a pandemia e depressão (Yuan *et al.*, 2021), além disso, pessoas com sintomas mais graves da doença, poderiam experimentar sentimentos de rejeição social e vergonha internalizada mais intensas (Deng; Bernot; Davies, 2023). A idade avançada, residir com outras pessoas, distúrbios do sono, assim como sexo feminino (Wu *et al.*, 2023), ainda, ser negro não hispânico, ter condições crônicas prévias, também podem ser determinantes do estigma percebido (Ryu *et al.*, 2023).

Diferentes estudos demonstram que o estigma da covid pode atingir as pessoas antes ou após a realização e resultado de testes diagnósticos (Chew *et al.*, 2021a; Facente *et al.*, 2024), durante o período agudo da doença (Tawfik *et al.*, 2023), se estendendo aos que sobreviveram à doença (Dar *et al.*, 2020; Wahyuhadi *et al.*, 2022) e às pessoas que apresentam sintomas prolongados (Kennelly *et al.*, 2023).

Ademais, ainda que o estigma tenha se modificado desde a pandemia, refletindo o maior conhecimento acerca da doença e desenvolvimento de estratégias de cuidado que reduziram a gravidade da infecção (Deng; Bernot; Davies, 2023), a ocorrência da covid longa escancara a sua persistência, de maneira paralela às incertezas, imprecisão e sintomas (Russell *et al.*, 2022).

Além disso, o cuidado às pessoas que experimentam esta condição perpassa pela redução do estigma que elas enfrentam e as suas repercussões (Scholz; Bierbauer; Lüscher, 2023).

Além disso, a despeito da vasta produção em torno da covid-19, particularmente, no âmbito nacional, ainda são escassos os estudos que envolveram pessoas com sintomas persistentes, que buscaram conhecer suas experiências ou mesmo, elaboraram uma teoria substantiva que fornecesse uma compreensão do fenômeno da estigmatização que tais pessoas enfrentam em decorrência destas condições. Destaca-se ainda o potencial da pesquisa em contribuir de maneira singular para a proposição de políticas públicas, organização de serviços e qualificação das práticas dos profissionais de saúde nos atendimentos das necessidades destas pessoas.

A construção de uma teoria substantiva acerca da estigmatização das pessoas que persistem adoecidas ou com covid longa, permite a explicação do processo de estigmatização em decorrência do adoecimento, contribuindo para aprofundar o conhecimento acerca dos elementos simbólicos que atravessam e marcam esta experiência. Essas contribuições fornecem elementos indispensáveis para a prática do cuidado em saúde, proporcionando a qualificação da atenção prestada as estas pessoas, mitigando a estigmatização e enfrentando suas distintas repercussões. Em particular, tem relevância para o aprimoramento da assistência de Enfermagem, ao disponibilizar subsídios capazes de orientar a prática profissional, no sentido de prevenir e reduzir o estigma, além de viabilizar o planejamento do cuidado centrado nas necessidades de saúde dos indivíduos, famílias e comunidades.

Ademais, formuladores de políticas públicas e gestores em saúde podem utilizar das evidências deste estudo para ampliar e melhor compreender o fenômeno da estigmatização relacionada à covid-19, tão como, da relação estigma e saúde, e dessa forma fundamentar a tomada de decisão quanto a organização dos serviços, ações e intervenções que possam contribuir para a redução e eliminação do estigma estrutural. Deste modo, compreender a estigmatização vivenciada por quem teve covid-19 e permanece adoecido, pode contribuir para a sua prevenção e redução, além de apontar caminhos para promoção da dignidade destas pessoas.

Posto isso, a tese inicial defendida e confirmada foi que assim como ocorreu na emergência de outras crises sanitárias, a pandemia de covid-19 foi marcada por diferentes implicações sociais, políticas, econômicas e sanitárias, não obstante, é reconhecido que o surgimento de novas doenças tem sido historicamente associado ao estigma generalizado, seja pela escassez de informações e ou pelas medidas de controle adotadas como isolamento e quarentena, que condicionam o comportamento social e as interações das pessoas adoecidas e

as demais. Desta forma, acredita-se que no atual contexto, o estigma em torno da covid-19 persiste, sobretudo, afetando as mulheres e os homens que apresentam sintomas prolongados ou covid longa, que experimentam de maneira pronunciada e distintas suas diferentes repercussões no seu cotidiano.

Diante destes argumentos, o problema desta pesquisa consistiu na seguinte questão: Como mulheres e homens que possuem condições pós-covid experimentam a estigmatização?

2 REVISÃO DE LITERATURA

A construção do objeto foi perpassada pela aproximação inicial às produções sobre o estigma e a estigmatização da covid-19, que permitiu definir o problema de pesquisa, comparar teoricamente os dados e delimitar o objeto. Para isso, foi realizada inicialmente uma revisão narrativa, que teve como questão norteadora “Quais as produções acerca do estigma e estigmatização relacionada à covid-19?”

As estratégias de buscas adotaram os seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e os *Medical Subject Headings* (MeSH): “Estigma social – Social stigma”, “Estigmatização – Stigmatization”, “Stereotyping – Estereotipagem”, “Discrimination – Discriminação” e “COVID-19”, combinados pelos operadores booleanos “AND” e “OR”. Estes DeCS e MeSH foram escolhidos após leitura compreensiva e apropriação teórica sobre a conceituação do estigma (Ainlay; Becker; Coleman, 1986; Goffman, 1981; Link; Phelan, 2001; Monteiro; Villela, 2013).

As buscas foram realizadas em fevereiro de 2022, quando o estudo estava sendo planejado, através do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nos quais foram acessadas: a *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE)*, a *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS)*, a *ScienceDirect*, a *Web of Science*, a *PubMed* e a *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*.

Considerou-se apenas as produções provenientes de estudos primários com abordagem qualitativa ou quantitativa, ainda, restringiu-se àqueles publicados no último ano e que dispunham de seus textos na íntegra disponíveis para leitura. Desta forma, encontrou-se um total de 178 produções, que foram avaliadas a partir do título, resumos e palavras-chaves, assim, foram excluídas 10 produções por duplicação e outras 149, por não contemplarem a temática de interesse, de modo que 19 produções compuseram o *corpus* da revisão (Tabela 01).

Após a leitura integral das produções incluídas na revisão, observou-se que no período os estudos realizados se concentraram geograficamente em países dos continentes africano e asiático, com destaque para as produções chinesas (Di *et al.*, 2021; Fan; Qian; Jin, 2021; Yuan *et al.*, 2021; Zhang *et al.*, 2021), o que reflete a atenção direcionada nestas regiões, nas quais foram relatados os primeiros casos da doença, apenas um único estudo nacional foi identificado (Sousa *et al.*, 2021).

Quanto a abordagem, 01 (um) estudo aplicou abordagem mista, 09 (nove) foram de natureza qualitativa e outros 09 (nove) quantitativa. Dentre as produções quantitativas, houve

predominância de estudos transversais do tipo *survey* (06 produções), com importante destaque para o uso de tecnologias de pesquisa em ambiente virtual, através das quais viabilizou-se a realização de grande parte dos estudos encontrados e coletas de dados por ligação telefônica (Abuhammad; Alzoubi; Khabour, 2021; Assefa *et al.*, 2021; Fan; Qian; Jin, 2021; Haddad *et al.*, 2021; Ugidos *et al.*, 2022; Yuan *et al.*, 2021; Zhang *et al.*, 2021).

Dentre os estudos de natureza qualitativa, o principal objetivo fora a exploração do fenômeno do adoecimento pela covid-19, sobretudo, poucos explicitaram seus referenciais teóricos, destacando-se aqueles que adotaram a abordagem fenomenológica (Adom; Mensah; Osei, 2021; Chew *et al.*, 2021). Ressalta-se essas produções encerravam no interesse de conhecer o fenômeno, até então, pouco conhecido e apresentaram um caráter exploratório e descritivo.

A breve revisão das produções apontou que em certa medida, o adoecimento fora marcado pela estigmatização, com parcelas significativas dos indivíduos envolvidos nos estudos tendo relatado estigma e discriminação (Adom; Mensah; Osei, 2021; Gopichandran; Sudharshini, 2021; Haddad *et al.*, 2021; Jayakody *et al.*, 2021; Lin *et al.*, 2021; Lohiniva *et al.*, 2021; Yuan *et al.*, 2021).

O local de origem, a residência ou a procedência do indivíduo ou mesmo o *status* de infecção pelo coronavírus foi um elemento relevante para a estigmatização, sendo que aqueles que estavam ou viviam na China, vivenciaram situações mais intensas de estigmatizações (Fan; Qian; Jin, 2021). Esse processo parece ter se iniciado desde o momento em que os sujeitos foram considerados como “suspeitos” de estarem infectados e se estendeu até a recuperação e cura (Adom; Mensah; Osei, 2021; Chew *et al.*, 2021).

A intensidade da estigmatização parece ter sido maior no estágio inicial da pandemia (Lin *et al.*, 2021), porém, sofreu modificações no decorrer do seu curso, conforme as mudanças do contexto (Di *et al.*, 2021; Ugidos *et al.*, 2022). O medo relacionado à doença foi reconhecido como importante catalisador da estigmatização, exacerbando a experiência de discriminação (Abuhammad; Alzoubi; Khabour, 2021; Haddad *et al.*, 2021).

Outros fatores relacionados com a estigmatização foram a renda, o local de residência (Abuhammad; Alzoubi; Khabour, 2021), a idade, o estado civil, a escolaridade (Zhang *et al.*, 2021), a falta de conscientização, as intervenções sanitárias compulsórias (Gopichandran; Sudharshini, 2021), histórico de infecção de familiares (Yuan *et al.*, 2021), a severidade da doença, a ocupação (Lin *et al.*, 2021) e a escolaridade (Haddad *et al.*, 2021).

As pessoas vítimas da estigmatização experimentaram diferentes repercussões psicossociais como sentimentos de solidão, ansiedade, incerteza sobre a vida, apatia e rejeição

social (Adom; Mensah; Osei, 2021), raiva, humilhação, desamparo, exclusão de espaços públicos, comprometimento de atividades cotidianas, exclusões no local de trabalho, negligência em serviços de saúde (Gopichandran; Sudharshini, 2021), isolamento, rotulação dos familiares, culpabilização (Chew et al., 2021), constrangimentos, redução do bem-estar (Atinga; Alhassan; Ayawine, [s.d.]), discriminações, sentimento de inutilidade (Jayakody *et al.*, 2021), sentimentos negativos sobre si (Lohiniva *et al.*, 2021), afastamento, desprestígio social, apagamento da própria identidade, desânimo e tristeza (Sousa *et al.*, 2021) e até mesmo episódios de violência (Assefa *et al.*, 2021).

As principais estratégias de enfrentamento mobilizadas foram o reconhecimento das próprias emoções, a prática do *mindfulness*, a busca por aconselhamento e psicoterapia (Adom; Mensah; Osei, 2021), a aceitação da doença, o isolamento (Gopichandran; Sudharshini, 2021), o compartilhamento da própria experiência (Chew *et al.*, 2021), a adesão às recomendações de isolamento e ampla comunicação disso com os outros, o aumento do tempo de quarentena e autoconvencimento de que fizera tudo que podia para evitar contrair o coronavírus (Lohiniva *et al.*, 2021).

3 OBJETIVOS

1.1. GERAL

- ✓ Elaborar uma teoria substantiva acerca da experiência de estigmatização das mulheres e homens com condição pós-covid.

1.2. ESPECÍFICOS

- ✓ Compreender as experiências de estigmatização vivenciadas por quem possui tal condição.
- ✓ Explicar a teoria substantiva acerca da experiência de estigmatização em decorrência desta condição.
- ✓ Construir proposições para o cuidado das pessoas com condições pós-covid.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

A seguir, apresenta-se o conceito do estigma e suas diferentes dimensões, que orientam teoricamente a apreensão do fenômeno investigado, demarcando ainda, as principais repercussões da estigmatização, bem como as estratégias que são elaboradas neste processo.

4.1 O CONCEITO DE ESTIGMA

O conceito de estigma segundo Goffman (1963) pressupõe que o indivíduo possui um atributo que carrega conotação depreciativa e o torna distinguível dos outros em meio à dinâmica das interações sociais, em última instância, contribuindo para reduzi-lo enquanto pessoa a alguém “estragado” ou diminuído em detrimento dos demais, considerados “normais”.

Com as contribuições de Link e Phelan (2000), ampliou-se a compreensão, pois estes apontaram que há ocorrência do estigma quando determinados componentes que se inter-relacionam se apresentam, tais como a distinção e rotulação das diferenças humanas, com associação de pessoas rotuladas a estereótipos negativos, seguida da separação das pessoas em categorias distintas, “nós” e “eles” e, conseqüentemente com a perda de status e discriminações que resultam em desfechos desiguais.

Não obstante, Goffman (1963) já pressupunha uma série de estratificações de caráter social, partindo das diferenças dos indivíduos e com conseqüente ordenamento de categorias, nas quais, haveria atributos pessoais compartilhados, dentre os quais, alguns assimilados como naturais e socialmente aceitos, e outros, que mobilizariam uma atenção diferenciada durante os contatos e interações entre os indivíduos.

Constata-se que muitas das diferenças humanas não se demonstram relevantes na dinâmica das interações sociais, porém, outras, assumem contornos sociais distintivos e são distinguíveis a partir da atribuição de rótulos, os quais se originam a partir da seleção social dos atributos, que ocorre em cada contexto cultural e se modifica ao longo do tempo, assim, tais rótulos seriam afixados aos indivíduos (Link; Phelan, 2001).

Nesse sentido, a percepção do estigma e a estigmatização estariam profundamente marcados pelos significados culturais do estigma e o contexto cultural se tornaria fundamental na sua estruturação, pois os valores e as crenças socialmente construídas e compartilhadas pelas pessoas, definiriam a natureza do estigma, as respostas das pessoas estigmatizadas (Becker; Arnold, 1986).

É no âmbito da construção social em que se apreende o processo de estigma, o qual carrega consigo os valores próprios de uma cultura e da história, de modo que em cada

sociedade, há diferentes traços ou atributos que podem ser estigmatizados, os quais podem ser modificados ao longo do tempo ou mesmo atravessarem épocas (Ainlay; Coleman; Becker, 1986).

Destaca-se o caráter universal do estigma, no sentido de que toda sociedade expressa normas e valores para definir atributos e comportamentos aceitáveis, além de mecanismos de controle social para que os indivíduos se adequem a esses, de maneira que aqueles que não se conformem ou rompem tabus culturais, sofrem sanção (Becker; Arnold, 1986).

Por apreendê-lo como um constructo social, a estigmatização se constitui objeto de aprendizagem social, pois sua perpetuação se processa por meio da socialização, o que confere a este, continuidade similar à cultura. Portanto, seria a inserção do indivíduo em um determinado contexto de uma cultura particular, marcada histórica, política e economicamente, que qualificariam os indivíduos como estigmatizados (Ainlay; Coleman; Becker, 1986).

Ademais, a estrutura social é moldada não apenas por atributos culturais, mas também reflete a natureza da organização social e das relações políticas e econômicas, o que contribui significativamente para a maneira como o estigma é percebido socialmente, além da estratificação social influenciar sobremaneira o processo de estigmatização (Becker; Arnold, 1986).

Por isso, Parker (2013) relaciona o estigma ao funcionamento das desigualdades sociais, compreendendo o papel que ele desempenha na produção e reprodução das diferentes formas de poder e nas relações de controle, o que estrutura a discriminação dos indivíduos, através da valorização de determinados grupos em detrimento da desvalorização de outros.

Pois como afirmaram Link e Phelan (2001), a estigmatização depende inteiramente do acesso ao poder social, econômico e político que permite a identificação das diferenças, a construção de estereótipos, a separação de pessoas rotuladas em categorias distintas e a plena execução da reprovação, rejeição, exclusão e discriminação.

Assim, conforme Ainlay, Coleman e Becker (1986), a estigmatização pode colocar pessoas outrora poderosas em situações de impotência e gerar descontinuidades em suas vidas ou “descontinuidades biográficas” (Goffman, 1963), de modo que dentre tais, se explicitam as repercussões individuais do estigma.

Deste modo, o estigma e a estigmatização se pautam em contextos específicos de cultura e do poder, não sendo de livre flutuação social e a determinação histórica das acepções culturais e dos sistemas de poder é fundamental para a compreensão daquilo que denominou de "economia política da estigmatização" e sua relação com as formas de exclusão social (Parker, 2013).

A despeito do estigma se modificar conforme a sociedade se transforma, o que pode em si, alterar seu curso, marcando a descrição categorias e consequências da estigmatização, determinados estigmas podem permanecer de forma diferenciada em diversos contextos e momentos (Ainlay; Coleman; Becker, 1986), portanto, o estigma e a estigmatização relacionada à covid-19 pode seguir se modificando no decorrer da pandemia, sendo atravessado por aspectos de cada contexto, como a disponibilidades de vacinas, ampla disseminação de teorias conspiratórias, a flexibilização de medidas restritivas, dentre outros.

4.2 REPERCUSSÕES DA ESTIGMATIZAÇÃO

No âmbito da saúde, diferentes doenças ou condições são objeto de estigmatização, refletindo as nuances dos estigmas relacionados, sua operacionalização na dinâmica da interação social, as repercussões para os indivíduos e as diferentes estratégias que são desenvolvidas para o seu enfrentamento.

Coelho, Sampaio e Caldeira (2015) sugeriram que a estigmatização parece ter início a partir do momento em que se adquire ou se torna conhecido a condição ou atributo diferenciável e rotulado, o que contribui para a ocultação de determinadas situações ante à discriminação associada a certas condições e ou doenças.

O desdobramento das repercussões do estigma na vida dos indivíduos demarca-se psiquicamente, sobretudo, reflete na vida social e nesse sentido, as ações de segregação, isolamento e discriminação são influenciadas pelo conhecimento acerca da doença ou condição que mobiliza o estigma (Coelho; Sampaio; Caldeira, 2015).

A identificação ou denominação de determinados atributos ou performance retroalimenta um processo de rotulação das diferenças, com conseqüente separação entre os sujeitos e produz discriminação ao longo da trajetória de vida dos indivíduos (Magno; Dourado; Silva, 2018). A rotulação e a estereotipagem decorrente do estigma, levam à perda de status social, marginaliza e discrimina os sujeitos, o que compromete o exercício de sua cidadania (Fernandes *et al.*, 2020).

A intensidade do estigma se constata na forma como ter determinada condições e doença marca e extrapola o âmbito biológico, mesmo quando tenha essa situação resolvida como em casos de cura, demonstrando que a estigmatização atravessa toda a experiência histórica e social dos indivíduos estigmatizados (Coelho; Sampaio; Caldeira, 2015).

O indivíduo pode internalizar o estigma ao assimilar a forma como se dão suas interações sociais, assumindo a correspondência entre suas percepções e as representações

sociais sobre o que é rotulado, ao fazê-lo, o indivíduo pode experimentar em diferentes intensidades a sua expressão, comuns na forma de sentimentos como tristeza, incompetência, ter sua identidade afetada por baixa autoestima ou ter comprometimentos em habilidades laborais, a intensidade da expressão (Nascimento; Leão, 2019).

O estigma relacionado ao indivíduo com determinada condição ou doença, em alguma medida se estende aos seus familiares e parentela, assim, sua família pode experimentar diferentes formas de discriminação, preconceito e exclusão, o que impacta de diversas formas a vida dos familiares, nas diferentes arenas da vida cotidiana (Pinheiro; Simpson, 2017).

O discurso e as práticas de profissionais de saúde também podem refletir estigmas, promover preconceitos e discriminar, particularmente quando reduzem as demandas de saúde dos indivíduos se baseando em rótulos e estereótipos social e historicamente construídos, dessa forma, a racionalidade estigmatizante pode assumir áureas de cientificidade, embasar práticas discriminatórias e reforçar estigmas (Guimaraes; Lorenzo; Mendonça, 2021).

Enquanto sujeitos sociais, os profissionais de saúde podem reforçar através de suas práticas, determinados preconceitos e assim, influencia na forma como o indivíduo será atendido na rede de atenção à saúde e seu tratamento, suas atitudes, baseada em estigmas e preconceitos podem dificultar a busca pelos serviços de saúde, diante do receio de ser rotulado (Silva *et al.*, 2020).

Diferentes atitudes dos profissionais de saúde demonstram a estigmatização que se institucionaliza nas práticas dos serviços (Fernandes *et al.*, 2020), pois, os preconceitos, social e culturalmente construídos estão incorporados às subjetividades dos profissionais de saúde, condicionando o cuidado e a atenção à saúde prestadas aos sujeitos (Guimaraes; Lorenzo; Mendonça, 2021).

O estudo de Carvalho *et al* (2021) apontou que as interações de pessoas com doença falciforme com os profissionais nos serviços de saúde foram marcadas por questionamentos sobre a frequência de buscas pelo atendimento, dúvidas sobre as queixas de dores, julgamentos pela decisão do paciente em procurar atendimento, além do descrédito à queixa apresentada. Houve ainda rotulação e estereotipagem aos indivíduos, sobretudo, demonstração de atitudes racista na forma de tratamento.

Dentre as consequências da estigmatização, destaca-se o comprometimento da identidade social e da possibilidade de exercício da cidadania, além da discriminação e exclusão social e perda de qualidade de vida (Coelho; Sampaio; Caldeira, 2015).

Em decorrência da discriminação, o indivíduo estigmatizado por ter suas oportunidades ao longo da vida reduzidas, comprometimento no desempenho escolar, perda e ou

enfraquecimento dos vínculos sociais e familiares, além de experimentar as repercussões na saúde mental, através de ideação e comportamentos suicidas por exemplo (Silva; Cardoso; Cardoso; Gonçalves, 2021).

4.3 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Diante disso, diferentes estratégias podem ser elaboradas para o enfrentamento do estigma, os indivíduos podem adotar o encobrimento ou o acobertamento daquilo que os torna estigmatizado, como afirmaram Antunes, Versiani, Santos e Carvalho (2021), ao estudarem gays e lésbicas e a situação sobre o conhecimento de suas respectivas orientações sexuais nos locais de trabalho.

Ou como apontaram Neiva e Grisotti (2019), o enfrentamento pode se dá pela negação, repelimento do tratamento, emprego de recursos para evitar a identificação daquele atributo que assume conotação depreciativa, ou omissão de informações para a família e amigos, além da desconfiança diante da interação com os profissionais de saúde.

Outra forma de enfrentamento, como observado por Magno, Dourado e Silva (2018), ao estudarem travestis e mulheres transexuais, foi a associação e organização social destas para a defesa dos seus direitos.

Carvalho *et al* (2021) identificaram que dentre as pessoas com doença falciforme, as estratégias de enfrentamento envolveram resistência à procura dos serviços de saúde, o isolamento e distanciamento das pessoas do seu meio social, além da possibilidade de assumir atitude defensiva com posturas hostis, negligenciar o autocuidado e o uso de substâncias psicoativas para lidar com os problemas, além de outras estratégias de caráter positivo, como frequentar a igreja, ler textos religiosos e ouvir músicas.

Dentre as estratégias que podem contribuir para a redução do estigma relacionado à covid-19, há evidências de que a maior conscientização sobre a doença, com melhor esclarecimento das formas de adoecimento, como os assintomáticos ou mesmo os riscos de contaminação e infecção mesmo com o uso de medidas de proteção (Akour *et al.*, 2021). Outra estratégia possível para redução do estigma, reside na capacitação de profissionais de saúde, que atuam diretamente no atendimento de indivíduos com condições estigmatizáveis (Geibel *et al.*, 2017).

5 PERCURSO METODOLÓGICO

Nesta seção encontra-se o percurso metodológico realizado na elaboração deste estudo, define-se a priori a natureza dele, situa o tipo de delineamento escolhido, além de descrever o campo de estudo, a constituição dos grupos amostrais e as respectivas hipóteses, detalha a coleta e análise dos dados, e por fim, destaca-se as diretrizes éticas observadas e a validação teórica.

5.1. DELINEANDO O REFERENCIAL METODOLÓGICO E O TIPO DE ESTUDO

5.1.1. A teoria fundamentada nos dados (TFD)

Diante do problema de pesquisa, foi desenvolvido um estudo de natureza qualitativa interpretativo, este delineamento esteve apropriado por possibilitar a compreensão das relações, representações, crenças e interpretações das pessoas sobre suas próprias experiências, as quais podem contribuir para elucidar processos pouco explorados e conhecidos em segmentos específicos, além de fornecer meios para revisão e ou a elaboração de novos conceitos (Minayo, 2014).

A abordagem qualitativa se traduz enquanto processo de pesquisa flexível e aberta, que remodela noções hegemônicas do fazer ciência, dentre outras coisas, ao explicitar em perspectiva a posição do pesquisador em relação aos participantes e a (co)produção de dados empíricos entre ambos (Corbin; Strauss, 2015), portanto, a reflexividade, ou seja, a intersubjetividade é constituinte deste processo (Flick, 2009).

Ressalta-se outros aspectos que moldam a pesquisa qualitativa, como seu caráter essencialmente interpretativo, a natureza emergente que permite flexibilidade ao processo de produção dos dados, o reconhecimento dos fenômenos sociais na sua totalidade e o contexto natural (Creswell, 2010) e o material empírico embasam as descobertas (Flick, 2009).

A partir disso, dentre os tipos de metodologias de pesquisa qualitativa existentes, a teoria fundamentada nos dados foi escolhida por permitir a identificação de conceitos gerais, orientando o desenvolvimento de explicações teóricas que ampliam o conhecimento e fornecem novas perspectivas acerca dos fenômenos e experiências investigados, a partir da perspectiva dos próprios participantes (Corbin; Strauss, 2015).

A Teoria Fundamentada nos Dados ou *Grounded Theory* (em inglês), enquanto abordagem metodológica qualitativa surgiu a partir da proposição de dois sociólogos, Barney Galland Glaser e Anselm Leonard Strauss, na década de 1960 e se orienta para apreensão da experiência dos sujeitos e construção de teorias a partir dos dados, caracteriza-se também pela interrelação entre a coleta e análise constante dos dados (Corbin; Strauss, 2015).

Com a publicação do livro *The Discovery of Grounded Theory* (1967), fruto da parceria entre Glaser e Strauss, a *grounded theory*, metodologia proposta pelos autores foi apresentada, enfatizando a construção da teoria mediante conceitos derivados, desenvolvidos e integrados a partir de dados reais, contrapondo a outros métodos dedutivos já utilizados pelas ciências sociais (Corbin; Strauss, 2015).

Glaser e Strauss (1967) propuseram um método que oferecia para a pesquisa social outro caminho para produção do conhecimento, a “descoberta” da teoria permitiria melhor adequação desta aos seu uso, pressupunham um fazer indutivo, mediante a abordagem empírica, com conseqüente descoberta das categorias, elaboração de hipóteses e conceitos, a partir dos próprios dados da pesquisa.

Na *grounded theory*, o uso estratégia da análise comparativa na geração da teoria, dá ênfase à teoria enquanto um processo em constante desenvolvimento, além disso, o desenvolvimento está relacionado à sensibilidade teórica, à constituição de grupos amostrais orientados por hipóteses, que segue uma dinâmica de circularidade em torno dos dados, através do método indutivo-dedutivo, com uso de memorandos e diagramas (Glaser; Strauss, 1967).

Ao se propor à exploração e explicação de modo substancial mediante formulação teórica a partir da perspectiva da experiência dos indivíduos, a TFD demonstra sua orientação pelo interacionismo simbólico, pelo qual, a ação humana está pautada na interação social e na construção simbólica acerca das experiências sociais (Hoga; Borges, 2016), sobretudo, pelas contribuições de Strauss que tinha experiência nesta corrente filosófica (Santos *et al.*, 2016).

Essa influência do interacionismo simbólico no desenvolvimento da teoria fundamentada nos dados pode ser percebida no foco adotado, sobre o indivíduo dentro da sociedade, orientando as pesquisas de campo em ambientes naturais, onde os sujeitos estão e interagem, e que permite a observação e descoberta das teorias sobre as ações e experiências dos indivíduos, processos psicossociais que transcendem ao tempo e lugar e que são abrangentes e variáveis (Speziale; Carpenter, 2011).

É possível diferenciar três vertentes distintas da TFD, pautada na perspectiva epistemológica que orienta a sua operacionalização: a clássica ou também conhecida por glaseriana, com importante influência positivista e com Glaser como principal autor; a straussiana, que assume uma perspectiva pós-estruturalista, com Strauss e Corbin; e, a construtivista influenciada por Charmaz (Santos *et al.*, 2016).

São características comuns às vertentes da TFD: (i) a amostragem teórica – não é possível definir a priori uma amostra, a amostra teórica é conduzida dinamicamente no desenvolvimento da teoria até sua saturação; (ii) a comparação constante – a coleta dos dados ocorre paralelamente à codificação e análise, linha-a-linha; (iii) escrita de memorandos – registro de reflexões, conjecturas e deliberações ao longo do processo de codificação e comparação constante; (iv) distinção entre teoria formal e substantiva – a teoria substantiva é base para a teoria formal (Kenny; Fourie, 2015).

Quanto aos pontos de divergências, se diferenciam entre as três vertentes: (i) os procedimentos de codificação – original para descobrir a teoria na clássica, rigorosa para a criar a teoria na straussiana e, em aberto para construir a teoria na construtivista; (ii) as posições filosóficas – marcada pelo positivismo moderado da perspectiva clássica, o pós-positivismo e interacionismo simbólico da straussiana e, o construtivismo e interacionismo simbólico da construtivista; (iii) o contrastante uso da literatura – somente ao final na clássica, em todas as etapas na straussiana e, em todas as etapas e compilada ao final, na construtivista (Kenny; Fourie, 2015; Santos *et al.*, 2018).

Diante das diferentes vertentes reconhecidas e previamente demarcadas da *grounded theory*, ressalta-se que nesta tese, foi adotada a perspectiva corbiniana, conforme proposições de Corbin e Strauss (Corbin; Strauss, 2015), essa escolha foi direcionada pela pergunta de pesquisa que permitiu a elaboração da teoria substantiva acerca do fenômeno de interesse.

Essa vertente se distinguiu posteriormente ao distanciamento entre Strauss e Glaser, que após parceria e publicação do livro que apresentou a *grounded theory*, ao mundo, seguiram caminhos distintos baseados em suas compreensões quanto aos procedimentos metodológicos, enquanto Glaser permaneceu com seu empirismo objetivo na condução das pesquisas, Strauss, voltou-se à verificação, propondo a TFD enquanto método científico a ser utilizado por outros pesquisadores (Santos *et al.*, 2016).

Nesse ínterim, Strauss desenvolveu parceria com Juliet Corbin, desenvolvendo um jeito próprio de conduzir a TFD, que foi sintetizada na publicação do livro *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*,

(1990), no qual ofereceram instrumentos e técnicas para aplicação do que passaria a ser conhecida como vertente straussiana da *grounded theory* (Rieger, 2018).

Dentre as características da perspectiva corbiniana que a diferencia da clássica, estão a possibilidade de o pesquisador obter *insights* acerca dos dados através da revisão da literatura, explicitando aquelas teorias adotadas ao apreender os dados, a formulação de uma pergunta de pesquisa, a transcrição das entrevistas, a análise dos dados e criação de temas e conceitos (Speziale; Carpenter, 2011).

Apesar de ser um tanto ambígua e ter evoluído ao longo do tempo, a perspectiva filosófica da *grounded theory* corbiniana tem fundamentos no pragmatismo de Dewey e Mead e no interacionismo simbólico de Blumer (Rieger, 2018). Dentre os pressupostos assimilados por Corbin e Strauss estavam: a contingência é inevitável, o significado do processo, a complexidade do fenômeno, que direciona para localizar a ação no contexto, olhar para ação e interação ao longo do tempo (processo) e, examinar a ação e a interação na rotina e enquanto uma situação problema no sentido de obter melhor compreensão de como estas se relaciona (Corbin; Strauss, 2015).

