

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA
DE VITÓRIA – EMESCAM
MESTRADO EM POLÍTICAS DE SAÚDE, PROCESSOS SOCIAIS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL

MARIA ELISA DE MENDONÇA ASSBU

**NARRATIVAS DE RESILIÊNCIA: DESAFIOS COTIDIANOS DO RENAL
CRÔNICO DIALÍTICO NA PANDEMIA DE COVID-19 RELATADOS PELA
HISTÓRIA ORAL**

VITÓRIA
2023

MARIA ELISA DE MENDONÇA ASSBU

**NARRATIVAS DE RESILIÊNCIA: DESAFIOS COTIDIANOS DO RENAL
CRÔNICO DIALÍTICO NA PANDEMIA DE COVID-19 RELATADOS PELA
HISTÓRIA ORAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), Espírito Santo, como requisito para obtenção do grau de Mestra em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Área de concentração: Políticas Públicas, Saúde, Processos Sociais e Desenvolvimento Local.

Linha de Pesquisa: Políticas Públicas, Saúde, Integralidade e Processos Sociais.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Italla Maria Pinheiro Bezerra.

VITÓRIA

2023

Dados internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

A844n Assbu, Maria Elisa de Mendonça
Narrativas de resiliência : desafios cotidianos do renal crônico
dialético na pandemia de COVID-19 relatados pela história oral / Maria
Elisa de Mendonça Assbu - 2024.
77 f.: il.

Orientadora: Profa. Dra. Italla Maria Pinheiro Bezerra.

Dissertação (mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local
– Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória,
EMESCAM, 2024.

1. Pandemias. 2. COVID-19. 3. Isolamento social – COVID-19. 4.
Doença renal crônica. 5. Hemodiálise. I. Bezerra, Italla Maria Pinheiro. II.
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória,
EMESCAM. III. Título.

CDD 362.1

Bibliotecária responsável pela estrutura de acordo com o AACR2:
Elisangela Terra Barbosa – CRB6/608

MARIA ELISA DE MENDONÇA ASSBU

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), Espírito Santo, como requisito para obtenção do grau de Mestra em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovado em ____ de _____ de 2023.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Italla Maria Pinheiro Bezerra
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
Orientadora

Prof^ª. Dr^ª. Fabiana Rosa Neves Smiderle
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
Membro Interno

Prof^ª. Dr^ª. Maria Izabel Neves de Holanda Barbosa
Hospital Federal de Bonsucesso
Membro Externo

AGRADECIMENTOS

Diante de tanta felicidade na conclusão de mais uma etapa na minha vida profissional, penso que a realização pessoal também foi imensa, o que reforça o meu pensamento de que os nossos atos profissionais evidenciam quem nós somos realmente. E a vontade de me tornar uma pessoa melhor, de buscar me aprimorar e de me tornar um exemplo veio com a maternidade. É pelos meus filhos – João e Rafael – que eu respiro e já não me lembro de como era a minha vida sem esse amor incondicional que a maternidade me trouxe.

Gostaria de agradecer ao meu marido, Thiago, por olhar sempre nos meus olhos e me incentivar dizendo que eu sou capaz. A nossa união é infalível e tenho muito orgulho de tudo que estamos construindo juntos. Eu te amo!

Ao meu pai, Michel, por exercer uma influência enorme na escolha da minha profissão, desde quando eu tinha 5 anos e trocava os meus livros infantis pelas fotos dos Tratados de Semiologia que ele tinha em casa. Você é minha inspiração e meu modelo. - Ser comparada a você é o maior elogio que posso receber.

À minha mãe, Aparecida, pelo carinho e força sempre presentes traduzidos em um verdadeiro porto seguro, sem contar o incentivo transmitido ao ler e escrever para mim. Isso foi fundamental nesta etapa da minha vida.

Obrigada à Marianne, ao Junior e à Mariah, que fizeram uma rede de apoio espetacular, desde os lanchinhos entregues ao longo das aulas on-line até o carinho que deram aos meus filhos nos momentos em que estive ausente. Isso foi imprescindível para me fazer seguir em frente.

Agradeço imensamente à Prof^a. Dra. Italla pelo entusiasmo em mergulhar de cabeça em um projeto que já existia e, acima de tudo, pela paciência e compreensão que só um docente genuíno poderia oferecer ao aluno.

A minha gratidão se estende ao Dr. Nilo Fernando Rezende Vieira, que teve papel fundamental ao me incentivar na docência e por sempre acreditar no meu potencial como professora.

E, por fim, mas não menos importante, agradeço aos pacientes que contribuíram de forma tão generosa não só para esse estudo, mas principalmente para o meu crescimento pessoal.

RESUMO

Introdução: É bem verdade que as trajetórias dos indivíduos e dos grupos merecem ser ouvidas, bem como as especificidades de cada sociedade devem ser conhecidas e respeitadas. Dessa maneira, no cenário de pandemia, o aprofundamento neste tema é de suma importância, já que o portador de Doença Renal Crônica (DRC) corresponde a uma população de risco para a Covid-19, mas que não pode fazer isolamento social. Ao contrário, deve transitar pelas ruas, em transporte públicos e permanecer em ambiente hospitalar por longas horas com grande frequência, uma vez que a sobrevivência dessas pessoas é atribuída a esse tipo de terapia renal substitutiva (TRS) e a ausência da manutenção deste tratamento pode ocasionar a morte. **Objetivo:** Analisar como a pandemia da Covid-19 afetou a vida dos pacientes renais crônicos em tratamento dialítico. **Método:** Estudo histórico social de abordagem qualitativa que utilizou como técnica a história oral para interpretar os depoimentos. Teve como cenário de prática um hospital de referência de Vitória, ES. Participaram desse estudo oito pacientes que foram entrevistados e, após transcrição das entrevistas, estas foram analisadas seguindo a técnica de análise temática. **Resultados:** Os pacientes abordados no estudo, de forma geral, não apresentaram impactos negativos no tratamento essencialmente hemodialítico. Ao contrário, pelo que foi percebido ao longo do processo de escuta, não faltaram insumos, como é possível ocorrer em uma crise sanitária, bem como não houve atrasos e, acima de tudo, eles se sentiram seguros e tratados dentro das respectivas unidades. Contudo, o cuidado do portador de doença renal crônica envolve mais do que um processo depurativo. Há numerosas privações e uma rotina a ser seguida que foi atingida e muitas vezes modificada. Eles enfrentaram situações de medo no transporte, tiveram a sua renda diminuída por causa do desemprego e de problemas interpessoais dentro e fora das clínicas e, mesmo assim, seguiram com o tratamento independentemente dos entraves mencionados. **Considerações finais:** Refletir sobre as repercussões da doença renal crônica na esfera social dos indivíduos é pensar na relação dos determinantes sociais com o processo de saúde e doença. Elementos como a situação socioeconômica do paciente e o suporte familiar para o tratamento domiciliar são características fundamentais a serem concebidas, pois deles dependem a ininterrupta terapêutica. Finalmente, frente ao perfil de usuários renais crônicos em hemodiálise, fica evidente o grande desafio para a elaboração de estratégias no sentido de ações integradas, priorizando a prevenção na linha de cuidado e contemplando essas pessoas com um atendimento digno diante de tanto desgaste físico e emocional, uma vez que os aspectos psicológicos e motivacionais ocupam um papel de destaque na adesão ao tratamento.

Palavras-chave: Pandemias. Covid-19. Isolamento Social. Doença Renal Crônica. Hemodiálise.

ABSTRACT

Introduction: It is true that the trajectories of individuals and groups deserve to be heard, as well as the specificities of each society must be known and respected. Therefore, in the pandemic scenario, deepening this topic is extremely important, since people with Chronic Kidney Disease (CKD) correspond to a population at risk for Covid-19, but who cannot socially isolate themselves. On the contrary, they must travel the streets, on public transport and remain in a hospital environment for long hours with great frequency, since the survival of these people is attributed to this type of renal replacement therapy (RRT) and the lack of maintenance of this treatment can cause death. **Objective:** To analyze how the Covid-19 pandemic affected the lives of chronic kidney disease patients undergoing dialysis treatment. **Method:** Social historical study with a qualitative approach that used oral history as a technique to interpret testimonies. The practice setting was a reference hospital in Vitória, ES. Eight patients participated in this study and were interviewed and, after transcribing the interviews, these forms were analyzed following the thematic analysis technique. **Results:** The patients covered in the study, in general, did not present negative impacts on the essentially hemodialysis treatment. On the contrary, from what was perceived throughout the listening process, there was no lack of input, as is possible in a health crisis, there were no delays and, above all, they felt safe and cared for within the respective units. However, caring for people with chronic kidney disease involves more than a purifying process. There are numerous deprivations and a routine to be followed that has been achieved and often modified. They faced fearful situations in transport, had their income reduced due to unemployment and interpersonal problems inside and outside the clinics and, even so, continued with the treatment regardless of the obstacles mentioned. **Final considerations:** Reflecting on the repercussions of chronic kidney disease on the social sphere of individuals means thinking about the relationship between social determinants and the health and disease process. Elements such as the patient's socioeconomic situation and family support for home treatment are fundamental characteristics to be designed, as the uninterrupted therapy depends on them. Finally, given the profile of chronic kidney disease users on hemodialysis, the great challenge of developing strategies towards comprehensive actions is evident, prioritizing prevention in the line of care and providing these people with dignified care in the face of so much physical and emotional exhaustion, since psychological and motivational aspects play a prominent role in treatment adherence.

Keywords: Pandemics. Covid-19. Social Isolation. Renal Insufficiency Chronic. Renal Dialysis.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Eixo central e categorias do estudo: percursos da análise da história oral. **34**

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	09
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	13
2.1 DOENÇA RENAL CRÔNICA E A QUESTÃO SOCIAL.....	13
2.2 DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE E DOENÇA RENAL CRÔNICA.....	17
3 OBJETIVOS.....	22
2.1 OBJETIVO GERAL.....	22
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	22
4 MÉTODOS.....	23
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	23
4.2 LOCAL DO ESTUDO.....	26
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	26
4.3.1 Processo de escuta das narrativas.....	29
4.4 ORGANIZAÇÃO DOS DADOS.....	30
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	30
4.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS.....	34
5 RESULTADOS.....	35
5.1 NARRATIVA DOS COLABORADORES.....	35
6 DISCUSSÃO.....	48
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	58
REFERÊNCIAS.....	59
APÊNDICE A.....	67
APÊNDICE B.....	69
ANEXO I.....	70
ANEXO II.....	71
ANEXO III.....	72

1 INTRODUÇÃO

É bem verdade que as trajetórias dos indivíduos e dos grupos merecem ser ouvidas, bem como as especificidades de cada sociedade devem ser conhecidas e respeitadas. Dessa maneira, no cenário de pandemia, o aprofundamento neste tema é de suma importância, já que o portador de Doença Renal Crônica (DRC) faz parte de uma população considerada de risco para a Covid-19, porém, não pode fazer isolamento social. Ao contrário, deve transitar pelas ruas, andar em transportes públicos e permanecer em ambiente hospitalar por longas horas com grande frequência, uma vez que a sobrevivência desses portadores é atribuída à terapia renal substitutiva (TRS) e a ausência da manutenção deste tratamento pode ocasionar a morte.

No dia 3 de fevereiro de 2020, o mundo recebeu a notícia da inauguração em tempo recorde do Hospital de Huoshenshan, na cidade de Wuhan, na China, país que foi o epicentro de uma pneumonia de causa desconhecida, nomeada posteriormente como Covid-19. Trata-se de uma doença causada pelo novo Coronavírus SARS-CoV-2. O primeiro caso registrado no Brasil foi no dia 25 de fevereiro de 2020 (Marques, 2020).

A rápida evolução da doença, bem como a sua capacidade de transmissão, o impacto que causa para o futuro, a quantidade de recursos e insumos que mobiliza e o seu caráter até então desconhecido são alguns dos fatores que caracterizaram a Covid-19 como uma Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional – ESPII (ou Public Health Emergency of International Concern – PHEIC) pela Organização Mundial da Saúde (OMS) no dia 30 de janeiro (OPAS/OMS, 2020). A princípio, a pneumonia de causa desconhecida foi relatada pela primeira vez à OMS em 31 de dezembro de 2019. Logo depois, em janeiro de 2020, a OMS a declarou como uma PHEIC. Finalmente, em 11 de fevereiro de 2020, a OMS anunciou um nome para a nova doença, Coronavírus ou Covid-19 (Marques, 2020).

A OMS caracterizou a Covid-19, causada pelo novo Coronavírus, como pandemia, uma vez que havia uma disseminação mundial desta nova doença. Ressalta-se que se aplica essa terminologia quando uma epidemia e/ou um surto acomete uma determinada região e se alastra por diferentes continentes com transmissão sustentada de pessoa para pessoa. O entendimento das dinâmicas sociais resultantes da disseminação de uma doença em grande escala, como a Covid-19, além da necessidade de ações

verticais para a sua contenção – como a diminuição da mobilidade social –, mostram consequências éticas no que tange os direitos humanos, merecendo, assim, uma análise crítica sob o olhar das Ciências Humanas e Sociais e da História (Lanna *et al.*, 2020).

A quarentena, palavra que surgiu na época medieval, trata-se de uma medida extrema de isolamento forçado para impedir a propagação de uma doença, sendo imposta tanto aos grupos considerados de risco quanto aos cidadãos hígidos e assintomáticos. A prática de isolar-se para se distanciar de pessoas com determinadas moléstias era realizada desde a Antiguidade, sendo citada por Hipócrates (Marques, 2020). Na sequência, destaca-se o termo distanciamento social, que possui a mesma ideia de diminuição do contato entre as pessoas, porém, com o comportamento conscientemente assumido e consentido (Brasil, 2020). Ficou bem estabelecido que a restrição severa de movimentação e circulação de pessoas seria fundamental diante da natureza da disseminação do vírus (Aquino *et al.*, 2020).

O paciente portador de DRC consta na relação de pessoas pertencentes ao grupo de risco para a Covid-19. A patologia é definida como a diminuição da função renal, determinada quando a taxa de filtração glomerular (TFG) atinge valores abaixo de 60ml/min por 1,73m² ou quando há a presença de marcadores de lesão renal (albuminúria, constatada pela relação albumina: creatinina urinária maior ou igual a 30mg/g, anormalidades no sedimento urinário, distúrbios eletrolíticos ou outros oriundos de lesão tubular, anormalidades na histologia, anormalidades estruturais detectadas por métodos de imagem e história de transplante renal) ou ambos, presentes por, pelo menos, três meses (Webster *et al.*, 2017). Pessoas com DRC apresentam constante estado de hiperinflamação, risco cardiovascular e distúrbios de coagulação que contribuem para elevação da mortalidade (Smolander; Bruchfeld, 2021).

Diante deste cenário pandêmico, no qual imperaram as medidas restritivas e a preconização de isolamento social e do distanciamento físico, o portador de doença renal crônica com necessidade de TRS deparou-se com o isolamento social incentivado, mas, ao mesmo tempo, era imprescindível continuar a sua rotina de ir a um centro de diálise, cuja frequência habitual é de três vezes por semana, durante um período médio de quatro horas de permanência no local, para a manutenção da sua sobrevivência, o que afetou a sua qualidade de vida, aumentando os riscos de hospitalização e de morte (Sousa *et al.*, 2021). O processo da hemodiálise substitui a depuração do sangue que seria realizada pelos rins saudáveis, proporcionando um equilíbrio parcial das escórias nitrogenadas e de íons que

podem ocasionar arritmias, bem como a retirada de líquido que pode provocar insuficiência respiratória.

O contexto de pandemia coloca em pauta os impactos que os serviços de saúde e os usuários sofreram com a Covid-19. A doença salienta e interfere na liberdade, responsabilidade e solidariedade que envolvem os renais crônicos e lança luz sobre as políticas de saúde que norteiam os usuários da terapia de substituição renal (Marques, 2020).

As epidemias e pandemias são fenômenos dinâmicos, ora persistentes, que jamais se fixam numa curta extensão de espaço e tempo (Correa, 2022). Na história das civilizações, doenças epidêmicas e pandêmicas podem ser apreendidas como processos que cobrem grandes períodos sócio históricos (Mcmillen, 2016). Além disso, doenças infecciosas são capazes de afetar, simultaneamente, grandes populações e perdurar por longos períodos. Existem, no entanto, particularidades que devem ser consideradas nas questões pandêmicas: a injustiça, a vulnerabilidade social e as próprias experiências de saúde, de doença ou de risco e de cuidado que restringem essa universalidade (Segata, 2020).

Essas especificidades são evidenciadas no cotidiano de vários indivíduos e repercutem na sua vida diariamente. Dessa forma, é de extrema importância discutir as consequências sobre a vida da pessoa com doença renal crônica durante a pandemia do Coronavírus, uma vez que essa população faz parte de um grupo de risco e, mesmo sendo preconizado o seu isolamento social, este paciente precisa sair do isolamento para realizar a hemodiálise habitualmente três vezes/semana, expondo-se em transportes coletivos e em unidades de hemodiálise, que são ambientes potencialmente propensos à disseminação da Covid-19. Os pacientes não podem suspender o tratamento e, frequentemente, costumam ser portadores de múltiplas comorbidades, o que confere maior risco e pior prognóstico (Moura-Neto *et al.*, 2020).

Estudos evidenciam que a crise na saúde ocasionada pela pandemia, a qual exigia medidas de isolamento social, modificou bastante as práticas realizadas nos centros de diálise, desafiando tanto os renais crônicos quanto os profissionais da saúde (Guerraqui *et al.*, 2021), sem considerar o aumento de demanda e responsabilidade dos familiares envolvidos no processo de cuidar, principalmente, dos pacientes mais vulneráveis (Sousa *et al.*, 2021).

Como médica nefrologista atuante na linha de cuidado do perfil do paciente em questão e, conseqüentemente, ativa nos processos de busca de melhorias, vislumbro a necessidade de explorar essa temática de modo a perceber como essa população enfrentou a pandemia. Assim, tem-se um questionamento a ser levantado neste estudo: como a pandemia da Covid-19 afetou a vida dos pacientes renais crônicos em tratamento dialítico?

Vale ressaltar que a pandemia da Covid-19 se desenvolve em cada país e em cada pessoa de maneira diferente e, por isso, as decisões nem sempre são uniformes. Cabe à história narrar este fato e, aos profissionais de saúde, o objetivo de tornar essa realidade do renal crônico mais segura e menos penosa.

Assim, o fator de grande relevância neste estudo foi que, ao explorar a realidade desses pacientes com foco em suas vivências durante a pandemia, os resultados obtidos indicaram a necessidade de um novo olhar nas ações de cuidado a esses pacientes. Os impactos da pandemia na vida desses indivíduos perpassam não apenas pela patologia em si, mas também em todos os aspectos ligados à saúde e qualidade de vida.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 DOENÇA RENAL CRÔNICA E A QUESTÃO SOCIAL

A Doença Renal Crônica (DRC) é uma das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) mais prevalentes no Brasil e no mundo, aproximadamente 139.631 pessoas apresentam o diagnóstico de DRC e em tratamento dialítico no Brasil (Neves *et al.*, 2021). No Espírito Santo, de acordo com a Secretária Estadual de Saúde (SESA), 2.400 cidadãos estão em terapia renal substitutiva e há cerca de 400 óbitos no estado causados pela DRC (SESA, 2019). A expoente taxa de mortalidade da DRC acumula aproximadamente 2,4 milhões de óbitos por ano no mundo, enquanto no Brasil fica em torno de 22.337 mil óbitos ao ano (Neves *et al.*, 2020).

Conceitualmente, as políticas públicas são linhas de ações coletivas que concretizam direitos sociais, declarados e garantidos em lei, por meio de bens e serviços distribuídos e redistribuídos em resposta às demandas sociais. É importante ressaltar que as políticas públicas se encontram fundamentadas no Direito Coletivo, e não no individual, e são de responsabilidade do Estado, mas com a participação da sociedade. Diante da tamanha repercussão mundial da DRC, vários países se mobilizaram para traçar um planejamento em combate a essa patologia. Foram, então, desenhadas políticas públicas de saúde, visando, principalmente, o enfoque preventivo, a fim de evitar a necessidade de terapia renal substitutiva (Crews, 2019).

A implementação internacional do cuidado em relação a DRC ocorreu em 2002 e foi implementado pela National Kidney Foundation –fundação norte-americana com vasta experiência em elaboração de protocolos e diretrizes relacionados a doenças renais. O documento publicado, denominado Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K/DOQI), sistematizou a classificação da doença (K/DOQ, 2002), o que possibilitou um grande avanço na nefrologia, uma vez que padronizou conceitos, estabeleceu classificações e foi pioneiro em promover a conscientização da DRC, além de indicar a patologia como uma problemática de saúde pública (K/DOQ, 2002).

Em território brasileiro, a implementação de uma política pública para a prevenção de doenças renais é bastante recente. O Ministério da Saúde, no uso de suas atribuições, publicou a Portaria GM/MS nº 1.168/2004, cujo objetivo é organizar uma

linha de cuidados integrais e integrados no manejo das principais causas para lesão renal no Sistema Único de Saúde (SUS), considerando a Constituição Federal, no capítulo Saúde, em seus artigos 196 a 200, e as Leis Orgânicas da Saúde nº 8.080 de 19 de setembro de 1990, e nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990 (Brasil, 2004). Esse tipo de promoção da saúde com enfoque na prevenção da DRC em todos os níveis de atenção reforça a importância desta portaria, ao contrário das políticas prévias, que priorizavam os métodos dialíticos, sobretudo na rede privada (Perussol, 2013).

Em 2006, o Governo Federal instituiu as diretrizes para prevenção de doença renal crônica, doença cerebrovascular e doença cardiovascular. Esses protocolos orientavam o rastreio precoce dessas patologias nos grupos considerados de risco (diabéticos, hipertensos e usuários com história familiar de doença renal) dentro do cenário da atenção primária. Nesse documento, constava uma sistematização para o estadiamento do renal crônico, com estimativa de taxa de filtração glomerular na tentativa não só de uniformizar a linha de cuidado com o renal crônico, mas também inserir esse tratamento no nível primário de atenção à saúde (MS, 2006).

Dando sequência cronológica, em 2011, o governo elaborou um plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil, principalmente Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e Diabetes Mellitus (DM). Esse plano tinha por objetivo principal a promoção e o desenvolvimento de políticas públicas de prevenção efetivas, integradas para o controle e o cuidado das DCNT. Dentre os objetivos, apontam-se os que contribuem no desenvolvimento de doença renal (MS, 2011), a saber:

- Redução da taxa de mortalidade prematura em indivíduos com idade inferior a 70 anos por condição crônica (incluindo DRC) em 2% ao ano;
- Redução da prevalência de obesidade na população geral;
- Incentivo à prática de atividade física no lazer;
- Aumento do consumo de frutas e hortaliças.

Já em 2014, diante do surgimento das novas recomendações técnicas propostas pelo grupo Kidney Disease: Improving Global Outcome (KDIGO), o Ministério da Saúde publicou as Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao Paciente com Doença Renal Crônica no Sistema Único de Saúde, atualizando os conceitos postulados na diretriz de 2006, como o da substituição da fórmula Cockcroft-Gault pelas equações Modification of Diet in Renal Disease (MDRD) e Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration

(CKD-EPI) para a estimativa da taxa de filtração glomerular, sem contar com estratégias de prevenção, estratificação de risco para a doença e descrição do manejo terapêutico de acordo com os estágios da DRC. Dessa maneira, a Portaria nº 389, de 13 de março de 2014, do Ministério da Saúde, foi crucial e definiu de forma atualizada os critérios e a linha de cuidado do renal crônico. Nesta portaria, valorizou-se a atenção primária, o diagnóstico precoce e o tratamento da DRC. Foram elaboradas também recomendações de estratificação de risco, planos de prevenção, diagnóstico e tratamentos (Brasil, 2014).

Em 28 de setembro de 2016, o Ministério da Saúde divulgou uma portaria que foi modificada no ano seguinte, alterando a Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS e nº 6/GM/MS, dispondo sobre os critérios para a organização, o funcionamento e o financiamento do cuidado da pessoa com DRC no SUS.

Grande parte da eficácia do tratamento de uma doença crônica se deve à aderência (Degeest, 2003). A aderência terapêutica é definida como o conjunto de atitudes que uma pessoa tem em relação às recomendações referentes aos cuidados de saúde, envolvendo ingesta de medicações, dieta adequada, cuidados e mudanças no estilo de vida (Tayebi *et al.*, 2019). A aderência aos medicamentos é um grande desafio aos portadores de doença crônica, uma vez que o tratamento irregular está associado à piora da doença e ao aumento do número de internações (Denhaerynck *et al.*, 2007). A DRC é um grande problema de saúde pública e a má aderência é um comportamento frequente diante de tantas restrições e com consequências desfavoráveis, como desmineralização óssea, edema pulmonar, desordens metabólicas e aumento de mortalidade.

Desde dezembro de 2019, a pandemia da Covid-19 vem atingindo o mundo com graves efeitos no sistema de saúde. Conforme já mencionado, os pacientes com doenças crônicas, incluindo a DRC, apresentam maior morbidade e mortalidade ao contraírem o Coronavírus. Os renais crônicos, normalmente, possuem como etiologia da DRC outras doenças crônicas, como Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e Diabetes Mellitus (DM), e não podem evitar a exposição aos transportes, salas de espera e salões de hemodiálise (Valeri *et al.*, 2020). E com a continuidade da pandemia, mais informações foram disponibilizadas, causando maior impacto psicossocial na população geral e, ainda mais deletério, o efeito naqueles com doença crônica. Pessoas com doença crônica, conseqüentemente, apresentam mais medos e anseios em relação a Covid-19, precisando de suporte psicológico e manutenção do tratamento das doenças prévias (Okoro, 2020).

A orientação para os pacientes em hemodiálise é que deveriam ser

cuidadosamente monitorados durante a pandemia de Covid-19 para evitar consequências adversas por baixa aderência terapêutica. Dessa maneira, elaboraram-se estratégias para otimizar a aderência e mitigar o impacto psicológico da pandemia nas pessoas que fazem TRS (Sultan, 2022).

Os usuários desses centros de diálise devem se sentir seguros ao transitar pela sala de espera das clínicas e salões de hemodiálise, assim como devem ser orientados quanto à utilização dos transportes. Para isso, tornaram-se de suma importância os planejamentos para controle de infecção dentro dos centros de diálise e a educação continuada sobre a doença não só com os pacientes, mas também com a equipe assistencial, além da triagem de pacientes e colaboradores com sintomas gripais e consequente isolamento dos casos suspeitos e/ou confirmados (Gan *et al.*, 2022).

A SBN, por sua vez, elaborou uma nota técnica em 01 de março de 2023 com recomendações às Unidades de Diálise em relação a pandemia. Inicialmente, foram incentivadas a atuarem com divulgação de informações adequadas para pacientes e para colaboradores, enfatizando a higienização frequente das mãos com álcool gel 70% ou lavagem com água e sabão, evitarem contato próximo e compartilhamento de objetos pessoais, uso obrigatório de máscaras. Os profissionais sintomáticos deveriam ser afastados até realizar o teste para possível diagnóstico. Já os pacientes deveriam ser notificados aos Centros de Vigilância em Saúde do Município, encaminhados para internação, em caso de sinais de alerta ou, caso estivessem estáveis, fariam as sessões de hemodiálise com máscara cirúrgica.