Juntos, Strauss e Corbin modificaram o procedimento de codificação, propondo um modo sistemático, minucioso e rigoroso para criar ao invés do usual “descobrir”, uma teoria correspondente aos dados, eles discriminaram quatro estágios no processo de codificação denominando-os de codificação aberta, codificação axial, codificação seletiva e matriz condicional, os quais apesar de distintos, não ocorrem necessariamente da forma sucessiva e linear (Kenny; Fourie, 2015).

A codificação aberta, se desenvolve mediante a separação dos dados em partes distintas, para que sejam rigorosamente examinados e comparados em busca de similaridades e de diferenças, o que permite revelar, nomear e desenvolver os conceitos, que posteriormente serão agrupados em nível de maior abstração, nas categorias, conforme relações dos seus significados ou similaridades de suas naturezas (Strauss; Corbin, 2008; Kenny; Fourie, 2015; Santos *et al.*, 2018).

Neste momento, é fundamental a conceituação, aqui, o conceito é compreendido como um fenômeno rotulado, o que vai possibilitar a categorização. Esses conceitos podem ser denominados com aquilo que evocam quando examinados comparativamente ou mesmo ter seu nome retirado das próprias paras dos informantes, quando é reconhecido como código *in vivo* (Corbin; Strauss; 2015)

Posteriormente, determinados conceitos podem ser agrupados em um conceito mais abstrato, de ordem mais alta, baseado em sua capacidade de explicar o que está

acontecendo, assim, as categorias são conceitos, derivados dos dados, que representam os fenômenos. Uma vez identificadas as categorias, é necessária desenvolvê-la em termos de suas propriedades e dimensões particulares (Strauss; Corbin, 2015).

As propriedades se referem às características ou atributos, gerais ou específicos, de uma categoria, enquanto as dimensões representam a localização de uma propriedade ao longo de uma linha ou de uma faixa. Ainda, as categorias podem ter subcategorias, que melhor especificam-na, denotando informações do tipo “quando”, “onde”, “por que” e “como” um fenômeno tende a ocorrer (Corbin; Strauss; 2015).

A codificação axial compreende o reagrupamento dos dados, mediante o inter-relacionamento entre as categorias e suas subcategorias, visando gerar explicações mais precisas e completas sobre os fenômenos, nesse momento, as propriedades e dimensões de uma categoria são organizadas, identifica-se a variedade de condições, ações/interações e consequências relacionadas ao fenômeno, relaciona-se as categorias às suas subcategorias e busca-se indícios de relação entre as categorias (Strauss; Corbin, 2008; Kenny; Fourie, 2015; Santos *et al.*, 2018; Lacerda; Santos, 2019).

A codificação seletiva consiste na integração e refinamento das categorias, o primeiro passo é definição da categoria central, que representa o tema principal da pesquisa, condensando-o em poucas palavras, posteriormente, é necessário rever o esquema em busca de consistência interna e de falhas na lógica, visando completar as categorias mal desenvolvidas, reduzir os excessos e validar o esquema, de maneira que a teoria seja refinada (Strauss; Corbin, 2008; Kenny; Fourie, 2015; Santos *et al.*, 2018; Lacerda; Santos, 2019).

Na perspectiva corbiniana, o problema de pesquisa está explicitado de maneira clara, sem prejuízos à imparcialidade do pesquisador (Lacerda; Santos, 2019), além disso, os pesquisadores dispõem de um modelo paradigmático, que consiste em uma estrutura que resume e integra os três níveis de codificações anteriores, oferecendo um recurso analítico para avaliar as condições/consequências e ações/interações relacionadas ao objeto de estudo (Corbin; Strauss, 2015; Kenny; Fourie, 2015).

5.2. DESCRREVENDO O AMBIENTE DO ESTUDO

O estudo ocorreu a partir da ambiência virtual, através do acesso às redes sociais digitais, a saber, o *Facebook*®, *Instagram*® e uso de aplicativo de mensagem, *WhatsApp*®, a escolha destes enquanto campo para a pesquisa ponderou as

potencialidades do alcance, uso e facilidade de acesso e interação com mulheres e homens que tinham experiências de adoecimento persistente por covid-19, o quadro 01 descreve alguns destes aspectos.

Quadro 1 – Procedimentos exploratórios e análise das redes sociais digitais acessadas para coleta de dados. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.

Rede Social Digital:	Procedimentos exploratórios:	Análise da rede social digital para a coleta de dados:
Facebook®	Buscas de grupos específicos relacionados à discussão da temática de interesse, com posterior acesso a estes grupos, interação com os participantes, contatos individuais e convite por mensagens privadas para participar do estudo.	A rede social permitia uma ampla interação entre os seus usuários, com a possibilidade de constituição de grupos, alguns com acessos públicos e outros privados, mediante solicitação aos respectivos administradores. Havia ainda a possibilidade de envio de mensagens privadas a cada usuário.
Instagram®	Mapeamento de postagens relacionadas à covid longa e ou sequelas pós-covid. Identificação de usuários da rede através dos respectivos comentários nestas postagens e contato individual por recurso próprio da rede para diálogo de forma privada.	A interface desta rede possibilitava a recuperação de conteúdos publicados em postagens de páginas de profissionais e serviços de saúde, porém nestes, sem interação dos usuários. Em postagens de páginas de portais de notícias, havia interação com grande quantidade de usuários e comentários. Havia ausência de mecanismos de interação em grupos de acesso público.
WhatsApp®	Identificação dos grupos de usuários existentes, contatos individuais com os usuários, a partir destes grupos ou oriundos das demais redes acessadas. Estabelecimento de contato com envio de mensagens padronizadas para apresentação da proposta da pesquisa e convite para participação. Envio de termo para consentimento e formulário de caracterização sociodemográfica. Compartilhamento de <i>link</i> da plataforma de vídeo chamada, para a entrevista. Envio das respectivas transcrições das entrevistas individuais.	O aplicativo possibilita a troca de mensagens, interação em grupos e o contato de forma ágil e acessível, com comunicação síncrona e assíncrona, com a vantagem de permitir o compartilhamento de documentos e até mesmo ser utilizada para realização de videochamadas, o que pode auxiliar na coleta de dados. Ademais, observa-se que como outras plataformas digitais, podem se aglutinar diferentes pessoas, com pouca ou nenhuma regulação do conteúdo disseminado, como constatou-se nos grupos, com divulgação de diversas <i>fake news</i> acerca das vacinas e da doença.
Análise das redes sociais digitais selecionadas:		
Vantagens:	Possibilidade de uso gratuito, mediante criação de perfis e vinculação de número telefônico às contas, ainda, o uso dos seus recursos era intuitivo, o que permitia o fácil acesso dos usuários.	
Limitações:	Ausência de regulação de conteúdos, principalmente aqueles que sustentam as redes de desinformação; possibilidade de criação de perfis <i>fakes</i> que dificulta a identificação dos usuários “reais”.	
Seleção:	Considerou-se estas redes, pois possibilitavam aos usuários a organização de grupos de interação, diante disso, selecionou-se o <i>Instagram®</i> , o <i>Facebook®</i> e o <i>WhatsApp®</i> . Dessa maneira, as redes sociais que apresentaram dificuldade na interação com os usuários, ausência de recursos que aglutinassem a discussão em grupos, e espaço exclusivos de discussão explicitamente anticidência como grupos antivacinas, foram descartados.	

Fonte: próprio autor

O uso da ambiência virtual foi a escolha dentre outras questões, também pela dificuldade de localizar serviços de saúde e ou espaços em que as pessoas com características de interesse para participação no estudo fossem encontradas, apesar da procura empreendida através de acesso a sítios eletrônicos e por meio de telefone por parte do pesquisador, sobretudo, no momento da realização do estudo, os serviços que outrora foram organizados para atender e acompanhar pessoas com sintomas persistentes da covid-19, havia sido descontinuados.

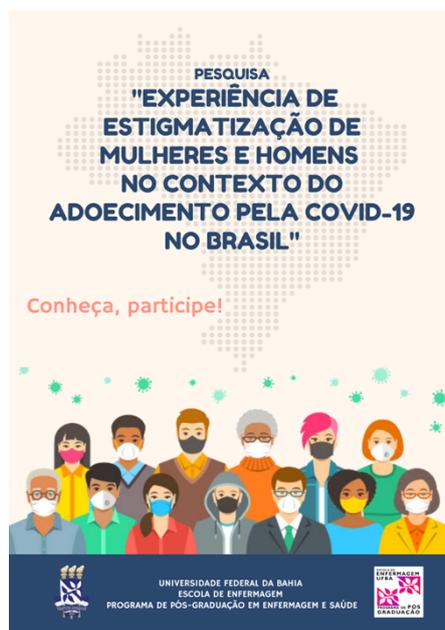
Ademais, ao acessar as redes sociais digitais, foi identificado espaços de interação e compartilhamento de experiências entre pessoas que haviam adoecido e persistiam experimentando sintomas da covid-19, através de grupos no *Facebook*®, postagens e páginas no *Instagram*® e, grupos no *WhatsApp*®, a delimitação de acesso a conteúdos e grupos de âmbito nacional foi adotada para fins da pesquisa.

A utilização das redes sociais digitais e ambiência virtual para desenvolvimento de pesquisas tem sido estratégia adotada em outros estudos, inclusive, alguns que buscaram conhecer experiências de pessoas com covid longa em outros países (Burton *et al.*, 2022; Callan *et al.*, 2022; Ladds *et al.*, 2020).

Diante disso, considerando as especificidades de cada um destas plataformas na ambiência virtual, foram realizadas buscas por postagens e grupos que tratassem da temática da covid longa, sequelas da covid, sintomas persistentes, condições pós-covid, dentre outros correlatos que permitissem identificar espaços de interação virtual das pessoas com tais condições. A partir disto, foi possível não apenas mapear estes grupos e postagens, tão quanto, acessá-los, no *Facebook*® e *WhatsApp*®, e respectivamente, acompanhá-las no *Instagram*®.

Após o acesso e por meio da interação nos grupos e postagens destas redes sociais digitais, foi se configurando os respectivos grupos amostrais de maneira intencional, a abordagem inicial foi pautada em breve apresentação do pesquisador nestes espaços, com envio de mensagem padronizada e *card* ilustrativo da pesquisa (FIGURA 01).

Figura 1 – Card ilustrativo de divulgação da pesquisa nas redes sociais digitais. Salvador, Bahia, Brasil, 2022.



Fonte: próprio autor

5.3. DEFININDO A AMOSTRAGEM

A elaboração da TFD não pressupõe à priori o número de participantes que serão envolvidos no estudo, por sua vez, isto se define concorrente à coleta e análise dos dados, assim, inicialmente são identificados apenas uma população e um ambiente, o que permite flexibilidade ao pesquisador de envolver participantes e cenários orientados ao desenvolvimento da variedade de propriedades dos conceitos (Corbin; Strauss, 2015).

Neste sentido, na TFD é estabelecida a amostragem teórica, que não diz respeito a quantidade de participantes, mas aos conceitos, que orienta onde, quem e em quais circunstâncias o pesquisador deve coletar dados para que compreenda melhor estes conceitos, assim, a análise se inicia desde os primeiros dados coletados e direciona a coleta posterior, neste processo circular, segue-se até que a saturação seja alcançada, ou seja, quando a investigação dispõe de categorias desenvolvidas de maneira adequada (Corbin; Strauss, 2015; Lacerda; Santos, 2019).

Posto isso, a amostragem deste estudo foi delimitada em 26 participantes, de todas as regiões do país, os quais foram distribuídos em três diferentes grupos amostrais, constituídos de acordo aos critérios de inclusão e hipóteses definidas (Quadro 02). A constituição do primeiro grupo amostral ocorreu de maneira intencional, ao identificar presença e compartilhamento predominantemente das experiências de adoecimento

persistente por mulheres nas redes sociais, assim, conforme o critério de amostragem teórica foi atingida quando, registravam-se 11 participantes na amostra.

Quadro 2 – Grupos amostrais e hipóteses. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.

1º GRUPO AMOSTRAL: Mulheres que persistiam adoecidas devido a COVID-19.
PARTICIPANTES: 11 mulheres
HIPÓTESE: As mulheres podem experimentar os impactos do estigma de maneira desproporcional, devido os papéis culturalmente estabelecidos nas relações sociais.
2º GRUPO AMOSTRAL: Homens que persistiam adoecidos devido a COVID-19
PARTICIPANTES: 11 homens
HIPÓTESE: Os homens podem ter maior dificuldades em reconhecimentos seus sentimentos e mal-estar, relatando menos a estigmatização que enfrentam pela persistência do adoecimento.
3º GRUPO AMOSTRAL: Familiares das pessoas que persistiam adoecidas
PARTICIPANTES: 04 familiares
HIPÓTESE: Os familiares vivenciam as interações mais íntimas e prolongadas com as pessoas que tiveram covid-19 desde o seu adoecimento, por isso, podem também experimentar o estigma.

Fonte: próprio autor

Foram considerados como critérios para os participantes integrarem os grupos amostrais, todos aqueles indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos que persistiam com sintomas após o adoecimento por COVID-19 ou familiares destes, além disso, que tivessem acesso e fossem capazes de utilizar os recursos adotados na coleta de dados, como internet, computador e/ou celular.

Ao buscar a amostragem teórica, o pesquisador investiga aspectos significativos que contribuem para aprofundamento dos conceitos, operando o processo de análise comparativa constante, visa identificar as propriedades e dimensões destes (STRAUSS; CORBIN, 2008), assim, persiste a coleta de novos dados que sejam relevantes, até que as categorias apresentem especificidade, demonstrem variações e estejam integradas, para isso, procura-se contemplar as possibilidades ou circunstâncias que ampliem as semelhanças e diferenças entre e dentro dos conceitos (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Desta forma, no decorrer do estudo, a partir da coleta e análise comparativa dos dados, dois outros grupos amostrais foram constituídos, orientados por hipóteses específicas, para aprimorar a compreensão e aprofundar o desenvolvimento dos conceitos que emergiam, assim, homens que tinham sintomas persistentes da covid-19 e de

familiares de pessoas com sintomas persistentes foram respectivamente amostrados, a seguir, consta a caracterização sociodemográfica de todos os participantes (Quadro 03).

Quadro 3 – Caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo, por grupos amostrais. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.

	Idade	Sexo biológico	Orientação Sexual	Identidade de gênero	Raça/Cor	Estado civil	Escolaridade	Religião
Grupo Amostral 01	24	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Solteiro/a	Ensino superior	Cristã
	34	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Parda	Casado/a	Ensino superior	Evangélica
	55	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Divorciado	Ensino superior	Cristã católica
	29	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Solteiro/a	Ensino superior	Espírita
	45	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Casado/a	Ensino superior	Cristã católica
	42	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	União estável	Ensino superior	Nenhuma
	50	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Casado/a	Ensino médio	evangélica
	40	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Solteiro/a	Ensino superior	Cristã católica
	57	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Preta	Solteiro/a	Ensino superior	Sem religião
	28	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Solteiro/a	Ensino superior	Umbandista
51	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	União estável	Ensino superior	Cristã católica	
Grupo Amostral 02	42	Masculino	Heterossexual	Cisgênero	Parda	Casado/a	Ensino fundamental incompleto	Sem resposta
	31	Masculino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Solteiro/a	Ensino médio	Nenhuma
	41	Masculino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Casado/a	Ensino superior	Matrizes africanas
	47	Masculino	Heterossexual	Cisgênero	Parda	Casado/a	Ensino superior	Cristã católica
	40	Masculino	Bissexual	Cisgênero	Branca	Solteiro/a	Ensino médio	Nenhuma
	46	Masculino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Solteiro/a	Ensino superior	Ateu
	47	Masculino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Casado/a	Ensino superior	Cristã católica
	40	Masculino	Homossexual	Cisgênero	Branca	Solteiro/a	Ensino superior	Candomblé
	24	Masculino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Solteiro/a	Ensino médio	Sem religião
	33	Masculino	Bissexual	Não-binária/e/o	Parda	Casado/a	Ensino médio	Cristão
56	Masculino	Heterossexual	Cisgênero	Parda	Casado/a	Ensino superior	Cristã	
Grupo Amostral 03	46	Feminino	Homossexual	Cisgênero	Branca	Divorciado	Ensino superior	Cristã
	63	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Casado/a	Ensino médio	Católica
	34	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Casado/a	Ensino médio	Espiritualista
	19	Feminino	Heterossexual	Cisgênero	Branca	Solteiro/a	Ensino médio	Luterana

Fonte: próprio autor

5.4. PRODUZINDO OS DADOS

Conforme a perspectiva straussiana da TFD adotada no estudo, a coleta dos dados foi realizada mediante entrevistas não estruturadas, orientadas por questão aberta, pois estas possibilitam aos participantes se expressarem de forma mais livre de maneira aprofundada sobre suas experiências, fornecendo fonte rica de dados para o desenvolvimento da teoria (Corbin; Strauss, 2015).

A entrevista não estruturada como pontuado por Lacerda e Santos (2019), é uma conversa intencional, conduzida pelo pesquisador, que tem em mente o objetivo e a finalidade que pretende alcançar, para tanto, utiliza de uma pergunta aberta que norteia a pesquisa e mobiliza o participante a refletir e compartilhar seus pensamentos, sentimentos e narrativas sobre a experiência e fenômeno de interesse, para além de questionar, ao pesquisador, cabe o papel de ouvinte atento para compreender e buscar esclarecer aspectos necessários ao aprofundamento dos conceitos emergentes.

Deste modo, foram elaboradas questões abertas iniciais para cada grupo amostral que permitiram a condução das entrevistas, além de questões que surgiram no decorrer destas que possibilitaram aprofundar e esclarecer aspectos relatados pelos participantes, como no quadro a seguir:

Quadro 4 – Perguntas abertas para entrevistas não estruturadas por grupo amostral. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.

Grupo Amostral	Pergunta Aberta
01	Como tem sido sua experiência de adoecimento desde a COVID-19?
02	Como tem sido para você, conviver com sintomas persistentes após a covid-19?
03	Como você descreveria a convivência com um familiar que tem sintomas persistentes de covid-19?

Fonte: próprio autor

A partir da identificação e abordagem das pessoas nas redes sociais acessadas, conforme critérios de constituição dos grupos amostrais, foi enviada mensagem individual com convite para a pesquisa, quando respondiam, concordando em participar, havia o compartilhamento de contato telefônico entre as pessoas e o pesquisador. Após isso, o contato foi realizado por envio de mensagens via *WhatsApp*®, através do qual, o *link*, contendo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) e um formulário de caracterização sociodemográfica (APÊNDICE C) eram enviados, assim como, *link* de acesso à videochamada para realização da entrevista, agendadas conforme disponibilidade do participante.

Por se tratar de um estudo com coleta de dados em ambiência virtual, foram estabelecidas algumas “etiquetas” (Quadro 04) para nortear a conduta enquanto pesquisador

nestes espaços virtuais, além disso, intencionalmente optou-se por se inserir através de perfis e contatos pessoais, o que permitiria maior autenticidade e naturalidade nas interações estabelecidas ali com os usuários.

Quadro 5 – Etiquetas e procedimentos metodológicos para nortear a conduta do pesquisador nas redes sociais. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.

Etiquetas	Procedimentos metodológicos empregados
Acessibilidade	<ul style="list-style-type: none"> • Utilização de linguagem de fácil entendimento; • Utilização de recursos textuais e audiovisuais para facilitar a comunicação; • Abertura de um canal via o <i>WhatsApp</i>® pessoal do pesquisador, para a retirada de dúvidas relacionadas à pesquisa.
Cordialidade	<ul style="list-style-type: none"> • Adoção de postura empática e compreensível; • Respeito às individualidades e limitações; • Estabelecimento de contato individual personalizado nas redes acessadas; • Estabelecimento de contato com o participante por até três tentativas de envio de mensagens em particular (privado).
Conveniência	<ul style="list-style-type: none"> • Interação com os participantes nas redes durante o horário comercial; • Agendamento de horários para as entrevistas, de acordo com a disponibilidade do participante; • Abordagens de pesquisa particularizada por rede social e participante; • Realização da entrevista logo após o aceite e assinatura do termo de consentimento, a fim de otimizar o tempo do participante.
Formalidade	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação das credenciais do pesquisador e da instituição; • Apresentação dos preceitos éticos; • Aceitação pacífica e sem prejuízos, quanto às recusas de participação na pesquisa; • Apresentação do objetivo, técnicas de coleta de dados, resultados esperados, riscos e benefícios, de maneira compartilhada e aberta a todos os usuários abordados; • Fornecimento de orientações éticas e metodológicas; • Obtenção do consentimento, com formalização do envio do termo para a guarda, por parte do pesquisador.

Fonte: próprio autor

Durante a coleta de dados, foi empregado um questionário de caracterização sociodemográfica dos participantes (APÊNDICE C), enviado junto ao TCLE e realizada uma entrevista por videochamada por meio do *Google Meet*®, para esta, foi orientado ao participante que buscasse um local reservado que permitisse a privacidade durante a mesma, informou-se ainda quanto a possibilidade de interrupção ou retomada da entrevista em situações de imprevistos, indisponibilidade e perda da conexão do acesso à *Internet*, os mesmos cuidados foram observados pelo pesquisador.

As entrevistas foram realizadas entre janeiro de 2023 e fevereiro de 2024, tiveram duração média de 45 minutos e foram conduzidas através da plataforma de videochamadas *Google Meet*®, os áudios foram registrados por meio de recurso de gravação de aparelho celular posicionado próximo à saída de som do computador portátil do pesquisador durante a conversa com os participantes.

Na sequência, eram transcritas na íntegra através de recurso disponível no *software Microsoft Office Word® 365*, e submetidas à edição do espaçamento de linhas, fonte e tamanho da letra, ação realizada por discentes de graduação que apoiaram o pesquisador exclusivamente com esta atividade. Após conferência do pesquisador, as transcrições eram encaminhadas aos participantes para leitura e validação. Ademais, todo o conjunto de dados coletados, as gravações e as respectivas transcrições das entrevistas seguem sob a guarda do pesquisador.

Além destas, durante a coleta dos dados foram elaborados memorandos e diagramas, que são recursos indispensáveis para coleta e análise dos dados, que permitem registrar reflexões que o pesquisador elabora no decorrer da pesquisa e, ilustrar como os conceitos se interrelacionam, respectivamente (Lacerda; Santos, 2019).

Corbin e Strauss (2015) ressaltaram a importância de os pesquisadores desenvolverem a habilidade de elaborar memorandos e diagramas, pois eles constituem o processo analítico, assim, sugerem que sejam produzidos desde o início da coleta dos dados, com os registros das ideias e noções preliminares e ao passo que a investigação avança, estes se modificam, assumindo maior complexidade, refletindo o processo de abstração, aprofundamento e densificação dos conceitos em desenvolvimento.

Elaborar os memorandos ao longo da coleta dos dados foi fundamental para o fomentar a reflexividade e contribuiu de maneira significativa para o processo analítico, permitindo expor, explorar e elucidar aspectos subjacentes aos dados que surgiram enquanto seguiam as entrevistas, permitindo compreender e pensar nuances teóricas, metodológicas e analíticas, a seguir, está apresentado um destes:

Quadro 6 – Memorando elaborado durante a análise dos dados. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.

MEMORANDO 20 (ANALÍTICO) – 05/06/2023

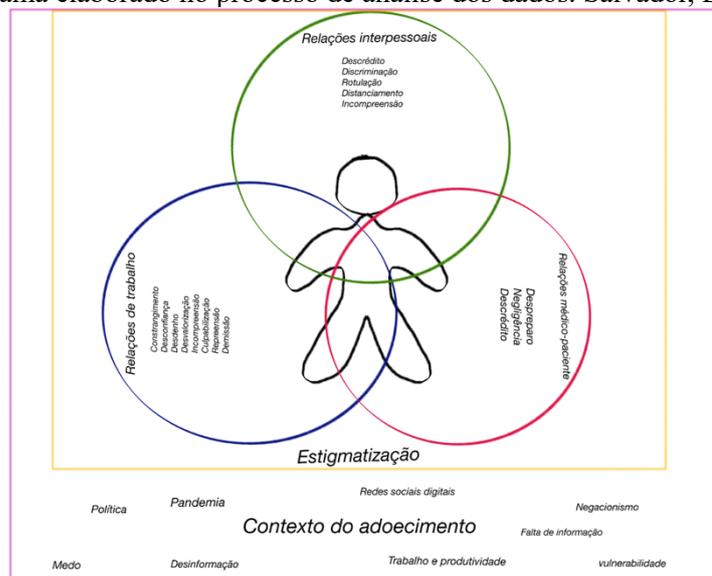
Deparando-se com a ausência de assistência

Algumas entrevistas, sinalizam uma queixa da ausência de serviços especializados, serviços específicos para acompanhamento de pessoas com sequelas pós-covid. Em particular, há quem assinala para situações de negligência, descredito às queixas que ele apresentou decorrente das sequelas quando buscou atendimento no serviço de saúde. Em alguma medida, isso está relacionado com o estigma institucional, a maneira como as estruturas das instituições, estão impregnadas por essa estigmatização relacionada à covid e as suas sequelas. Observa também uma série de rótulos surgem durante as falas como “mentiroso”, como “alguém podre”, termos que foram atribuídos a ele em espaços e interações com outros que se depararam com essa condição que ele portava, de estar com sequelas, de enfrentar certas limitações por conta destas ou mesmo por compartilhar da experiência, do que ele sentia em decorrência destas, então, diferentes elementos da estigmatização parecem surgir nesta entrevista e em alguma medida, dialoga com aquilo que em outros entrevistas eu tenho ouvido, enquanto uma queixa em relação à ausência de iniciativas de políticas públicas que assegure um acompanhamento integral, um serviço de reabilitação, cuidado às pessoas que sobreviveram, porém, com sequelas após adoecerem por covid-19, uma face dessa estigmatização institucionalizada, marcada aí por uma série de discriminações e de restrições à garantia do acesso ao direito à saúde.

Fonte: Próprio Autor

Os diagramas, por sua vez, são representações visuais dos conceitos gerados a partir dos dados, que auxiliam na abstração do pesquisador, mediante organização e integração dos dados, conceitos e suas relações, que facilitam a sistematização da explicação das descobertas (Corbin; Strauss, 2015). Durante o processo de coleta e análise, diagramas foram elaborados, aprimorados e revisitados, a seguir, registra-se um destes:

Figura 2 – Diagrama elaborado no processo de análise dos dados. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.



Fonte: próprio autor

5.5. ANALISANDO OS DADOS

A análise de dados na TFD se caracteriza pela comparação constante ao longo de toda a pesquisa, assim, os dados são submetidos a minucioso exame, linha a linha, frase a frase ou incidente por incidente até a construção dos conceitos (Santos *et al.*, 2018; Strauss; Corbin, 2008). Enquanto se processa a comparação dos dados com os próprios dados, as relações, diferenças e semelhanças são evidenciadas, levando ao agrupamento em torno de conceitos aqueles que exprimem significados comuns, (Corbin; Strauss, 2015).

O processo de análise comparativa constante tem início desde a coleta dos primeiros dados, com a codificação inicial, mediante a leitura do material empírico, buscando codificar linha a linha de modo indutivo, por conseguinte, aprofunda-se a verificação, na tentativa de interpretar e delimitar conceitos iniciais ou de nível inferior (Corbin; Strauss, 2015).

Há diferentes estratégias analíticas disponíveis para auxílio do pesquisador no desenvolvimento deste processo, (Corbin; Strauss, 2015; Strauss; Corbin, 2008) tais como questionamentos sobre os dados, comparações teóricas para pensar sobre as propriedades e dimensões de um conceito, a reflexão sobre os vários significados das palavras, técnica flip-flop, que consiste em olhar para um conceito de outras perspectivas, dentre outras.

Segundo Lacerda e Santos (2019), a análise comparativa viabiliza o desenvolvimento da teoria, mediante amostragem teórica por possibilitar ao pesquisados, colher e organizar os dados, analisar e codificar as informações em diferentes momentos, caracterizados pela comparação dos incidentes aplicáveis em cada categoria, integração destas em suas respectivas propriedades, delimitação da teoria seguida da sua redação e descrição.

Destaca-se neste processo a importância da sensibilidade enquanto habilidade analítica necessária ao pesquisador, que lhe permite refletir sobre os dados coletados e diz respeito à capacidade de reconhecer aspectos significativos durante a coleta e análise empreendida, de aprender e colocar-se em perspectiva com os participantes, para compreender e interpretar suas palavras e ações, sobretudo, isso decorre da experiência pessoal de quem pesquisa, ao passo que se aprimora ao longo do processo de pesquisa (Corbin; Strauss, 2015).

Assim, o processo de análise dos dados desta pesquisa foi conduzido conforme a perspectiva corbiniana da TFD com as seguintes etapas: codificação aberta, axial e integração (Corbin; Strauss, 2015; Lacerda; Santos, 2019; Santos *et al.*, 2018; Strauss; Corbin, 2008).

A codificação aberta, a primeira etapa da análise, esteve baseada no exame detalhado dos dados, também denominado de microanálise (Corbin; Strauss, 2015; Strauss; Corbin, 2008), que permitiu a codificação inicial, a partir da decomposição linha a linha, frase a frase e

parágrafo a parágrafo das transcrições, a identificação e a rotulação dos fenômenos em conceitos de níveis inferiores, elaborados com o uso de estratégias de questionamentos e exercício constante de comparação entre os dados, o que posteriormente, permitiu a aglutinação em torno de categorias e subcategorias (Lacerda; Santos, 2019), um exemplo desta etapa encontra-se no quadro a seguir:

Quadro 7 – Codificação aberta dos dados. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.

Participante	Trechos da Transcrição da Entrevista	Código
Mulher – GA1	<i>Quando as pessoas lhe questionavam, se você já havia feito o teste, como você se sentia?</i> Eu acho um pouco desconfortável né.	1. Sentindo o desconforto por adoecer
	porque a gente passou pela doença	2. Reafirmando sua experiência de adoecimento
	a gente já faz todo acompanhamento médico, sabe o que tem que fazer	3. Reconhecendo que se cuida
	sabe que tem que fazer o teste	4. Reconhecendo a necessidade do exame
	e aquela dúvida da pessoa assim né, é um pouco chato, mas eu também entendo, de certa forma, né	5. Compreendendo a atitude de cobrança das pessoas
	porque é uma doença muito grave, uma doença que mata	6. Demarcando a gravidade da doença
	então, eu entendo que as pessoas têm as preocupações delas, de não pegar, mas foi bem tranquilo, foi só nos primeiros dias.	7. Percebendo o receio das pessoas em adoecerem

Fonte: próprio autor

Na codificação axial, etapa que concorre à anterior, os dados previamente abertos, foram reagrupados em torno de categorias e suas subcategorias (Strauss; Corbin, 2008), com a sensibilidade teórica do pesquisador, mediante o exercício indutivo-dedutivo (Santos *et al.*, 2018), buscando relacionar e elaborar uma compreensão mais complexa sobre as propriedades e dimensões destas categorias e subcategorias, que fornecem explicações sobre os fenômenos ao responder questões do tipo “como”, “onde”, “com o que”, que articulam a estrutura e o processo. Durante a codificação axial, novos questionamentos e análises comparativas foram realizadas a nível das categorias e subcategorias, permitindo que o contexto foi explicitado, ou seja, os significados e as razões que os participantes apontavam para as suas ações-interações, em resposta às suas experiências (Corbin; Strauss, 2015).