A Agência Nacional de Saúde (ANVISA) produziu notas técnicas com orientações aos serviços de saúde com medidas de prevenção e controle a serem adotadas durante a assistência aos casos suspeitos ou confirmados de infecção pelo SARS-CoV-2. A estratégia fundamental preconizada foi a identificação de pessoas sintomáticas. Nas unidades em que o estudo foi realizado, as publicações feitas pela ANVISA eram realizadas de forma integral, inclusive com isolamento de coorte, com sessões a serem realizadas no último turno do dia, com afastamento dos demais pacientes e com profissionais exclusivos e devidamente paramentados com proteção individual (EPI), além de linhas de diálise e dialisadores descartados. Vale ressaltar que a busca ativa por possíveis sintomáticos era feita por meio de aferição de temperatura e por questionário realizados antes da admissão nas Unidades. Ao longo do tempo e com a advento do imunizante, foi possível pactuar com as prefeituras de Vitória e de Serra a imunização

dentro dos centros de diálise, facilitando a adesão de todos e, conseqüentemente, minimizando de forma substancial os efeitos graves da infecção.

A complexidade da pandemia para o renal crônico resulta da interação entre hospedeiro, agente e ambiente, ou seja, entre paciente, o SARS-Cov-2 e a unidade de diálise. Globalmente, houve uma grande interferência no sistema de saúde, uma vez que muitas pesquisas, procedimentos eletivos e tratamentos tiveram que ser adiados e/ou suspensos. As fístulas arteriovenosas, por exemplo, que são o acesso vascular definitivo para os renais crônicos, são confeccionadas por meio de cirurgias eletivas, as quais foram suspensas ao longo das ondas com altos índices de contaminação. Além disso, consultas ambulatoriais para acompanhamentos de doenças crônicas, como doenças autoimunes, e doenças coronarianas também tiveram que ser adiados e muitas vezes perdidos, repercutindo no aumento de mortalidade por doenças preexistentes, e não só pela Covid-19 (Basile *et al.*, 2021).

2.2 DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE E DOENÇA RENAL CRÔNICA

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, de acordo com a Lei n. 8.080/1990, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, entre outros que expressam a organização econômica e social brasileira. Neste contexto, o binômio saúde/doença deve ser entendido como um processo biopsicossocial.

O avanço do capitalismo atrelado à globalização e à tecnologia colabora muito para a injustiça na sociedade, trazendo à tona a discussão sobre as desigualdades sociais em saúde como uma forma de questão social. Por meio desses debates, emergiram discussões com o objetivo de conceituar a saúde.

Vários cientistas buscavam definir saúde, dentre eles, Chadwick, Villermé e Virchow, sendo que o último afirmava que a “ciência médica é intrínseca e essencialmente uma ciência social”, que as condições econômicas e sociais impactam a saúde e a doença. Além disso, entendia que o termo “saúde pública” tinha conotação política e que a sua prática deveria identificar e eliminar os fatores que prejudicam a saúde da população.

No final do século XIX, os bacteriologistas Koch e Pasteur se destacaram por anunciar um novo paradigma para a explicação do processo saúde-doença. Ademais, a Universidade Johns Hopkins, nos Estados Unidos, foi a pioneira em fundar uma escola de saúde pública. Ao longo do desenvolvimento conceitual, surgiram questões como: a saúde pública deve estudar doenças específicas baseando-se na microbiologia e nos sucessos da teoria dos germes? Ou deve focar nas condições sociais, econômicas e ambientais na saúde dos indivíduos? A saúde e a doença devem ser ou não pesquisadas no laboratório com enfoque nos organismos infecciosos? Ou deve focar nas moradias e ambientes de trabalho, tanto rurais quanto industriais, a fim de conhecer as condições de vida e os hábitos de seus hospedeiros?

A configuração desse novo enfoque social e biológico do processo saúde-doença foi fundamental para delinear o ensino relacionado à saúde. Vale ressaltar que a Universidade Johns Hopkins se tornou referência no conceito da saúde pública orientada ao controle de doenças específicas, fundamentada na bacteriologia e distanciou-se das questões políticas e dos esforços por reformas sociais e sanitárias de caráter mais amplo.

Ao longo do século XX, mesmo com o distanciamento das esferas sociopolíticas e ambientais e com a priorização biológica, houve um movimento, principalmente da OMS, visando intercalar e unir as frentes, inclusive de forma conceitual, já que na Constituição da sua fundação, em 1948, a definição de saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade, exemplifica esse movimento de descentralização, embora existam períodos com ênfase nas campanhas de combate a doenças específicas, como a erradicação da Varíola.

Sequencialmente, a Conferência de Alma-Ata, no final da década de 1970, , as suas atividades eram baseadas no lema “Saúde para todos no ano 2000” reposicionando os determinantes sociais, porém, na década de 1980, enfatizaram a saúde como um bem privado, centrada na assistência médica individual, a qual, na década seguinte, com as Metas do Milênio, novamente deram lugar a uma ênfase nos determinantes sociais, que se afirma de forma definitiva com a criação da Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde da OMS, em 2005 (Buzz; Pellegrini, 2007).

Conforme definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), saúde é o estado de bem-estar social, físico e mental, não estando necessariamente associado à ausência de doenças, mas a uma harmonia no organismo social, físico e psíquico. Este conceito é

fundamental para compreender que o estado de saúde é produto não só do corpo, mas da mente e do meio (OMS, 1946). Assim, em 2005, a OMS desenvolveu uma Comissão sobre Determinantes Sociais de Saúde (CDSS) com o objetivo de consolidar os fatores individuais, sociais, econômicos, culturais, psíquicos e ambientais como influenciadores no processo de saúde-doença da população.

As várias definições de determinantes sociais de saúde (DSS) expressam o amplo conceito de que as condições de vida e de trabalho dos indivíduos e de grupos da população estão relacionadas com a sua situação de saúde. Para a Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), os DSS são os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população (Buzz; Pellegrini, 2007). Dessa maneira, é possível destacar que as condições econômicas e sociais estão ligadas fortemente às condições de saúde da população e à maior parte da carga das doenças, assim como as iniquidades em saúde ocorrem devido às condições em que as pessoas nascem, vivem, trabalham e envelhecem (Carvalho, 2013).

A comissão homônima da OMS adota uma definição mais curta, segundo a qual os DSS são os fatores não médicos que influenciam na saúde, ou seja, são as condições nas quais cada pessoa nasceu, cresceu, trabalha e vive, assim como o sistema interfere no cotidiano, incluindo políticas de desenvolvimento social e econômico, tais como educação, emprego e condições de trabalho, fome, saneamento básico e acesso a serviço de saúde.

O consenso sobre a importância dos DSS na saúde já existe e foi construído ao longo da história. Em meados do século XIX, entre os vários paradigmas explicativos para os problemas relacionados à saúde, predominava a teoria miasmática, que conseguia responder às mudanças sociais e às práticas de saúde observadas nos novos processos de urbanização e industrialização da época. Estudos sobre risco ocupacional, contaminação de alimentos e de água reforçaram o conceito de miasma e as ações de saúde pública (Susser, 1998).

Ao interligar a DRC à definição de DSS, é possível destacar que estes pacientes dependem não só das análises biomédicas tradicionais, pois estão associadas à percepção do homem sobre o processo de saúde/doença, construído a partir dos aspectos societários que contemplam a sua totalidade (Silva, 2018). A DRC indica aspectos sociais, psicológicos, incluindo crises de identidade, aposentadoria precoce, redefinição de

funções e dos contratos sociais, tornando-se um grande desafio da saúde atual, principalmente, sob o ponto de vista orgânico (Aguilar, 2014). Diante disso, ressalta-se que a luta de capital-trabalho é a raiz dos DSS, a qual vai se moldando, conforme o momento histórico vivenciado ou a história de cada cidadão (Souza, 2013).

Sob a ótica marxista, o homem é diferente das outras espécies por ter a capacidade de planejamento. Assim, quando se vê impossibilitado de realizar os seus projetos, ele se depara com a submissão relacionada ao tratamento dialítico, observando-se que a hemodiálise associada aos determinantes sociais prejudica o seu desenvolvimento pessoal. Em geral, é uma doença silenciosa, associada às baixas condições de compra, à má alimentação, à falta de acesso aos recursos de saúde, à insalubridade do trabalho, ao baixo nível de instrução e a uma cultura de preconceitos com relação ao modelo de tratamento biomédico (Nogueira, 2017).

Todos os desafios vivenciados pelos portadores de DRC foram potencializados diante da pandemia da Covid-19, provocando-nos a pensar sobre as políticas públicas brasileiras associadas ao enfrentamento do vírus em articulação à ideia de que o momento pandêmico no Brasil associa-se às desigualdades sociais, produzidas historicamente, as quais oportunizam contrastes entre os diferentes territórios de saúde.

O Sistema Único de Saúde (SUS) oferece uma atenção à saúde que inclui ações como controle da qualidade da água potável, fiscalização de alimentos em estabelecimentos comerciais, criação, manutenção e controle da comercialização acerca de medicamentos e de vacinação, doação de sangue e aleitamento materno, entre outras frentes. O sistema público de saúde brasileiro contempla também procedimentos médicos de média e alta complexidade, como a hemodiálise e o transplante de órgãos.

Na pandemia causada pela Covid-19, não poderia ser diferente: foi atribuído ao SUS estruturar o atendimento, as internações, a organização social e a distribuição e aplicação das vacinas. Diante dessa abrangência, o SUS é considerado um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo, sendo guiado por três princípios básicos: Universalidade, Integralidade e Equidade (Garbois, 2017).

A Universalidade pressupõe e garante o acesso à saúde para todos que se encontram em território nacional brasileiro. A Integralidade visa garantir tratamentos que atendam às necessidades a partir de equipes multidisciplinares saúde. A Equidade considera as diferenças de tratamento que visam reduzir as desigualdades sociais,

ampliando a atenção de acordo com as necessidades sociais, econômicas e sanitárias dos usuários. Percebe-se que há, nestes princípios, um empenho em abranger uma cobertura completa e individualizada, além de direcionada para os mais necessitados. O Brasil, porém, desafia esses princípios diante da grande desigualdade social, a qual repercute de forma direta nas práticas de saúde (Garbois, 2017).

A pandemia potencializou as iniquidades vividas no país. Exemplifica-se pelo fato de que as recomendações ditas seguras não foram amplamente adotadas devido às condições de vida de grande parte da população, inclusive os portadores de DRC em hemodiálise, sem contar os conflitantes discursos oficiais lançados nas mídias. As diferenças associadas aos Determinantes Sociais da Saúde, atreladas aos movimentos políticos em esferas nacional, estadual e municipal, foram impactantes, principalmente, em territórios de saúde considerados mais vulneráveis (Darcie, 2022).

Acredita-se, assim, que seja de suma importância que as dinâmicas territoriais se atentem às especificidades e tornem-se capazes de atender às diferentes demandas. As doenças crônicas, como a DRC, a rigor, são associadas ao maior risco de morbimortalidade e envolvem perda expressiva da qualidade de vida, haja vista que exigem tratamento continuado e definitivo, sendo a adesão ou segurança fundamentais para o seu controle (Lemos, 2016). Dessa maneira, compreende-se que a pandemia da Covid-19 evidenciou a relevância das políticas públicas que interferem em índices de saúde, por meio da lógica dos DSS, conforme esperado no contexto dos estudos da Saúde Coletiva (Darcie, 2022).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar como a pandemia da Covid-19 afetou a vida dos pacientes renais crônicos em tratamento dialítico.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever a percepção do portador de doença renal crônica em tratamento dialítico sobre a sua vida durante a pandemia da Covid19;
- Identificar as dificuldades dos pacientes portadores de doença renal crônica em tratamento dialítico no enfrentamento da pandemia da Covid-19;
- Analisar se as estratégias adotadas pelos serviços de hemodiálise, cenário do presente estudo, contribuíram para amenizar as dificuldades dos portadores de doença renal crônica em tratamento dialítico durante a pandemia da Covid-19.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo histórico social de abordagem qualitativa, segundo o método da História Oral Temática.

A abordagem qualitativa dá ênfase às questões referentes às relações humanas que não foram possíveis perceber, tampouco responder de maneira quantitativa (Minayo, 2004). O método da história oral temática permite compreender o passado por meio da coleta, organização e interpretação dos fatos, de parte de um assunto específico e preestabelecido, comprometendo-se com o esclarecimento ou a opinião do entrevistado (Meihy, 2005).

Segundo Brêtas (2000), em abordagem qualitativa, a História Oral tem por objetivo a formulação de documentação histórica e reflexão social, pois possibilita o resgate da memória individual e coletiva como a base primária da obtenção de qualquer forma de conhecimento, científico ou não. Sendo assim, é definida por tudo aquilo que é obtido por meio da fala de alguém, desde que se preceda uma pesquisa básica sobre o tema em estudo, direcionando a formulação do roteiro de entrevistas e oferecendo subsídios para a seleção de quem será entrevistado. Considera-se que a História Oral de Vida pode permitir a compreensão do indivíduo tanto em sua complexidade e especificidade quanto em relação à valorização da sua experiência de vida, e, por essa razão, definiu-se que seria utilizada a História Oral como o caminho para o alcance dos objetivos traçados.

Para Iturmendi, (2008), a história oral é uma especialidade dentro da ciência histórica que utiliza os testemunhos orais como fonte principal para a reconstrução do passado, a fim de entender a vivência e saber interpretar a experiência descrita. Esse método sempre foi essencialmente interdisciplinar, ou seja, é um caminho cruzado entre sociólogos, antropólogos, historiadores, estudantes de literatura e de cultura, o qual pode ser um grande aliado para documentar esse marco epidemiológico.

Trata-se de uma metodologia complexa, praticada entre historiadores há várias décadas e cuja experiência já se encontra razoavelmente sistematizada em numerosas

publicações. Além disso, tem um poder único de nos dar acesso às experiências daqueles que vivem às margens do poder, cujas vozes estão ocultas porque as suas vidas são muito menos prováveis de serem documentadas, o que se enquadra no perfil do renal crônico (Brasil, 2016).

Na História Oral Temática, o diálogo gira em torno do tema da pesquisa. As perguntas não compreendem a infância do narrador, a menos que tenha importância para o tema pesquisado. O roteiro básico tem um papel fundamental, devendo, assim, ser bem planejado e elaborado para abordar com amplitude e profundidade o objeto-problema. Nesse ramo da história oral, o recorte do tema fica explícito de maneira que consta nas perguntas a serem feitas ao colaborador (Meihs, 2007).

Como metodologia, a história oral busca registrar e perpetuar impressões, vivências e lembranças daqueles indivíduos que se dispõem a compartilhar a sua memória com a coletividade, permitindo, assim, um conhecimento do que foi vivido muito mais rico e dinâmico (Costa, 2019). É possível defini-la como um método de pesquisa (histórica, antropológica e sociológica) que privilegia a realização de entrevistas com pessoas que participaram ou testemunharam acontecimentos, conjunturas e visões de mundo como uma forma de se aproximar do objeto de estudo. Trata-se de estudar acontecimentos históricos, instituições, grupos sociais, categorias profissionais, movimentos etc. (Aalberti, 1989, p. 52).

Os historiadores da oralidade abrem possibilidades de ampliação de conhecimentos acerca das relações entre a história e a memória, assim como dos imaginários e das mentalidades individuais. A história oral, enquanto método e prática do campo de conhecimento histórico, reconhece que as trajetórias dos indivíduos e dos grupos merecem ser ouvidas, assim como as especificidades de cada sociedade devem ser conhecidas e respeitadas (Matos, 2011).

Aprender a ouvir é uma habilidade humana fundamental: para aqueles que importam, a história oral está aí para nos ajudar a compreender melhor o nosso passado e criar memórias muito mais ricas, bem como para nos ajudar a construir um futuro melhor, mais amável e mais democrático (Brasil, 2016). Portanto, a história oral pode ampliar os nossos conhecimentos acerca das relações entre história e memória, assim como dos imaginários e mentalidades individuais. Já a esfera metodológica reconhece que as trajetórias dos indivíduos e dos grupos merecem ser ouvidas, bem como as especificidades de cada sociedade devem ser conhecidas e respeitadas (Costa, 2019).

Um grande trunfo da história oral é o fato de que o pesquisador entra em contato direto com a fonte, que não é um papel nem um documento, mas, sim, uma pessoa que conta a sua história. Essas falas constituem, muitas vezes, detalhes não vistos por meio de documentos, já que são versões de pessoas que vivenciaram tal evento. Assim, não é somente o próprio fato que importa, mas também a interpretação dada pelo depoente. Desta maneira, é possível pensar nas entrevistas da presente pesquisa. Não importa se as informações estão corretas segundo um critério absoluto de verdade. O que deve ser considerado, primordialmente, é o aspecto simbólico presente nos relatos, ou seja, as impressões e subjetividades em relação à vivência da pandemia. A lembrança, se exata ou imprecisa, tampouco recebe uma relevância total, até porque a memória é seletiva. Todavia, é a partir desta rememoração no momento presente que se reconstrói o percurso do colaborador (Mendonça, 2009).

Nesse contexto, a história oral tem sido utilizada para a abordagem das doenças e seus tratamentos e, ainda, na restituição de identidades de pessoas que sobreviveram ao período crítico (Mendonça, 2009). A pandemia em questão foi algo completamente desconhecido para os tempos atuais e os registros a esse respeito são e serão numerosos. Então, lançar mão de um procedimento metodológico, como a história oral, possibilita ampliar conhecimentos, resgatar memórias, registrar e perpetuar experiências e vivências, fazendo com que esse período, muitas vezes solitário e sombrio, seja compartilhado e ouvido, trazendo uma dimensão viva da situação enfrentada, acrescentando sensibilidade ao estudo (Matos, 2011).

Assim, considerando a coleta de discursos, com identificação de origem e sem compromisso formal de doação, incluídos no texto escrito e produzido pelo historiador, a entrevista faz parte da história oral. Nesse entendimento, tem-se esse instrumento de coleta como o que atende ao proposto neste estudo.

Dessa maneira, esta pesquisa foi delineada pela metodologia da HO proposta por Meihy e Holanda (2007), na qual existe uma série de procedimentos, os quais podem ser descritos em seis grandes passos para a sua elaboração, a saber: elaboração do projeto, gravação, estabelecimento do documento (elaborado a partir das técnicas de transcrição, textualização e transcrição), interpretação, arquivamento e devolução social.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado em duas clínicas de hemodiálise na Grande Vitória. São unidades recém-adquiridas por uma multinacional de tratamento renal: DaVita – Vitória e DaVita – Serra.

Anualmente, nas clínicas onde o estudo foi realizado são realizados cerca de 500 atendimentos a pacientes renais crônicos em terapia renal substitutiva, distribuídos entre hemodiálise, diálise peritoneal e transplantados renais, com atendimento público credenciado ao SUS e privado, pois são vinculadas a convênios e operadoras de saúde. Além disso, dispõem de ambulatórios de nefrologia clínica para todas as faixas etárias e de assistência médica a pacientes internados nas unidades de terapia intensiva da Grande Vitória. Conta, ainda, com um quadro de colaboradores, composto por 17 médicos nefrologistas, 11 enfermeiros especialistas e aproximadamente 160 profissionais distribuídos entre equipe técnica, administrativa e multidisciplinar, conforme preconizada nas Portarias que regulamentam a atenção ao paciente nefropata. Destaco a carta de anuência realizada antes mesmo da aquisição (ANEXOS I e II).

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo oito colaboradores portadores de doença renal crônica em tratamento dialítico, maiores de 18 anos e portadores de doença renal crônica em hemodiálise. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) e a partir de uma exposição sobre a pesquisa, foi ofertado participar do estudo e as pessoas que manifestaram interesse em participar foram escolhidas de forma aleatória.

Foram excluídos os pacientes que estiveram internados ou ausentes por qualquer outro motivo durante o período da coleta dos dados. Assim, para a seleção da pessoa a ser entrevistada, levou-se em consideração a interação existente previamente entre os pacientes e a entrevistadora, que, neste caso, é a própria pesquisadora deste material, perfazendo um total de oito pacientes.

Participante 1

Mulher, 56 anos, iniciou TRS em setembro de 2014 devido à Nefrite Lúpica. Aposentada após constatação de DRC estágio 5. No caso dela, preconizou-se um tratamento conservador com nefrologista, inclusive com confecção de fistula arteriovenosa prévio ao início da hemodiálise, entre outras facilidades, as quais foram oportunizadas pelo plano de saúde da paciente. Mora com o filho mais velho e animais domésticos. Apresentou alguns episódios de sintomas gripais durante a pandemia, mas não obteve teste positivo em nenhum momento.

Participante 2

Mulher, 39 anos, do lar, iniciou TRS durante a pandemia (dezembro de 2020) e desconhecia qualquer patologia renal, tampouco outras doenças como HAS. Apresenta suporte familiar do marido para realizar o tratamento e, ao mesmo tempo, precisa manter o papel de mãe para os dois filhos, evidenciando que a paciente tem uma rotina. No entanto, a hemodiálise foi inserida na sua jornada diária. Contraiu o Coronavírus no início da pandemia, assim como os seus familiares, mas felizmente todos ficaram bem.

Participante 3

Homem, 54 anos, faz hemodiálise desde 2014 devido à DRC associada ao Diabetes Mellitus e já vivenciava, previamente ao seu tratamento, a rotina em TRS, pois tinha uma irmã que fazia hemodiálise, transplantou e acabou falecendo de Covid-19 durante a pandemia. Ele também contraiu o Coronavírus e precisou, inclusive, ser internado. O seu relato é repleto de emoção e lembranças.

Participante 4

Mulher jovem, 34 anos, dos quais 25 são em TRS. É escritora e mora com a mãe. Reforça que, diante de um convívio com a doença que desenvolve imunossupressão, manteve hábitos que já tinha, mas privou-se da convivência com muitas pessoas. Politizada e leitora ávida, ao longo da entrevista apresentou opiniões sólidas e bastante resiliência.

Participante 5

Homem jovem, 28 anos, há 05 anos fazendo hemodiálise. É universitário e trabalhava como motorista de aplicativo. A doença de base não foi muito bem esclarecida, provavelmente devido a uma glomerulopatia crônica. Ao longo da pandemia, saiu da casa da mãe, reduziu a renda, por ser do grupo de risco para a doença, e tornou-se pai. Contraiu Covid-19, mesmo tomando as medidas de distanciamento e restritivas, as quais foram muito bem relatadas, mas felizmente não precisou de internação. O seu relato apresenta medo e superação.

Participante 6

Mulher, 66 anos, em hemodiálise há 05 anos devido a HAS e DM. Desconhecia a doença renal até apresentar edema agudo de pulmão e ser internada. Mora sozinha e, com a pandemia, a solidão se transformou em solidão. Não contraiu a doença e sofreu lutos marcantes no período. Atualmente, está se restabelecendo e em busca de recomeço.

Participante 7

Mulher, 56 anos, em hemodiálise há 17 anos por causa da nefropatia hipertensiva. É professora na comunidade em que vive e enfrentou o medo, seguindo de maneira muito coerente as medidas restritivas na pequena sala de aula que possui em sua casa. Apesar de ter uma limitação física desde a infância, devido à paralisia infantil, essa paciente deu depoimento de mais duas horas em que me emocionou com tanta superação, inclusive com o auxílio na aula on-line com as crianças do bairro. Ela não apresentou sintomas de gripe, tampouco testou positivo para a Covid-19. Segue com esquema vacinal completo.

Participante 8

Mulher, 34 anos, há 30 anos em terapia de substituição renal. Atualmente, é casada. Ainda não possui o benefício do governo e a renda familiar de 2 mil reais é referente ao salário do marido, que é vigilante. Não apresentou teste positivo para Covid-

19, apesar de sintomas gripais ocasionais. Infelizmente, o sonho do transplante foi interrompido pela pandemia.

4.3.1 Processo de escuta das narrativas

A história oral, mediada pelas entrevistas, tem por base as memórias individuais e é principalmente neste aspecto que os pesquisadores se baseiam para distingui-las das diversas estratégias de pesquisa social que utilizam fontes orais (Guimarães Neto, 2006).

Em busca de retratar a realidade dos pacientes renais crônicos durante a pandemia da Covid-19, este estudo se define por ser do tipo qualitativo, utilizando como método a HO, com o objetivo de aprofundar os conhecimentos sobre as histórias de vida dos sujeitos participantes, incluindo as recordações, as experiências vividas, o comportamento individual e as construções biográficas (Von Plat, 1988 apud Meihy; Holanda, 2007).

Assim, para a coleta de dados, foram realizadas entrevistas, as quais foram gravadas conforme a orientação metodológica preconizada pela HO, com o auxílio de um roteiro (APÊNDICE B) contendo duas partes: uma, para caracterizar os participantes de pesquisa; e, outra, com questões abertas para estimular os participantes a relatarem as suas experiências, o seu cotidiano e as suas dificuldades em fazer hemodiálise ou demais procedimentos durante a pandemia da Covid-19.

Para as observações relacionadas à entrevista utilizou-se o caderno de campo, o que permitiu salientar as impressões e contemplá-las ao longo da transcrição, contribuindo para as reflexões notadas em cada gesto do participante.

A passagem do oral para o escrito, mantendo as orientações de Meihy (2005), é um momento de dedicação intensa e segue a sequência de transcrição, textualização e transcrição. O primeiro passo, transcrição, reflete as traduções literais das narrativas, incluindo os questionamentos, os erros, as pausas, os sons externos, entre outros aspectos. Já na textualização, foram retiradas e suprimidas as inferências que ocorrem ao longo da conversa, além dos vícios de linguagem e dos sons externos.

Por fim, a transcrição, processo que exige dedicação e bastante empenho, visto que é necessário ouvir várias vezes o mesmo áudio para inserir corretamente as anotações

no caderno de campo, a fim de dar veracidade às entrevistas. Neste momento, também foram ajustados os erros gramaticais, mas sem prejudicar a semântica, com o objetivo de tornar a leitura mais agradável e preservar o interlocutor, mantendo, porém, a linguagem não verbal, que envolve suspiros, risos e alterações no tom de voz. Vale salientar que a transcrição não é a transformação da linguagem oral em linguagem escrita; mas, sim, é a escrita subjetiva, que remete à intenção genuína com a qual o colaborador se expressou, preservando a sua personalidade, já que não é possível se desvencilhar o que é falado com gestos e emoções (Boschilia, 2012).

4.4 ORGANIZAÇÃO DOS DADOS

Realizou-se a análise de conteúdo das narrativas (Minayo, 2008) que, na modalidade temática, desdobra-se nas seguintes etapas: pré-análise (leitura flutuante, constituição do corpus e transcrição); exploração do material (categorização dos dados mediante a leitura exaustiva das entrevistas transcritas); e, tratamento dos resultados obtidos e interpretação (processo inferencial, amparado no tema que emergiu das narrativas e na sua historicidade, contexto e significados).