Este processo de codificação foi orientado pelo uso do modelo paradigmático proposto por Corbin e Strauss (2015), que se constitui ferramenta analítica composta por três elementos: condições, ações-interações e consequências, no qual, as condições denotam as a razões que as pessoas fornecem enquanto explicações para as coisas que ocorrem e os porquês de suas ações-interações, estas por sua vez, refletem as respostas que elas dão aos eventos ou situações

problemáticas que sucedem em suas vidas e, as consequências, são os resultados prováveis ou reais das ações-interações, como demonstrado a seguir (Quadro 8).

Quadro 8 – Codificação axial em torno da categoria “Tornando-se alguém com condição pós-covid”. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	CONCEITOS	CÓDIGOS
Tornando-se alguém com condição pós-covid	Administrando o início da doença	Controlando a apreensão diante da doença	Reconhecendo que se infectar era inevitável Reconhecendo a suscetibilidade à doença Percebendo a gravidade da doença Reafirmando o cuidado que teve para evitar adoecer Receio de transmitir para pessoas próximas Sentindo medo diante da situação crítica de lotação observada nos serviços de saúde
		Ficando doente	Percebendo a doença a partir dos seus sintomas Adoecendo quando ainda não tinha vacinas Pegando a doença Adoecendo Adoecendo apesar dos cuidados Apresentando os sintomas Percebendo-se doente
		Recordando acerca do contágio	Explicando sobre o contágio Reconhecendo a variante responsável pela infecção Localizando o contágio Convivendo com alguém contagiado Relacionando-se com pessoas que estavam doentes Descrevendo o contexto de vida no qual adoeceu Adoecendo por estar trabalhando

Fonte: próprio autor

Desta forma, o desenvolvimento das categorias, a saber, suas propriedades e dimensões foi pautado neste modelo paradigmático, para cada categoria buscou-se aprofundar a compreensão sobre quais as condições dos fenômenos presentes, as ações-interações decorrentes e, as respectivas consequências, isso permitiu identificar as relações entre conceitos, subcategorias e categorias, neste processo, diagramas ilustrativos foram elaborados para subsidiar a análise.

Por fim, foi conduzida a integração, neste momento, buscou-se o refinamento da teoria, com vinculação das categorias em torno de uma categoria central, uma construção abstrata e ampla, que refletisse e explicasse em poucas palavras o tema principal da teoria (Corbin; Strauss, 2015; Santos *et al.*, 2018; Strauss; Corbin, 2008), após isso, todo o esquema teórico foi submetido à verificação de sua consistência interna e posterior, à validação (Lacerda; Santos, 2019).

Durante a integração, algumas das técnicas propostas por Corbin e Strauss (2015), foram adotadas, como a revisão dos memorandos elaborados ao longo de todo o processo de análise

para refletir sobre as ideias registradas sobre os conceitos e demais componentes, a construção de diagramas que permitiram elucidar as relações entre as categorias, além disso, foi estabelecido diálogo com pesquisadora com expertise em estudos com o método, com a apresentação e discussão da teoria substantiva.

Ademais, ressalta-se que todo o processo analítico não foi sequencial, mas como proposto pela TFD, gradativamente com o decorrer da coleta e análise dos dados, aprofundou-se a abstração até o desenvolvimento e saturação das categorias e as subcategorias, o que refletiu o caráter integrado e dinâmico da pesquisa como um contínuo “ir e vir” (Lacerda; Santos, 2019) aos dados, que foram exaustivamente revisitados, questionados e comparados, após isso, a teoria foi organizada a partir do modelo paradigmático (Santos *et al.*, 2018) (Quadro 09).

Para a gestão dos dados foi utilizado o software *NVIVO 12*, desenvolvido pela QSR International, que permitiu melhor organizar o conjunto de dados e o conduzir o processo de análise (Lage, 2011), dentre as suas funcionalidades, destaca-se a possibilidade de otimizar a codificação, através da interface do *software*, que favoreceu a sistematização dos códigos e ordenamento em torno das categorias e subcategorias que foram desenvolvidas em consonância à proposta analítica da Teoria Fundamentada nos Dados (Nascimento *et al.*, 2016).

5.6. VALIDANDO A TEORIA

Na finalização da teoria, ocorreu a validação, que consiste em determinar o quanto esta teoria, enquanto uma abstração representativa dos dados estava adequada ao conjunto dos dados e explicitar se algo significativo não tinha sido contemplado na sua elaboração (Corbin; Strauss, 2015), a finalidade de validar a teoria não reside em testá-la, sobretudo, em comparar os conceitos e verificar o quanto correspondem ao que foi desenvolvido na pesquisa (Lacerda *et al.*, 2019).

Ademais, há diferentes maneiras pelas quais uma teoria pode ser validada, como voltar e comparar a teoria substantiva com os dados empíricos ou explicar aos participantes as conclusões e solicita-lhes o juízo sobre a adequação ou lacunas (Corbin; Strauss, 2015), ou mesmo, através de rodas de conversa como experiência relatada em estudo nacional (Adamy *et al.*, 2018).

Posto isso, para a validação desta teoria, optou-se por contatar representantes dos grupos amostrais envolvidos na pesquisa, escolhidos aleatoriamente entre os participantes, de modo que três destes participaram, cada um representava um dos respectivos grupos. Deste modo, o

pesquisador manteve o contato com eles, por mensagem via *WhatsApp*®, convidando-os para a apresentação do modelo teórico.

Conforme a disponibilidade de cada representante, foram agendadas reuniões virtuais via *Google Meet*®, as quais, tiveram duração média de 40 minutos e ocorreram o mês de junho de 2024. Durante estes encontros com os participantes, o pesquisador apresentou o diagrama representativo e explicou de maneira sintetizada a teoria substantiva, através da sua categoria central e seus demais componentes.

Os representantes que participaram da validação puderam conhecer a teoria fundamentada nos dados que foi elaborada, além disso, compartilharam suas percepções sobre a teoria substantiva apresentado através do diagrama, para eles, a teoria guardava estreita relação com aquilo que experienciaram e demonstrava-se capaz de elucidar como eles se sentiam, no mais, não houve considerações por parte deles, acerca de incremento ou modificações ao que foi apresentado.

5.7 PRESERVANDO ASPECTOS ÉTICOS

Na condução de toda a pesquisa foram observadas as premissas éticas dispostas nas resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Pesquisa, o protocolo de pesquisa previamente submetido à apreciação do comitê de ética da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, obteve aprovação sob o parecer número 5.738.648 (APÊNDICE A).

Durante a coleta dos dados, todos os participantes foram abordados pelo pesquisador, mediante contato por mensagem de texto em aplicativo de comunicação ou perfil da rede social digital, para isso, contato e contas pessoais foram utilizadas, permitindo a identificação do pesquisador, além disso, no momento do contato, as credenciais eram compartilhadas, com identificação, filiação institucional, apresentação da proposta do estudo, objetivos, aspectos metodológicos, além dos riscos e benefícios da participação, outros esclarecimentos foram feitos acerca do sigilo, privacidade, voluntariedade e desistência a qualquer tempo.

Quando manifestavam o interesse em participar da pesquisa, foi enviado ao participante o *link* contendo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE B) para leitura e confirmação do aceite em ser inserido na pesquisa, cópia deste era automaticamente encaminhada por *e-mail* aos participantes.

A confidencialidade das informações e relatos dos participantes foi assegurada no acesso restrito aos áudios das entrevistas ao pesquisador, os discentes que colaboraram na

edição textual, tiveram acesso apenas às transcrições. Todo o material empírico produzido, segue em arquivos digitalizados sob a guarda e responsabilidade do pesquisador pelos próximos 05 (cinco) anos, posteriormente serão excluídos permanentemente.

Para resguardar o anonimato e a privacidade dos participantes desde o primeiro contato, foi preservada a sua identidade, sem compartilhamento de suas informações (inclusive contatos pessoais) com outras participantes ou pessoas que colaboraram em alguma etapa da pesquisa. Ainda, todo o tratamento aos dados das entrevistas foi realizado sem a identificação do participante, para isso, foi atribuído o código “HOMEM” para os participantes homens e “MULHER” para as participantes mulheres, seguidos de numerais conforme em sequência crescente, exemplo: “HOMEM 01”, “MULHER 02”.

Dentre outros cuidados observados para resguardar todo e qualquer risco, foi informado aos participantes que a qualquer momento eles poderiam declinar do consentimento, sendo livres para interromperem sua participação no estudo ou mesmo da entrevista, sem quaisquer prejuízos para si. O delineamento do estudo esteve pautado de forma a garantir condições seguras para os participantes, minimizando situações de potenciais riscos à saúde física e emocional. Porém, se ainda assim, algum participante se sentisse ofendido, constrangido ou lesado de qualquer sorte, detinha todo o direito de ressarcimentos cabíveis, podendo recorrer ao pesquisador.

A natureza do estudo e as escolhas dos recursos e meios para coleta de dados poderiam produzir riscos relacionados à postura corporal frente à tela, cansaço visual e físico, recordações de experiências que foram desagradáveis ou mesmo sentimento que mobilizasse tristeza, choro ou dor, quando, os participantes relataram quaisquer destes desconfortos e sua dificuldade em continuar com a entrevista, foi assegurada a interrupção imediata. Outro cuidado, ao constatar alguma destas queixas, foi orientar a procura por cuidados em algum serviço de saúde de sua preferência.

Após a conclusão, os achados e produtos decorrentes desta pesquisa serão disponibilizados em acesso aberto no repositório institucional através da tese. Ainda, serão apresentados em defesa pública que poderá ser acompanhada por qualquer pessoa interessada. Espera-se que o conhecimento produzido também se traduza em contribuições efetivas, incorporadas e que modifiquem condutas profissionais em saúde e garantam melhor assistência às pessoas que adoecem e persistam adoecidas por COVID-19, suas famílias e comunidade.

6 APRESENTANDO OS RESULTADOS

TEORIA SUBSTANTIVA “TÃO PERSISTENTE QUANTO OS SINTOMAS:” AS EXPERIÊNCIAS DE ESTIGMATIZAÇÃO DE MULHERES E HOMENS COM CONDIÇÃO PÓS-COVID.

A teoria substantiva é composta por 03 (três) categorias, que derivam de 09 (nove) subcategorias e 47 (quarenta e sete) componentes, ordenando a matriz conceitual, os quais se organizam em torno da categoria central “*Seguindo a vida sob o estigma da persistência de sintomas pós-covid-19*”, relacionando condições, ações-interações e consequências que fornecem a explicação para o fenômeno da estigmatização de mulheres e homens que persistem com condições pós-covid-19.

Esta teoria possui como condição a categoria: “*Tornando-se alguém com condição pós-covid*”, que explica como mulheres e homens persistiam adoecidos com condições pós-covid-19, administrando desde o início os sintomas, atravessando o adoecimento e percebendo que os sintomas persistiam. As ações-interações, que se encontram na categoria “*Vivenciando o estigma nas relações com outras pessoas*”, explica como o estigma se expressou na conformação das interações com as pessoas não adoecidas, no contato com profissionais de saúde e na coabitação com a família. E, como consequência a categoria “*Adaptando a vida diante do estigma da persistência dos sintomas*”, explica as repercussões do estigma que as pessoas com condições pós-covid-19 vivenciavam, o tratamento diferenciado que encaravam e a busca destas para seguir a vida.

Quadro 9 – Apresentação da teoria conforme modelo paradigmático proposto por Corbin e Strauss (2015).
Salvador, Bahia, Brasil, 2024.

CATEGORIA CENTRAL	CONDIÇÃO	
	CATEGORIA	SUBCATEGORIAS
Seguindo a vida sob o estigma da persistência de sintomas pós-covid-19	Tornando-se alguém com condição pós-covid	Administrando o início da doença
		Atravessando o adoecimento
		Percebendo a persistência de sintomas
	AÇÃO-INTERAÇÃO	
	Vivenciando o estigma nas relações com as outras pessoas	Interagindo com pessoas não adoecidas
		Contatando profissionais de saúde
		Coabitando com a família
	CONSEQUÊNCIA	
	Adaptando a vida diante do estigma da persistência dos sintomas	Sentindo as repercussões da persistência dos sintomas
		Encarando o tratamento diferenciado das pessoas
		Buscando seguir a vida

Fonte: próprio autor

6.1 TORNANDO-SE ALGUÉM COM CONDIÇÃO PÓS-COVID-19

Esta categoria, que explica como mulheres e homens que adoeceram, tornaram-se alguém com condição pós-covid-19, possui as seguintes subcategorias: “*Administrando o início da doença*” que compreende como as pessoas experimentaram os primeiros sintomas e mal-estares provocados pela covid-19, “*Atravessando o adoecimento*” que apresenta a trajetória do indivíduo no curso do adoecimento e, “*Percebendo a persistência de sintomas*”, que registra a percepção do indivíduo sobre a persistência de limitações e dificuldades que perduram após a doença.

Quadro 10 – Apresentação da categoria “Tornando-se alguém com condição pós-covid-19”. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	COMPONENTES
Tornando-se alguém com condição pós-covid	1. Administrando o início da doença	1.1. Controlando a apreensão diante da doença
		1.2. Ficando doente
		1.3. Recordando acerca do contágio
		1.4. Hesitando quanto à vacinação
		1.5. Experimentando as repercussões de ter adoecido
	2. Atravessando o adoecimento	2.1. Buscando assistência à saúde
		2.2. Realizando testes
		2.3. Modificando a rotina de trabalho
		2.4. Sentindo o distanciamento das pessoas
		2.5. Isolando-se
		2.6. Tentando amenizar o período do adoecimento
	3. Percebendo a persistência de sintomas	3.1. Descobrimo-se uma pessoa com sintomas persistentes
		3.2. Buscando um diagnóstico
		3.3. Elaborando explicações sobre a sua condição

Fonte: próprio autor

6.1.1 Administrando o início da doença

Esta subcategoria constituiu-se enquanto condição na categoria, pois o início da experiência do adoecimento foi marcado pelo controle da apreensão diante da doença e de ter ficado doente, a partir disso, as pessoas recordavam de como haviam se infectado, rememorando o contágio. Ainda, sob estas circunstâncias, algumas hesitaram a se vacinar e, experimentaram as repercussões de ter adoecido.

6.1.1.1 Controlando a apreensão diante da doença

A partir dos dados, verificou-se que as pessoas vivenciaram apreensão diante da doença, que exigiu o controle, assim, tiveram que lidar com diferentes sentimentos como o estresse provocado pelo medo de se infectar, adoecer, morrer, sofrer discriminação, pois muitas foram acometidas no contexto em que ainda careciam de mais informações acerca da doença, não

havia tratamento disponível, além da grande pressão por assistência nos serviços de saúde. Mas foi o medo a principal expressão desta apreensão, motivado pelo medo de adoecer e amplificado em certos casos pela falta de rede de apoio, receio em perder o emprego ou risco de agravamento da doença, prejuízos à própria saúde e a constatação de lotação dos serviços de saúde também pareciam mobilizá-lo.

Existia ainda, a apreensão diante das incertezas do adoecimento, sobre quais seriam os desfechos clínicos, tão quanto o receio em transmitir a doença a outrem, em particular, aos familiares. Estas preocupações assolaram as pessoas de maneira mais pronunciada nos primeiros episódios de infecção, sendo mais brandos nas situações de recorrência da doença, apesar de persistir o medo de adoecer outras vezes. Dentre outras preocupações, existia o receio de ser responsabilizada pelas pessoas por ter adoecido ou mesmo, expressões do medo de interagir com pessoas que apresentavam tosse ou declaradamente já estavam adoecidas. Existia o medo de que o adoecimento fosse descoberto, o que era potencializado diante do fato de muitas pessoas não terem se vacinado, o que despertou apreensão em desenvolver formas mais graves da doença.

6.1.1.2 *Ficando doente*

O reconhecimento da condição de ficar doente para as pessoas que participaram deste estudo se deu a partir da percepção dos mal-estares causados pelos sintomas característicos da doença, levando-as a constatarem que algo estava diferente. Este momento, para muitas delas, foi marcado por desconhecimento acerca da doença, pois ocorreu nos primeiros anos da pandemia, quando ainda persistiam a necessidade de esclarecimentos sobre como a doença progredia e quais as medidas terapêuticas mais eficazes.

Registra-se que o adoecimento de parcela destas pessoas ocorreu no período superior há um ano. Ainda, muitas destas não acreditavam na gravidade da doença até adoeceram, mesmo muitas inicialmente experimentando sintomas leves, posteriormente foram surpreendidas, diante da dimensão das repercussões e como foram afetadas. Isso modificou a percepção das pessoas no tocante à própria doença. Algumas pessoas ficaram doentes a partir do contato com familiares que já haviam adoecidos, ou mesmo adoeceram conjuntamente com sua família. Houve ainda, algumas que fizeram uso do conhecido ‘kit covid’, uma combinação de medicações sem eficácia comprovada para esse problema, que fora prescrita por médicos consultados após adoecerem.

Apesar de algumas pessoas relatarem que foi tranquilo este primeiro momento da doença, para outras, afetou-lhes de maneira particular e pronunciada, ao ponto de se sentirem mal consigo e mexer na própria estrutura. Houve quem declarasse que não queria ter adoecido, ao enfatizarem a adesão às medidas de proteção como o uso de máscaras, enquanto outras, assumiam terem cultivado atitude negacionista em relação à doença. Ao ficarem doentes, as pessoas buscaram o serviço de saúde, além de comunicarem àquelas de convívio mais próximo sobre seu adoecimento, algo que para elas parecia necessário, pois estas pessoas deveriam realizar testes.

6.1.1.3 Recordando acerca do contágio

A análise dos dados apontou que as pessoas recordavam como se deu o contágio, para muitas delas, o seu adoecimento foi precedido por algum familiar ou pessoa no ambiente de trabalho, que lhes transmitiu a doença. Apesar disso, muitas adotavam cuidados preventivos, quando adquiriram a doença. Os principais espaços identificados como locais onde ocorreram o contágio, para quem adoeceu, foram os ambientes de trabalho ou a casa. O contato com alguém doente no trabalho parece ter sido uma condição necessária para o adoecimento. Apesar disso, há quem desconheça como tenha adoecido. Algumas pessoas enfatizaram todas as precauções assumidas para evitar a doença, havia quem até ponderasse a possibilidade de adoecer. Houve também, quem não soubesse que estava doente, apesar de muitas perceberem que tinham adoecido, mediante os sintomas.

6.1.2 Hesitando quanto à vacinação

Os dados demonstraram ainda, que algumas pessoas hesitaram quanto a vacinação. Muitas delas não haviam se vacinado, dentre as justificativas relatadas, encontraram-se diversos elementos da desinformação e negacionismo científico, como a crença que a vacina poderia matar ou mesmo a baixa confiança na segurança do imunizante. As pessoas apontaram que a decisão em não se vacinar teve influência de profissionais de saúde, mais precisamente, de médicos que desencorajaram a imunização ou até mesmo de outras pessoas com quem mantinham convívio próximo e que assumiam posturas deliberadamente negacionistas. Ainda, houve quem relatasse que declinou da vacinação após ler a bula do imunizante e não se sentir seguro em tomar a vacina.

Contraditoriamente, apesar de todas as expressões de recusa, que caracterizaram a hesitação vacinal, houve quem declarasse não ser contra a vacina, neste sentido,

complementavam acreditar que as vacinas careciam de maior tempo de estudo, ponderando o caráter emergencial com o qual foram disponibilizadas à população. Assim, as pessoas acreditaram que não se imunizar foi uma atitude assertiva, pois consideravam que a vacina poderia não fazer bem ao corpo.

6.1.3 Experimentando as repercussões de ter adoecido

Dentre as repercussões experimentadas ao adoecer, as pessoas sentiram a intensidade da doença e como ela se expressava de maneira complexa, afetando-lhes de maneira sistêmica, o que lhes precipitou desespero, além de exacerbar outros problemas de saúde pré-existentes, tal como a ansiedade. As pessoas sentiram o impacto emocional de terem adoecido, convivendo com a angústia de estar doente, a sensação de cansaço e a prostração, além das interrupções na rotina pessoal durante este período, mediante percepção da piora dos sintomas no decorrer dos dias. Isso potencializou o mal-estar, gerando sofrimento mental. Ao se sentirem apavoradas após adoecer, algumas pessoas passaram a ter medo de dormir e se perceberem deprimidas. Muitas não conseguiam falar sobre o que sentiam, apesar de relatarem que não gostariam de estar doente e se sentirem estranhas, mesmo quando apresentaram formas leves da doença, pois a doença não se constituía em algo visível ou até mesmo, fora algo intenso.

6.1.4 Atravessando o adoecimento

A subcategoria “Atravessando o adoecimento”, dentre as condições, explica as ações-interações que decorrem no curso do adoecimento, assim que o indivíduo se sentiu mal e percebeu que estava adoecido, quando foram empreendidas diferentes ações, como a busca por assistência à saúde, a realização de testes para diagnósticos e o isolamento desencadeado por esse processo. Ocorreu ainda, a modificação da rotina de trabalho após adoecer. No âmbito das interações, houve o distanciamento das pessoas e ainda, a tentativa do indivíduo em amenizar o período em que esteve doente.

6.1.4.1 Buscando assistência à saúde

A partir do adoecimento, as pessoas demandam atenção e cuidado, isso se deu através da busca por assistência à saúde, elas passaram a frequentar os serviços de saúde a partir deste momento, ao se perceberem doentes. A procura se deu tanto em unidades básica de saúde,

quanto pronto-socorro em hospitais ou mesmo, através de recursos de telemedicina, ambos, motivados por não se sentirem bem ou constatarem algum sintoma específico.

Algumas pessoas perceberam a lotação dos serviços quando procuraram, outras precisaram permanecer sob observação ou até mesmo internações por períodos variados. Para estas pessoas, a busca por assistência marcou o início do tratamento para aquilo que sentiam. Nestes espaços, elas precisaram comunicar o que estavam adoecidas, o que fez com que fossem isoladas nestes serviços, algo que para algumas foi desconfortável.

Em alguns casos, essa busca se deu após obterem resultados positivos em testes realizados para a doença, na expectativa de iniciarem medidas terapêuticas necessárias para o tratamento. Algumas pessoas puderam permanecer em casa, sob cuidados de profissionais de saúde, como fisioterapia em domicílio ou mesmo, com o acompanhamento remoto, mediado pela telemedicina. Não obstante, as pessoas gastaram bastante com as consultas e suplementos, o que pareceu inacessível a quem não pudesse arcar com tais custos.

6.1.4.2 *Realizando testes*

Os dados apontam que após adoecer, as pessoas buscaram o serviço de saúde para realizarem testes, pois havia a necessidade de confirmarem o *status* de adoecimento mediante o resultado positivo ou reagente. Assim, se submeteram a testes parecia ser uma conduta esperada e até mesmo reconhecida pelas pessoas doentes, algumas o fizeram por conta própria, a despeito de solicitação de um profissional de saúde. Aquelas que fizeram o teste, relatam que antes destes, receberam explicações detalhadas, além disso, assim como o adoecimento se deu em alguns casos entre todos os membros da família, os testes também foram feitos por todos os familiares.

6.1.4.3 *Modificando a rotina de trabalho*

Ao adoecer, as pessoas tiveram que modificar a rotina de trabalho, isso se deu inicialmente, pela comunicação sobre o resultado do teste no serviço, o que seria preciso diante da necessidade de se ausentar durante o período agudo da doença, assim, após informarem essa situação, houve o afastamento. Algumas pessoas relacionaram seu adoecimento à rotina de trabalho, pois para elas, permanecer trabalhando durante a pandemia as levou a não se cuidarem preventivamente.

Quando comunicaram sobre seu adoecimento, as pessoas perceberam reações tranquilas das colegas de trabalho, houve manifestação de apoio, ainda, algumas sinalizaram que não

poderia ser cobrada pelas demais por ter adoecido pois se infectou no próprio ambiente de trabalho e até mesmo, houve situações em que todos no ambiente de trabalho adoeceram. Apesar disso, houve quem não compartilhou sua situação no espaço de trabalho e até mesmo, reconhecia e se arrependia, pois poderia ter recebido apoio.

O adoecimento modificou a rotina de trabalho das pessoas, seja pelo afastamento, seja pela substituição do ambiente de trabalho, para alguns, que passaram a trabalhar em regime *home office* (em casa) durante o período em que esteve doente. Após tal momento, houve o retorno das pessoas ao ambiente de trabalho, o que foi tranquilo para a maioria, mas registra-se que alguns perceberam que não tinham mais o mesmo desempenho, o que foi ocultado por alguns, na tentativa de evitar demonstração do seu estado de saúde. Algumas pessoas negociaram com suas chefias a possibilidade de permanecer no regime *home office*.

As pessoas reconhecem que seu adoecimento está de alguma maneira relacionado ao trabalho, ao ambiente e convivência com colegas neste espaço, isso assume dimensão ampla nas experiências e sobretudo, paradoxal, pois no cenário pandêmico haviam diferentes recomendações sobre a restrição do contato, aglomerações entre outras medidas sanitárias como a necessidade de modificação dos regimes de trabalho, nos quais, muitos puderam ser transpostos para a esfera privada do lar das pessoas, através do *home office*. Porém, sabidamente, essa possibilidade apesar de salutar, não fora a realidade para grande parte das pessoas, muitas delas precisaram permanecer saindo de casa, deslocando-se e em contato com outras, nos espaços onde trabalhavam.

Isso teve um peso significativo à época, principalmente pelo tensionamento provocado no discurso cooptado politicamente sobre a prevalência da economia ao bem-estar e saúde da população. Talvez, diante deste contexto, perceba-se menor autorresponsabilização ou questionamentos sobre ter adoecido por estar trabalhando.

6.1.4.4 *Sentindo o distanciamento das pessoas*

Durante o adoecimento, a doença fora um motivo para que as pessoas evitassem interagir com aquelas que adoeceram, as quais, sentiram o distanciamento das pessoas, sobretudo, de quem mantinham convivência, em alguns casos, que compartilhavam a mesma residência, as quais assumiram posturas de afastamento, evitando se aproximarem e demonstravam medo de se contaminarem e adoecerem. Este distanciamento foi marcado pela falta de interação com a pessoa adoecida, essa forma de tratamento diferenciado permaneceu em alguns casos, mesmo após a resolução dos sintomas da doença, o que não era compreendido

por parte daquele que adoeceu. Nos momentos em que transitavam por espaços comuns no domicílio, as demais pessoas adotavam uso de máscaras.

Sublinha-se que as pessoas adoecidas reconheciam que as demais agiam desta maneira pela preocupação, mantendo a distância por precaução ou ainda, por terem experimentado situações pessoais desagradáveis relacionadas à própria doença. A pessoa adoecida considerava exageradas tais atitudes e até mesmo inconvenientes, ao passo que reconhecem que as demais tinham seus motivos para agirem de tal modo. Sobretudo, o desconforto em lidar com tal distanciamento fora evidenciado.

6.1.4.5 *Isolando-se*

Ao adoecer, as pessoas foram levadas a se isolarem, ao menos durante determinado período da doença, quando muitas pararam tudo que faziam e permanecendo em casa, ou mesmo, no quarto, espaço comum de isolamento para as pessoas. Este momento do isolamento fora bastante marcante para as pessoas, principalmente para aquelas que dividem residência com outros familiares, pois precisaram interromper o convívio, sejam evitando compartilhar os mesmos itens em casa, separando aquilo que era de uso pessoal dos demais.

Apesar do esforço em permanecer isolado em determinado período, muitas pessoas sinalizaram que seus familiares, como pais e/ou filhos tentaram se aproximar ou se manter por perto, o que tornou em alguns casos o isolamento ainda mais difícil, diante da impossibilidade de estar próximo dos seus entes queridos. O isolamento dado como ocorreu fora uma experiência difícil para as pessoas, seja pela necessidade de se afastar das outras, interrompendo a convivência e alterando as relações, seja pelas próprias repercussões pessoais, as pessoas relatam seu sofrimento diante deste período falando da ansiedade que experimentaram pelo fim do isolamento.

6.1.4.6 *Tentando amenizar o período do adoecimento*

Apesar do isolamento e diante do distanciamento das demais pessoas, durante o adoecimento, as pessoas adoecidas tentaram adotar medidas que pudessem amenizar o período em que vivenciaram de forma mais aguda os sintomas da doença, neste sentido, elas cultivaram hábitos que contribuíssem para um enfrentamento mais eficaz deste processo. As pessoas buscaram evitar pensar naquilo que pudesse lhes causar angústia, ainda que tentassem buscar informações e compreender a doença no sentido de prevenir, se possível, as suas sequelas, nutrindo crenças de que a doença iria se resolver. Outras, passaram parte deste período,

acamadas em domicílio. Houve também o investimento em atividades que fossem prazerosas, como assistir a filmes, ouvir músicas ou fazer algo que gostasse, considerando as contingências, o que parecia ser eficiente em garantir a distração durante o adoecimento.

6.1.5 Percebendo a persistência de sintomas

A subcategoria “Percebendo a persistência de sintomas” explica o processo pelo qual as pessoas perceberam que a doença persistia através dos sintomas prolongados. A partir da constatação de limitações e suas repercussões, os indivíduos descobriram-se enquanto pessoas com sintomas persistentes, o que lhes motivou a buscar por um diagnóstico que permitisse a elas colocar-se diante das demais sem maiores questionamentos e ou sofre menos estigmatização. Deste momento em diante, explicações sobre a condição vivenciada passaram a ser elaboradas, seja como justificativa aos outros, seja como recurso para melhor autoaceitação.

6.1.5.1 Descobrimo-se uma pessoa com sintomas persistentes

Após adoecer, as pessoas perceberam que diversos sintomas que experimentaram, não se resolveram, alguns, persistiram e até mesmo, pioraram. A constatação destas se deu ao serem percebidas diversas alterações que atingiram o olfato, paladar, as mudanças na memória, na concentração, os esquecimentos, o desenvolvimento de disautonomia, a queda de cabelo, ou mesmo as dificuldades na respiração como a falta de ar e cansaço, alterações na locomoção, que impuseram diferentes limitações na força, no desempenho laboral e que geraram a percepção de que havia problemas consigo.

Algumas das repercussões surgiram após um ano de adoecimento, outras foram imediatas e ainda há outras que tem surgido atualmente. Há situações em que isto exacerbou sintomas de outras doenças já pré-existentes. Para algumas pessoas, o reconhecimento de do quadro clínico apresentado, veio a partir do momento que se buscou o serviço de saúde, por meio do discurso médico que caracterizou e assim denominou a condição apresentada. Sobretudo, para algumas pessoas, a “ficha” só veio a cair após perceberem que haviam se tornado dependentes de outras para certas atividades do dia a dia ou com a piora do adoecimento com o tempo, quando passaram a se perceberem desta forma, o que foi algo difícil de lidar. Houve quem considerasse que as limitações inicialmente não se tratava de sintomas decorrentes da doença. Talvez isso pode estar relacionado à dificuldade de reconhecer outras pessoas próximas que também estavam com esta condição.

6.1.5.2 *Buscando um diagnóstico*

Diante da situação que enfrentava, as pessoas estavam em busca de um diagnóstico, isso se deu através da investigação diagnóstica a qual se submeteram, procuraram respostas por meio de médicos, as quais não obtiveram ou mesmo, realizando diferentes exames, o que apesar de ser exaustivo, não foi capaz de nada detectar e assim, sua condição permanecia sem “comprovação”. As pessoas reconheciam que ter um diagnóstico (médico) sobre sua condição era algo importante, seja porque a posse de resultados de exames que comprovassem seus sintomas pudesse contribuir para ter mais crédito por parte dos profissionais que fossem lhe atender e assim direcionar uma abordagem terapêutica ou mesmo, por considerar que isso contribuiria para redução do descrédito que enfrenta na interação social, pois há preconceito diante da condição vivenciada.