Após esta fase, foram identificados os temas e as categorias, permitindo representar um significado próprio da história de vida dos pacientes, a partir do olhar do presente, cujas memórias foram paulatinamente validadas para buscar uma melhor compreensão, reflexão e captação da história em processo, finalizando a análise do texto narrado qualitativamente em decorrência da natureza da pesquisa.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Este momento é caracterizado como a pós-entrevista: os dados foram trabalhados para finalizar o documento, tanto no tratamento dos áudios quanto na produção escrita. As etapas passam pela transcrição, textualização e transcrição (Meihy, 2007).

Em seguida, deu-se início à análise qualitativa dos dados por meio de uma ferramenta aberta, a qual permite uma reconstrução constante, que é a Análise Textual Discursiva (ATD), que consiste em uma abordagem de análise de dados que mistura as

análises de conteúdo e de discurso, sendo uma ferramenta mediadora na produção de significados, que só é possível se o pesquisador fizer um movimento intenso de interpretação e produção de argumentos. Este processo todo gera metatextos analíticos que formarão os textos interpretativos (Moraes, 2006).

A ATD caracteriza-se por ser um processo em que os textos são separados em unidades de significado. Estas unidades podem gerar outros conjuntos de unidades oriundos da interlocução empírica, da interlocução teórica e das interpretações feitas pelo próprio pesquisador. Assim, há uma interpretação e apropriação das palavras de outras vozes para compreender melhor o texto. Após a realização desta unitarização, que deve ser caracterizada por extrema intensidade e profundidade, passa-se a fazer a articulação de significados semelhantes em um processo chamado de categorização, no qual reúnem-se as unidades de significado parecidas, gerando diversos níveis de categorias de análise (Moraes, 2003).

Dessa forma, a análise consistiu nas seguintes etapas: desmontagem dos textos (desconstrução e unitarização) e estabelecimento das relações.

No ciclo da análise, a desmontagem é o primeiro elemento, na qual é feita uma incursão sobre o significado da leitura e a diversidade semântica que é possível construir a partir de um mesmo texto. Na sequência, trata-se do corpus da análise textual, atingindo o centro desse primeiro estágio da análise, que é a desconstrução e unitarização do corpus. Conceitualmente, toda análise textual concretiza-se a partir de um conjunto de documentos denominado corpus, o qual representa informações válidas e confiáveis da pesquisa. Sendo assim, os textos que compõem o corpus da análise desta pesquisa são tanto as transcrições de entrevistas e os registros de observação quanto os artigos científicos, as diretrizes e as normativas que constam nas referências bibliográficas.

Dentro do processo de pesquisa, foi definido o corpus e, a partir disso, iniciou-se o ciclo de análise, cujo primeiro passo foi a desconstrução dos textos.

Conceitualmente, a desconstrução e unitarização do corpus é um processo de desmontagem ou desintegração dos textos, cujo objetivo é perceber os sentidos dos textos em diferentes limites dos seus detalhes, mesmo aceitando que um limite final e absoluto pode nunca ser atingido. É o próprio pesquisador quem decide em que medida fragmentará os seus textos, podendo resultar em unidades de análise de maior ou menor amplitude. Da desconstrução dos textos, surgem as unidades de análise. É fundamental

que o pesquisador proceda as suas análises de modo que saiba em cada momento quais são as unidades de contexto. Geralmente, os documentos, que deram origem a cada unidade de análise, e o processo de construção de unidades fazem parte de um movimento gradativo de explicitação e refinamento de unidades de base, no qual é essencial a capacidade de julgamento do pesquisador, sempre tendo em vista o projeto de pesquisa em que as análises se inserem.

É essencial frisar que a análise textual qualitativa exigiu um envolvimento intenso com o corpus da análise, bem como uma impregnação aprofundada com os elementos do processo analítico, já que isso resulta numa leitura válida e coerente frente ao material estudado. Essa impregnação persistente nas informações dos documentos do corpus da análise passa por um processo de desorganização e desconstrução antes que se possam atingir novas compreensões.

Define-se, então, a unitarização como uma desordem com base em um conjunto de textos ordenados, refletindo em um novo entendimento diante dos fenômenos investigados, o que permite, a partir de tanto rigor, construir novas teorias. Dessa maneira, é preciso salientar que a análise, iniciada com a unitarização dos textos, é um processo exigente e trabalhoso, mas somente assim consegue alcançar um bom resultado de uma análise qualitativa.

Desse modo, ao longo da discussão da desmontagem dos textos, proposta como a primeira etapa do ciclo analítico, pretende-se demonstrar que a análise textual se inicia com a desmontagem de documentos do corpus, procurando-se individualizar nesse processo as unidades de significado referentes ao fenômeno sob investigação.

Neste momento, é essencial ter presente a relação entre leitura e significação. Afinal, todo texto possibilita uma multiplicidade de pensamentos, tanto em função das intenções dos autores quanto dos referenciais teóricos dos leitores e dos campos semânticos em que se inserem. A análise qualitativa opera com materiais textuais significantes aos quais o analista precisa atribuir sentidos e significados.

A análise textual se dá por meio de um conjunto de pressupostos em relação à leitura dos textos estudados. Os materiais analisados formam um conjunto de significantes e o pesquisador, por sua vez, atribui a eles significados sobre os seus conhecimentos e teorias. A emergência e a comunicação desses novos sentidos e significados são os objetivos da análise.

Considerando o contexto do estudo, imergiu-se nos achados das narrativas situações que contextualizam os objetivos, a fim de tentar construir um entendimento sobre os fenômenos investigados.

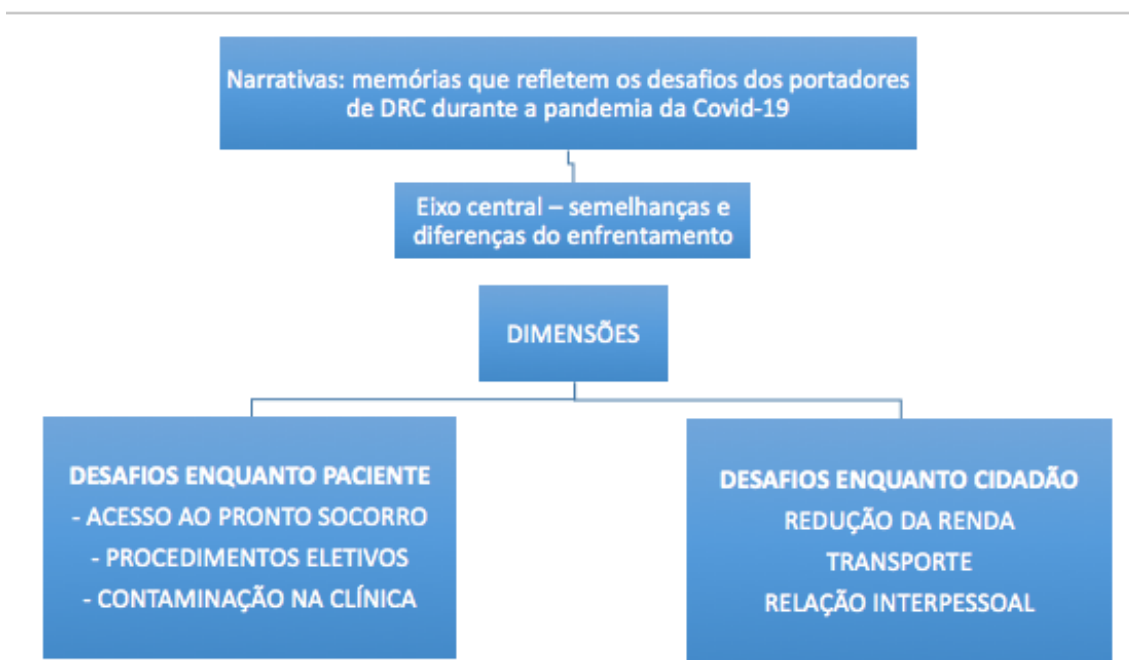
Na sequência, passou-se para o estabelecimento de relações, que é o aspecto central da pesquisa qualitativa e da ATD, já que consiste na categorização das unidades anteriormente construídas, evidenciando como foram construídas novas compreensões em relação aos fenômenos investigados. É importante ressaltar que a categoria é um conjunto de elementos de significação próximos.

Nesta pesquisa, foram utilizados os métodos indutivo e dedutivo, ou seja, foram combinados num processo de análise misto, no qual, partindo de categorias definidas previamente, o pesquisador encaminhava transformações gradativas no conjunto inicial de categorias, a partir de informações da análise. Sendo assim, a indução ajuda no aperfeiçoamento de um conjunto prévio de categorias produzidas por dedução, uma vez que as categorias surgem das relações com as informações contidas no texto e com as teorias selecionadas para o estudo (Moraes, 2003; Moraes; Galiuzzi, 2013).

Em seguida, fez-se a elaboração dos eixos orientadores a partir dos objetivos da pesquisa, que correspondem às categorias a priori, e destas surgiram as subcategorias, construídas a partir da impregnação no texto. Dessa forma, chegou-se ao desenho representado na Figura 1.

Desse modo, como Eixo Central, buscou-se traçar as semelhanças e as diferenças nas trajetórias dos participantes em duas esferas, das quais decorrem as seguintes categorias: I) Desafios enquanto paciente; e, II) Desafios enquanto cidadão. Por fim, elaborou-se uma série de especificidades, conforme o que foi percebido nas narrativas.

Figura 1. Eixo central e categorias do estudo: percursos da análise da história oral.



Fonte: Elaboração própria, 2023.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS

O projeto foi inserido na Plataforma Brasil pelo Comitê de Ética da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), conforme Parecer nº 5.064.169. Portanto, atende ao preconizado para pesquisa com seres humanos, de acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os riscos oferecidos pelo presente projeto são mínimos, sendo estes relativos à tristeza em reviver as lembranças do momento de pandemia. Quanto aos benefícios, despertou-se um sentimento de gratidão diante da superação da época revivida. Todos os voluntários tinham a possibilidade de desistir ou não participar, visto que isso não ocasionaria represálias.

5 RESULTADOS

Nesta pesquisa, a análise é uma somatória das audições, dos gestos e, até mesmo, do silêncio dos entrevistados. Todas as histórias colhidas passaram por uma decomposição detalhada, que, apesar de ser um tema estabelecido, despertou vivências inesquecíveis de cada pessoa com a qual conversei.

Trata-se de uma pesquisa profunda com longas entrevistas diante do tema, cujo roteiro básico tem um papel fundamental para abordar com amplitude e profundidade o objeto-problema, tornando possível uma análise final diante do confronto de versões.

A maioria das narrativas ultrapassou duas horas de conversa e, por isso, optou-se por aprofundar as reflexões utilizando perguntas norteadoras a esse momento tão oportuno de confidências.

Todas as fases foram fundamentais para a compreensão das informações encontradas nas entrevistas e para serem ineridas em um contexto maior. As transcrições completas e, às vezes, em trechos foram tratadas na íntegra, a fim de dar um dimensionamento ao que a pandemia refletiu para os portadores de doença renal crônica em hemodiálise.

É fundamentalmente necessário ponderar a ética, uma vez que a transparência é essencial ao método, já que o pesquisador deve evidenciar ao entrevistado que as suas histórias irão se tornar públicas e disponíveis para outros historiadores. Além disso, o retorno ao grupo de origem é uma das máximas da história oral, sob pena de desvio de uma das suas finalidades elementares: a preservação e o registro da memória. A confecção, previamente autorizada, foi baseada no planejamento da condução das gravações com a definição do local, considerando fatores como o ambiente utilizado bem como o desenvolvimento da transcrição e do texto.

5.1 NARRATIVA DOS COLABORADORES

Serão apresentados fortes relatos dos colaboradores deste estudo, que, gentilmente, reviveram as suas memórias com o objetivo de aprofundamento do tema, de sensibilização pelos desafios diários de portadores de DRC em hemodiálise e para

fomentar maior atenção a esse grupo. Serão mostrados a partir de um breve relato pessoal que contempla as percepções do encontro para a escuta das narrativas, bem como uma seleção da frase que se considerou simbolizar a visão frente ao colaborador na temática do estudo.

Ao longo das entrevistas, manteve-se intencionalmente uma participação mais dialógica, visando proporcionar ao colaborador uma liberdade para falar sobre a sua experiência. As perguntas abertas, neste caso, enriqueceram o conteúdo e funcionaram como um gatilho para despertar as memórias, configurando não só uma técnica de coleta de dados, mas também um objetivo para entender os meares singulares dos sujeitos e valorizar as suas memórias, seja por meio de detalhes, narrativas ou dramas.

Serão mostrados breves relatos pessoais que contemplam as percepções do encontro para a escuta das narrativas, bem como uma seleção das frases que cada um considerou retratar a visão frente ao colaborador na temática do estudo. Nota-se aqui a diferença de gênero em lidar com memórias e expor sentimentos, visto que foram selecionados pacientes interesse no assunto e dos oito envolvidos, apenas dois eram homens.

Narrativa do paciente número 1

A paciente número 1 foi a primeira a se mostrar disponível para conversar. A informalidade da conversa permitiu dialogar de maneira igualitária e empática. Ressalto que o agendamento da entrevista foi solicitado pessoalmente e a resposta positiva foi instantânea.

O encontro aconteceu presencialmente na clínica de hemodiálise. Observei que não houve preocupação em procurar um espaço com menos interferência, provavelmente porque estávamos em um ambiente habitual que nos encontramos semanalmente.