Porém, face à falta de um diagnóstico, as pessoas passaram a aceitar essa situação, algumas até assimilarem o discurso médico de que não era possível diagnosticar o que experimentavam. Sobretudo, consideraram que fosse uma desvantagem não obter tal diagnóstico, pois assim, não seria possível saber como agir diante dos problemas que possuía. Isso gerou tristeza nas pessoas com sintomas persistentes em virtude das repercussões, que passaram a considerar que nunca poderiam ter um diagnóstico e que viviam como se existisse “um fantasma dentro de si”, que elas experimentavam e sentiam, mas que nunca se comprova e os demais não viam.

6.1.5.3 *Elaborando explicações sobre sua condição*

Diante da persistência da doença e ausência de diagnóstico, as pessoas passam a elaborar explicações sobre sua condição, assim, elas afirmam que esta condição não era algo meramente inventado por elas, ainda que reconheçam que seja algo subjetivo/interno. Contudo, associavam os sintomas persistentes a diferentes causas, seja às possíveis reações às vacinas ou a respostas próprias do organismo. Mesmo que ponderassem a multiplicidade dos sintomas que poderiam se desenvolver, as pessoas não tinham dimensão de todas as repercussões que poderiam experimentar.

Neste repertório, as pessoas explicavam como se sentiam com tal condição, havia incomodo por ter sintomas persistentes, o que faz com se sintam vivendo num mundo paralelo às pessoas normais. Ainda, muitas pessoas sabiam da possibilidade de ocorrência destes sintomas, pois buscaram exaustivamente informações sobre a doença e por isso, não se sentiram

surpreendidas ao apresentarem-nas, enquanto outras sequer ouviram falar dos sintomas até serem afetadas por eles. Havia o esforço em naturalizar essa condição considerando que fosse normal que algumas pessoas viessem a desenvolvê-las pois, já haviam escutado falar sobre esta condição antes de adoecerem ou mesmo, conheceram pessoas que também tiveram.

6.2 VIVENCIANDO O ESTIGMA NAS RELAÇÕES COM AS OUTRAS PESSOAS

A categoria “Vivenciando o estigma nas relações com as outras pessoas” explica como se conformaram as interações sociais entre as pessoas que desenvolveram condição pós-covid e apresentavam sintomas persistentes com aquelas não adoecidas, como se pautaram as relações com os profissionais de saúde e familiares após o adoecimento. Foram nestas relações que a estigmatização ocorreu, através do descrédito, rotulação e discriminação, apesar do apoio da família, o estigma também esteve entrelaçado nestas interações. No contato com profissionais de saúde além do desconhecimento, houve desvalorização destas pessoas.

Quadro 11 – Apresentação da categoria “Vivenciando o estigma nas relações com as outras pessoas”. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	COMPONENTES
Vivenciando o estigma nas relações com as outras pessoas	4. Interagindo com pessoas não adoecidas	4.1. Comunicando sua condição às pessoas
		4.2. Mantendo relações no ambiente de trabalho
		4.3. Notando as reações das pessoas
		4.4. Reconhecendo a maneira como as pessoas enxergavam sua condição
		4.5. Encarando a falta de compreensão das pessoas
		4.6. Sofrendo o descrédito das pessoas
		4.7. Recebendo rótulos
		4.8. Percebendo atitudes discriminatórias
	5. Contatando profissionais de saúde	5.1. Acessando o serviço de saúde
		5.2. Constatando o desconhecimento que há por parte dos médicos
		5.3. Peregrinando em busca de um médico
		5.4. Diferenciando os atendimentos
		5.5. Passando por consultas sob a condição pós-covid
		5.6. Sentindo-se desvalorizado na relação com os médicos
		5.7. Respondendo às posturas dos profissionais
	6. Coabitando com a família	6.1. Informando sobre sua condição
		6.2. Encarando desafios na convivência familiar
		6.3. Ressignificando a vida em família
		6.4. Recebendo apoio da família
6.5. Sofrendo descrédito no contexto familiar		

Fonte: próprio autor

6.2.1 Interagindo com pessoas não adoecidas

Esta subcategoria explicita as interações entre pessoas com sintomas persistentes e aquelas não adoecidas, neste contato, houve a comunicação desta condição e a partir disso, estas relações passaram a se configurar de maneira diferente, o que também ocorreu no ambiente de trabalho. Diante disso, foram notadas as reações das pessoas, reconhecendo como elas enxergavam aquelas que estavam adoecidas. Além de se encarar a falta de compreensão, as atitudes discriminatórias, os rótulos atribuídos e o descrédito por parte dos não adoecidos.

6.2.1.1 *Comunicando sua condição às pessoas*

Quando os participantes se perceberam sua nova condição, comunicaram-na às outras pessoas com quem conviviam e ao fazerem isso, notaram as reações, observaram a curiosidade e dúvidas que tinham sobre o seu padecimento. Na medida em que o adoecimento não se resolvia, havia a necessidade de informar sua persistência. Ao comunicarem esta situação, as pessoas percebiam a incompreensão das demais em relação à sua condição, a qual poderia permanecer oculta, sem levantar suspeições ou questionamentos nos encontros mistos, ou seja, nas interações entre elas e os ditos saudáveis. Diante do compartilhamento com outras pessoas, existia o esforço em tentar convencê-las sobre sua condição, alertando-as inclusive sobre a severidade do adoecimento e suas repercussões, mesmo que não fosse possível provar o seu sofrimento.

Diante do descrédito percebido, estas pessoas deixam de compartilhar sobre sua situação com as outras. Ainda que haja desejo em compartilhar com as demais sobre sua situação, ao constatarem a pouca atenção que dão aos seus relatos, as pessoas adoecidas deixam de falar sobre sua condição com outrem, pois percebem que não há abertura para conversar com quem não acredita naquilo que elas relatam. Após informarem que haviam adoecido, as pessoas se sentiram em alguma medida acolhidas pelas demais, receberam mais atenção e ouviram delas que ter covid era algo normal para o momento que viviam, assim, receberam o apoio das pessoas e sabiam que não havia outra atitude plausível para aquela situação.

Assim, houve estreitamento das relações com algumas pessoas após adoecerem, algumas pessoas que já conviviam com quem havia adoecido até considerou que já haviam se exposto ao risco de também adoecerem pelo contato que tinham. Houve compreensão neste momento por parte das pessoas, apesar de que algumas demonstravam mais preocupação e desconfiança. Inicialmente, as pessoas com sintomas persistentes não experimentaram

problemas nas suas interações com as demais, não perceberam diferenças substanciais no tratamento que receberam nem mudanças nas suas relações com as elas. Ao contrário, sentiram acolhidas e receberam apoio por parte delas.

6.2.1.2 *Mantendo relações no ambiente de trabalho*

No contexto do ambiente de trabalho, o compartilhamento sobre o que sentia se deu conforme percebiam-se oportunidades. Porém, as relações neste espaço se tornaram complicadas em virtude das repercussões da persistência do adoecimento, ou seja, das sequelas. O que fez com que as pessoas se silenciassem sobre o que estavam sentindo ou deixassem de falar sobre sua condição diante das atitudes que percebiam por parte dos colegas. Dentre os colegas de trabalho, havia o descrédito, pois estes não acreditavam na doença e alguns assumiam posturas negacionistas. Outros, achavam que as pessoas adoecidas eram preguiçosas e usavam das limitações que enfrentavam como desculpas para não trabalhar, rotulando-as como “café-com-leite” ou como alguém que se tornou “cheio de doença”. Ainda, há quem fizesse chacota com a condição de adoecimento ou alegasse que as pessoas adoecidas “estivessem podres”. Havia quem considerasse que as sequelas não passavam de algo coisas da cabeça.

Assim, as pessoas com sintomas persistentes se sentiram envergonhadas, principalmente quando foram as primeiras a adoecerem no espaço onde trabalhavam, ademais, ocorreram situações em que houve constrangimento diante dos colegas e atitudes discriminatórias frente aos espirros. Desde então, estas pessoas lidam com a desconfiança e o descrédito, sendo taxadas como quem não quer trabalhar quando comunicam que não estão se sentindo bem. Houve situações na qual, a condição e o retorno das pessoas adoecidas ao trabalho se tornaram motivo de apostas entre os colegas.

Diante disso, estas pessoas experimentaram situações de assédio no espaço de trabalho, foi exigido delas, comprovações excessivas sobre sua condição de saúde no retorno ao serviço, além da incompreensão que sentiam por parte dos colegas e chefia. Inclusive, as relações de hierarquia no trabalho, como com a chefia tornou-se algo problemático, pois esta não acreditava na veracidade da situação e assim, chamavam-lhe a atenção no trabalho. A maior necessidade de se ausentar do trabalho para o cuidado com a saúde após adoecer também gerou mais questionamentos. Isso pareceu se amenizar quando, as pessoas no trabalho também vivenciaram situações de adoecimento e desenvolveram sequelas. O que pode contribuir para melhorar a compreensão, reduzir o descrédito e a estigmatização. Assim, perceber que um colega ou chefe

adoeceu poderia ser confortante para a pessoa que já estava adoecida e enfrentava o estigma no ambiente de trabalho.

6.2.1.3 *Notando as reações das pessoas*

Dentre as diferentes reações expressas pelas pessoas diante do compartilhamento da sua condição, as pessoas com sintomas persistentes se assustaram com a maneira como algumas encaravam a doença, sem a demonstração do mínimo de preocupação com a gravidade que podia experimentar se adoessem. Notou-se também que as pessoas expressavam desconfiança, achavam até que fosse invenção daquelas que diziam persistir doentes ou ter sequelas, pois elas nem mesmo conseguiam denominar o que tinham. Isso demonstrava que muitas pessoas sequer levavam a sério a doença, banalizando-a. Era perceptível que as pessoas levavam a sério aquilo que pudesse ser revelado em algum resultado de exame.

Ainda, muitas outras reações eram notadas, havia olhares das pessoas ditas saudáveis direcionados àquelas adoecidas, que geravam constrangimento, além de questionamentos sobre a veracidade do que viviam ou mesmo se elas haviam feito uso do “*kit* de medicamentos para covid”, ainda, lidavam com o desprezo e o desconhecimento das pessoas sobre sua condição. As pessoas adoecidas ainda enfrentavam o julgamento e culpabilização por parte das pessoas ditas saudáveis por elas terem adoecido. Diante disso, as pessoas com condição pós-covid se sentiam desconfortáveis em compartilhar o que sentiam, pois não recebiam a devida atenção das demais. Além do receio de serem julgadas. Isso lhes causavam sofrimento e fazia com que se selecionassem com quem poderia compartilhar sobre sua situação.

6.2.1.4 *Reconhecendo a maneira como as pessoas enxergavam sua condição*

As pessoas com sintomas persistentes passaram a reconhecer como as demais enxergavam sua condição a partir das interações, assim verificaram que as pessoas ditas saudáveis eram mais sensíveis ao que elas podiam ver, logo, tinham dificuldades em compreender as sequelas que não eram aparentes. Mesmo que as pessoas ditas saudáveis soubessem das limitações que a doença causou em quem adoeceu e considerassem graves tais sequelas, ainda assim, quem estava saudável não compreendia o que era experimentado por quem adoeceu.

Ainda, quem não adoeceu podia considerar que só teve covid, quem morreu, ou achava que seja brincadeira, pois não sentiam aquilo que quem adoeceu relatava e costumava dar crédito àquilo que podiam ver e comprovar. Havia também a percepção de que a pessoa

adoecida não tinha problemas e estivesse de fato bem. Ocorreu também de pessoas que tiveram a doença, mas não persistiam adoecidas em virtudes de sequelas, considerarem que a doença não pudesse ser tão grave, além de acreditarem que fosse exagero aquilo que as demais relatavam estar vivenciando, ou usarem das suas experiências como parâmetros para julgar e minimizar o que outras compartilhavam.

6.2.1.5 Encarando a falta de compreensão das pessoas

Na convivência com as pessoas ditas saudáveis, quem persistia com sintomas encarava a falta de compreensão, havia dificuldade das pessoas em compreenderem o estado de saúde e as mudanças que a covid-19 provocou em quem adoeceu. Mesmo com o empenho em explicar sobre a condição que vivenciavam, persistia a incompreensão. Para quem tinham esta condição, a falta de compreensão em partes podia estar relacionada ao fato de a pessoa não ter adoecido e por isso, não possuir repertório sobre tal experiência.

Percebia-se também, que apesar de algumas pessoas até se compadecerem, havia uma falta de empatia por parte delas, inclusive algumas sequer sabiam sobre os sintomas persistentes da doença. Diante disso, a proximidade e o convívio podiam contribuir para a melhor compreensão das pessoas, pois amigos que eram mais distantes não compreendiam a situação destas pessoas, enquanto os mais próximos, demonstravam mais compreensão.

6.2.1.6 Sofrendo o descrédito das pessoas

Quem estava com sintomas persistentes por vezes se encontrava sob a desconfiança das demais pessoas, muitos não acreditavam naquilo que era vivenciado e relatado, assim, estas pessoas sofriam o descrédito por parte das pessoas ditas saudáveis, as quais duvidavam dos seus relatos, por crerem que a doença não deixava sequelas ou que somente quem experimentou a internação hospitalar de fato as apresentaria, em detrimento daqueles que tiveram sintomas mais brandos no início da doença.

As pessoas consideravam que o fato de alguns sintomas não serem aparentes contribuía para o descrédito e que sofriam ainda, era reconhecida a postura negacionista que algumas pessoas assumiam. Há quem julgasse pela aparência corporal e desacreditava nas sequelas por considerarem que a pessoa estivesse bem. A pessoa que sofria o descrédito até buscava compartilhar sobre sua condição, mas ao constatarem esta atitude, evitavam discussões e não entrava em embates com quem demonstrava não acreditar no que era relatado. Elas reconheciam o quão desconfortável era lidar com o descrédito.

6.2.1.7 *Recebendo rótulos*

Às estas pessoas, diferentes rótulos foram atribuídos, havia aquelas que rotulavam as pessoas adoecidas como alguém com problemas emocionais ou mesmo, que hipervalorizavam, emocionalmente fraco ou alguém que estivesse dando desculpas e que não quisesse fazer as coisas. Dentre outros rótulos como preguiçoso, alguém com problema psicológico ou que estava fingindo e inventando algo. Ainda, houve quem rotulasse as pessoas adoecidas de estressadas, idosas devido o cansaço que sentiam, também foram rotuladas de incapazes ou descuidadas, loucas e dramáticas.

6.2.1.8 *Percebendo atitudes discriminatórias*

Ainda que algumas pessoas com sintomas persistentes percebessem a surpresa das demais diante da sua situação, elas experimentaram diferentes atitudes discriminatórias. Desta forma, elas foram por vezes ignorado na interação com as demais, enfrentaram o descaso e o menosprezo por parte de quem não adoeceu. Uma forma recorrente de ser discriminado foi ser tratado como alguém com problemas psicológicos. Houve também atitudes de estranhamento e desvalorização das pessoas, as quais por vezes tentavam diminuir aquilo que era relatado ou até caçoavam da situação, em determinadas situações, eram exigidas provas por meio de esforços. Ainda, ocorreram situações em que as pessoas se afastaram por não querer ouvir relatos sobre as sequelas com frequência ou mesmo falar sobre isso.

6.2.2 **Contatando profissionais de saúde**

A subcategoria “Contatando profissionais de saúde” explica como ocorriam os contatos entre os profissionais e as pessoas que persistiam com sintomas. Estas interações se davam quando as pessoas acessavam os serviços de saúde, ocasiões nas quais, muitas constataram o desconhecimento que havia por parte dos médicos sobre as manifestações que persistem após a doença. Isso levava à peregrinação em busca de profissional médico que pudesse acolher suas queixas, demonstrando interesse por sua história e oferecesse abordagem que atenuasse seu padecimento, o que era compreendido como um bom profissional. Neste pós-covid, estas pessoas passaram por consultas médicas e conforme foram tratadas, reagiram às posturas dos profissionais, por vezes, as pessoas se sentiram desvalorizadas nestas relações.

6.2.2.1 *Acessando o serviço de saúde*

Após adoecer e persistir com sintomas, as pessoas precisaram buscar o serviço de saúde, seja porque perceberam piora dos seus sintomas ou pela necessidade de obter atestados para o trabalho. Assim, as idas a diferentes serviços se tornaram frequentes, foram procurados serviços de variados níveis de complexidade, como unidades básicas de saúde, unidades de pronto-atendimento e hospitais. O acesso nesses espaços parece não ter sido difícil na maioria dos casos, porém, em algumas situações, em algumas situações, quando consideraram que os profissionais não reuniam habilidades para atender suas necessidades, estes requereram ser atendidos por outros profissionais.

A organização dos serviços foi um aspecto relevante para as pessoas, elas identificaram que havia certa separação entre os pacientes nestes espaços, o que lhes pareceu estranho de imediato. Apesar disso, em sua maioria, as experiências nos serviços foram positivas, as pessoas foram bem acolhidas, não havia surpresas entre os profissionais quando compartilhavam suas demandas, ainda que ocorressem situações em que profissionais do serviço agissem com indiferença, tratando com banalidade suas queixas, diante disso, a procura pautou-se em ser atendidos por aqueles profissionais com os quais as interações prévias foram qualificadas como bom atendimento.

6.2.2.2 *Constatando o desconhecimento que há por parte dos médicos*

Quando acessaram os serviços de saúde, as pessoas se depararam com o desconhecimento dos médicos sobre os sintomas persistentes da doença, elas enfrentaram o despreparo destes profissionais, pois muitos demonstraram não ter conhecimento sobre o que a doença poderia provocar, diante disso, muitos se valeram da solicitação de exames de forma genérica. Ainda, reconheciam que os profissionais tinham pouca compreensão, apesar de alguns demonstrarem postura empática. Houve alguns que afirmavam que tudo se tratava de coisas da própria cabeça da pessoa adoecida. Assim, muitos mandaram a pessoa para casa pois não sabiam o que fazer. Faltavam respostas e tratamentos às demandas que as pessoas apresentavam.

Diante disso, havia pessoas que acreditavam ter mais informações sobre as manifestações e progressão da doença pois buscaram-nas por conta própria ao perceberem que os profissionais não possuíam explicações para seus questionamentos. Ademais, há até certa medida, poucos demonstraram deter algum conhecimento sobre a doença e como ela afetava as

peessoas. Algumas ponderaram que aqueles que não experimentaram o adoecimento poderiam compreender menos sua situação. Havia aqueles profissionais que justificavam o adoecimento, associando-o às vacinas ou mesmos, relacionando-o à redução de vitaminas no organismo de quem adoeceu, porém, persistia inconcluso para os profissionais aquilo que as pessoas reclamavam ter, pois nenhuma suspeita clínica era confirmada a partir dos exames.

6.2.2.3 *Peregrinando em busca de um médico*

Por conta do desconhecimento dos profissionais, as pessoas passaram a peregrinar em busca de um médico que lhes fornecesse não apenas uma explicação e diagnóstico, mas que conseguisse compreendê-lo e assim, fornecer uma solução para seus problemas. Essa peregrinação foi direcionada aos especialistas, pois acreditava-se que fossem estes quem poderiam oferecer uma abordagem adequada às suas demandas. A busca foi motivada pelo desejo de encontrar algum profissional que explicasse e diagnosticasse os problemas e apontasse soluções. Sobretudo, tornou-se extenuante essa procura, pois após persistir doente, a ida aos médicos se tornou algo frequente, diferentes profissionais foram procurados. Havia uma busca por profissionais especializados em pós-covid ou mesmo, aqueles que também viveram situações de adoecimento e que compreendesse e pudesse de fato ajudar a pessoa adoecida.

6.2.2.4 *Diferenciando os atendimentos*

Ao peregrinar em busca de médicos, as pessoas com condição pós-covid conheceram e experimentaram a abordagem com diferentes profissionais, assim, foram capazes de distinguir os bons dos maus atendimentos recebidos. Destacaram-se que dentre os atributos dos bons atendimentos, às pessoas apontaram a postura de compreensão dos profissionais que lhes atenderam, o que estaria relacionado ao fato deles terem contato com outros casos semelhantes. Ainda, aqueles que também adoeceram, costumavam oferecer maior suporte. Sugeriram que profissionais que foram recomendados por outras pessoas adoecidas costumavam assegurar melhores atendimentos.

A atenção dispensada pelos profissionais foi outro aspecto relacionado ao bom atendimento, algumas pessoas descreveram que determinados profissionais assumiram uma “visão pós-covid”, que demonstrava interesse, possuíam conhecimentos, acreditavam e compreendiam melhor o que elas sentiam e relatavam. Mas também, a atitude de buscar se informar e se manter atualizado foi outra importante característica de profissionais que prestaram bons atendimentos. Porém, para algumas pessoas, encontrar e obter um bom

atendimento foi uma questão ocasional. Houve maus atendimentos médicos, quando as pessoas percebiam a dificuldade de acesso aos profissionais, ou seja, menos solícitos, sobretudo, ressaltou-se a maneira como tais profissionais tratavam as pessoas adoecidas que refletiam na satisfação da pessoa adoecida.

6.2.2.5 *Passando por consultas sob a condição pós-covid*

Durante as consultas médicas sob a condição pós-covid, as pessoas compartilhavam com os profissionais aquilo que eles sentiam, às vezes, eram elas mesmas quem explicavam sua condição aos médicos. Estas consideraram que aquilo que estes profissionais podiam fazer era bastante limitado, como solicitar exames, haja vista que não obtinham a resolução da doença como desejado.

As pessoas aprendiam neste processo a se relacionarem com os médicos, elas percebiam que era necessário ter paciência com os profissionais, pois eles se pautavam numa perspectiva exclusivamente baseada naquilo que era evidenciado objetivamente, além de reconhecerem que eles não podiam lhes garantir a cura. Contudo, muitos assumiram atitude prescritiva, sem garantir o direito e espaço de escuta daquilo que as pessoas sentiam. Para elas, os profissionais não davam tanta importância à falta de respostas ou um diagnóstico específico para a sua condição.

Existiam pessoas que encontravam médicos que ofereciam atendimento especializado em “pós-covid”, elas relataram que estes profissionais costumavam prescrever muitos medicamentos, principalmente psicotrópicos e orientavam uma abordagem baseada em reposição de nutrientes. Porém, havia uma crítica de algumas delas à excessiva medicalização destes profissionais e na condução genérica das intervenções para todas as pessoas que eram atendidas por eles.

6.2.2.6 *Sentindo-se desvalorizado na relação com os médicos*

Para muitas pessoas, a relação médico-paciente não foi algo fácil de encarar, pois houve uma desvalorização delas por parte dos profissionais, isso se deu pela postura deles, que agiram de forma preconceituosa diante dos pacientes, enquadrando suas queixas e relatos como questões de natureza psíquica ou como eles mesmo referiam, “problemas de cabeça”. Certas atitudes médicas foram avaliadas como vexatórias para as pessoas adoecidas, pois elas presenciaram situações inesperadas como profissionais batendo na mesa durante as consultas, experimentaram ausência de escuta destes, ainda ouviram de alguns profissionais que suas

queixas não eram reais. Houve quem relatasse o descrédito, a negligência, a desconfiança, a indiferença e o destrato pelos médicos. Ainda, ocorriam situações em que os profissionais faziam piada com a situação relatada pelas pessoas.

Alguns profissionais minimizavam aquilo que as pessoas relataram (*bullying*), interpretando os sintomas como estresse, outros, sequer ouviam e/ou levavam a sério suas queixas, uns achavam que eram mentiras, enquanto outros, reduziam e explicavam a condição das pessoas que persistiam adoecidas, relacionando à ansiedade e assim, prescreviam medicamentos para este transtorno mental e encaminhavam-nas para o psiquiatra. As pessoas que então eram rotuladas como ansiosas pelos médicos, se sentiam desesperadas diante disso e enfrentavam uma situação desgastante na relação com os profissionais.

As pessoas submetidas a estas relações com os profissionais eram tratadas como pacientes com problemas de saúde mental, portanto, além dos medicamentos e encaminhamentos, nada mais lhes era oferecido. Assim, estas pessoas se sentiam constrangidas e ignoradas diante dos médicos, além de incompreendidas e desacreditadas. Ademais, experimentaram retardos no atendimento, tratadas de forma descortês, comunicando-se de forma violenta, o que fazia com que elas se sentiam desvalorizadas pelos profissionais.

6.2.2.7 *Respondendo às posturas dos profissionais*

Diante das atitudes dos profissionais de saúde, as pessoas respondiam de diferentes formas, elas deixavam de procurar aqueles que não resolviam suas demandas, outras desistiram de procurar quaisquer profissionais. Ainda, havia quem não aderisse às prescrições dos profissionais. Além disso, alguns ignoraram os profissionais, recusando-se a fazer uso de medicações. Havia pessoas que deixavam de procurar os serviços de saúde, outras ainda o faziam, mas assumiam postura reativa aos profissionais. Muitas pessoas se chateavam com as atitudes dos profissionais, além do que, algumas se irritava ou frustravam, pois creditava certa confiança nos profissionais de saúde. Ocorreu de se silenciar e evitar falar sobre seu sofrimento e as necessidades quando em contato com os profissionais.

6.2.3 **Coabitando com a família**

A subcategoria “Coabitando com a família” explica como se orientaram as relações com os familiares após o adoecimento. Ao informar aos seus familiares sobre seu adoecimento e a persistência dos sintomas, as pessoas com esta condição encararam com suas famílias desafios que atravessavam a convivência. Neste processo, a família ressignificou a vida em comum,

além de demonstrar apoio ao seu familiar. Com este apoio que recebeu, a pessoa com sintomas persistentes se sentiu compreendido por sua família, apesar de sofrer em alguma medida, descrédito no seio familiar.

6.2.3.1 Informando para a família sobre sua condição

Ao adoecerem, as pessoas informaram aos seus familiares que não estavam bem, ao tempo que persistiram os sintomas, comunicaram que haviam se tornado pessoas com uma condição crônica e, portanto, não eram mais alguém saudável. Ademais, houve situações nas quais, foi preciso confrontar os familiares para que eles pudessem perceber sua condição. Ainda que falassem sobre seu sofrimento com a família, houve pessoas que restringiram aquilo que compartilharam com seus familiares ou mesmo não teve coragem de falar que haviam adoecido. Neste processo, houve controle da informação, selecionando aqueles parentes mais próximos para comunicar sobre sua condição.

6.2.3.2 Encarando desafios na convivência familiar

O adoecimento se constituiu em um período complicado para toda a família, no qual as pessoas encararam desafios na convivência, algumas destas pessoas sentiram que seus familiares não estavam sensíveis à sua condição. Outras perceberam que a família foi mais prestativa na fase mais crítica da doença. Aos familiares, o desafio residia em conseguir ver aquilo que a pessoa adoecida se queixa sentir, o que exigia aprender a conviver com essa nova realidade e desenvolver mais paciência, pois a impossibilidade de verificar o que seu familiar enfrentava trouxe incertezas quanto ao que era possível ser feito para auxiliá-lo. Assim, houve momentos em que a família se desanimou ou agiu com impaciência, pois não conseguia verificar o que se passava com quem estava adoecido.

Nos primeiros meses após os primeiros sintomas, houve uma adaptação da família para garantir um bom convívio, pois esta vivência trouxe impactos emocionais, tornando as relações familiares desafiadoras, diante da instabilidade da condição da pessoa adoecida, o que parece ter melhorado após o início da terapêutica medicamentosa que contribuiu para amenizar determinadas repercussões, a exemplo das dores, fadiga e intolerância aos esforços.

Sobretudo, ressalta-se que o impacto para a família persistia e com ele, dúvidas quanto a condição de seu familiar. Em determinados momentos como a internação hospitalar, algumas famílias vivenciaram grande tensão ou quando os sintomas se exacerbaram, que produziram uma grande carga emocional aos familiares e fez com que estes se sentissem que adoeceram

junto com as pessoas afetadas. Houve casos nos quais familiares também se infectaram e vieram a adoecer, passando assim, todos pela quarentena. Após passado algum tempo, a convivência tornou-se mais fácil, as pessoas adoecidas reconheciam que a relação da família retomou à normalidade, porém, ainda exigia muita atenção, o que gerava bastante preocupação a todos, além do sofrimento. Ademais, houve impactos nas finanças familiares diante das novas necessidades decorrentes do adoecimento.

6.2.3.3 *Ressignificando a vida em família*

Neste processo, a vida em família foi sendo resignificada, o desenvolvimento de paciência e a gratidão nas situações de retorno após hospitalização foram aspectos fundamentais neste percurso. Assim, o adoecimento produziu uma reviravolta no estilo de vida em família. O modo como a doença afetou a família, atravessando-lhe, trouxe a necessidade de aprender a conviver com alguém que persistia doente, devido às repercussões, isso foi capaz de levar à resignificação da maneira como viviam, constituindo uma nova normalidade. Nesta, houve mudanças nos hábitos familiares, as atividades em família também foram repensadas, modificações estruturais nas casas, tão como toda a rotina, buscando-se adaptar horários e atitudes, prezando pela presença e apoio ao familiar que adoeceu.

Algumas pessoas das famílias passaram a ser mais interessadas e sensíveis àquilo que as outras estavam enfrentando, além de se perceberem mais fortalecidas diante da experiência do seu familiar. Tais vivências permitiram que as famílias olhassem além dos aspectos físicos da doença e assim, ensinaram-lhes muito sobre as relações. Neste sentido, a família focou mais atenção sobre seus membros, distanciando-se de algumas pessoas, principalmente daquelas que não davam crédito àquilo que seu ente enfrentava e buscou o apoio mútuo entre si, tentando se fortalecer, pois a demanda por cuidados exigiu uma partilha de todos. Toda esta vivência levou à própria família a se repensar, resignificando como encaravam a vida e seu papel diante da pessoa adoecida.

6.2.3.4 *Recebendo apoio da família*

As pessoas com sintomas persistentes em sua maioria receberam o apoio da família, que lhes acolheu nos momentos de dor ou mesmo lhes auxiliando a denominar aquilo que estavam sentindo. Além disso, houve o apoio emocional recebido, muitas vezes até mesmo a família se demonstrou mais otimista que a própria pessoa adoecida. Os pais e o/as companheiro/as foram aqueles mais presentes neste apoio, agindo com compreensão e demonstrando atitudes

positivas, contribuindo com aquilo que podiam fazer para a melhora do seu familiar. Ademais, demonstraram força para apoiar seus familiares e ofereceram ampla abertura para o diálogo, o que foi fundamental para a melhora substancial de quem adoeceu.

Ainda, a família agiu como mediadora do cuidado, através da marcação de consultas médicas ou sendo suporte nos momentos em que o isolamento se fez necessário, ademais, ofereceu mais atenção e se mobilizou para cobrir os custos de toda a atenção à saúde que era necessária desde o adoecimento. A família também agiu em alguma medida como incentivadora na decisão de imunização daqueles que optaram por tomar a vacina. Este suporte se deu na medida que a família tinha conhecimento de outras pessoas que também enfrentavam situações comuns ou até mais graves em decorrência da doença. Portanto, a família agiu de maneira compreensiva à condição do familiar, o que gerou o senso de gratidão por parte da pessoa com condição pós-covid.

6.2.3.5 *Sofrendo descrédito no contexto familiar*

Apesar do apoio, houve pessoas que sofreram descrédito por parte da própria família, pois seus familiares tinham um pensamento e opinião diferentes sobre a doença do que quem adoeceu, uma “percepção complicada sobre a doença”, alguns sequer levavam a sério a gravidade da doença, outros achavam que se tratava de questões emocionais ou coisas da própria cabeça do seu familiar. Havia familiares que duvidavam do que era relatado ou não acreditavam, achavam que as sequelas fossem invenções ou frescuras e que as pessoas adoecidas não faziam aquilo que diziam não conseguir executar, por apenas não querer. Além disso, consideravam tudo como exagero. Por isso, algumas destas pessoas evitaram compartilhar com sua família sobre seu adoecimento para evitar se aborrecer.