“Medo. Medo do desconhecido e de quando iria acabar.”

Foi com essa frase que a paciente iniciou a conversa. Mulher, 56 anos, faz hemodiálise há 12 anos às custas de Nefrite Lúpica. Refere que a solidão devido à pandemia aguçou o processo depressivo que estava controlado há anos. Embora more com a filha, ficou sem ver pessoalmente o filho mais velho e os familiares que eram muito próximos. Essa falta de contato gerou uma tristeza profunda.

“A depressão voltou, pois, ficar trancada em casa é muito ruim. Foi pesado não ver as pessoas”. Contudo, afirma que o medo de contrair o vírus era maior que a angústia de ficar sozinha.

“Tenho a imunidade baixa. Tinha medo de pegar Covid. Se ficasse internada, não poderia ter acompanhante.”

Diante das adaptações necessárias, criou uma rede de apoio em que conseguiu que as compras fossem entregues higienizadas em sua casa, e ainda faz isso: *“Você vai se acostumando também. Faço esse ritual de higiene até hoje”*.

“No início, na clínica, estávamos todos com medo, mas as rotinas foram adaptadas e me sentia segura”. Felizmente, as sessões de hemodiálise não eram o problema, ela sentia segurança com as adequações realizadas na clínica de hemodiálise, pois, além da vigilância com o uso de máscara, existia uma busca ativa por pacientes sintomáticos. A aflição era mesmo no transporte de casa para a unidade e o respectivo retorno no carro da Prefeitura de Vitória, uma vez que era um carro fechado e havia outros pacientes, os quais, por diversas vezes, ela percebeu que omitiam sintomas gripais e não queriam lançar mão da máscara.

“Uma pessoa tossia e todos olhavam. Era muito angustiante vir no transporte com vidros fechados. Muitos omitiam os sintomas.”

Já em casa, apesar da presença da filha, tinha a saudade do filho e dos demais familiares. Ela afirma que a família (tios, primos e irmãos) sempre foi muito ligada e festiva e isso se perdeu durante a pandemia.

“Eu morava com a minha filha, independente de qualquer coisa eu estava vendo minha filha, mas faltava o meu filho. Usamos muito as vídeo chamadas, mas não eram a mesma coisa. Além disso, sentíamos falta uns dos outros. Os encontros foram interrompidos, mas nós respeitamos o isolamento social preconizado.”

Hoje, com o esquema de imunização completo, relembra que o advento da vacina e o início da vacinação foram tranquilizadores, mas que nas duas primeiras doses ainda tinha dificuldade de se manter em locais fechados com muitas pessoas e que evitava aglomerações. A partir de tantas limitações, desenvolveu um grupo de amigos no bairro, o qual se via ao sair com os cachorros na praça próxima de casa. *“Ao ar livre, distantes e de máscara conseguíamos nos juntar e tornar os dias melhores, juntamente aos nossos*

cães conseguimos nos unir para uma tarde de conversa e diminuição da solidão”, relembra.

Ao longo da narrativa, emociona-se ao se lembrar das pessoas solidárias que ajudaram com a entrega de compras e medicações indispensáveis: *“Houve um sentimento de solidariedade muito grande. Desde um taxista conhecido até os vizinhos. Por eu ser renal crônica e com baixa imunidade, recebi muito carinho em forma de ajuda”.*

Não conseguiu, porém, omitir um posicionamento político e afirmou que carrega uma mágoa muito grande do presidente do Brasil na época não ter estimulado a população a se vacinar: *“A vacina sempre foi a esperança de dias melhores e não conseguimos ver esse futuro nas palavras do nosso representante. Foi lamentável esse posicionamento político e, na minha opinião, isso foi decisivo para o desfecho da última eleição”.*

Narrativa do paciente número 2

“Quando começou a pandemia, eu ainda não era paciente renal.”

Essa mulher jovem, com filhos adolescentes e ansiosos por causa do isolamento social, absolutamente impactada com a Covid-19 e com todas as consequências da disseminação do vírus, descobriu que tinha uma doença renal no auge da pandemia. Para ela, foi difícil ter que se privar do convívio familiar tão recorrente e ainda ter a obrigatoriedade de iniciar o tratamento indispensável para a sua sobrevivência, que é a hemodiálise.

“A minha maior preocupação eram meus pais. Todos os dias morriam milhares de pessoas e falava-se muito do risco dos idosos. Ficamos isolados em casa: eu, meus filhos e meu marido. Meus filhos são adolescentes e ficaram ansiosos, trocavam o dia pela noite, não queriam assistir à aula on-line e até melatonina dei para eles. Nosso hábito de irmos ao supermercado juntos não existia mais. Deixei os meninos em casa por um ano e, mesmo nos protegemos demais, peguei a Covid no pico, em maio de 2020. Felizmente, fiquei bem. Todos nós a contraímos, mas não tivemos nenhum problema maior. Graças a Deus! O problema renal não existia. Quando descobri a doença, foi no auge da segunda onda. Era tudo novo para mim. Fiquei desesperada quando a doutora me disse que me internaria, fiquei com medo de pegar a Covid novamente, mas ela disse que eu precisava mesmo começar a hemodiálise. Estava na Policlínica de São Pedro e fui transferida para o Hospital Dório Silva, mas não tinha contato com outros pacientes

de alas diferentes, ficamos bem restritos e, felizmente, não contrái o vírus novamente. Isso deu um certo alívio, mas todos os dias ouvíamos alguém falar que milhares de pessoas estavam morrendo. Ao receber alta hospitalar e vir para a clínica, eu me sentia bem, pois os funcionários estavam em total cuidado, porém o meu trajeto era o meu maior pânico, já que venho com transporte da prefeitura e muitos não falavam dos sintomas, chegavam a omitir, mesmo tossindo ao longo do caminho. Aqui, na clínica, um espirro era motivo de isolamento e vários pacientes escondiam a coriza, a dor de garganta e eu fui testemunha disso, pois o protocolo de isolamento indicava mudar de horário, o que inclinava os meus companheiros a não relatarem e até mesmo esconderem os sintomas, inclusive os mais sérios, como a falta de ar.”

Incrível a vontade dela de falar. Talvez pelo fato de a história da doença renal se confundir de forma temporal com a pandemia e o sofrimento de âmbito mundial se confluir com esse momento pessoal tão frágil.

Durante a narrativa, relata que os hábitos antigos de reunir a família em tradicionais almoços de domingo não foram retomados: *“Quase não vou mais à casa das minhas tias. Os vínculos foram encurtados. Antes reuníamos com dez, hoje são três ou quatro”*. Quando questiono sobre a vacina, a paciente refere que a vacina foi uma sensação de esperança, mas não de alívio: *“Acho que só fiquei mais tranquila a partir da terceira dose”*.

Além disso, já no final de 2020, ao aguardar numa sala do Hospital Dório Silva para internação eletiva para confecção de fístula arteriovenosa, foi orientada a se retirar do local, pois o mesmo seria utilizado como ala para pacientes com Covid-19. *“Eu estava entrando para o centro cirúrgico e o procedimento seria cancelado. Foi desesperador! Minha filha de 16 anos estava comigo e eu só orientava: não pega em nada, não encosta em nada e não tira a máscara”*, conta rindo do desespero vivenciado na época.

Finalmente, com o esquema vacinal completo de toda a família e com a melhora das taxas de hospitalização e contaminação, hoje sente-se segura e, com brilho no olhar, fica feliz de não ter perdido ninguém próximo: *“Não tive nenhuma perda direta. Ficava muito sensibilizada ao ver os telejornais, pois podia ser um de nós. O meu maior medo sempre foi de morrer e deixar meu marido e meus filhos, além de perder meus pais”*.

Faz questão de deixar registrado durante a conversa um elogio ao governo estadual, ressaltando que, apesar das críticas de não ter hospital de campanha, o Espírito

Santo teve o Hospital Dr. Jaime dos Santos Neves exclusivo para pacientes com Covid-19 e faz um paralelo com o governo federal criticando o discurso anti-vacina do então presidente Jair Bolsonaro: *“Eu acreditei muito na vacina. Foi uma esperança enorme e eu sempre fui educada dessa forma. A minha mãe é analfabeta, mas sempre nos levou para tomar vacina na infância e sempre nos orientou que devíamos acreditar nos médicos e temos que acreditar que existiam pessoas capacitadas para desenvolver uma vacina em tão pouco tempo, afinal era um investimento mundial de várias potências”*. Finaliza a conversa emocionada e grata por estar viva hoje e já planejando a retomada das datas festivas com os familiares.

Narrativa do paciente número 3

“Era de casa para hemodiálise e da hemodiálise para casa.”

Quando as notícias no jornal começaram a ser veiculadas, a sensação foi de medo. A conversa com esse paciente de 54 anos que faz hemodiálise há 9 anos foi um pouco delicada e emocionante. Ele tem uma irmã também renal crônica transplantada que, inclusive, já foi minha paciente, e faleceu de Covid-19 enquanto ele estava internado devido a complicações decorrentes da doença renal e com diagnóstico de Covid-19.

Ele não contém as lágrimas ao falar da irmã e de como tudo aconteceu. *“Foi traumatizante receber a notícia da morte da minha irmã por telefone, não poder estar com meus irmãos e ainda não poder enterrá-la. Éramos unidos desde sempre e, por termos o mesmo problema renal, tínhamos muita ligação”*.

Além dela, perdeu um primo muito próximo e um cunhado – irmão da sua esposa – para a Covid-19.

Ele e a esposa fizeram isolamento social e afirma que saía de casa apenas para realizar as sessões de hemodiálise. No entanto, a sua esposa precisou de auxílio psicológico e lançou mão de terapia on-line para superar o medo e as perdas.

Ressalta ainda que a insegurança era maior no transporte, mesmo estando com outros usuários imunossuprimidos: *“Eles eram renais crônicos iguais a mim, mas não tinham medo do vírus. Era muita irresponsabilidade com a própria vida”*. Enfatiza que muitos não faziam uso de máscara, inclusive quando estavam com sintomas como coriza

e tosse. No ambiente da clínica, não se sentia totalmente seguro, pois acreditava que os sintomas podiam aparecer de repente.

Hoje, com esquema vacinal completo, ainda usa máscara para sair de casa, higieniza as coisas que compra na rua com álcool, evita ambientes com muita gente e, quando entra em locais fechados, sempre pensa com aflição no que passou com a família, principalmente com a irmã.

Sem dúvidas, houve danos irreparáveis para essa família que foi fortemente abatida pela Covid-19.

Narrativa do paciente número 4

Uma mulher jovem, com 32 anos e há mais de 25 anos em hemodiálise, sem contar as outras comorbidades associadas, como asma e insuficiência cardíaca, refere que sempre teve certos hábitos de higiene por se considerar imunossuprimida. O ato de lavar as mãos de trocar a roupa de cama oriunda da clínica foram acrescentados ao distanciamento social e ao uso incansável da máscara.

“Tinha plena certeza de que sofreria mais que todo mundo e acabei perdendo o foco para coisas do meu cotidiano, que são ler e escrever”. Ela, que é escritora de romances e leitora ávida de livros, durante as sessões de hemodiálise, teve a sua concentração perdida diante do estresse vivenciado nesse período.

“Retomei meu dia a dia aos poucos e os rumores da vacina encheram meu coração de esperança”. Ainda assim comemora o fato de não ter contraído o vírus, mas, ao mesmo tempo, lamenta as dificuldades financeiras pelas quais passou, pois, embora receba o benefício do governo por conta da doença crônica, a mãe, sua eterna companheira de vida e única companhia no período de isolamento social, não pôde atuar como vendedora autônoma, prática que fazia há anos. *“Ficamos três meses paranoicas, com convívio social zero. Não aceitávamos visitas, tampouco visitávamos alguém”.*

Em relação à hemodiálise, sempre ia a pé e, ao contrário de várias narrativas expostas, não sofreu com as negligências vivenciadas por muitos colegas no transporte: *“Cumprimentava as pessoas a distância, mas não passava pela minha cabeça me aproximar ou dar a mão”.*

Relembra que nos períodos de pico de contaminação tentava ao máximo não retirar a máscara e que, muitas vezes, entre os colegas de sessão mais próximos da sua poltrona, revezavam o horário da alimentação para sempre estarem de máscara enquanto um deles se alimentava. Costume também relatado pelo próximo paciente. Eu, particularmente, que participei de maneira intensa do delineamento dos protocolos da clínica, achei incrível esse rodízio entre eles durante a alimentação.

Sempre contestadora e muito atenta, critica o isolamento de coorte orientado pelo Ministério da Saúde e que foi realizado na clínica: *“Entendo a política adotada, mas não concordo. Fiquei isolada com asma no mesmo ambiente que outro paciente com febre até saírem os resultados”*. Paralelamente a isso, relembra que a primeira dose de vacina promoveu um grande sentimento de esperança para ela e a mãe.

Ao longo da conversa, faz reflexões sobre o período e afirma que só conhecemos o ser humano na hora da dor e que se decepcionou com algumas pessoas, mas resgatou relações que, mesmo com o distanciamento físico, por meio de mensagens, redes sociais e chamadas de vídeos foram reconectadas, voltaram a se solidificar e perduram até hoje: *“É o que eu tento levar mais que os momentos de aflição”*.

Atualmente, com esquema vacinal totalmente atualizado, sente-se segura e não utiliza mais a máscara diariamente, porém, segue com os cuidados de higiene do início da hemodiálise.

Narrativa do paciente número 5

Não acreditou, no primeiro momento, que o vírus chegaria aqui: *“Tudo parecia tão distante e irreal”*.

Refere que se descontrolou emocionalmente quando o primeiro paciente com Covid-19 foi diagnosticado no Brasil. Homem jovem, com 28 anos, está há 05 anos em hemodiálise, era universitário e motorista de aplicativo. Buscava a sua independência financeira mantendo-se como profissional autônomo e planejando um futuro como enfermeiro.

“Fiquei desesperado. Se uma pessoa com saúde estava morrendo, imagina eu que sou renal crônico?”. A paranoia, segundo ele, era tamanha que se lembra de ficar procurando vídeos na internet de pacientes em insuficiência respiratória.

Diante de tanta angústia e medo, rapidamente tomou atitudes: saiu de casa e foi morar com um amigo, já que sua mãe era auxiliar de serviços gerais em hospital e higienizava leitos de pacientes com Covid-19. Além disso, trancou a faculdade de Enfermagem e parou de trabalhar como motorista de aplicativo, vivendo só de auxílio.

“Eu saía de casa exclusivamente para vir para a hemodiálise. Vinha de carro, sozinho e com vidros fechados. Estava em pânico. Meu amigo que comprava as coisas no mercado e eu ficava de máscara em casa e no quarto fechado”. Na clínica, fazia parte de um grupo que se alternava para retirar a máscara e comer. Acredita que a clínica fez um bom trabalho, já que foram poucos os pacientes contaminados.

A vivência do isolamento foi atenuada vendo filmes e séries, mas sentiu muita falta da faculdade e do trabalho. A depressão, que vinha sendo tratada desde o início da doença renal, piorou e a vontade de viver só voltou com a chegada da vacina. Após a primeira dose da vacina, ele retomou o trabalho no aplicativo de corridas, mas conta que recusava pacientes que queriam ficar de vidros fechados e ofertava máscara e álcool a todos que entravam no seu carro.

Contraiu a Covid-19 após a segunda dose de vacina. Ficou muito fraco e hipotenso, reforçando a ideia inicial de que o isolamento antes da vacina foi fundamental para se manter vivo.

Com a progressão das doses de reforço e com a redução das taxas de mortalidade, retornou para a casa. No entanto, fala com mágoa dos irmãos mais jovens, pois omitiam sintomas, não faziam isolamento e tampouco realizavam o teste para Covid-19 quando apresentavam sintomas gripais. Sentiu-se desrespeitado.

Foram tempos difíceis, mas também de grandes mudanças. No início de 2022, começou a namorar. Em seguida, a sua namorada engravidou e, hoje, ele é pai. Sua filha nasceu na pandemia, mas já existiam três doses de vacina e, após uma reflexão sobre esse período, pensa que foram tempos difíceis, mas a alegria da paternidade redimensionou os seus propósitos. Segue como estudante de enfermagem, motorista de aplicativo (usando máscara para trabalhar) e pai, encaixando a hemodiálise três vezes por semana no seu cotidiano.

Narrativa do paciente número 6

Mulher, 66 anos, faz hemodiálise há 06 anos e mora sozinha em Goiabeiras. Alega que nos primeiros 15 dias, não saía nem para comprar comida e apresentou um medo avassalador.

“Eu não saía para nada. Só para a hemodiálise. Comia o que tinha em casa, nem ao mercado fui.”

Aos poucos, foi se acostumando com a nova rotina, habituou-se ao uso de máscara e à solidão. No início, não foi um problema tão grande, já que se considera uma pessoa solitária. No entanto, ao longo da nossa conversa, ela comenta sobre um relacionamento amoroso que teve pela internet durante a pandemia. Por ser viúva e nunca mais ter se relacionado após a morte do marido, a troca de declarações e fotos amenizaram os momentos sem companhia. O compromisso foi se tornando sério. Então, o namorado virtual optou por vender a sua casa no Paraná e se mudar para a Serra para finalmente viverem juntos. No entanto, ao longo de todo o processo burocrático de mudança, ele contraiu a Covid-19 – no auge da segunda onda. Durante as conversas pelo telefone e mensagens de áudio, percebia o seu futuro companheiro cansado e muitas vezes ofegante, até que soube pela futura cunhada que o namorado havia sido internado. Por alguns dias, ficou sem notícias e, depois, os boletins médicos encaminhados não eram animadores. Por fim, soube do seu falecimento.

“Eu me senti culpada, pois não deixei ele vir antes para cá”. Além dessa perda, relata que a morte de uma grande amiga da hemodiálise no mesmo período a levou para uma tristeza profunda. *“Nós nos entendíamos, éramos sozinhas, mas tínhamos uma a outra”.* Com os olhos cheios de lágrima, refere que fez uso do Clonazepan e do Citalopram durante esse período, mas que interrompeu o tratamento com essas medicações por conta própria e busca na fé a resposta e o consolo para as perdas.

Atualmente, mesmo com o esquema vacinal completo, ela mantém o uso de máscara ao sair de casa e está dando uma nova chance ao amor, conhecendo uma nova pessoa, mas dessa vez ao vivo: *“Não quero mais saber de distância”*, finaliza.

Narrativa do paciente número 7

Aos 56 anos, renal crônica dialítica há 17 anos, além de cadeirante, essa mulher se destaca pela força e resiliência. Mora em um bairro grande na Serra. É professora e costuma dar aula particular para crianças e pré-adolescentes do bairro na sua casa, além de alfabetizar idosos que não tiveram oportunidade de estudar. A sua liderança e resolutividade sempre me encantaram e, após essa conversa, acredito que virei uma fã.

“Na época, procurei me informar muito, sou curiosa e sei que sou formadora de opinião na minha família e no meu bairro, então precisava saber o que estava acontecendo para orientar, tranquilizar e proteger os meus, mesmo sendo do grupo de risco e tendo consciência disso, eu precisava transmitir paz”. Incrível como uma pessoa com uma aparência tão frágil possa transmitir tanta segurança.

Mora em uma casa com o marido e o sobrinho. No seu quintal, moravam a sua irmã e o cunhado (também renal crônico). Assim, refere que a atenção era máxima, proibiu visitas aleatórias e recebia apenas os alunos de máscara, orientava a higienização de mãos e, em caso de sintomas gripais, não deveriam aparecer. Ao ser questionada sobre o porquê de não ter interrompido as aulas, relata que tinha que ajudar as “suas crianças”, inclusive com as aulas on-line promovidas pelas escolas, que, naquela época, também estavam se adaptando à nova realidade.

Elogia o protocolo da clínica, a maneira como a equipe passou tranquilidade aos pacientes e ressalta o privilégio de vir sozinha no transporte da prefeitura por ser cadeirante. Relembra que apresentou uma infecção na fístula arteriovenosa e que necessitou de internação hospitalar durante um período da pandemia, mas que nunca contraiu o vírus. Lamentou as perdas, afinal, foram três pessoas em menos de trinta dias, inclusive o cunhado já citado que tinha sido transplantado ao longo da pandemia e faleceu de Covid-19. Porém, não se abalou.

“Nunca tive medo de pegar a Covid, já passei por muita coisa e não deixei o medo tomar conta de mim. Não tinha como suspender as aulas. É um dinheiro que me ajuda, e na época meu marido ficou desempregado e eu não podia parar. Minha cabeça não foi feita para parar, doutora”. Além disso, afirma que gosta de gente e que na vida dela não há espaço para lamentação.

Acredita que a inversão de valores da sociedade foi à tona na pandemia e cita que ricos e pobres perderam a vida por falta de uma coisa gratuita: o ar. Mesmo sabendo que

recursos hospitalares e boa assistência são fundamentais para a recuperação de qualquer doença. Finaliza, após cerca de duas horas de conversa, que a vacinação é fundamental e foi a grande responsável por dias melhores. Além disso, comemora falando que a relação dela com o marido é um privilégio, que juntos formam um par perfeito e que esse pensamento se consolidou ainda mais na pandemia.

Narrativa do paciente número 8

Dos 34 anos de vida, 30 foram em terapia de substituição renal. Atualmente, é casada. Até hoje não possui o benefício do governo e a renda familiar de 2 mil reais é proveniente do salário do marido, que atua como vigilante.

No início da pandemia, relata que só passou a acreditar na existência do vírus quando orientaram a utilização de máscara. A partir daí, o seu maior medo era a saúde da mãe, mesmo sendo imunossuprimida há 30 anos. Rapidamente, levou a mãe para a sua casa, o marido ficou responsável pelas compras e, mesmo com o convívio estressante entre os três, julga que foi a melhor decisão tomada naquele momento. Relata que a mãe é tabagista, hipertensa e apresenta distúrbio psiquiátrico, mas não aceita tratamento.

Apesar do orçamento restrito, não utilizava mais transporte coletivo e o marido negociou com um taxista um valor mensal de 400 reais para as corridas de ida e volta das sessões de hemodiálise. *“Ele não tinha confiança em me deixar no ônibus”*.

Inicialmente, ao sentir frio durante as sessões de hemodiálise, ficava paranoica pensando estar com febre e já vinha a possibilidade da Covid-19 em seus pensamentos, mas, aos poucos, foi aprendendo a conviver com a ansiedade.

Paralelamente a isso, elogiou o trabalho da equipe assistencial na clínica e afirmou que os pacientes provavelmente se contaminaram fora deste ambiente, pois estavam diante de equipamentos de proteção individual e da insistência na triagem da admissão.

Destaca que vivenciou um conflito com outros pacientes do seu turno de hemodiálise que acusaram a paciente de omitir sintomas gripais, mas que o tempo resolveu essas diferenças e informou que o teste para Covid-19 feito na época deu negativo: *“Doutora, sou doente há trinta anos e me preocupo com a minha mãe, era uma rinite alérgica e não era nenhum tipo de gripe. Conheço o meu corpo”*.

Refletindo sobre o período que passou, acredita que o maior desafio foi lutar para não ser internada por causa de outras intercorrências e, consequentemente, aumentar a chance de contrair o vírus no ambiente hospitalar. Está com o esquema vacinal completo, mas teme a cada dose de reforço, pois julga que o imunizante foi feito de maneira muito rápida.

Acredita também que a pandemia deixou a população mais atenta para as questões de saúde e que esse período foi ruim, inclusive para o andamento do tratamento pelo qual luta diariamente, que é o transplante renal, uma vez que está na lista de prioridade de transplante em São Paulo por necessitar de um tratamento com imunoglobulina para dessensibilização e por ser uma paciente com falência de acesso vascular e sem condições de diálise peritoneal.

6 DISCUSSÃO

Inicialmente, já era sabido que pessoas com algumas doenças preexistentes eram identificadas como pertencentes a grupos de risco. A DRC é uma condição associada ao maior risco de pneumonia (Chou, 2014) e até 16 vezes mais relacionada à mortalidade do que a população geral. Não foi uma surpresa, então, quando notícias vindas de Wuhan falavam dos altos índices de infecção que ocorriam nos centros de diálise de lá (Ma, 2020).

Aqui fica nítido que, ao detalhar – entre várias idas e vindas dos áudios e anotações – tais relatos, é possível compreender melhor os entrevistados, seus motivos, seus sentimentos e seus desafios, visando não só fazer uma reflexão sobre o tema, mas também repensar as ações e estratégias para a valorização ao cuidado desse perfil de cidadão com DRC.

Diante disso, passa-se a compreender que o paciente se define em um processo envolto por vivências pessoais e profissionais, que vão à tona quando surge uma adversidade, como essa da pandemia.

Ao longo da doença, são inúmeros desafios e mudanças que podem gerar frustração e medo. Assim, é possível apontar os próprios renais crônicos como público-alvo deste estudo, já que conhecer as histórias de vida dessas pessoas pode incentivar os outros que também fazem hemodiálise. Além disso, por meio desse breve resgate, pode-se contribuir com a formação dos profissionais da área da saúde, por estarem atrelados a uma responsabilidade pessoal pela história de cada um, a qual pode repercutir nas escolhas de cunho pessoal, social, psicológica, emocional e espiritual, enfim, em todas que se fizerem necessárias para alcançar o objetivo final, que é o da identidade, eficiência e satisfação profissionais. É factível que o interesse da mulher em relação ao resgate da intimidade e a maior facilidade em expor suas memórias e sentimentos culmina na maior aderência terapêutica em relação aos homens.

Assim, para a organização da discussão, foram elaborados tópicos a serem aprofundados a partir da impregnação no texto, sendo possível identificar os seguintes temas: exacerbação da vulnerabilidade, incerteza ao acesso aos serviços de saúde e segurança e apoio. Além disso, também tentávamos compreender o aumento da demanda dos cuidados, o desenvolvimento das tecnologias para a realidade da população estudada

e a interpretação das informações disseminadas, principalmente, nas redes sociais e a repercussão do advento da vacina para esse vírus.

As narrativas foram construídas a partir de memórias que criaram uma imagem do enfrentamento dos renais crônicos ao longo da pandemia. Durante esse período da Covid-19, pacientes com DRC enfrentaram barreiras e desafios para o acesso à saúde e estavam com riscos maiores dos piores desfechos. Os estudos evidenciaram que a incerteza quanto ao acesso aos cuidados, nesse período, exacerbou a vulnerabilidade, bem como prejudicou e sobrecarregou os pacientes quanto aos seus afazeres por causa do isolamento. Mundialmente, a otimização do uso da telemedicina, envolvendo ainda a educação e os serviços psicossociais podem ter mitigado as piores consequências para essa população (Natale, 2023).

A **exacerbação da vulnerabilidade** foi muito marcante. A ameaça em contrair o vírus era o maior medo e uma triste realidade. Pacientes e acompanhantes estavam muito preocupados com o elevado risco de contrair o vírus, particularmente nos serviços de saúde. Conforme um estudo realizado, em Portugal, sobre os acompanhantes e cuidadores dos renais crônicos, ficou evidenciada a mesma preocupação: *“O fato de minha mãe ter que sair de casa três vezes por semana para ir para diálise e viajar com outras pessoas na ambulância são minhas grandes preocupações”* (Sousa, 2022).