Alguns familiares mudaram de atitude quando puderam perceber sintomas mais aparentes ou graves, outros passaram a acreditar conforme presenciava diferentes situações enfrentadas por seu familiar adoecido.

6.3 ADAPTANDO A VIDA DIANTE DO ESTIGMA DA PERSISTÊNCIA DOS SINTOMAS

A categoria “Adaptando a vida diante do estigma da persistência dos sintomas”, representa a consequência da Teoria “Tão persistente quanto os sintomas: as experiências de estigmatização de mulheres e homens com condições pós-covid”, explicando como as pessoas se adaptaram para viverem sob o estigma de persistirem adoecidas, diante das repercussões que

sentiam da persistência dos sintomas, encaravam o tratamento diferenciado e buscavam seguir suas vidas, a despeito das dificuldades, impacto que sofriam.

Quadro 12 – Apresentação da categoria “Adaptando a vida diante do estigma da persistência dos sintomas”.
Salvador, Bahia, Brasil, 2024.

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	COMPONENTES
Adaptando a vida diante do estigma da persistência dos sintomas	Sentindo as repercussões da persistência dos sintomas	Sofrendo o impacto de persistir com sintomas
		Enfrentando problemas no trabalho
		Habitando-se com as dificuldades
	Encarando o tratamento diferenciado das pessoas	Sofrendo com a desvalorização dos outros
		Desenvolvendo estratégias para lidar com a desvalorização
		Aderindo à imagem que os outros tem de si
		Modificando determinadas relações sociais
		Acessando grupos nas redes sociais
	Buscando seguir a vida	Identificando-se com quem vive em condições semelhantes
		Adequando-se para viver
		Assumindo o autocuidado
		Reivindicando maior suporte
		Testando alternativas em busca de resolução

Elaboração: próprio autor

6.3.1 Sentindo as repercussões da persistência dos sintomas

A subcategoria “Sentindo as repercussões da persistência dos sintomas” apresenta como as repercussões dos sintomas persistentes foram experimentadas pelas pessoas, o impacto que isso causou, os problemas que foram enfrentados no ambiente do trabalho e, como as pessoas se habituaram com tais dificuldades.

6.3.1.1 *Sofrendo o impacto de persistir com sintomas*

Quem adoeceu sofreu o impacto de persistir com sintomas de diferentes perspectivas, para muitas das pessoas esta experiência foi de difícil descrição, elas se sentiam limitadas devido as inúmeras limitações que possuíam, além de serem afetadas na autoimagem e autoconfiança, pois elas se sentiam debilitadas, não conseguindo fazer as coisas como antes, não se sentiam bem, percebiam que não estavam mais funcionais pelas alterações na memória e expressavam desejo de não sair de casa devido a queda de cabelo por exemplo.

Ademais, as pessoas se sentiam feias, com baixa autoestima devido as limitações adquiridas, o que fazia que para elas a doença ainda não tivesse acabado, que essa experiência fosse como um sofrimento sem fim. Elas enfrentavam ainda a impotência, o sentimento de incapacidade e a frustração diante das incertezas quanto a resolução de sua situação. Algumas pessoas se culpavam por não terem se vacinado e persistirem adoecidas. Outras viviam apáticas,

angustiadas, sentindo-se constrangidas diante das limitações que possuíam. Havia importante impacto na autoimagem, pois muitas pessoas se sentiam com a autoimagem alterada, percebendo mudanças na aparência física, além da queixa de dores frequentes. O que contribuiu para que algumas restringisse a socialização, para evitar se apresentar aos outros com a aparência alterada.

Houve pessoas que interromperam atividades relacionadas à sua confissão religiosa diante das limitações adquiridas. Outras, experimentaram a exacerbação de outros problemas que tinham antes da doença e com sua persistência, isso demonstrou a magnitude do impacto que as limitações tiveram na vida destas pessoas. Assim, o impacto destas limitações afetou todas as dimensões de vida das pessoas adoecidas, gerando distintas dificuldades à vida pessoal e social, limitando o cotidiano e com repercussões não apenas físicas, mas também psicológicas. As pessoas sofriam com tristeza profunda e preocupações constantes, elas descreviam a experiência como se “carregassem consigo as sequelas a todo tempo”.

6.3.1.2 *Enfrentando problemas no trabalho*

Dentre as repercussões, as pessoas com sintomas persistentes enfrentaram problemas no trabalho, pois estes afetaram-nas em suas atividades laborais e relações com colegas no ambiente de trabalho. Muitas permaneceram trabalhando apesar das dificuldades experimentadas, ao passo que perceberam mudanças no próprio desempenho e sentiam que não atendiam mais às expectativas do trabalho após sentir as repercussões da doença.

Pessoas que tiveram repercussões relacionadas à memória sentiram que estas atrapalharam suas atividades laborais, ao passo que se esqueciam do que era preciso fazer no desempenho de suas funções, o que para muitas gerou desvalorização no trabalho. Muitas pessoas passaram a se justificar sobre persistir adoecidas, o que era algo constrangedor. Havia constantes questionamentos no espaço de trabalho e quando as pessoas adoecidas percebiam que cometiam um ato falho, imediatamente buscavam reparar.

Outras pessoas, viram as relações com as suas chefias se tornarem problemáticas, pois havia desconfiança diante daquilo que era relatado ou apontado por elas, além de experimentarem os riscos iminentes de serem demitidas, algumas, ao comunicarem sua condição, foram prontamente desligadas e outras, diante das dificuldades enfrentadas, refletiam sobre pedir demissão. Portanto, as limitações criaram obstáculos ao trabalho de muitas pessoas, elas consideraram que a função laboral foi comprometida, umas se sentiam constrangidas e mal

por isso, ainda, algumas buscaram se adaptar ou mesmo pediram mudanças nas funções que exerciam, pois não eram melhor acolhidas no espaço em que trabalhavam.

6.3.1.3 Habitando-se com as dificuldades

As pessoas que persistem com sintomas, percebem que apesar de terem sobrevivido à doença, convivem com dificuldades após o adoecimento, algumas consideram que viver sob estas condições, seja algo difícil e refletem como poderiam estar se não tivessem desenvolvido esses problemas. Muitas pessoas percebem que a qualidade de vida piorou e que elas não são mais as mesmas, que não estão bem e, que não sabem como resolver as limitações que a doença impôs. Outras não tem mais o desejo de sair de casa ou mesmo, o prazer em cultivar uma vida social, pois não percebem melhoras.

A vida de quem adoeceu e persistia com sintomas se modificou, para muitos, ficou ruim, pois se percebe que não está mais “normal” e constata-se que não se sabe o que fazer diante disso ou ao que recorrer. Teve pessoas que desejaram não mais viver diante disso, pois alguns apenas suportam a vida sob esta condição. Para muitas pessoas, esta condição tem dificultado a vida e as relações, as pessoas enfrentaram problemas em decorrência disso e nem sempre viram melhoras. O impacto na qualidade de vida se traduziu na dificuldade de não conseguir mais fazer as mesmas coisas como antes, e mesmo quando havia melhoras, algumas pessoas perceberam que alguns mal estares persistiam.

6.3.2 Encarando o tratamento diferenciado das pessoas

Esta subcategoria explica como a pessoa com condição pós-covid encarou o tratamento diferenciado por parte das pessoas ditas saudáveis. Quem apresentava sintomas persistentes, passou a se perceber de acordo à maneira como estava sendo tratado pelas demais pessoas e assim, reconheceu como lhe afetou a maneira como foi tratado. Diante disso, as pessoas estigmatizadas reagiram ao tratamento recebido, dentre outras formas, modificando determinadas relações sociais, acessando grupos de pessoas que persistem adoecidas nas redes sociais, quando então, se identificaram com quem estava vivendo sob condições semelhantes.

6.3.2.1 Sofrendo com a desvalorização dos outros

A forma como foram tratadas fez com que as pessoas estigmatizadas se sentissem afetadas, elas se sentiram machucadas, como se fossem invisíveis para a sociedade e que o

descrédito que enfrentavam, dificultava as suas vidas. Assim, elas se sentiam estranhas diante das demais pessoas, além de se perceberem sozinhas, o que repercutia na qualidade da sua saúde mental. As pessoas adoecidas sofriam caladas e sozinhas, seus sofrimentos eram como “dores solitárias”, elas se sentiam mal diante do desprezo, envergonhadas, desvalorizadas, culpabilizadas e constrangidas devido a sua condição. Algumas delas, comparavam a própria situação a alguém que estivesse naufragando.

Houve quem passasse a ter receio de estar em ambientes com outras pessoas, se sentisse constrangida em espaços reservados para pessoas com atendimento prioritário e se desconfortável em sair de casa. Ainda, se sentiu rebaixada na autoestima profissional e sofria preconceitos por muitas vezes ter algo que as demais pessoas não podia enxergar.

6.3.2.2 *Desenvolvendo estratégias para lidar com a desvalorização*

Diante da desvalorização que percebiam, as pessoas estigmatizadas desistiam de compartilhar sobre sua condição, pois não se sentiam à vontade em fazê-lo, além de se irritarem quando eram julgadas apenas pelas aparências, o que fazia com que elas perdessem a paciência com as pessoas. Elas evitavam conversar com algumas pessoas e não discutiam com os familiares que desacreditavam nos seus relatos.

Evitavam falar sobre sua condição pois sabiam o que poderiam ouvir, ainda, tentavam sempre que necessário, explicar detalhadamente sobre o que sentiam, buscando se justificar para outras pessoas. E mesmo que visualizasse algumas atitudes de descrédito em ambientes virtuais, não davam muita atenção a isso. De todo modo, as reações dependiam da maneira como as pessoas agiam, buscando equilíbrio diante de quem lhes culpavam e respondendo à depreciação que ouviam, apesar de ficarem enraivecidas. Elas tentavam agir naturalmente diante dos olhares das pessoas, mas ignoravam e afastavam-se daquelas que as depreciavam, tornando-se indiferentes também a quem lhes culpabilizassem por ter adoecido e persistir.

Por vezes, inventavam algo para justificar o que não conseguiam fazer, neste sentido, resistiam a se verem como pessoas sequeladas e tentavam levar a vida como alguém “normal”, mesmo preferindo permanecer em casa, refugiando-se, evitando sair para não serem julgadas pela aparência.

6.3.2.3 *Aderindo à imagem que os outros tem de si*

As pessoas estigmatizadas passaram em alguma medida a assimilarem e aderirem às ideias/representações e concepções das pessoas ditas saudáveis acerca de sua situação, em

decorrência disto, elas assumiam atitude de autocobrança, exercendo autocorreção diante das falhas ou limitações que a doença impôs. Ainda, passaram a se questionar e a acreditar que aquilo que sentiam podia realmente se tratar de ilusão, sugestão, somatização, ansiedade ou exagero.

Neste sentido, estas pessoas passaram a admitir que houve uma ruptura no curso de suas vidas a partir da doença, reconhecendo alterações no seu humor, rebaixamento do ânimo, o que alterou sua autoestima. Ainda, se percebiam incapacitados para o trabalho, pois sentiam limitados, fracos, inúteis e péssimos. Consideraram que não conseguiam atender às expectativas das demais pessoas e que suas vulnerabilidades estavam expostas.

6.3.2.4 *Modificando determinadas relações sociais*

Após adoecer, as pessoas romperam relações com outras com as quais conviviam, pois, muitas delas esperavam receber apoio por parte destas pessoas, porém, se depararam com atitudes negacionistas e passaram a evitar quem desacreditasse. Houve distanciamento das pessoas também por medo, precaução e para evitar desgastes devido a julgamentos que pudessem ocorrer.

Assim, pessoas que não fossem tão próximas foram ignoradas e, aquelas que não dispensasse atenção. Ademais, as pessoas estigmatizadas modificaram as relações com os amigos, evitando-os. Desta forma, muitas se isolaram, ainda que tentassem se reaproximar progressivamente, passaram a conviver com o mínimo de pessoas e se tornaram ausentes nas suas relações com as demais. Muitas destas pessoas adotaram o distanciamento, também evitaram se aproximar de pessoas estranhas e daquelas que atribuíam a origem e ocorrência da doença a interesses políticos. Assim, estas pessoas não se relacionaram mais com ninguém, não saíam mais e afastaram-se de muitos amigos, agindo com indiferença quando procuradas por estes.

6.3.2.5 *Acessando grupos nas redes sociais*

Estas pessoas procuraram por grupos nas redes sociais ao pesquisarem sobre o que sentiam. Ao encontrarem e acessarem, buscaram se compreender e dialogar sobre o que poderiam fazer diante do que experimentavam. Nestes espaços, elas se identificaram pois havia muitas outras que viviam e compartilhavam ali experiências comuns. Ao passo que conheciam outras pessoas e se identificavam, elas também compartilhavam das suas próprias experiências, isso contribuiu para que elas não se sentissem mais sozinhas, pois as pessoas naquele espaço as

compreendiam. Assim, elas também encontraram conforto ao ingressarem nestes grupos, pois ali havia ajuda e suporte entre os participantes, além de contribuir na busca por apoio terapêutico, mediante indicações de profissionais e tratamentos que se demonstravam adequados.

6.3.3 Buscando seguir a vida

A subcategoria “Buscando seguir a vida” apresenta como as pessoas que persistem com sintomas buscam seguir suas vidas, a partir da identificação com outras que se encontram e compartilham das mesmas experiências. Assim, estas pessoas vão se adequando para viver, assumindo o autocuidado, mas também, reivindicando maior suporte e testando alternativas para resolver aquilo que lhes afligem.

6.3.3.1 Identificando-se com quem vive em condições semelhantes

Estas buscaram por outras que compartilhavam das mesmas condições que elas ou mesmo, compartilharam o que sentiam muitas vezes com quem tinham mais proximidade, elas se sentiam acolhidas quando percebiam abertura para falar sobre o que viviam. Para elas, quem também experimentava as repercussões dos sintomas persistentes da doença, podia compreendê-las, assim, havia identificação entre elas. Com quem se compartilhava das mesmas condições, percebia-se maior crédito aos seus relatos, compreensão, apoio e empatia, o oposto do que sentiam com quem não adoeceu. Ao passo que se identificavam com outros, as pessoas constatavam que seus sofrimentos não eram ilusões ou "coisas da própria cabeça", como costumavam ouvir.

6.3.3.2 Adequando-se para viver

Estas pessoas precisavam administrar suas limitações, assim, aprendiam a lidar com os sintomas persistentes da doença, passando a se acostumar a viver com esta condição. Para isso, precisou acomodar seu padecimento para enfrentar o cotidiano, mesmo que houvesse o desejo de que as coisas retornassem ao “normal” ou seja, que elas voltassem a ser como eram antes da doença. Esta experiência transformou as pessoas desde que elas adoeceram, elas passaram a conviver com as incertezas impostas pelos sintomas, o que demandou delas o gerenciamento do que podiam fazer diante disso, assim, elas puderam engendrar suas ações e buscar compreender sua nova condição.

Neste contexto, as pessoas dimensionaram aquilo que sentiam, considerando as melhoras que percebiam, mesmo que reconhecessem que ainda não estavam na sua condição plena. Para muitas destas ninguém teria preparo prévio para lidar com as repercussões decorrentes do adoecimento, mesmo que algumas conseguissem lidar de forma mais leve com a situação e relataram estar mais confortáveis diante da própria condição, pois foi necessário se adaptar.

Para algumas pessoas, o reconhecimento de novas limitações foi crucial, ainda quando se desafiaram a fazer algo, sendo que a persistência destas foi um diferencial para que pudessem contornar as repercussões da doença, serem resilientes e assim, buscarem viver “normalmente”. A percepção de algumas melhoras nutria de esperança as pessoas adoecidas e permitia que elas desfrutassem da sensação de bem-estar.

6.3.3.3 *Assumindo o autocuidado*

Diante da situação que enfrentava, estas pessoas assumiram o autocuidado, algumas investiram em buscar mais conhecimento, outras, exerceram a própria espiritualidade, visando o alívio do seu padecimento. Ainda, preservando-se, ao evitar e grandes esforços, visando prevenir mais perdas, além de assimilar maior precauções que pudessem prevenir a aquisição de novas infecções. Dentre outras atitudes de autocuidado, as pessoas realizaram controle das dores, evitavam esforços, praticavam atividades físicas, iam à igreja, mantinham o uso de máscaras e álcool para higiene das próprias mãos, seguiam as recomendações médicas, evitavam estar em ambientes com aglomerações, cultivavam tempo de lazer, praticavam uma alimentação saudável, buscaram se imunizar, realizar reposição de nutrientes e vitaminas, além de agir motivando sua rede de contatos na adoção de cuidados.

6.3.3.4 *Reivindicando maior suporte*

Quem permaneceu com sintomas afirmava que não encontrava suporte necessário, ainda, apontava que a sociedade não dava a devida atenção à situação das pessoas que conviviam com as repercussões da doença, por isso muitas destas pessoas, reclamavam assistência por parte do Estado e investimentos em pesquisas sobre a doença.

Para elas, havia uma diferença no interesse científico em relação à doença que lhes afetava e as demais, também na forma de divulgação sobre a covid, na mídia, o que lhes fazia crê que as pessoas adoecidas estavam sofrendo sozinhas e, portanto, havia a necessidade de um espaço para socialização delas. Estas pessoas também consideravam que as demais não estavam interessadas em escutá-las, ainda que elas desejassem mais atenção quanto ao seu padecimento. Elas ponderavam que não havia ninguém preparado para lhes prestar apoio, além da falta de informações e assistência por parte do estado, na ausência de serviços especializados.

6.3.3.5 *Testando alternativas em busca de resolução*

Havia o desejo por parte das pessoas com condição pós-covid em encontrar uma solução para seus padecimentos, elas ponderavam até quando precisariam enfrentar a ausência de tratamentos efetivos para as repercussões que apresentavam. Ainda, diante deste cenário, esboçavam desesperança na resolução dos seus problemas, reconhecendo que não haveria outras saídas, a não ser, conviver sob tais condições até que fosse descoberta a cura.

Elas ainda reconheciam que já haviam feito muitos esforços sem sucesso no sentido de resolver os sintomas da doença que persistiam, algumas sequer sabiam ao que recorrer para lidar com seu padecimento. Assim, muitas destas pessoas relatavam buscar conhecer mais sobre sua condição, além de fazer uso de suplementações e medicamentos que para elas, poderiam contribuir para a sua melhora. Sobretudo, elas relatavam o alto custo destas medicações prescritas nos atendimentos dos profissionais ditos “especialistas em pós-covid” e reconheciam que não eram eficazes para aquilo que fora orientado o uso, além disso, as pessoas adoecidas tinham gastos elevados com atendimentos, suplementações e realização de exames.

6.4 CATEGORIA CENTRAL

A categoria central que congrega todos os demais conceitos ou categorias e componentes desta teoria é *“Seguindo a vida sob o estigma da persistência do adoecimento por covid-19”*, no qual convergem as condições representadas na categoria *“Tornando-se alguém com condição pós-covid”*, as ações-interações, contidas na categoria *“Vivenciando o estigma nas relações com as outras pessoas”* e, as consequências, expressas na categoria *“Adaptando a vida diante do estigma da persistência dos sintomas”*.

Assim, esta categoria central ao destacar o caráter processual e contínuo do fenômeno estudado, apontando a direcionalidade que as experiências das pessoas que seguem suas vidas marcadas pelos sintomas persistentes e sobretudo, atravessadas pela ocorrência do estigma em torno desta condição, fornece explicação quanto a natureza do objeto de interesse desta teoria, a saber, as experiências de estigmatização das pessoas com condições pós-covid-19.

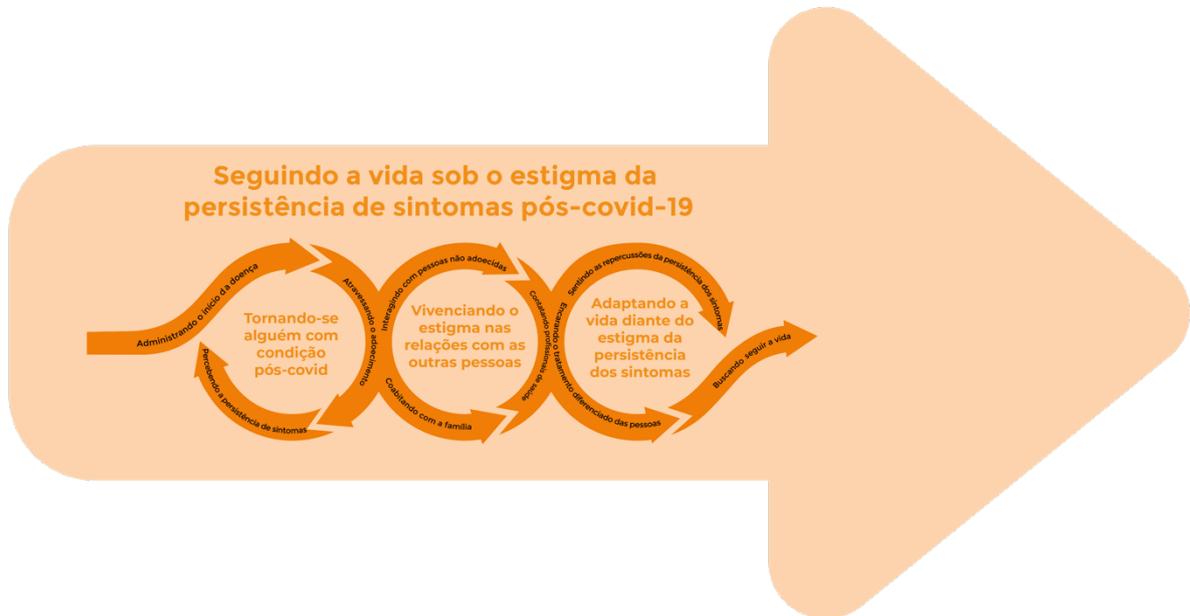
As experiências das pessoas assumiram enquanto ponto de partida, o início do adoecimento, quando sinais e sintomas surgiram e com eles, os mal-estares foram experimentados. Neste curso, não somente precisaram administrar seu adoecimento, quanto, atravessarem todo o período em que apresentavam sintomas mais agudos, ademais, constataram que a doença não se resolvia, mas se estabelecia enquanto algo persistente e limitante, que modificou seus cursos de vida, tornando-as pessoas com condição pós-covid.

Nisto, estas as pessoas com sintomas persistentes seguiram suas vidas e passaram a vivenciar nas relações com as demais pessoas, situações que caracterizaram a estigmatização em decorrência desta condição. Em diferentes contatos, seja com profissionais de saúde ou pessoas não adoecidas, escancarou-se os elementos do estigma, como a rotulação, o descrédito e a discriminação. No âmbito familiar, destacou-se o apoio e a resignificação de parte das relações, ainda que se experimentasse nestas, em alguma medida, efeitos do estigma.

Sobretudo, diante deste contexto, estas pessoas, agora estigmatizadas por tal condição, se adaptaram, não apenas aos inúmeros sintomas persistentes da doença em si, como limitações diversas que surgiram, mas tiveram que encarar um tratamento diferenciado por parte das demais pessoas e a despeito disso, buscaram seguir suas vidas, adequando-se para conviver com os sintomas de forma persistente e lidar com o estigma envolvido nesta nova condição.

6.5 DIAGRAMA REPRESENTATIVO

Figura 3 – Diagrama representativo da teoria substantiva. Salvador, Bahia, Brasil, 2024.



Fonte: próprio autor

O diagrama acima ilustra a teoria “*Tão persistente quanto os sintomas: as experiências de estigmatização de mulheres e homens com condições pós-covid*”, apresentando-a enquanto um processo com início definido e que continua ao longo do tempo. No plano de fundo, há uma seta, que enquadra três círculos interconectados, apontando para uma direção, o que reflete a ideia da categoria central “*Seguindo a vida sob o estigma da persistência do adoecimento por covid-19*”, pois as pessoas que adoeceram, estão seguindo suas próprias vidas, sobretudo, vivendo submetidas à persistência desta doença e do estigma em torno desta condição.

Para representar as categorias, a escolha por círculos interconectados, formados por setas, destaca o caráter processual de cada componente, seja a condição, as ações-interações e as consequências, como elementos conjugados que conformam um processo maior, que é o fenômeno em questão. Desta forma, os círculos se conectam, demonstrando que a condição representada pela categoria “*Tornando-se alguém com condição pós-covid*”, produz as ações-interações contidas na categoria “*Vivenciando o estigma nas relações com as outras pessoas*”, que gera como consequência, o que está na categoria “*Adaptando a vida diante do estigma e persistência dos sintomas*”.

O primeiro círculo, encontra-se a condição, representada na categoria “*Tornando-se alguém com condição pós-covid*”, sendo constituída de três subcategorias, das quais, “*Administrando o início da doença*” marca o momento em que o processo começa, por isso

esta seta ‘entra’ e com as demais, conformam a figura circular. Na sequência do desenho, há as subcategorias “*Atravessando o adoecimento*” e “*Percebendo a persistência de sintomas*” que completam o círculo, ilustrando por completo a condição do fenômeno.

No segundo círculo, encontra-se a ação-interação, representada na categoria “*Vivenciando o estigma nas relações com as outras pessoas*”, composta pelas seguintes subcategorias “*Contatando os profissionais de saúde*”, “*Interagindo com pessoas não adoecidas*” e “*Coabitando com a família*”. Não há necessariamente uma ordem dentre estas relações, nem um ‘começo’, pois as ações-interações ocorriam ao passo que as condições estavam presentes e algumas delas, não eram novas relações, como com os familiares ou algumas das pessoas não adoecidas. Ademais, este círculo conecta-se e dá continuidade ao primeiro e ao terceiro, transmitindo a ideia de que os componentes são indissociáveis, sendo respectivamente, determinado por um e determinante do outro.

No terceiro círculo, encontra-se a consequência, representado na categoria “*Adaptando a vida diante do estigma e persistência dos sintomas*”, composto pelas subcategorias “*Encarando o tratamento diferenciado das pessoas*”, “*Sentindo as repercussões da persistência dos sintomas*” e “*Buscando seguir a vida*”. Esta também não tem um ‘começo’ definido, mas ocorria a partir das ações-interações anteriormente explicadas. Ainda, ilustra-se a seta da subcategoria “*Buscando seguir a vida*” ‘saindo’ do círculo, o que remete o sentido de continuidade deste processo, que pode gerar muitas outras ações-interações e consequências.

Desta maneira, este diagrama apresenta visualmente o processo através do qual ocorre o fenômeno, com a persistência da doença enquanto condição, sob as quais as relações se pautaram por meio de ações e interações que materializavam a estigmatização e explicitava o estigma em torno da condição pós-covid, produzindo como consequência, a adaptação à vida sob tais circunstâncias.

7 APROXIMANDO A TEORIA SUBSTANTIVA À LITERATURA

A teoria substantiva demonstrou como as pessoas com condição pós-covid-19, lidavam com esta experiência, administrando o mal-estar inicial provocado pela doença, atravessada todo o período de sintomas mais agudos e se tornavam cronicamente adoecidas ao constatarem a persistência dos seus sintomas. Foi sob tal condição, que ao se relacionar com pessoas que não estavam doentes, nos encontros com os profissionais de saúde e até mesmo, entre seus familiares, que elas experimentaram a estigmatização e conseqüente a isto, buscaram-se adaptar, para conviver sob o estigma e a persistência do seu adoecimento.

Quando estavam iniciando o adoecimento, as pessoas envolvidas neste estudo tiveram que lidar com os primeiros sintomas e mal-estares que a doença provocou, além de enfrentar a apreensão e o medo por terem se infectado e adoecido. A partir dos dados, demonstrou-se que a principal expressão da apreensão entre os participantes, orbitou em torno do medo de adoecer, sendo amplificado em alguns casos pela falta de rede de apoio, receio em perder o emprego, risco de agravamento da doença, além de prejuízos à própria saúde e constatação de lotação dos serviços de saúde.

O medo da covid-19 foi algo comum no início do período pandêmico, sendo mais elevado entre mulheres do que homens e amplificado pelo risco da redução da atividade econômica, a percepção de má gestão pública no enfrentamento da pandemia, além do adoecimento crônico ou mesmo infecção prévia da família (Cerdeira; García, 2022). Isto foi corroborado pelo estudo de Coronado-Vázquez *et al.*, (2024), que identificou maior a prevalência do medo entre mulheres do que homens, entre pessoas de classes sociais mais baixas e aquelas que estavam desempregados.

Além disso, o medo foi um importante moderador para o mal-estar experimentado, associando-se à piora da saúde mental, por aumentar os quadros depressivos, estresse e ansiedade (Koçak; Koçak; Younis, 2021), ele também se relacionou ao conhecimento que as pessoas tinham, refletindo nas práticas que adotavam e nas atitudes que demonstravam diante da ameaça da doença, como revelou um estudo com universitários espanhóis (Cancela; González-Noriega; Visiers, 2023).

O medo e a apreensão vivenciados poderiam afetar de maneira pronunciada a qualidade de vida e a saúde mental das pessoas (Mercader Rubio *et al.*, 2022), como também demonstrado em estudo transversal realizado no Nepal com pessoas idosas, avaliando a percepção do medo e os fatores relacionados, que identificou diferentes níveis de medo, com aumento proporcional

à idade, associação às preocupações e sobrecarga provocadas pela pandemia, a distância a ser percorrida até os serviços de saúde e a etnia (Narayan *et al.*, 2021).

Durante a pandemia, pessoas que vivenciaram sintomas respiratórios, sugestivos de covid-19 experimentaram sinais de sofrimento mental, como encontrado em estudo realizado em oito países da Europa, no qual, os participantes relataram sentir emoções negativas, pois lidavam com a preocupação em torno da nova doença, gerenciavam a carga de possuir uma comorbidade e está em grupo de risco, além de terem o receio de transmitirem o vírus a outras pessoas sob risco e/ou familiares (Hoste *et al.*, 2023).

Mesmo entre aqueles que sobreviveram à doença, o medo persistia após alguns meses da recuperação e esteve associado à duração da doença, sendo maior entre mulheres e pessoas de idade mais avançada, entre aqueles que tinham níveis mais baixos de atividade física antes de adoecer e os que conviviam com outras pessoas (Soomägi *et al.*, 2023).

Para as pessoas envolvidas em estudo realizado na Dinamarca, dentre as preocupações diante da doença, destacou-se o receio de transmitirem para outrem a infecção que foi superior à apreensão com a própria saúde, pois algumas consideravam a gravidade dos sintomas que já apresentavam, também, houve quem se culpasse por não ter tomado todos os cuidados possíveis para evitar a transmissão do vírus (Christensen *et al.*, 2021).

Todo este medo no contexto da pandemia, apresentou duas facetas, poderia motivar a adesão a comportamentos de proteção à saúde, mas também, poderia contribuir para o sofrimento psíquico, mitigação dos riscos, recusa à vacinação, compra de pânico, xenofobia até mesmo, aprofundamento de desigualdades estruturais prévias (Mertens *et al.*, 2023), além disso, o desconhecimento e preocupações iniciais sobre a nova doença não apenas alimentaram este sentimento como foram catalisadores para a ocorrência da estigmatização de pessoas infectadas e adoecidas (Rewerska-Juško; Rejdak, 2022).

Outro componente da teoria apontou que os participantes do estudo hesitaram à vacinação, motivados pela desinformação e negacionismo acerca das vacinas disponíveis, algumas relataram que os profissionais de saúde influenciaram suas decisões.

Isso reflete como a disseminação de desinformações acerca da vacina contra a covid-19 impactou negativamente as atitudes e comportamentos das pessoas quanto a se imunizarem, sendo as redes sociais um dos espaços mais utilizados para propagação de conteúdos antivacina (Garett; Young, 2021; Pierri *et al.*, 2022). As crenças das pessoas sobre a vacina se relacionaram a diferentes aspectos socioeconômicos, como gênero, local de residência, escolaridade e raça/cor (Kricorian; Civen; Equils, 2022), idade, parentalidade e a desconfiança nas autoridades de saúde e governamentais (Hudson; Montelpare, 2021).

No Brasil, através de um estudo conduzido em uma grande cidade, foi identificada alta taxa de intenção em receber uma vacina contra covid-19, sobretudo, ressaltou-se fatores distintos que condicionavam este comportamento entre mulheres e homens, enquanto entre elas, havia maior probabilidade de hesitação, aquelas com ensinos fundamental e/ou médio completo ou incompleto em relação às com ensino superior, entre os homens, os que trabalhavam e relataram comorbidades demonstraram menor probabilidade de ter uma atitude de hesitação (Nery *et al.*, 2022).

Outro estudo assinalou que ter informações sobre a segurança da vacina e sua eficácia contribuíram para maior adesão e imunização, enquanto, constatou que havia menor propensão entre profissionais de saúde em não aceitar a vacina contra covid-19 (Enticott *et al.*, 2022). A hesitação vacinal poderia estar relacionada ao sistema de crenças pessoais, como crenças religiosas e normas culturais, ou mesmo, nas convicções de que medidas caseiras seriam mais eficazes que a vacina (Qasim *et al.*, 2022).

Ademais, atitudes de hesitação vacinal parecem também ser um condicionante à estigmatização, como apontado em estudo realizado com pais australianos que recusaram a vacinação dos filhos, os quais sofreram rotulação e estereotipagem, ainda, se sentiram não aceitos socialmente e excluídos, tratados como perigo à sociedade e tiveram suas competências mental e parental questionadas, gerando perda de status, julgamento moral e ostracismo total, o que reforçou as posições em não aceitarem as vacinas (Wiley *et al.*, 2021; Rewerska-Juško; Rejdak, 2022).

Enquanto estavam atravessando o adoecimento, os participantes deste estudo, realizaram os testes para detecção da covid-19, pois sentiram a necessidade de confirmarem o status da infecção e doença adquirida.

A realização de testes, conforme estudo conduzido com pessoas que viviam em países europeus, identificou que elas buscaram os testes como meio para confirmação da infecção, acreditando que seus sintomas eram suficientes para justificar a realização, ainda, que estes poderiam lhes auxiliar a compreender o que tinham, distinguindo outras doenças (Hoste *et al.*, 2023).

Dentre outros motivos, outro estudo que explorou as experiências vividas por quem teve covid-19, identificou que as pessoas que se submeteram aos testes diagnósticos, consideraram o aparecimento de sintomas e a notificação de exposição a pessoas infectadas, não hesitaram à realização destes testes e muitas sabiam onde encontrá-los, sobretudo, reagiram com medo e raiva pela circunstância de sido exposta (Prokop; Reid; Palmateer, 2022).

Diante dos testes, as pessoas consideravam que estes poderiam direcionar tratamentos mais eficazes, orientar as medidas a serem seguidas para prevenção, ainda, algumas se sentiram imunes quando frente a um resultado de teste positivo para a infecção (Hoste *et al.*, 2023). Os resultados dos testes pareciam regular o comportamento assumido pelas pessoas, como ratificar atitudes de proteção que já tinham ou mesmo, poderiam contribuir para que menos precauções fossem empreendidas, como viver a vida mais “normalmente” durante o período de confinamento (Christensen *et al.*, 2021).

A despeito disso, em estudo realizado com pessoas que tiveram testes positivos para covid-19 demonstrou-se que após o resultado, elas experimentaram diferentes preocupações como o medo com a própria saúde, receio em transmitir a infecção para outras pessoas e familiares, além de estresse diante do isolamento, além da preocupação com a maneira como as pessoas reagiriam à sua infecção e relato da maneira como foram tratadas após resultado positivo do teste, elementos que poderiam caracterizar a antecipação do estigma (Facente *et al.*, 2024).

Entretanto, mediante a necessidade de distanciamento das pessoas ante ao risco de transmissão por contato, a doença provocou modificações nas interações sociais como apontado pela teoria, resultando em tratamento diferenciados das pessoas doentes por aquelas que não estavam doentes, sobretudo, atitudes que emergiram neste momento persistiram mesmo após cessarem os sintomas agudos e o período passível de transmissão.

Durante a pandemia, dentre as medidas recomendadas pelas autoridades de saúde e implementadas, esteve a quarentena das pessoas adoecidas, que consistia no isolamento das pessoas com sintomas e ou diagnosticadas com a doença, além da recomendação do distanciamento social como forma de reduzir a propagação do vírus (Lin *et al.*, 2021). Assim, a quarentena produziu diferentes modificações na rotina diária das pessoas, muitas precisaram ficar em casa, seja por ter adoecido ou como forma de reduzir as chances de adoecer e/ou transmitir a doença, o que repercutiu na qualidade de vida relacionada à saúde da população de um modo em geral, com relato de maiores níveis de ansiedade entre aqueles que estiveram sob a quarentena e aquelas que não o fizeram, como apresentou o estudo realizado em Portugal (Ferreira *et al.*, 2021).

As pessoas que necessitaram estar sob isoladas e em quarentena, experimentaram distintas preocupações e apreensão, em decorrência das incertezas em torno da doença, por receio de comprometimentos de ordem econômica, dúvidas sobre a situação no domicílio com seus familiares, além de vivenciarem tédio, solidão, estresse, frustração e ansiedade (Fan *et al.*, 2020) ou mesmo claustrofobia e sentimento de castigo, quando o isolamento se deu em espaços

reservados em serviços de saúde (Luker *et al.*, 2023). Destaca-se a preocupação diante da progressão dos sintomas que experimentavam, tornando tal experiência avassaladora, com pensamentos acerca do risco de morrer ou transmitir a infecção aos familiares e ou às pessoas sob alto risco de adoecerem (Lohiniva *et al.*, 2021).

A experiência de pessoas em confinamento foi marcada pela incerteza acerca dos sintomas que experimentavam, ainda, a muitas acreditaram ter desenvolvido alguma imunidade natural à doença, outros, que residiam em moradias com espaço maior se sentiram mais seguros e protegidos, além de relataram que precisaram sair para comprar comida quando não podiam contar com apoio de familiares ou amigos, o que gerou preocupação (Eraso; Hills, 2021). Isso também foi apontado pela teoria, pois as pessoas ao adoecerem, se isolaram e para muitas delas, este momento exigiu afastamento das demais pessoas, o que desencadeou ansiedade e gerou sofrimento.

Em determinados contextos, o isolamento foi ocorreu em espaços institucionalizados, como serviços de saúde que foram adequados para receber e acomodar pessoas adoecidas enquanto durasse a quarentena, para elas, tais experiências apesar de serem marcadas pela ruptura temporária de parte das suas interações sociais, foram amenizadas pela postura e cuidado dos profissionais de saúde, que contribuíram para mitigar preocupações iniciais (Shaban *et al.*, 2020), além disso, aspectos da ambiência, que possam oferecer mais conforto e comodidade durante este período podem estar reduzir o impactos negativos na experiência das pessoas (Luker *et al.*, 2023).

De qualquer sorte, a quarentena apesar de ser uma medida sanitária necessária ao controle e mitigação da propagação de doenças infecciosas, produziu um amplo, substancial e até mesmo persistente impacto psicológico nas pessoas que a vivenciaram, sendo que períodos mais longos, medo de transmitir a doença, tédio e frustração com a mudança de rotina, tão quanto a falta de informações adequadas ou suprimentos suficientes contribuíram para agravá-lo, bem como a potencial perda financeira decorrente desta, quando não foi possível trabalhar e o estigma, quando quem passou por esta condição foi evitada, tratados com medo, suspeita e sofreram críticas das demais (Brooks *et al.*, 2020).

Destaca-se também, o potencial que estas experiências possuem de fomentar estigmas, pois são pautadas na exclusão, rotulação, estereotipagem e perda de status das pessoas submetidas a estas condições, desta forma, o isolamento pode contribuir para a construção de uma identidade social desvalorizada (Gammon; Hunt; Musselwhite, 2019). Assim, a emergência e propagação da covid-19 esteve associada a um processo de estigmatização, condicionado pelo medo e preocupações que a doença desencadeou, modificando as relações

com as pessoas adoecidas, com a conseqüente exclusão destas que passaram a serem vistas como fontes potenciais de infecção (Rewerska-Juśko; Rejdak, 2022).

Além disso, evidências tem apontado que o estigma em torno do adoecimento por covid-19 persiste entre os sobreviventes (Yuan *et al.*, 2021), como destacado por estudo realizado entre a população de Gana, que identificou atitudes discriminatórias e estigmatizantes das pessoas direcionadas àquelas que sobreviveram à doença, com a recusa em estar no mesmo ambiente domiciliar com alguém que estivesse se recuperando da doença, evitar trabalhar com tais pessoas ou mesmo, informando que as despediriam se fossem suas empregadoras (Osei *et al.*, 2022).

Como evidenciado em diferentes estudos (Abuhammad; Alzoubi; Khabour, 2021; Haddad *et al.*, 2021; Zhang *et al.*, 2021), este estigma e o medo da doença foram elementos prevalentes na população em geral e este último por sua vez, desencadeou o estigma, expresso em diferentes atitudes e percepções como o distanciamento social, a compreensão de que pessoas infectadas deveriam ter suas liberdades restringidas, do desconforto que algumas pessoas experimentavam em pensar ou consumir conteúdos acerca da doença nas mídias sociais, sendo preditores deste medo, a renda, a idade, a escolaridade e o uso de tecnologias para rastreio de casos para covid-19.

Após adoecer e atravessar o período com sinais e sintomas mais aparentes da doença, marcado pela ocorrência do estigma associado à infecção, a teoria demonstrou que as pessoas perceberam a persistência do adoecimento, constatado pela não resolução dos mal-estares que experimentavam. Neste momento, suas experiências assumem os contornos do que tem sido reconhecido enquanto covid-longa ou síndrome pós-covid, condição clínica que atinge até metade das pessoas que foram infectadas com o vírus da covid-19 e caracterizada geralmente por sintomas leves, como fadiga, dispnéia e ou manifestações neurológicas, dentre outros sintomas (Moreno-Pérez *et al.*, 2021).

Tal condição tem se demonstrado significativa na experiência de pessoas que tiveram covid-19, como apontou um estudo, onde foi registrado alta prevalência de sintomas persistentes entre pessoas que adoeceram, com cerca da metade delas apresentando condição pós-infecção aguda e sintomas que refletiam o caráter multissistêmico desta condição, afetando funções e órgãos diversos, com destaque para sintomas como fadiga, problemas respiratórios e disfunção cognitiva (Davis *et al.*, 2021).

Enquanto entidade nosológica, a covid longa foi um termo cunhado pelas pessoas que experimentavam os sintomas persistentes da covid-19, caracterizada de maneira imprecisa devido a multiplicidade de manifestações clínicas associadas, mas que representava uma

verdadeira pandemia inacabada, que lançou inúmeras pessoas que permanecem afetadas por tal condição em tramas de solidão, isolamento social e rejeição, moldando uma transformação da pessoa adoecida, cuja histórias pessoais, do corpo e da doença se entrecruzam, além disso, estas pessoas, quando mulheres, não brancos, trabalhadores e/ou desempregadas, encaram o descrédito dos profissionais frente às suas narrativas, desvelando o caráter de injustiça epistêmica a qual estão submetidas (Segata; Löwy, 2024).

A experiência das pessoas com covid longa, demonstra-se singularmente variada, imprecisa e custosa, com relatos de sintomas difusos, de intensidade variável, acentuada pela incerteza no prognóstico e resolução, o que contribuía para torná-la confusa e debilitante, ainda, parte das pessoas sequer conseguiam imprimir sentido ao que sentiam, o que se agravava no contexto de escassez de conhecimento ou informação médica, encerrando-as em ciclos estressantes de melhoras e pioras, sem quaisquer perspectivas de cura (Ladds *et al.*, 2020).

Pessoas com covid longa tiveram sua saúde mental e bem-estar impactados por diferentes fatores, os sintomas prolongados geraram perturbações graves na rotina de vida e atividades diárias de muitas delas, interrompendo os afazeres cotidianos como o trabalho, a prática de exercícios físicas e a vida social, o que repercutiu diretamente na qualidade de vida e saúde mental delas, ademais, lidar com as incertezas quanto ao curso dos sintomas que experimentavam foi um desencadeador de ansiedade que afetou todas as dimensões da vida, familiar, laboral e econômica, tudo isso contribuiu para mudanças substanciais no senso da própria identidade (Burton *et al.*, 2022).

Ademais, a experiência da covid longa tem sido marcada pela estigmatização das pessoas que enfrentam esta condição, como evidenciado em estudo realizado no Reino Unido, ao validar instrumento para estimar o estigma associado, demonstrou que a maioria das pessoas que lidam com esta condição já haviam experimentado alguma forma de estigma (Pantelic *et al.*, 2022). Quanto às repercussões, pessoas com covid longa que experimentam estigmatização podem relatar mais estresse, sintomas depressivos, ansiedade e menor qualidade de vida relacionada à saúde mental (Scholz; Bierbauer; Lüscher, 2023).

A natureza desta condição é um facilitador da estigmatização, pois as pessoas que enfrentam as manifestações somáticas persistentes, às quais se atribuem conotação psicossomática, diante de relatos do que experimentam sem que esteja acompanhado de alterações corporais perceptíveis, se desdobram em projeção de culpa ao indivíduo por não ser capaz de lidar com seus próprios sintomas (Ballering; Olde Hartman; Rosmalen, 2021).

Doenças como a covid longa, que possuem quadro clínico amplo e diagnósticos médicos imprecisos expõem as pessoas acometidas ao risco de sofrerem estigmatização, como

consequência da própria condição, pessoas que possuem covid longa podem se isolar, reduzindo as interações sociais em decorrência da fadiga que experimentam, o implica em menor contato e apoio social, além de encararem perdas na identidade, devido as mudanças que vivenciam em virtude das repercussões desta condição (Van De Vyver; Leite; Alwan, 2021).

Quando perceberam a persistência da doença, as pessoas adoecidas iniciaram suas carreiras morais (Goffman, 1981), ou seja, passaram a ter compreensão das suas próprias condições e neste processo, de aprendizagem e socialização, incorporaram a perspectiva dos ditos normais sobre si e sofreram mudanças na própria autoimagem, reconhecendo as crenças sociais, significados e as consequências de possuir um atributo ao qual um estigma estava associado.

Além disso, ao demonstrar que as pessoas que persistiam adoecidas vivenciaram o estigma no âmbito das suas relações, seja na interação com aquelas que não estavam doentes, no contato com os profissionais de saúde e em alguma medida, ao coabitar com seus familiares, a teoria elaborada reforça a ideia de contatos mistos, descritos por Goffman (1981), enquanto situações sociais nas quais, normais e estigmatizados se encontram frente a frente e assim, estes precisam encarar simultaneamente, as causas e os efeitos, além a inexorável essência relacional do estigma, cuja ocorrência assume contornos mediante interação.

Deste modo, foram nas interações sociais que quem estava adoecido, primeiro, comunicou sua condição às pessoas não adoecidas com quem conviviam e após terem feito, passaram constatar como os “normais” (Goffman, 1981) reagiam, grande parte destes, com descrédito. Diante disso, a divulgação do status de adoecimento tornou algo seletivo, pois havia receios de sofrer o estigma de estar doente por covid-19 (Chew *et al.*, 2021).

Em alguma medida, isso caracterizaria o controle de informação que a pessoa estigmatizada exerce em relação à sua condição, como descrito por (Goffman, 1981), neste caso, as pessoas com sintomas persistentes de covid-19 gerenciavam a revelação e o ocultamento desta condição, conforme o grau de intimidade que possuíam com quem interagiam socialmente, manipulando a situação e evitando o ônus do estigma que poderia ser lhe atribuído.

A decisão em compartilhar a informação sobre o adoecimento é condicionada ao estigma que está associado à doença, como observado entre homens que receberam o diagnóstico de infecção por HIV e reconheceram que o medo da rejeição ou julgamento devido tal estigma, contribuiu para a seletividade das pessoas com quem poderiam comunicar seus diagnósticos, restringindo tais informações àquelas pessoas com quem mantinham contatos e parcerias que considerassem estar sob risco (Bilardi *et al.*, 2019).

Este controle da informação também pode estar condicionado à natureza da interação ou relação social, isso decorre da visibilidade que o estigma possui, depende do quanto este é perceptível ou evidenciável ao olhar dos outros (Goffman, 1981) neste caso, grande parte dos sintomas persistentes da covid-19, não se revelam de maneira aparente, tem natureza subjetiva, nos relatos das pessoas, o que demanda sua comunicação para que se tornem conhecidos, como demonstrou a teoria.

A revelação de determinadas condições, em contextos marcados pelo estigma, é restrita a um número limitado de pessoas, o que exige das pessoas que carreguem consigo aquilo que é alvo do estigma, a assumirem identidades sociais virtuais discrepantes daquelas realmente constituídas, ademais, em certas situações, a revelação pode ser benéfica, por estimular maior demonstração de apoio emocional e suporte à adesão terapêutica (Brittain *et al.*, 2023).

Sobretudo, isto também decorre do estigma antecipado que as pessoas sob tais situações podem experimentar, ou seja, quando ocultam as identidades estigmatizáveis pelo receio ou dúvida sobre como poderiam ser tratadas pelas demais se o estigma se tornasse conhecido (Quinn; Chaudoir, 2009), isto se demonstra suficiente para que estas pessoas sofram os prejuízos provocados pelo estigma, como maior estresse, menor apoio social, satisfação com os profissionais de saúde e consequentemente, pior qualidade de vida (Earnshaw; Quinn; Park, 2012).

Em decorrência disto, entre pessoas diagnosticadas com a covid-19 na Índia, mesmo após a recuperação, foi identificado um nível significativo de estigma antecipatório, quando há medo da reação das pessoas à forma que serão tratadas após sua recuperação, o que foi maior entre aquelas com menor renda e escolaridade, o que as levou a manterem em sigilo informações sobre sua condição (Chandran *et al.*, 2022).

Alguns dos prejuízos decorrentes do estigma foram experimentados no ambiente de trabalho, como demonstrou a teoria, que ao comunicar a condição de sintomas persistentes às pessoas nestes espaços, quem estava adoecido enfrentou mudanças negativas nas relações e por isso, para evitarem tais circunstâncias, elas passaram a ocultar o que sentiam ao perceber o quanto isso lhes expunha à estigmatização, ao passo que encaravam descréditos e recebiam rótulos por parte dos colegas, gerando constrangimento e vergonha, além de expô-las a situações de assédio.

Este ocultamento de condições ou atributos associados a estigmas no ambiente de trabalho pode ocorrer do medo de ser demitido ou não ser contratado se revelado o estigma, receio de ter a carreira prejudicada ou sofrer prejuízos na progressão no trabalho, além da crença de não ter apoio ou não ser compreendido, como foi identificado nas experiências de pessoas

com depressão (Bortel *et al.*, 2024). Portanto, o estigma antecipado tem sido associado a maiores barreiras em relação à experiência laboral das pessoas que sofrem estigmatização (Lightner *et al.*, 2021).

As pessoas que tiveram covid-19 constataram significativos comprometimentos à capacidade laboral após a fase aguda da doença (Lunt *et al.*, 2022), o que se desdobrou dentre outros obstáculos para o trabalho, com destaque ao caráter volátil dos sintomas experimentados, a discrepância percebida entre as identidades profissionais antes e após o adoecimento e a necessidade de reordenação da própria identidade a partir da sua nova condição enquanto pessoa que persistia adoecida, as quais se constituíram barreiras adicionais para o retorno ao trabalho (Nielsen; Yarker, 2024).

A despeito disso, esta discrepância na identidade seria reflexo de um elemento fundamental para compreensão da dinâmica da estigmatização, pois o estigma enquanto um atributo que assume valoração depreciativa e produz descrédito, decorre da disparidade constatada entre as expectativas sociais elaboradas sobre alguém e aquilo que de fato, tal pessoa demonstra ser, ou de suas respectivas identidades sociais, virtual e real (Goffman, 1981).

O estigma associado à condição de adoecimento persistente se expressou e foi sentido através das relações que as pessoas estabeleceram com quem não se encontrava afetado pela mesma condição, pois elas não foram compreendidas, sofreram descrédito, receberam rótulos e foram tratadas de maneira discriminatória, tal como explicitada pela teoria. Estes elementos guarda estreita correspondência àqueles descritos por (Link; Phelan, 2001), que se interrelacionam e são constituintes essenciais do estigma, como a distinção e rotulagem das diferenças humanas, com vinculação das pessoas a estereótipos culturais depreciativos, que permite a segregação e conseqüentemente, gera perda de status, discriminação e todos os demais prejuízos decorrentes.

Sobretudo, é na dinâmica das relações descritas na teoria, que se ilustra o processo de aprendizagem concorrente à estigmatização, no curso das suas carreiras morais (Goffman, 1981), as pessoas adoecidas puderam incorporar o ponto de vista das pessoas não adoecidas, ao passo que reconheceram como elas são vistas e simultaneamente, ao fazê-los, experimentaram das repercussões do estigma.

Este estigma associado à covid-19 reflete como as pessoas afetadas pela doença são incorretamente reconhecidas nas relações sociais, como a sociedade encara quem está ou persiste doente, atribuindo-lhe o rótulo de ameaça aos demais e vinculando estereótipos como alguém perigoso, isso condiciona atitudes de evitação destas pessoas, além de escancarar distinções que orientam e normalizam condutas diferenciadas, como destrato e desumanização,

tudo isso, agravado por condições estruturais que moldam a trama social, política e econômica de cada contexto cultural (Huda, 2022).

A estigmatização associada ao adoecimento por covid-19 corrobora com a compreensão mais ampla do que se constitui o estigma, para além de um mero atributo ou marca com valor depreciativo, traduzido em uma linguagem relacional, que interconecta atributo e estereótipo (Goffman, 1981), operacionalizado mediante o acesso ao poder, que viabiliza por em curso a diferenciação, rotulagem, estereotipagem, separação, exclusão e discriminação (Link; Phelan, 2001). Portanto, desvincula-se enquanto propriedade individual, mas corresponde à construção social e assume significado conforme o contexto cultural, os valores e as crenças que são compartilhadas sobre as diferenças das pessoas (Ainlay; Becker; Coleman, 1986).

Também foi ressaltada nesta teoria, que ao interagir com profissionais de saúde, mais precisamente, os médicos, as pessoas que persistiam adoecidas vivenciaram outras expressões do estigma, ao demandarem por cuidado ao acessar diversos serviços, ao passo que estavam em consulta médica, depararam-se com despreparo e enfrentaram a desvalorização nas relações com tais profissionais. Como Macpherson *et al.*, (2022) demonstrou, este contato com profissionais de saúde tem sido caracterizado pelo desencontro, incompreensão, despreparo e descrédito, a falta de conhecimento, informação e orientações precisas dos profissionais constitui um agravante às repercussões da experiência do adoecimento, contribuindo para maior confusão e ansiedade entre aqueles que precisam de cuidado.

Além disso, as atitudes dos profissionais de saúde podem contribuir para a estigmatização, como ocorre em outras situações, o que leva à menor colaboração na relação médico-paciente, pode afetar a autoestima das pessoas e comprometer o tratamento de condições de saúde-doença (Van Boekel *et al.*, 2013). Neste sentido, diante da desvalorização e rótulos com que eram tratadas por profissionais de saúde, as pessoas envolvidas neste estudo reagiram de diferentes modos, seja resistindo à procura de profissionais e serviços de saúde, seja ignorando suas orientações e prescrições, ainda, houve quem se irritou, frustrou-se e deixou de compartilhar das suas necessidades.

Estas nuances tem marcado a trajetória destas pessoas no acesso aos serviços e contato com os profissionais de saúde, ressalta-se além da falta de conhecimento, o descrédito aos relatos dos pacientes e a redução dos seus sintomas a problemas psíquicos, como depressão ou alterações do padrão de sono, atitudes que tem produzido prejuízos, como adiamento de cuidados de saúde necessários (Mcnabb *et al.*, 2023), como constatado entre as pessoas envolvidas neste estudo, que relataram que os médicos associavam ou reduziavam suas condições a questões de saúde mental.

Frente a isso, as pessoas estigmatizadas por persistirem adoecidas, tem buscado adequar a maneira como vivem, como demonstrou a teoria, habituando-se com as dificuldades e o impacto decorrente das repercussões que vivenciam, além de enfrentar problemas no trabalho e encarar o tratamento diferenciado por parte das demais pessoas, o que leva ao distanciamento e rupturas de algumas relações.

A perspectiva de vida das pessoas com covid longa tem sido afetada substancialmente pelas limitações decorrentes da doença, elas experienciam sentimentos de desamparo e dependência diante das repercussões dos sintomas persistentes nas suas atividades cotidianas (Schmachtenberg *et al.*, 2023), de maneira semelhante às pessoas que vivem com condições crônicas, experimentam rupturas biográficas (Bury, 2011), seja pelas limitações impostas por seu adoecimento, mas também, pelo constrangimento que enfrentam ao lidar com isso diante das interações sociais.

As repercussões dos sintomas persistentes produzem impactos na identidade social, pois tornam indefinida e põe em xeque as certezas do indivíduo doente, implicando na perda de autonomia, dependência e limitações que resultam de modificações nos papéis sociais daqueles que passam a depender de cuidados, além de afetar a saúde mental, pelas incertezas, estresse, tristeza e medo que surgem diante da miríade de problemas enfrentados (Al-Jabr *et al.*, 2024).

Viver sob a persistência de sintomas tem se revelado uma experiência disruptiva para as pessoas que sentem o impacto da covid longa, pois, diante das repercussões enfrentadas, elas se angustiam, se sentem constrangidas, com importante desdobramento na sua autoimagem e socialização. Como demonstraram Querol *et al.* (2020), pessoas que possuem doenças crônicas vivenciam experiências perturbadoras de intensidade e natureza variadas, que afetam corpo e mente, moldando novas identidades que refletem a carga do adoecimento experimentado.

Diante dos diversos sintomas que experimentam, as pessoas com covid longa vivenciam rupturas no senso de autocontinuidade, pois as perturbações que enfrentam, transformam suas autonarrativas, antes consistentes, agora em irrelevantes ou inválidas, ainda, a natureza não visível desta condição constitui um obstáculo tanto para o reconhecimento social pelas outras pessoas, mas também, para a reconstrução de novas narrativas pessoais, o que leva ao sentimento de “não-ser” e à experiência de “sentir-se-não-estar-no-mundo”, que refletem em perdas existenciais (Fang *et al.*, 2024).

O que corrobora com aquilo que Goffman (1981) assinalou, acerca das mudanças que as pessoas estigmatizadas vivenciam no autoconceito ao longo de suas carreiras morais. Além disso, o estigma produz “descontinuidades” nas trajetórias destas pessoas, modificando a

perspectiva e as atitudes delas diante da própria vida, além de gerar consequências que podem desumanizá-las ou mesmo inspirá-las (Ainlay; Becker; Coleman, 1986).

No tocante ao trabalho, permanecer adoecido trouxe diferentes implicações, como adaptações para o retorno às atividades laborais, necessidade de se ausentar em diferentes momentos para cuidados com a saúde e redistribuição de tarefas entre os colegas, apesar disso, as incertezas e o estresse desencadeado por estas situações interferiram na recuperação das pessoas (Al-Jabr *et al.*, 2024).

Os problemas no ambiente de trabalho decorreram da falta de apoio e compreensão das pessoas, sobretudo, os empregadores, o que levou a maus entendimentos, excesso de expectativas ou inexistência de subsídios para prestar suporte a quem estivesse afetado pelo adoecimento persistente, ainda, outros problemas surgiram quando foi necessário afastamentos, pois as pessoas foram rotuladas como quem tivesse problemas de saúde mental e por isso, experimentavam descrédito, além disso, houve situações de assédio, abusos verbais e intimidações, tudo isso contribuiu para que estas pessoas se sentissem menos capazes, mais fracas e experimentassem menos respeito ou fossem penalizadas sem promoções ou transferências quando solicitadas (Bortel *et al.*, 2024).

Muitos destes problemas tem sido vivenciado no retorno ao trabalho, após desenvolver a covid longa, além do descrédito ou juízo com que tem sido tratada, as pessoas que persistem adoecidas enfrentam obstáculos para ter o direito às licenças médicas garantidas o que se soma à falta de preparo do espaço laboral para acolhê-las, isso reflete a dimensão interpessoal e estrutural do estigma e estigmatização que elas experienciam (Stelson *et al.*, 2023).

Estas e outras prejuízos decorrem da perda de status que as pessoas experimentam devido o estigma, o que pavimenta as discriminações e assim, concorre para os efeitos negativos nas suas vidas (Link; Phelan, 2001). Além de desumanizá-las, o estigma orienta mecanismos de controle social que imprimem sanções àqueles que não correspondem às normas e valores culturalmente construídos (Ainlay; Becker; Coleman, 1986).

Não obstante, a estigmatização é tributária à distribuição social das distintas formas de poder em cada cultura (Link; Phelan, 2001), assim, aqueles que estigmatizam outrem, ocupam posições de controle na estrutura social, o que lhes permite impor seus interesses pessoais como normas (Ainlay; Becker; Coleman, 1986). Portanto, para que isso permaneça e se perpetue, é mister a manutenção estrutural das desigualdades sociais, constituintes da produção e reprodução das relações desproporcionais de poder instituídas (Parker, 2013).

Ao encarar a estigmatização as pessoas com sintomas persistentes, passaram a buscar por informações e apoio na internet, como demonstrou a teoria, sobretudo, foi nas redes sociais

digitais que ao identificarem e se inserirem em grupos de pessoas que compartilhavam experiências semelhantes, que elas se sentiram mais acolhidas e compreendidas, além disso, puderam encontrar suporte e orientações para lidar com a covid longa.

Entre pessoas que vivem com condições crônicas, tem sido identificado o comportamento de procurar informações na internet sobre a própria saúde, além da busca por pessoas que compartilham as suas experiências neste espaço (Madrigal; Escoffery, 2019). Neste sentido, as pessoas que possuem covid longa têm se utilizado da internet e as redes sociais como alternativas à falta de conhecimento médico ou ausência de serviços específicos de assistência, o que tem lhes proporcionado compreender melhor a própria doença (Leggat *et al.*, 2024).

As redes sociais tem proporcionado suporte às pessoas que persistem adoecidas pois possibilita a organização de grupos entre estas, nos quais há compartilhamento de suas experiências, informações e apoio (Al-Jabr *et al.*, 2024), participar destes permitiu que as pessoas não se sentissem sozinhas e possibilitou validação dos sintomas que apresentavam (Burton *et al.*, 2022). O uso destas como recurso de suporte tem sido comum entre pessoas com doenças crônicas, viabilizando apoio emocional, prático e social (Kingod *et al.*, 2016)

A despeito disso, estas também se constituem espaços propícios à propagação de desinformação, o que pode produzir prejuízos aos comportamentos de saúde (Allington *et al.*, 2021), por isso, o consumo das informações demanda atenção e discernimento quanto a sua veracidade, além de expor material de natureza angustiante através dos relatos compartilhados, que podem exacerbar o sofrimento de quem consome (Leggat *et al.*, 2024), mesmo assim, os participantes tem aprendido a filtrar este tipo de conteúdo (Burton *et al.*, 2022).

A teoria ainda explicitou, que quem permanece adoecido em decorrência da covid longa tem reivindicado maior suporte por parte do Estado, através de políticas públicas específicas para atender às suas necessidades e garantir seus direitos, além disso, mais investimentos em pesquisas e melhoria nos serviços de saúde para atendê-las, tão como, melhor divulgação na mídia sobre esta condição, para que possa sensibilizar a sociedade e enfrentar a invisibilidade na qual elas se encontram.

O enfrentamento do estigma requer que os governantes e demais autoridades estatais estejam ativamente engajadas (Bhanot *et al.*, 2020), assumindo a responsabilidade por regular as informações e desenvolvendo estratégias eficientes de divulgação e comunicação com a população em meio às emergências sanitárias (Yu *et al.*, 2023). Pois, é fundamental que haja a sensibilização da sociedade, sobretudo, para o enfrentamento de crises como a desencadeada pela pandemia, através da promoção da coesão social (Lalot *et al.*, 2022).

Por fim, a mitigação do estigma em torno de doenças infecciosas e emergentes perpassa pelo desenvolvimento de políticas que assegurem apoio psicológico e acolhimento das pessoas e profissionais que são estigmatizados, além do investimento em estratégias de comunicação com a população que garanta a informação adequada e desencorajem a estigmatização, promoção de educação, além da responsabilização da mídia sobre o que é compartilhado (Muhidin; Vizheh; Moghadam, 2020).

8 TRACANDO CAMINHOS: PROPOSIÇÕES PARA O CUIDADO DAS PESSOAS COM SINTOMAS PERSISTENTES DA COVID LONGA

Aqui são disponibilizadas proposições que podem melhor orientar o cuidado às pessoas com sintomas persistentes da covid longa, esta elaboração decorre do compromisso ético e científico de traduzir o conhecimento produzido com e para estas pessoas, de modo que elas possam desfrutar dos benefícios que os resultados da tese podem viabilizar ao lançar luz sobre as experiências de estigmatização.

Estas proposições foram organizadas a partir da teoria substantiva, portanto guarda correspondência com os seus componentes, de maneira que forneça caminhos para enfrentamento do estigma explicitado nos relatos dos participantes, além do mais, constitui uma forma de responder às reivindicações destes por maior suporte.

Para apresentá-las, optou-se por organizar em níveis de intervenção proposta, a saber: (i) individual, (ii) familiar e comunitário e, (iii) institucional, que congrega proposições para os profissionais e serviços de saúde, além de políticas públicas.

(i) Nível Individual:

- ✓ Fornecer apoio às pessoas no decorrer do seu adoecimento;
- ✓ Acolher as queixas e demandas apresentadas pelas pessoas adoecidas, considerando tanto a dimensão clínica, quanto os aspectos subjetivos da experiência do adoecimento;
- ✓ Promover o acolhimento das pessoas adoecidas, com escuta qualificada, fornecendo suporte e esclarecimentos às dúvidas;
- ✓ Garantir a continuidade do cuidado, mediante o estabelecimento de vínculo entre a pessoa adoecida e os profissionais de saúde;
- ✓ Auxiliar as pessoas adoecidas a gerenciarem os receios, angústias e estresses, através de suporte psicossocial;
- ✓ Apoiar as pessoas adoecidas, na fase aguda, na adaptação das atividades laborais, acolhendo suas preocupações, esclarecendo as dúvidas e orientando sobre seus direitos;
- ✓ Investigar as percepções da estigmatização e as consequências experimentadas, atuando para acolher as necessidades individuais;
- ✓ Assegurar canais de comunicação para as pessoas em isolamento com os profissionais de saúde;
- ✓ Investigar sinais e sintomas de sofrimento psíquico entre pessoas em situação de isolamento;
- ✓ Realizar escuta qualificada e acolhimento dos sentimentos e percepções das pessoas em períodos de isolamento;
- ✓ Identificar junto com a pessoas, atividades prazerosas que podem ser realizadas durante o período de isolamento e quarentena;

- ✓ Prestar apoio através do acompanhamento, às pessoas que persistem com sintomas após a infecção e sintomas iniciais de covid-19;
- ✓ Esclarecer as dúvidas, receios e crenças das pessoas sobre a ocorrência da covid longa e suas manifestações clínicas;
- ✓ Identificar os sintomas apresentados por cada pessoas para singularizar a atenção à saúde e às necessidades;
- ✓ Orientar às pessoas acerca da natureza dos sintomas persistentes se baseando em informações científicas;
- ✓ Acolher, respeitar e considerar os relatos das experiências individuais no processo de cuidado;
- ✓ Elaborar projetos terapêuticos singulares diante das múltiplas necessidades apresentadas pelas pessoas;
- ✓ Prestar apoio às pessoas que persistem adoecidas;
- ✓ Garantir o acesso oportuno à equipe de saúde, através de consulta ou visitas domiciliares;
- ✓ Promover o esclarecimento sobre as manifestações e repercussões conhecidas da covid longa;
- ✓ Desenvolver abordagem preventiva integrando medidas de proteção individual, detecção precoce e diagnóstico de infecção e covid longa, com acompanhamento longitudinal e integral das pessoas com sintomas persistentes, além da oferta de cuidado em reabilitação;
- ✓ Garantir abordagem centrada na pessoa, família e comunidade no cuidado das pessoas com sintomas persistentes;
- ✓ Promover práticas de cuidados orientadas pela prevenção quaternária, visando preservar a autonomia e integridade da pessoa adoecida;
- ✓ Orientar as pessoas adoecidas sobre o uso salutar das redes sociais na busca por informações e compartilhamentos das próprias experiências;

(ii) Nível Familiar e Comunitário:

- ✓ Desenvolver estratégias para comunicação em saúde para esclarecimento sobre a doença em momentos de crises sanitárias;
- ✓ Orientar a população quanto aos sinais e sintomas relacionados à doença;
- ✓ Orientar a população sobre as medidas de proteção individual e meios de transmissão da doença;
- ✓ Promover estratégias de comunicação e educação em saúde para a população em geral, explicando acerca dos sintomas persistentes da covid e do estigma associado;
- ✓ Promover campanhas em empresas para sensibilização de empregadores e colaboradores sobre o estigma e a covid longa;
- ✓ Divulgar informações sobre a covid longa e o estigma através de redes sociais, mensagens de textos em celular, sites institucionais, mídias e espaços públicos;
- ✓ Promover a abordagem familiar quando em atendimento das pessoas afetadas por sintomas persistentes de covid longa;

- ✓ Avaliar as necessidades de cuidado dos familiares destas pessoas;
- ✓ Investigar sinais e sintomas de sobrecarga física e psíquica dos familiares envolvidos no cuidado das pessoas com covid longa;
- ✓ Oferecer suporte mediante a escuta qualificada e acolhimento aos familiares;
- ✓ Prestar apoio durante as fases do adoecimento, para que a família possa se adaptar;
- ✓ Sensibilizar os familiares sobre a covid longa, os sintomas e o estigma;
- ✓ Desenvolver estratégias de comunicação sobre o estigma e os efeitos na saúde das pessoas;

(iii) Nível Institucional:

- ✓ Preparar os profissionais de saúde para o acolhimento e manejo das condições decorrentes do adoecimento por covid-19;
- ✓ Garantir o acesso oportuno das pessoas sintomáticas à rede de atenção à saúde;
- ✓ Oferecer cuidado integral às pessoas adoecidas;
- ✓ Organizar a rede de atenção à saúde de maneira que estejam assegurados o acesso oportuno e qualificado às ações de prevenção, cuidado, monitoramento e reabilitação de pessoas adoecidas;
- ✓ Garantir abordagem acolhedora, com esclarecimentos de dúvidas, receios e crenças acerca dos testes disponíveis, procedimentos envolvidos, inclusive sobre os possíveis resultados;
- ✓ Elaborar estratégias de comunicação para o enfrentamento da desinformação em saúde;
- ✓ Promover campanhas de esclarecimento sobre a segurança e importância da vacinação na prevenção da disseminação da doença, redução dos casos graves e óbitos;
- ✓ Oferecer orientação e esclarecimento de dúvidas que podem afastar a população da procura pelas vacinas;
- ✓ Estimular oportunamente a vacinação da população, engajando os públicos-alvo e grupos populacionais mais suscetíveis no enfrentamento das condições pós-covid;
- ✓ Fomentar o letramento em saúde da população para o enfrentamento da desinformação;
- ✓ Possibilitar o acesso aos recursos diagnósticos possíveis de maneira oportuna;
- ✓ Realizar diagnóstico diferencial com a abordagem centrada na pessoa;
- ✓ Garantir o acompanhamento longitudinal das pessoas enquanto apresentarem sintomas;
- ✓ Coordenar o cuidado das pessoas com sintomas persistentes de covid longa na rede de atenção à saúde
- ✓ Elaborar e divulgar relação de serviços e profissionais especializados para o cuidado de pessoas com covid longa;
- ✓ Garantir ofertas de educação permanente que possibilitem que os profissionais de saúde estejam atualizados quanto à detecção, diagnóstico e manejo de casos de pessoas com covid longa;
- ✓ Sensibilizar os profissionais de saúde acerca do estigma e das estratégias para sua redução na relação de cuidado com as pessoas;

- ✓ Elaborar protocolos clínicos baseados na ciência, para orientar as ações dos profissionais de saúde no cuidado destas pessoas;
- ✓ Instituir políticas públicas transversais e intersetoriais que assegurem o acesso das pessoas adoecidas à previdência, trabalho, saúde, educação e outros direitos sociais;
- ✓ Organizar linha de cuidado para pessoas com sintomas prolongados da covid-19;
- ✓ Estimular o engajamento e a mobilização social das pessoas com covid longa;
- ✓ Enfrentar a desinformação na internet, sobretudo nas redes sociais acerca das pessoas adoecidas e a doença;
- ✓ Promover ações de desestigmatização de pessoas que vivem adoecidas com covid longa;
- ✓ Promover debates e audiências públicas para discutir as demandas e necessidades das pessoas que persistem adoecidas pela covid-19;

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pessoas que experimentavam a estigmatização em decorrência da covid-19, foram aquelas que após adoecerem, desenvolveram condições pós-covid devido a persistências de sintomas, reconhecidos por elas como covid longa, que ressaltavam o caráter crônico do adoecimento que viviam, gerando diversas repercussões nos seus cotidianos.

As experiências de mulheres e homens se cruzavam, a despeito de suas singularidades, no tocante ao estigma se apresentava em comum por ter como condição necessária, a persistência do adoecimento e suas manifestações características não serem aparentes nas relações que estabeleciam, exigindo comunicação e revelação destas às outras pessoas, momento em que se explicitavam as diferenças e se tornavam perceptíveis os elementos do estigma.

Desta maneira, a tese inicialmente apresentada foi confirmada com a teoria elaborada, pois mulheres e homens inseridos no contexto da pandemia e, que adoeceram e persistiram doentes em decorrência da covid-19, sofreram a estigmatização de maneira por apresentarem sequelas que limitavam e modificavam suas vidas, ratificando o potencial do estigma em torno de doenças infecciosas emergentes de modificar as relações sociais e se constituir elemento de rotulação, descrédito e discriminação das pessoas afetadas, produzindo repercussões distintas na experiência de adoecimento e vida das pessoas adoecidas, sobretudo, a estigmatização não se revelou distintiva por gênero.

Esta teoria explicitou que ao iniciar o adoecimento, as pessoas gerenciar a apreensão em torno da doença, controlando o medo que lhes afeta sobremaneira, na saúde mental e qualidade de vida, além das manifestações clínicas próprias da doença. Isso aponta para a necessidade do cuidado em saúde às pessoas com covid-19 está pautado numa perspectiva de escuta e acolhimento desde os primeiros sinais observados ou sintomas relatados, de maneira que estas pessoas possam encontrar suporte e apoio nos serviços e profissionais de saúde enquanto lidam atravessam o adoecimento.

Ainda, a hesitação vacinal fora outro elemento que a teoria apontou, o que se constitui em um desafio atual ao cuidado pois amplifica os riscos à saúde, pois reflete atitudes pautadas em desinformação e em alguma medida, encontra suporte na conduta de alguns profissionais. Assim, é imprescindível que estratégias de comunicação em saúde sejam direcionadas à população possibilitando esclarecer os benefícios da imunização e que haja maior comprometimento dos profissionais de saúde no papel que exercem em orientar e influenciar a

tomada de decisão das pessoas, considerando o imperativo de defesa da vida como norteador de todas as suas práticas.

Como explicitado pela teoria, durante o adoecimento, as pessoas adoecidas sentiram o distanciamento das demais pessoas, além da própria condição, lhes demandaram alguma forma de isolamento, contudo, isso contribuiu para que atitudes de separação e discriminação se estabelecessem mesmo após cessação do período necessário de quarentena ou isolamento, exacerbando o estigma direcionado às pessoas adoecidas. Diante disso, é indispensável que profissionais e autoridades de saúde, ao orientarem medidas de controle e profilaxia da disseminação de doenças transmissíveis, ponderem a carga estigmatizante em torno destas práticas e implementem estratégias eficientes para redução do estigma, como campanhas que informem sobre a doença e promova maior empatia com quem adoeceu.

A estigmatização explicitada pela teoria, tem como início da carreira moral do estigmatizado, o momento em que este percebe a persistência da doença, quando constata que alguns sintomas permanecem e/ou se modificam, tornando-se prolongas. Assim, as pessoas buscam explicações à sua nova condição, elaborando justificativas e tentando melhor se compreender e se aceitar. Neste ínterim, a percepção da estigmatização vai se tornando mais explícita, pois a marca simbólica da diferença se institui, sobretudo, quando comunicada nos encontros e interações com as pessoas ditas saudáveis.

Desta forma, a teoria demonstrou que esta estigmatização se dá nas mais diferentes relações sociais, seja com as pessoas que não estão sob as mesmas condições, ou seja, não adoecidas, quando enfrenta a incompreensão destas, sofre com o descrédito de maneira generalizada, recebe rótulos e lida com a discriminação. Isso aponta para a necessidade de profissionais e autoridades de saúde considerarem em emergências sanitárias, intervenções que possam contribuir para o enfrentamento do estigma social em torno das pessoas que são afetadas, sobretudo, com amplo engajamento da sociedade e combinando estratégias de comunicação e cuidado.

A teoria apresentada também lançou luz à parcela de responsabilidade dos profissionais de saúde, em particular, a classe médica, na estigmatização de quem persistia adoecido, pois em diferentes situações, as pessoas se depararam com o despreparo e desconhecimento destes, além de se sentirem desvalorizados na relação com tais profissionais, assim, é imprescindível reconhecer que as condutas e práticas dos profissionais de saúde podem contribuir para maior estigmatização de quem está adoecido, portanto, estratégias de sensibilização destes devem ser estabelecidas para que o espaço de cuidado seja pautado no respeito à dignidade humana, tendo como imperativo ético as premissas da empatia, autonomia e beneficência.

Ademais, a teoria explicitou que as pessoas adoecidas e estigmatizadas se adaptam para viverem sob tais condições e isso consiste em habituar-se com as dificuldades que enfrentam, sejam problemas no trabalho ou mesmo o impacto de permanecer adoecidas, ainda, sofrerem com a desvalorização por parte da sociedade, o que lhe demanda desenvolver estratégias para encararem o tratamento diferenciado. Desta maneira, algumas pessoas passam a aderir em alguma medida a visão que as pessoas têm delas, outras modificam suas relações sociais e ou passam a buscar grupos nas redes sociais digitais, onde encontram outras que compartilham experiências em comum e assim, identificam-se, permitindo melhor aceitação.

Espera-se que esta teoria possa contribuir para ampliar a compreensão do fenômeno de adoecimento em decorrência da covid-19, em particular, da estigmatização que as pessoas que enfrentam as implicações deste, possam ser reconhecidas em suas necessidades de cuidado e apoio, que tenham a garantia do acolhimento e assistência integral nos serviços de saúde e pelos profissionais de saúde, de maneira respeitosa e humanizada. Além disso, que formuladores de políticas e gestores se apropriem do que está explicitado neste relatório e assim, venham a assumir o compromisso de cuidar daqueles que seguem as suas vidas marcadas pela persistência do adoecimento e sobretudo, enfrentam cotidianamente as múltiplas repercussões, da doença e do estigma, possibilitando que estas pessoas tenham o seu direito à saúde garantido, como reivindicado pelos participantes envolvidos no estudo.

Quanto à produção do conhecimento que esta teoria possibilitou, destaca-se sua importância e contribuição singular no sentido de ampliar a compreensão em torno da experiência de adoecimento por covid-19, sobretudo, na perspectiva das pessoas que persistem adoecidas, o que permite elucidar aspectos subjetivos indispensáveis ao cuidado em saúde que atravessam, determinam e modulam as respostas humanas. Neste sentido, para o campo de conhecimento próprio da Enfermagem, esta teoria viabiliza um olhar ainda mais preciso, direcionando a apreensão da prática profissional à singularidade da pessoa adoecida e explicitando aspectos fundamentais à conduta ética e estética do cuidado humano.

A despeito de toda a sua potencialidade, a elaboração desta teoria possui algumas limitações que delimitam sua generalização, apesar da constituição dos grupos amostrais ter seguido aquilo que propunha a perspectiva teórica e metodológica adotada, no que diz respeito às características dos participantes, houve predomínio de pessoas com escolaridade média ou superior, de classe média, branca e cisgênero, marcadores sociais determinantes do processo saúde-doença e portanto, que condicionam de maneira particular as experiências de adoecimento e estigmatização. Assim, novos estudos que aplicassem a abordagem metodológica que orientou a elaboração desta teoria, porém, direcionada a outros grupos sociais

distintos, poderiam contribuir para explicitar nuances particulares da estigmatização e do adoecimento experimentados.

Além disso, outra limitação diz respeito à coleta de dados ter sido conduzida apenas em ambiência virtual, apesar da factibilidade do uso das redes sociais digitais para desenvolvimento de estudos qualitativos que explorem fenômenos de interesse para a pesquisa em saúde, considerando o contexto da ausência ou descontinuidade de serviços para assistência das pessoas com sintomas prolongados, a amostragem não pode alcançar aquelas que não estão inseridas ou *online*, restringindo a compreensão acerca das experiências apenas a parte das pessoas adoecidas que puderam ser abordadas nestas plataformas. Portanto, outros estudos podem lançar mão de estratégias que combinem a produção empírica de dados de maneira virtual e encontros presenciais.

Não obstante, no decorrer da elaboração desta teoria foi percebido a de parte das pessoas abordadas para participação no estudo, considerando a natureza do objeto de interesse que implicava na rememoração de episódios do período mais crítico da pandemia e seus desdobramentos, os quais outrora foram catalisadores de grande mal-estar e sofrimento e que, revisitá-los, para alguns poderia se constituir algo demasiadamente desgastante, isso não necessariamente se refletiu em uma limitação do estudo, mas um importante aspecto que contingenciou o acesso às experiências compartilhadas.

Em suma, a experiência de sintomas persistentes e o estigma que as pessoas ainda enfrentam em decorrência desta condição permanecem enquanto obstáculos à superação dos efeitos da pandemia e denota como este fenômeno modificou a trajetória daqueles que seguem, que vivem de forma paralela, sob tais condições, invisibilizados, desacreditados e reivindicando maior suporte através de políticas públicas.

REFERÊNCIAS

- ABUHAMMAD, S.; H ALZOUBI, K.; KHABOUR, O. Fear of COVID-19 and stigmatization towards infected people among Jordanian people. **International Journal of Clinical Practice**, v. 75, n. 4, 1 abr. 2021.
- ADAMY, E. K. et al. Validação na teoria fundamentada nos dados: rodas de conversa como estratégia metodológica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 6, p. 3121–3126, 1 nov. 2018.
- ADOM, D.; MENSAH, J. A.; OSEI, M. The psychological distress and mental health disorders from COVID-19 stigmatization in Ghana. **Social Sciences & Humanities Open**, v. 4, n. 1, p. 100186, 2021.
- AINLAY, S. C.; BECKER, G.; COLEMAN, L. M. **The Dilemma of Difference A Multidisciplinary View of Stigma**. [s.l: s.n.].
- AKOUR, A. et al. The untold story of the COVID-19 pandemic: perceptions and views towards social stigma and bullying in the shadow of COVID-19 illness in Jordan. **SN Soc Sci**, v. 1, 2021.
- ALEKSANYAN, Y.; WEINMAN, J. P. Women, men and COVID-19. **Social Science & Medicine (1982)**, v. 294, p. 114698, 1 fev. 2022.
- ANTUNES, C. V.; VERSIANI, F.; SANTOS, C. M.; CARVALHO NETO, A. “Eu tento não me esconder, nunca”: estratégias utilizadas pelos profissionais gays e lésbicas para minimizar os estigmas sexuais nos espaços de trabalho. **Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)**, n. 37, 2021/6// 2021.
- AQUINO, E. M. L. et al. Medidas de distanciamento social no controle da pandemia de COVID-19: potenciais impactos e desafios no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, jun. 2020. Suplemento 1. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-81232020006702423&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 06 dez. 2020.
- ASSEFA, N. *et al.* Covid-19 knowledge, perception, preventive measures, stigma, and mental health among healthcare workers in three Sub-Saharan African countries: A phone survey. **American Journal of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 105, n. 2, p. 342–350, 1 ago. 2021.
- ATINGA, R. A.; ALHASSAN, N. M. I.; AYAWINE, A. Recovered but Constrained: Narratives of Ghanaian COVID-19 Survivors Experiences and Coping Pathways of Stigma, Discrimination, Social Exclusion and Their Sequels. **INTERNATIONAL JOURNAL OF HEALTH POLICY AND MANAGEMENT**, 2021.
- BARRETO, M. L. *et al.* **Rev bras epidemiol**, Rio de Janeiro, abr. 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X202000100101. Acesso em: 03 dez. 2020.

BCHETNIA, M. *et al.* The outbreak of the novel severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2): A review of the current global status. **Journal of Infection and Public Health**, v. 13, n. 11, p. 1601, 1 nov. 2020.

BERNARD, H. R. (HARVEY R. **Research methods in anthropology : qualitative and quantitative approaches**. [s.l.] AltaMira Press, 2006.

BRASIL, P. **Manual Pesquisador - Plataforma Brasil - V-3.2**, 2021. . Acesso em: 5 mar. 2022.

BRITO, L. *et al.* Impactos Sociais da COVID-19: uma perspectiva sensível às desigualdades de gênero. **Fiocruz**, Rio de Janeiro. Disponível em:

https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/impactos_sociais_da_covid_g_enero_17.04_final_0.pdf. Acesso em: 06 dez. 2020.

BROOKS, S. K. *et al.* The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. **Lancet (London, England)**, v. 395, n. 10227, p. 912, 14 mar. 2020.

BRUNS, D. P.; KRAGULJAC, N. V.; BRUNS, T. R. COVID-19: Facts, Cultural Considerations, and Risk of Stigmatization. **Journal of Transcultural Nursing**, apr. 2020. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1043659620917724>. Acesso em: 04 dez. 2020.

BURTON, A. *et al.* Factors shaping the mental health and well-being of people experiencing persistent COVID-19 symptoms or ‘long COVID’: qualitative study. **BJPsych Open**, v. 8, n. 2, mar. 2022.

CALLAN, C. *et al.* Original research: ‘I can’t cope with multiple inputs’: a qualitative study of the lived experience of ‘brain fog’ after COVID-19. **BMJ Open**, v. 12, n. 2, p. 56366, 11 fev. 2022.

CANCELA, A.; GONZÁLEZ-NORIEGA, M.; VISIERS, A. Fear of COVID-19: the mediation role between the COVID-19 diagnosis and KAP in Spanish university students. **BMC Public Health**, v. 23, n. 1, 1 dez. 2023.

CARDE, E. [Social inequalities in health and power relations: The Covid-19 in Quebec]. **Sante Publique**, 32, n. 5, p. 461-471, 2020 September December 2020.

CARVALHO, E. S. D. S.; CARNEIRO, J. M.; GOMES, A. S.; FREITAS, K. S. *et al.* Why does your pain never get better? Stigma and coping mechanism in people with sickle cell disease. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 74, n. 3, p. e20200831-e20200831, 2021/6// 2021.

CERDA, A. A.; GARCÍA, L. Y. Factors explaining the fear of being infected with COVID-19. **Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy**, v. 25, n. 2, p. 506, 1 abr. 2022.

CHANDRAN, N. *et al.* COVID-19-related Stigma Among the Affected Individuals: A Cross-Sectional Study From Kerala, India. **Indian Journal of Psychological Medicine**, v. 44, n. 3, p. 279, 1 maio 2022.

- CHEW, C.-C. *et al.* Experiences of social stigma among patients tested positive for COVID-19 and their family members: a qualitative study. **BMC Public Health**, v. 21, n. 1623, 2021.
- CHRISTENSEN, S. W. *et al.* Testing for COVID-19 regulates behavior in the general population: A qualitative study of experiences of awaiting test result for COVID-19. <https://doi.org/10.1177/1403494821993717>, v. 49, n. 7, p. 797–803, 15 mar. 2021.
- CORBIN, J.; STRAUSS, A. **Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory**. 4^a ed. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc., 2015. v. 1
- CORONADO-VÁZQUEZ, V. *et al.* The Influence of Socioeconomic and Educational Factors on the Level of Anxiety and Fear of COVID-19. **Healthcare**, v. 12, n. 1, 1 jan. 2024.
- COURTENAY, W. H. Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health. **Social Science & Medicine**, v.50, p. 1385- 1401, 2000. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10741575/>. Acesso em: 06 dez. 2020.
- CRESWELL, J. **Projeto de Pesquisa: Métodos Qualitativo, Quantitativo e Misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.
- DEITRICK, K.; ADAMS, J.; DAVIS, J. Emergency Nursing Care of Patients With Novel Coronavirus Disease 2019. **Journal of Emergency Nursing**, v. 46, n. 6, p. 748, 1 nov. 2020.
- DI, Y. *et al.* Stigma toward Wuhan people during the COVID-19 epidemic: an exploratory study based on social media. **BMC Public Health**, v. 21, n. 1, 1 dez. 2021.
- EL KHATIB, A. S.; Economia versus Epidemiologia: Uma Análise do Trade-Off entre Mercados e Vidas em Tempos de COVID-19. **Fundação Escola de Comércio Álvares Penteado**, São Paulo, jun. 2020. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/786/1092>. Acesso em: 05 dez. 2020.
- ENGUIITA-FERNANDEZ, C. *et al.* The COVID-19 epidemic through a gender lens: what if a gender approach had been applied to inform public health measures to fight the COVID-19 pandemic? **Social Anthropology**, 2020. Disponível em: https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/the_covid-19_epidemic_through_a_gender_lens.pdf. Acesso em: 04 dez. 2020.
- ERASO, Y.; HILLS, S. Self-isolation and quarantine during the uk's first wave of covid-19. A mixed-methods study of non-adherence. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 13, p. 7015, 1 jul. 2021.
- FAN, W.; QIAN, Y.; JIN, Y. Stigma, Perceived Discrimination, and Mental Health during China's COVID-19 Outbreak: A Mixed-Methods Investigation. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 62, n. 4, p. 562, 1 dez. 2021.
- FERNANDES, T. D. S.; PEDROSA, N. D. S.; GARCIA, M. K. D. Q.; SILVA, A. M. B. F. D. TEMA LIVRE Estigma e preconceito na atualidade: vivência dos portadores de

tuberculose em oficinas de terapia ocupacional. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 30, n. 1, p. 2020-2020.

FERREIRA, L. N. *et al.* Quality of life under the COVID-19 quarantine. **Quality of Life Research**, v. 30, n. 5, p. 1389, 1 maio 2021.

FIOCRUZ. Tendências atuais da pandemia de Covid-19: Interiorização e aceleração da transmissão em alguns estados. **MonitoraCovid19**, Rio de Janeiro, abr. 2020. Nota Técnica. Disponível em:

https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/monitoracovid_notatecnica_28_04.pdf. Acesso em: 05 dez. 2020.

FLICK, U. **Introdução à Pesquisa Qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GAMMON, J.; HUNT, J.; MUSSELWHITE, C. The stigmatisation of source isolation: a literature review. **Journal of Research in Nursing: JRN**, v. 24, n. 8, p. 677, 1 dez. 2019.

GEIBEL, S. *et al.* Stigma Reduction Training Improves Healthcare Provider Attitudes Toward, and Experiences of, Young Marginalized People in Bangladesh. **Journal of Adolescent Health**, v. 60, n. 2, p. S35–S44, 1 fev. 2017.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. **The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research**. 1ª ed. New Brunwisck, USA: AldineTransaction, 1967.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GOPICHANDRAN, V.; SUDHARSHINI, S. A qualitative inquiry into stigma among patients with Covid-19 in Chennai, India. **Indian Journal of Medical Ethics**, v. VI, 2021.

GUIMARÃES, R. D. C. P.; LORENZO, C. F. G.; MENDONÇA, A. V. M. Sexualidade e estigma na saúde: uma análise da patologização da diversidade sexual nos discursos de profissionais da reBittencourtde básica. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 31, n. 1, p. 2021-2021, 2021/11// 2021.

HADDAD, C. *et al.* Stigma toward people with COVID-19 among the Lebanese population: a cross-sectional study of correlates and mediating effects. **BMC Psychology**, v. 9, n. 1, 1 dez. 2021.

HOGA, L. A. K.; BORGES, A. L. V. **PESQUISA EMPÍRICA EM SAÚDE: GUIA PRÁTICO PARA INICIANTE**. 1ª ed. São Paulo, SP: EEUSP, 2016. v. 01

HOSTE, M. E. *et al.* The experiences of patients ill with COVID-19-like symptoms and the role of testing for SARS-CoV-2 in supporting them: A qualitative study in eight European countries during the first wave of the pandemic. **The European Journal of General Practice**, v. 29, n. 2, 2023.

INSIDER INTELLIGENCE. **WhatsApp Users in Select Countries, 2020 & 2021 (millions)** | **Insider Intelligence**. Disponível em: <<https://www.emarketer.com/chart/249914/whatsapp-users-select-countries-2020-2021-millions>>. Acesso em: 5 mar. 2022.

JAYAKODY, S. *et al.* ‘Why are you not dead yet?’ – dimensions and the main driving forces of stigma and discrimination among COVID-19 patients in Sri Lanka. **Public Health**, v. 199, p. 10, 1 out. 2021.

JOHNS HOPKINS UNIVERSITY E MEDICINE. **Coronavirus Resource Center**. Disponível em: <https://coronavirus.jhu.edu/map.html>. Acesso em: 04 dez. 2020.

KANG, E.; LEE, S. Y.; KIM, M. S.; JUNG, H. *et al.* The Psychological Burden of COVID-19 Stigma: Evaluation of the Mental Health of Isolated Mild Condition COVID-19 Patients. **J Korean Med Sci**, 36, n. 3, p. e33, Jan 2021.

KENNY, M.; FOURIE, R. Contrasting Classic, Straussian, and Constructivist Grounded Theory: Methodological and Philosophical Conflicts. **The Qualitative Report**, v. 20, n. 8, p. 1270, 2015.

KOÇAK, O.; KOÇAK, Ö. E.; YOUNIS, M. Z. The Psychological Consequences of COVID-19 Fear and the Moderator Effects of Individuals’ Underlying Illness and Witnessing Infected Friends and Family. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 4, p. 1–15, 2 fev. 2021.

KOPEL, J. *et al.* Racial and Gender-Based Differences in COVID-19. **Frontiers in Public Health**, jul. 2020. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2020.00418/full>. Acesso em: 04 dez. 2020.

LACERDA, M. R. *et al.* **A construção teórica na Teoria Fundamentada em Dados**. Atas CIAIQ2019. **Anais...2019**. Disponível em: <<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2293/2212>>. Acesso em: 5 mar. 2022

LACERDA, M. R.; SANTOS, J. L. G. DOS. **Teoria Fundamentada nos Dados: bases teóricas e metodológicas**. Porto Alegre: Moriá Editora, 2019.

LADDS, E. *et al.* Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 “long Covid” patients and draft quality principles for services. **BMC Health Services Research**, v. 20, n. 1, 1 dez. 2020.

LAGE, M. C. Utilização do software NVivo em pesquisa qualitativa: uma experiência em EaD. **ETD - Educ. Tem. Dig.**, v. 12, n. esp., p. 198–226, mar. 2011.

LANA, R. M. *et al.* Emergência do novo coronavírus (SARS-CoV-2) e o papel de uma vigilância nacional em saúde oportuna e efetiva. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, fev. 2020. Perspectivas. Disponível em: https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/novocoronavirus_vigilanciana_cional_csp.pdf. Acesso em: 02 dez. 2020.

LEITE, S. C. C.; SAMPAIO, C. A.; CALDEIRA, A. P. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 25, n. 1, p. 121-138, 2015.

LI, H. *et al.* Coronavirus disease 2019 (COVID-19): current status and future perspectives. **International Journal of Antimicrobial Agents**, Elsevier, 2020. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0924857920301011>. Acesso em: 03 dez. 2020.

LIMA, T.L.; BUSS, P. M.; PAES-SOUSA, R. A pandemia de COVID-19: uma crise sanitária e humanitária. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, jul. 2020. Espaço Temático. Disponível em: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/artigo/1116/a-pandemia-de-covid-19-uma-crise-sanitaria-e-humanitaria>. Acesso em: 03 dez. 2020.

LIN, B. *et al.* Perceived-stigma level of COVID-19 patients in China in the early stage of the epidemic: A cross-sectional research. **PLoS ONE**, v. 16, n. 10 October, 1 out. 2021.

LIN, K. *et al.* Social Quarantine and Its Four Modes: Conceptional Exploration and the Theoretical Construction of the Policies Against COVID-19. **Frontiers in Public Health**, v. 9, p. 614476, 23 set. 2021.

LINK, B. G.; PHELAN, J. C. Conceptualizing Stigma. **Annu. Rev. Sociol.**, 2001. Disponível em: <https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.soc.27.1.363>. Acesso em: 06 dez. 2020.

LOHINIVA, A. L. *et al.* Learning about COVID-19-related stigma, quarantine and isolation experiences in Finland. **PLoS ONE**, v. 16, n. 4 April, 1 abr. 2021.

MAGNO, L.; DOURADO, I.; DA SILVA, L. A. V. Estigma e resistência entre travestis e mulheres transexuais em Salvador, Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, 34, n. 5, 2018/5// 2018.

MERCADER RUBIO, I. *et al.* Psychological Consequences of Fear of COVID-19: Symptom Analysis of Triggered Anxiety and Depression Disorders in Adolescents and Young Adults. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 21, p. 14171, 1 nov. 2022.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. S.; FREIRE, N. P. Pandemia exacerba desigualdades na Saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, set. 2020. Opinião. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232020000903555&tlng=pt. Acesso em: 05 dez. 2020.

MONTEIRO, S.; VILLELA, W. Estigma e saúde. **Editora FIOCRUZ**, 2013.

NARAYAN, U. *et al.* Perceived fear of COVID-19 and its associated factors among Nepalese older adults in eastern Nepal: A cross-sectional study. 2021.

NASCIMENTO, J. D. *et al.* **Uso de software NVivo® em pesquisa com Teoria Fundamentada**. Disponível em: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000300009&lng=es&nrm=iso&tlng=es. Acesso em: 5 mar. 2022.

- NASCIMENTO, L. A. D.; LEÃO, A. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, 26, n. 1, p. 103-121, 2019/1// 2019.
- NEIVA, R. J.; GRISOTTI, M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 29, n. 1, 2019/6// 2019.
- NERY, N. *et al.* COVID-19 vaccine hesitancy and associated factors according to sex: A population-based survey in Salvador, Brazil. **PLoS ONE**, v. 17, n. 1, 1 jan. 2022.
- OSEI, E. *et al.* Stigma and discrimination tendencies towards COVID-19 survivors: Evidence from a nationwide population-based survey in Ghana. **PLOS Global Public Health**, v. 2, n. 6, p. e0000307, 22 jun. 2022.
- PALMEIRA, C. S.; SANTOS, L. S.; SILVA, S. M. B. D.; MUSSI, F. C. Stigma perceived by overweight women. **Revista brasileira de enfermagem**, 73, p. e20190321-e20190321, 2020.
- PESCARINI, J. M. *et al.* Covid-19 in Latin America countries: of the pandemic and the diferente responses towards control. **Research Square**. Disponível em: https://assets.researchsquare.com/files/rs-56504/v1_stamped.pdf. Acessado em: 06 dez. 2020.
- PIERRI, F. *et al.* Online misinformation is linked to early COVID-19 vaccination hesitancy and refusal. **Scientific Reports**, v. 12, n. 1, p. 5966, 1 dez. 2022.
- PINHEIRO, M. G. C.; SIMPSON, C. A. Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase [Prejudice, stigma and exclusion: relatives' lives affected by asylum-based treatment of leprosy]. **Revista Enfermagem UERJ**, 25, n. 0, p. 13332-13332, 2017/3// 2017.
- PINHEIRO, R. S. *et al.* Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.7, n.4, p.687-707, 2002. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-81232002000400007&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 04 dez. 2020.
- PROKOP, J.; REID, C.; PALMATEER, B. Experiences With COVID-19. **Nursing Research**, v. 71, n. 3, p. E21, 1 maio 2022.
- QASIM, R. *et al.* Exploring the beliefs and experiences with regard to COVID-19 vaccine hesitancy and acceptance in a slum of Karachi, Pakistan. **Health Promotion International**, v. 37, n. 6, p. 1–12, 1 dez. 2022.
- RAHMAN, S. *et al.* Epidemiology, pathogenesis, clinical presentations, diagnosis and treatment of COVID-19: a review of current evidence. **Expert Review of Clinical Pharmacology**, v. 14, n. 5, p. 1, 2021.
- REIS, A. D. S.; CERQUEIRA, S. S. B.; SANTANA, T. D. S.; SUTO, C. S. S. *et al.* Estigma vivenciado por homens diagnosticados com COVID-19.

- RIEGER, K. L. **Discriminating among grounded theory approaches**. *Nursing Inquiry* Blackwell Publishing Ltd, , 1 jan. 2018.
- SANTOS, J. L. G. DOS *et al.* Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. **Escola Anna Nery**, 2016.
- SANTOS, J. L. G. *et al.* Análise de Dados: comparação entre as diferentes perspectivas metodológicas da Teoria Fundamentada nos Dados. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, out. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v52/0080-6234-reeusp-S1980-220X2017021803303.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2020.
- SANTOS, J. L. G. *et al.* Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, jul-set. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/jnYPGmsXtXWd3KMtCWjqJbt/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 02 out. 2021.
- SCHRAMM, F. R. *et al.* O aparente dilema implicado pela pandemia da COVID-19: salvar vidas ou a economia? **Fiocruz**, Rio de Janeiro. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/documento/o-aparente-dilema-implicado-pela-pandemia-da-covid-19-salvar-vidas-ou-economia>. Acesso em: 06 dez. 2020.
- SHABAN, R. Z. *et al.* SARS-CoV-2 infection and COVID-19: The lived experience and perceptions of patients in isolation and care in an Australian healthcare setting. **American Journal of Infection Control**, v. 48, n. 12, p. 1445, 1 dez. 2020.
- SILVA, A. B. D.; OLSCHOWSKY, A.; WETZEL, C.; SILVA, T. J. *et al.* Desvelando a cultura, o estigma e a droga enquanto estilo de vida na vivência de pessoas em situação de rua. **Ciência & Saúde Coletiva**, 25, n. 10, p. 3713-3721, 2020/9// 2020.
- SILVA, J. C. P. D.; CARDOSO, R. R.; CARDOSO, Â. M. R.; GONÇALVES, R. S. Diversidade sexual: uma leitura do impacto do estigma e discriminação na adolescência. **Ciência & Saúde Coletiva**, 26, n. 7, p. 2643-2652, 2021/7// 2021.
- SOOMÄGI, A. *et al.* Fear of COVID-19 among patients with prior SARS-CoV-2 infection: A cross-sectional study in Estonian family practices. **The European Journal of General Practice**, v. 29, n. 2, 2023.
- SOUSA, A. R. DE *et al.* Stigma experienced by men diagnosed with COVID-19. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 75Suppl 1, n. Suppl 1, p. e20210038, 2021.
- SPEZIALE, H. S.; CARPENTER, D. R. **Qualitative Research in Nursing Advancing the Humanistic Imperative**. 5ª ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins., 2011. v. 1
- STATISTA. **WhatsApp - Statistics & Facts | Statista**. Disponível em: https://www.statista.com/topics/2018/whatsapp/#topicHeader__wrapper. Acesso em: 5 mar. 2022.

STEVANIM, L. F. **Vulnerabilidades que aproximam**. RADIS, edição 212, Rio de Janeiro, mai. 2020. Revista. Disponível em: <https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/todas-as-edicoes/212>. Acesso em: 04 dez. 2020.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2ª ed. Porto Alegre, RS: Artmed, 2008. v. 1

TONELI, M. J. F.; SOUZA, M. G. C.; MULLER, R. C. F. Masculinidades e práticas de saúde: retratos da experiência de pesquisa em Florianópolis/SC. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.20, n.3, p.973-994, 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312010000300015&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 05 dez. 2020.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **International Journal for Quality in Health Care**, v. 19, n. 6, p. 349–357, 2007.

TURNER-MUSA, J.; AJAYI, O.; KEMP, L. Examining Social Determinants of Health, Stigma, and COVID-19 Disparities. **Healthcare**, jun. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7349778/>. Acesso em: 04 dez. 2020.

UGIDOS, C. *et al.* Evolution of intersectional perceived discrimination and internalized stigma during COVID-19 lockdown among the general population in Spain. **International Journal of Social Psychiatry**, v. 68, n. 1, p. 55–63, 1 fev. 2022.

VALDERRAMA-NÚÑEZ, C.; ZOLEZZI-GORZIGLIA, R. Intersectorialidad y reducción del estigma en salud mental: la necesidad de avanzar hacia una descolonización de la institucionalidad, desde una perspectiva intercultural. **Saúde e Sociedade**, 30, n. 4, p. e200973-e200973, 2021/9// 2021.

YUAN, Y. *et al.* COVID-19-related stigma and its sociodemographic correlates: a comparative study. **Globalization and Health**, v. 17, n. 1, 1 dez. 2021.

ZHANG, T. M. *et al.* Public stigma of covid-19 and its correlates in the general population of china. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 21, 1 nov. 2021.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Parecer consubstanciado do CEP



PARCEIRO CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXPERIÊNCIA DE ESTIGMATIZAÇÃO DE MULHERES E HOMENS NO CONTEXTO DO ADOECIMENTO PELA COVID-19 NO BRASIL

Pesquisador: Éric Santos Almeida

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 62602122.0.0000.5531

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.738.648

Apresentação do Projeto:

Trata-se de protocolo de pesquisa que "Propõe-se um estudo exploratório, analítico e explicativo de abordagem qualitativa, orientado pelo referencial teórico do estigma e metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), na perspectiva corbiniana (straussiana). O estudo será desenvolvido em ambiente virtual, a partir da captação de indivíduos por estratégia de snowball em grupos específicos de redes sociais virtuais, mediante a identificação de informantes-chaves, para o primeiro grupo amostral serão incluídos mulheres e homens com idade igual ou superior a 18 anos que adoeceram pela COVID-19 e vivenciam alguma seqüela desta doença. A coleta e análise dos dados serão conduzidas conforme a perspectiva da TFD adotada e será utilizado o software NVIVO12® para organizá-los."

Objetivo da Pesquisa:

Conforme descrito no Formulário de Informações Básicas da Plataforma Brasil:

Objetivo Primário:

"Elaborar uma teoria substantiva acerca da experiência de estigmatização em mulheres e homens em razão da COVID-19 no contexto brasileiro."

Endereço: Rua Augusto Viana SN 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

Página 01 de 05



Continuação do Parecer: 5.738.648

Via repositório institucional cópia da tese. Ainda, haverá a defesa pública desta tese a qual poderá ser acompanhada por toda a comunidade acadêmica ou não. Dentre outros retornos possíveis, poderão ser oferecidas estratégias de educação permanente para os profissionais da saúde do Sistema Único de Saúde (SUS) quanto a abordagem das pessoas que adoeceram em virtude da COVID-19, sobretudo, no tocante à redução do estigma, preconceitos e discriminações. Ainda, será elaborado material de divulgação em mídias sociais para a orientação dos indivíduos que adoeceram por COVID-19 quanto às possíveis sequelas, sinais e sintomas prolongados e outras repercussões derivadas da sua estigmatização. Logo, os benefícios deste estudo para a coletividade e para o SUS serão de provêlo indireto e posterior, pois proporcionará conhecimento capaz de contribuir em alguma medida para a qualificação da abordagem dos profissionais de saúde no tocante às demandas do adoecimento por COVID-19, sobretudo, quanto à sua estigmatização. Assim, os resultados esperados são: (i) o desenvolvimento de uma teoria substantiva que permitirá melhor compreensão do processo de adoecimento pela COVID-19 e suas repercussões; (ii) a promoção de ações de educação permanente para profissionais de saúde quanto a abordagem às pessoas com COVID-19 e suas sequelas; (iii) a elaboração de material para educação em saúde e orientação das pessoas para redução e prevenção da estigmatização."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de protocolo de projeto de pesquisa de doutorado, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia

Número previsto de participantes: 50

Previsão de início da pesquisa: novembro/2022

Previsão de encerramento da pesquisa: 31/01/2024

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

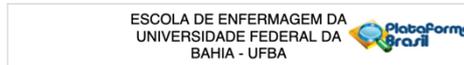
Foram anexados 5 documentos ao protocolo de pesquisa na Plataforma Brasil. Não foram identificadas inadequações em nenhum dos documentos.

Recomendações:

Recomenda-se aprovação do protocolo.

Endereço: Rua Augusto Viana SN 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

Página 02 de 05



Continuação do Parecer: 5.738.648

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme descrito no Formulário de Informações Básicas da Plataforma Brasil:

Riscos:

"A natureza do estudo e as escolhas dos recursos e meios para coleta de dados podem envolver riscos relacionados à postura corporal frente à tela, cansaço visual e físico, recordações de experiências que foram desagradáveis ou mesmo sentimento que mobilize tristeza, choro ou dor, se porventura, o participante relatar quaisquer destes desconfortos e sua dificuldade em continuar com a entrevista, será assegurada a interrupção imediata. Diante da constatação de alguma destas queixas, o pesquisador irá informar a interrupção da entrevista, realizar acolhimento do participante, mediante a escuta, disponibilizando a este a opção de retorno da entrevista em outro momento, além de orientar quanto a possibilidade de este buscar suporte adicional de algum serviço de saúde de sua preferência para lidar com as demandas decorrentes da experiência vivenciada, então relatada. Ainda, será assegurado o respeito a todos e quaisquer valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como hábitos e costumes relacionados pelos participantes. Será assegurada a confidencialidade e a privacidade, com proteção da imagem e não rotulagem/estigmatização dos participantes, além de assegurar a liberdade do participante em optar por não responder questões constrangedoras.

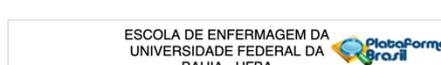
Assim, aponta-se que o delineamento do estudo está pautado de forma a garantir condições seguras para os participantes, minimizando situações de potenciais riscos à saúde física e emocional. Porém, se mesmo assim, algum participante se sentir ofendido, constrangido ou lesado de alguma forma, detém todo o direito de ressarcimentos cabíveis, podendo recorrer ao pesquisador. Ademais, conforme as resoluções que versam sobre o comprometimento ético em pesquisa com seres humanos, este projeto será submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, sendo o cronograma de trabalho previsto, sujeito à aprovação do protocolo de pesquisa."

Benefícios:

"Espera-se que ao fim deste estudo, as suas conclusões e produtos sejam transpostos na forma de comunicação social através de publicização dos resultados. Será disponibilizado em acesso aberto

Endereço: Rua Augusto Viana SN 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

Página 03 de 05



Continuação do Parecer: 5.738.648

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram identificadas inadequações. Ajustes sugeridos pelo CEP foram adequados.

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovação ad referendum, tendo em vista considerações prévias em reunião de Colegiado. Ressalta-se que, após realizar modificações atendendo as recomendações descritas no parecer consubstanciado anterior, esta segunda versão do projeto atende aos princípios éticos e bioéticos emanados da Resolução n.466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_2001385.pdf	07/10/2022 17:13:29	Éric Santos Almeida	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	07/10/2022 17:12:30	Éric Santos Almeida	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	projeto_detalhado.pdf	07/10/2022 17:10:29	Éric Santos Almeida	Aceito
Investigador	TCLE.pdf	07/10/2022 17:06:33	Éric Santos Almeida	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_compromisso_pesquisador_e_outras_executores.pdf	07/10/2022 16:21:59	Éric Santos Almeida	Aceito
Orçamento	Orçamento_projeto.pdf	25/08/2022 22:57:42	Éric Santos Almeida	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	25/08/2022 22:54:16	Éric Santos Almeida	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Avaliação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Augusto Viana SN 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

Página 04 de 05

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)

Pesquisa: EXPERIÊNCIA DE ESTIGMATIZAÇÃO DE MULHERES E HOMENS NO CONTEXTO DO ADOECIMENTO PELA COVID-19 NO BRASIL.

Pesquisadores responsáveis: Doutorando Éric Santos Almeida e Professora Doutora Evanilda Souza Santana de Carvalho

Instituição proponente: Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia

O(A) senhor(a), está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “*Experiência de estigmatização de mulheres e homens no contexto do adoecimento pela covid-19 no Brasil*”, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (EEUFBA), que é um colegiado interdisciplinar e independente, que atua em defesa dos interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assegura o cumprimento dos padrões éticos, sob parecer nº XXXX, vinculado ao grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM), na linha de pesquisa Cuidado à Saúde das Mulheres, Relações de Gênero e Etnicorraciais do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, sob a responsabilidade dos pesquisadores: Éric Santos Almeida (doutorando) e a professora doutora Evanilda Souza Santana de Carvalho. A pesquisa tem como justificativa, a ampliação da compreensão acerca do adoecimento por COVID-19, a partir das experiências vivenciadas por mulheres e homens é imprescindível para qualificar o cuidado em saúde, sobretudo, para a Enfermagem, por permitir o aprimoramento da atenção prestada aos indivíduos no atendimento das demandas e necessidades específicas decorrentes deste processo. O **objetivo geral** é elaborar uma teoria substantiva acerca da experiência de estigmatização em mulheres e homens em razão da COVID-19 no contexto brasileiro, que será realizado em ambiência virtual por meio de entrevistas *online* através da plataforma de videochamada *Google Meet*®. Após **abordagem** em rede social ou **convite** através de contato por telefone e/ou mensagem via rede social/aplicativo de mensagem, conforme indicação por outros participantes, caso aceite participar da pesquisa, será encaminhado *link* contendo este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em formato *online*, para leitura e registro do respectivo consentimento da participação, no preenchimento, será solicitado endereço de correio eletrônico (*e-mail*), para o qual será encaminhada cópia do TCLE e resposta (aceite ou recusa em participar da pesquisa). Obtido o consentimento, o pesquisador verificará junto participante, sua disponibilidade para realização de entrevista no momento da abordagem ou em horário a ser agendado para a **coleta de dados**, que se dará através de (i) preenchimento de formulário *online* de caracterização socioeconômica e (ii) entrevista *online*, por plataforma de videochamada, conduzida pelo doutorando e orientada por roteiro semiestruturado

que contém questão sobre a experiência de estigmatização, ambos os instrumentos foram elaborados pelos pesquisadores. Conforme informação, consentimento/permissão, a entrevista será gravada para posterior transcrição e análise, sendo que será considerado para tais fins, apenas o conteúdo da entrevista, sem o uso da imagem. Após a transcrição, a respectiva entrevista será encaminhada ao participante através do contato do *WhatsApp*® ou *e-mail* para validação do conteúdo. Os potenciais **riscos** relacionados à participação nesta pesquisa poderão ser decorrentes da postura corporal frente à tela, cansaço visual e físico, recordações de experiências que foram desagradáveis ou mesmo sentimento que mobilize tristeza, choro ou dor, se porventura, o participante relatar quaisquer destes desconfortos e sua dificuldade em continuar com a entrevista, será assegurada a interrupção imediata, mas que serão prevenidos com a revisão e adequação das perguntas do roteiro e preparo do pesquisador para entrevista; ainda, poderão ocorrer falhas no acesso aos *links* ou no provedor da internet, para tanto, durante todo o processo de coleta de dados, será mantida comunicação com o participante para evitar tais transtornos e quando preciso, reagendar o momento da entrevista ou dá suporte no acesso à plataforma de videochamada e no preenchimento dos formulários *online*. Ademais, para garantia da privacidade e sigilo dos participantes e informações compartilhadas, serão feitas orientações sobre o uso dos recursos para a entrevista e os arquivos serão mantidos sob a guarda e responsabilidade do pesquisador, com acesso restrito às respectivas gravações das entrevistas ao pesquisador. Quanto aos **benefícios** decorrentes desta pesquisa, será elaborado material de divulgação em mídias sociais para a orientação dos indivíduos que adoeceram por COVID-19 quanto as possíveis sequelas, sinais e sintomas prolongados e outras repercussões derivadas da sua estigmatização, ainda, para a coletividade e o SUS poderá proporcionar conhecimento capaz de contribuir em alguma medida para a qualificação da abordagem dos profissionais de saúde no tocante às demandas do adoecimento por COVID-19, sobretudo, quanto à sua estigmatização. Sublinha-se que são **direitos do participante**: o caráter voluntário de sua participação, podendo retirar seu consentimento ou ainda deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem quaisquer prejuízos; não haverá custos diretos relacionados à participação, nem recompensas ou remunerações financeiras, mesmo assim, caso se sinta lesado(a) ou perceba algum dano proveniente da participação na pesquisa, você poderá recorrer ao respectivo Comitê de Ética para exigir seus direitos. Para assegurar o **sigilo, confidencialidade e anonimato**, para a realização da entrevista solicitará que o participante busque um ambiente onde possa ter privacidade, o que também será observado para o doutorando, ainda, o acesso às gravações e transcrições das entrevistas será restrita aos respectivos pesquisadores, na transcrição, análise e publicações dos resultados não haverá identificação pessoal ou nominal dos participantes, será utilizado códigos para

identificar as entrevistas. Os resultados desta pesquisa serão apresentados e divulgados sob a forma de relatórios, artigos científicos, tese e outras produções de caráter acadêmico, sendo os dados, mantidos em armazenamento na forma de arquivos digitais, mediante *download* dos respectivos termos de consentimentos, gravações das entrevistas e suas transcrições em dispositivo de HD externo adquirido exclusivamente para o projeto, o qual será mantido sob guarda e responsabilidade do doutorando por até 05 (cinco) anos após o estudo e, posteriormente será excluído permanentemente. Registra-se neste TCLE, o contato telefônico, *e-mail* e institucional dos respectivos pesquisadores responsáveis por essa pesquisa, o quais estão disponíveis a qualquer tempo para esclarecimentos sobre a pesquisa, quando for necessário. Se desejar conhecer mais sobre a pesquisa, estará à disposição do público, cópia do projeto na Escola de Enfermagem.

Escola de Enfermagem da UFBA Campus Universitário do Canela. Av. Dr. Augusto Viana, S/N, Canela. Salvador Bahia. CEP 40110-060. FONE:(71) 3283 7631 FAX: (71) 3332-4452

Salvador, Bahia, Brasil, XX de XXXXXXXX de 2022.

Após a leitura deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), caso aceite participar selecione a opção “Declaro que li e concordo em participar desta pesquisa”, situada abaixo, apontando que leu e está de acordo com o TCLE exibido. Você terá acesso a uma via de igual teor deste termo, após inserir seu e-mail no espaço localizado abaixo, é importante que mantenha essa via em posse contigo. Caso não concorde em participar, apenas feche essa página no seu navegador. Ao clicar nos botões abaixo, o(a) senhor(a) estará de acordo em participar da pesquisa e autorizar a captação de imagens e gravação de voz para fins de pesquisa.

1. Escreva seu nome abaixo:

2. Insira seu e-mail abaixo para receber uma via de igual teor desse termo:

Declaro que li e concordo em participar da pesquisa.



Professora do Programa de Pós-graduação em

Enfermagem da EEUFBA

Email: evasscarvalho@uefs.br

Telefone: (75) 98836-9194

Doutorando d  ós-graduação

em Enfermagem da EEUFBA

Email: eriksdn@gmail.com

Telefone: (73) 98169-5465

APÊNDICE C – Formulário de caracterização sociodemográfica

FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS/DAS PARTICIPANTES**BLOCO 01: DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E EPIDEMIOLÓGICOS**

Data de nascimento:

DD MM AAAA

__ / __ / ____

Sexo biológico:

Corresponde ao conjunto de informações cromossômicas, órgãos genitais e outras características fisiológicas.

- Masculino
- Feminino
- Intersexo

Orientação Sexual:

É a atração afetiva e/ou sexual que uma pessoa manifesta em relação à outra, para quem se direciona, involuntariamente, o seu desejo.

- Heterossexual (Indivíduo atraído amorosa, física e afetivamente por pessoas do sexo/gênero diferente)
- Homossexual (É a pessoa que se sente atraída sexual, emocional ou afetivamente por pessoas do mesmo sexo/gênero)
- Bissexual (Pessoa que se relaciona afetiva e sexualmente com pessoas de ambos)
- Assexual (Pessoa com ausência total, parcial, condicional ou circunstancial de atração sexual por outra ou outras pessoas)
- Outro: _____

Identidade de gênero:

É a percepção íntima que uma pessoa tem de si como sendo o gênero masculino, feminino ou de alguma combinação dos dois, independente do sexo biológico.

- Cisgênero (Refere-se ao indivíduo que se identifica, em todos os aspectos, com o gênero atribuído ao nascer)
- Transgênero (Pessoas que transitam entre os gêneros, cuja identidade de gênero transcende as definições convencionais de sexualidade (mulheres e homens trans, travestis)
- Não-binária/e/o (Indivíduos que não são exclusiva e totalmente mulher ou exclusiva e totalmente homem, mas que irão permear em diferentes formas de neutralidade, ambiguidade, multiplicidade, parcialidade, ageneridade, outrogeneridade, fluidez em suas identificações)
- Outro: _____

Raça/Cor:

- Branca
- Preta
- Parda
- Amarela
- Indígena
- Outro: _____

É pertencente a alguma população/comunidade tradicional?

- Não.
- Sim, população indígena.
- Sim, população quilombola.
- Sim, povo cigano.
- Sim, ribeirinha.
- Outro: _____

Estado civil:

- Solteiro/a
- Casado/a
- União estável
- Separado/Divorciado
- Viúvo/a
- Outro: _____

Escolaridade (considerar a conclusão do maior nível de estudo):

- Não estudou
- Alfabetizado
- Ensino fundamental I (1ª a 4ª série)
- Ensino fundamental II (5ª a 8ª série)
- Ensino médio
- Ensino superior

Religião:

Sua resposta _____

BLOCO 02: DADOS SOBRE HABITAÇÃO

Tipo de moradia:

- Casa
- Apartamento
- Outro: _____

Em qual cidade/estado reside atualmente:

Sua resposta _____

Com quem mora atualmente:

- Sozinho/a
- Companheiro/a
- Filhos
- Pais
- Amigos
- Outro: _____

BLOCO 03: DADOS SOBRE RENDA E OCUPAÇÃO

Em média, qual a sua renda mensal?

- Não possui renda mensal
- Menos que 01 salário mínimo
- Até 01 salário mínimo
- Entre 02 e 05 salários mínimos
- Entre 05 e 10 salários mínimos
- Acima de 10 salários mínimos

Você recebe algum tipo de auxílio do governo?

- Sim
- Não

Você possui plano de saúde?

- Sim
- Não

Qual a sua situação em relação ao trabalho?

- Empregador/a
- Assalariado/a com carteira assinada
- Assalariado/a sem carteira assinada
- Autônomo/a
- Aposentado(a)/Pensionista
- Desempregado/a
- Servidor/a pública (federal, estadual ou municipal)
- Outro: _____

BLOCO 04: DADOS SOBRE CONDIÇÃO DE SAÚDE

Você possui alguma(s) destas condições de saúde?

- Hipertensão Arterial (PRESSÃO ALTA)
- Diabetes Mellitus
- Asma
- Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC)
- Transtornos psíquicos (depressão, ansiedade, esquizofrenia, etc.)
- Doenças cardíacas
- Condições autoimunes (Lúpus eritematoso, etc.).
- Neoplasias (cânceres, mesmo que em tratamento)
- Outro: _____

Quantas vezes teve a COVID-19?

- Uma única vez
- Duas vezes
- Três vezes ou mais

Em relação à COVID-19, quando foi a última vez que teve a doença? (registrar apenas o ano)

Sua resposta _____

Alguma vez que esteve com a COVID-19, precisou de internação hospitalar?

- Sim
- Não

Caso tenha necessitado de internação hospitalar, por quanto tempo?

- Até 15 dias
- Entre 15 e 30 dias
- Mais de 30 dias

Após a COVID-19, você desenvolveu alguma destas sequelas?

- Sequelas neurológicas e psíquicas
- Sequelas respiratórias
- Sequelas dermatológicas (pele, unha e cabelos)
- Sequelas motoras/musculares
- Sequelas cardiovasculares
- Sequelas renais e urológicas
- Sequelas na função sexual e reprodutiva
- Outro: _____

Você observou alguma mudança nos relacionamentos com seus familiares, amigos ou colegas de trabalho após ter a COVID-19, como?

- Aproximação e apoio dos familiares, amigos e/ou dos colegas de trabalho.
- Mais atenção e cuidado por parte dos familiares, amigos e/ou colegas de trabalho.
- Distanciamento por parte de familiares, amigos e/ou colegas de trabalho.
- Impaciência ou menor tolerância por parte de familiares, amigos e/ou colegas de trabalho diante do compartilhado do que senti ou ainda sinto.
- Destrato, menosprezo ou desrespeito por parte de familiares, amigos e/ou colegas de trabalho.
- Ocorrência mais frequente de alguma forma de conflitos com familiares, amigos e/ou colegas de trabalho.
- Problemas no relacionamento e convivência com companheiro/a ou cônjuges.

Após a COVID-19, você tem experimentado algumas destas situações?

- Sentiu/sente algum distanciamento por parte de familiares, amigos, colegas de trabalho e/ou outras pessoas.
- Sofreu/sofre alguma forma de constrangimento ou discriminação por parte de outras pessoas no seu dia a dia.
- Observou/observa alguma mudança na autoestima e na forma como se percebe.
- Vivenciou/vivencia alguma forma de negligência, indiferença ou destrato por parte de profissionais de saúde em alguma situação que precisou/precisa de cuidados.
- Evitou/evita sair ou estar em determinados ambientes, locais e situações por medo de julgamento e constrangimento.
- Teve/tem receio de revelar a outras pessoas que teve COVID-19 ou tem alguma de suas sequelas.
- Percebe alguma mudança na forma como outras pessoas te tratam quando compartilha sobre ter tido COVID-19 ou alguma sequela desta doença..