Ao longo dos depoimentos colhidos neste estudo, constatou-se, de fato, que os pacientes dialíticos se sentiram particularmente vulneráveis por conta das comorbidades e por serem imunocomprometidos.

“Tenho a imunidade baixa, tinha medo de pegar Covid. Se ficasse internada, não poderia ter acompanhante.” (Paciente 1)

“Tinha plena certeza de que sofreria mais que todo mundo...” (Paciente 4)

“Fiquei desesperado. Se uma pessoa com saúde estava morrendo, imagina eu que sou renal crônico.” (Paciente 4)

Ademais, é perceptível nos relatos o quanto o transporte sanitário das prefeituras foi mencionado de maneira negativa, tanto sobre os demais colegas renais crônicos até os motoristas que, muitas vezes, não utilizavam máscara.

“O motorista estava na frente e, muitas vezes, não usava máscara, muito menos alertava os passageiros para usar, inclusive aqueles que estavam tossindo. Era sempre

muito tenso.” (Paciente 3)

Se, por um lado, os relatos foram quase unânimes no que se referem a se sentirem seguros na clínica. Por outro, a literatura internacional evidenciou relatos de insegurança quanto à equipe médica e de enfermagem nos salões de hemodiálise: “Médicos e enfermeiros não estavam engajados, inclusive para colocação da máscara” (Dalton, 2022). Confesso, que foi gratificante receber esses depoimentos, uma vez que participei ativamente de todas as estratégias, treinamentos e diretrizes da equipe assistencial e, em meio ao caos, transmitir segurança foi edificante.

A **intensificação do isolamento**: o paciente portador de DRC se sentiu aprisionado, solitário e abandonado. Alguns pacientes adotaram as chamadas de vídeo, mas diziam não ser a mesma coisa. Isso foi evidenciado nas entrevistas realizadas: “*Moro sozinha e só vinha para hemodiálise e voltava para casa, não via ninguém e não recebia ninguém*” (Paciente 6). Assim como nos relatos vistos em estudos mexicanos, em que a redução de atividades sociais provocou depressão, aqui também tivemos pacientes com os mesmos problemas de exacerbação e descontrole da doença psiquiátrica que outrora estava controlada (Cuevas-Budhart, 2023).

É importante enfatizar o **aumento das demandas dos cuidadores**: familiares e cuidadores adquiriram mais responsabilidades, como realizar compras no mercado e na farmácia, a fim de minimizar os riscos de os pacientes adquirirem Covid-19, e providenciar transporte para a unidade de diálise.

Além disso, o *lockdown* impactou negativamente a possibilidade do renal crônico trabalhar fora de casa. Com isso, muitas vezes, tornaram-se dependentes financeiramente de um membro da família (Sousa, 2022). O paralelo entre a literatura e os relatos coletados se confluem bastante nesse sentido:

“Parei de trabalhar de motorista de Uber.” (Paciente 5)

“Meu marido não tinha confiança em me deixar no ônibus. Vinha com um Uber conhecido e fechamos um pacote mensal.” (Paciente 8)

Este relato, que faz parte da narrativa do paciente número 8, é similar ao que foi observado por Sousa *et al.* (2022), em que o filho opta por levar o pai para o centro de diálise, que, no período pré-pandêmico, fazia uso de ônibus convencional.

A **incerteza ao acesso aos serviços de saúde** para procedimentos eletivos, mas

necessários para a linha de cuidado desse perfil de paciente, causou uma grande preocupação. Nitidamente, a interrupção dos transplantes foi o que mais impactou, visto que, conforme o relato de muitos pacientes, é a esperança de liberdade (Guha, 2020). Aqui, a paciente número 8 teve o seu tratamento de dessensibilização interrompido em outro estado, contribuindo de forma muito negativa e impactando, possivelmente, a morbimortalidade da mesma: *“Doutora, você que me encaminhou para São Paulo, sabe do meu problema... Ficamos meses com o tratamento parado e sem poder ir para lá para dar seguimento. Não tenho mais acesso”*.

Em um relato do artigo australiano de Guha *et al.* (2020), o paciente também expõe a sua angústia: “Eu estava devastado, coloquei toda a minha esperança no transplante”. Em contrapartida, mesmo com um relato tão importante sobre transplante vindo da paciente 8, os demais entrevistados não falaram dos entraves que impactaram na redução no ritmo de transplantes, considerando, inclusive, que apenas um dos envolvidos está, por opção, fora da lista de transplante. Vale ressaltar que isso reflete o grande impacto que o vírus teve no cenário do estudo, uma vez que tornou o transplante renal secundário em relação a sobrevivência a pandemia.

A complexidade dos casos de Covid-19 sobrecarregou o sistema de saúde mundialmente. A utilização intensa dos recursos contra o vírus causou preocupação em toda a comunidade de transplantes, pois, além das limitações físicas, como leitos de UTI, havia falta de protocolos homogêneos para tratamentos e muitas incertezas acerca dos efeitos da imunossupressão na progressão do vírus, resultando significativamente nas operações de transplantes.

Sabidamente, o Brasil é uma referência em transplante no mundo, que é substancialmente executado e financiado pelo SUS. No intervalo de dez anos (2009 a 2019), foram realizados em território nacional 119.120 transplantes de órgãos sólidos. O rim ocupa a primeira posição, com o número absoluto de 6.283 transplantes/ano, seguido do fígado (2.245 transplantes/ano), coração (378 transplantes/ano), pâncreas (173 transplantes/ano) e pulmão (104 transplante/ano). Tais dados são impactantes (ABTO, 2021).

O quadro pandêmico impactou significativamente as operações de transplantes. Um estudo realizado na Holanda demonstrou uma queda de 67% nas operações dessa modalidade no primeiro mês de pandemia, o que resultou, por exemplo, no aumento de mortalidade dos pacientes que aguardavam por transplante renal (Vries, 2020).

Ao longo desse período, observou-se a redução no número de doadores, principalmente por traumatismo cranioencefálico (TCE), que pode se relacionar, ao menos inicialmente, com a redução de pessoas nas ruas e, conseqüentemente, do número de alguns tipos de acidentes e traumatismos (Ribeiro Junior, 2021). Já o número de doadores por acidente vascular encefálico manteve-se estável. À vista destes e de outros fatores inerentes à pandemia, observou-se a redução do número de transplantes realizados e o aumento das listas de espera, reduzindo as probabilidades de os candidatos receberem órgãos em espaços de tempo mais curtos (Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, 2021).

O transplante renal, comparado ao mesmo período do ano anterior, teve um aumento de 6,5% no 1º trimestre e uma redução de 43,2% e 37,8% nos 2º e 3º trimestres respectivamente. Observou-se, ainda, por causa do pico tardio da pandemia, uma queda maior no 3º trimestre, em algumas regiões, tais como: Sul (54%), Nordeste (42%), Sudeste (30%) e Centro-Oeste (23%), conforme dados da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos.

Em relação ao número total de transplantes de rim, houve uma queda significativa. Comparando os períodos de janeiro a setembro de 2019 e 2020, os números foram, respectivamente, de 4.617 e 3.486 transplantados. Nos Estados Unidos, entre 15 de março e 30 de abril de 2020, o número de procedimentos de transplante renal de doador falecido e doador vivo foi, respectivamente, 24% e 87% menor do que o esperado com base em dados pré-epidêmicos (Boyarsky, 2020). No entanto, a Áustria foi o único país a relatar que o número total de transplante renal entre janeiro e junho de 2020 não foi significativamente diferente dos anos anteriores (quando comparado aos seis primeiros meses dos anos anteriores), o que pode ser explicado pelas restrições implementadas pelo governo de forma precoce, como testes e estratégias de atendimento domiciliar (Watshinger, 2020).

A projeção anual para 2020, feita pela ABTO, antecipou 4.646 transplantes de rim, demonstrando uma queda acentuada de transplantados, considerando-se a tendência de aumento no número de transplantes de rim e no número total de transplantes de órgãos sólidos nos últimos 10 anos. Em 2019, o número de transplantes no Brasil atingiu o pico máximo. Em março de 2020, a suspensão temporária do programa de doadores vivos provou ser um revés significativo, pois as doações caíram quase 50% (Bordes, 2020).

Ao retomar a análise comparativa com a Áustria, constata-se que esse país foi o único a relatar que o número de pacientes em lista de espera não aumentou de 30 de junho

de 2019 a 2020 (Watshinger, 2020). Já os norte-americanos apresentaram diminuição de 18% no número de novos registros para a lista de espera para transplante renal de doador falecido, atribuindo isso ao reflexo de atrasos na avaliação de candidatos a transplante de rim (Boyarsky, 2020).

É importante ressaltar que o tempo médio da lista de espera para transplante renal nos Estados Unidos é de três a cinco anos e isso depende de diversos fatores. Aqueles que permanecem na lista de espera requerem terapia de substituição renal. As taxas de morbidade e mortalidade em pacientes em diálise são significativamente mais altas em comparação com a população não dialítica (Ribeiro Junior, 2021). Em abril de 2020, a taxa de mortalidade de pacientes em lista de espera para transplante de rim nos EUA aumentou 43,0% com base nos dados disponíveis da United Network for Organ Sharing (UNOS), conforme dados de Bordes *et al.* (2020).

Quanto à assistência em relação à hemodiálise, a literatura cita mudança de horário nos turnos (Anton, 2021), a qual não foi citada nos relatos colhidos aqui, tampouco a falta de material para hemodiálise, mencionado em outros estudos (Porteny, 2022), e muito menos a redução do número de sessões por semana que envolveram risco de hipercalemia (Danton, 2022).

A **confusão por variedade de informações** foi citada como “uma morte silenciosa” em um estudo australiano, cujos entrevistados apontaram a importância de um profissional de referência e um discurso uniforme da equipe técnica para enfrentar a pandemia, pois vários deles ouviram diferentes orientações dos médicos envolvidos no cuidado (Malo, 2022). Dessa maneira, é imprescindível ressaltar que a falta de comunicação e informação proveniente dos profissionais de saúde sobre as regras em relação à Covid-19 nos pacientes portadores de DRC impactaram de forma negativa esse período (TSE, 2021), e informações inconsistentes sobre segurança e cuidados com a transmissibilidade desencadearam descredibilidade e desconfiança da equipe assistencial (Mcaveney, 2021).

Ao traçar um paralelo com a realidade das pessoas envolvidas no estudo aqui proposto, a equipe assistencial fazia reuniões periódicas de alinhamento seguindo as orientações da OMS e as divulgações das notas técnicas dos Governos Federais e Estaduais, que impactavam as ações de prevenção, tratamento e isolamento e refletiram de maneira positiva nos relatos colhidos.

O risco de infecção por Covid-19 era uma constante preocupação dos pacientes portadores de DRC em hemodiálise nas clínicas satélites, o que exacerbou o sentimento de isolamento e solidão. Novamente, é factível que a inconsistência das informações divulgadas na internet, muitas vezes em desacordo com o que era orientado pelas diretrizes responsáveis, causava mais preocupação e angústia em todos os envolvidos no processo. Além da paralisação dos transplantes, o adiamento da confecção de fistulas arteriovenosas (FAV) tornaram o caminho, que já era árduo, ainda mais difícil, conforme se verifica no relato da paciente 2, que estava aguardando por este procedimento e ele foi interrompido. Diante desse cenário, é importante ressaltar essa paciente é uma mulher jovem com diagnóstico de DRC em hemodiálise e que estava exposta a um risco de infecção associada ao dispositivo central, especificamente o cateter de curta permanência, e a FAV era o acesso vascular não só definitivo, mas também mais seguro (Amaral, 2018).

Ao longo da revisão bibliográfica realizada, foi possível perceber o quanto é uma realidade o uso das tecnologias da informação e telecomunicações, que estão em constante inovação. Com a pandemia da Covid-19, vários tipos de eventos, incluindo consultas médicas, tiveram que se adaptar no formato on-line, a distância, sem a necessidade de local definido e, ainda, sem sair de casa. O fato é que a sociedade explora exponencialmente os recursos digitais. Atualmente, a grande maioria da população está inserida nessa atmosfera. Em 15 de abril de 2020, a Lei nº 13.989 foi sancionada e aprovada pelo Congresso, regulamentando a prática da Telemedicina no Brasil (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2021).

Dentro deste contexto, a SBN lançou recomendações sobre o uso da telemedicina no Brasil, as quais foram inseridas no Código de Conduta da própria SBN, que ressalta que os novos artigos devem ser usados em caráter multiprofissional, como enfermagem, nutrição, psicologia, assistência social etc., deixando claro que o diagnóstico e tratamento devem seguir os mesmos protocolos utilizados hoje. Ressalta-se que o uso da telemedicina não deve ser utilizado para a banalização do ato médico. Na realidade do estudo presente, é válido frisar que as clínicas de diálise não podem substituir a presença do profissional para um atendimento via telemedicina. Assim, é vedada a realização de primeira consulta e prescrições de diálise, sendo permitida apenas a realização de Inter consultas, uma vez que o exercício da telemedicina é pautado em intervenções baseadas em dados ou documentos transmitidos por meio de sistemas de telecomunicação, e por tal razão detém limitações insuperáveis no caso da Nefrologia quanto ao atendimento

telemático (SBN, 2021).

No Brasil, principalmente no perfil de paciente entrevistado, cujo acesso à saúde é feito quase que exclusivamente pelo SUS, não houve suporte robusto da telemedicina. Em nossos relatos, a esposa do paciente número 3 recorreu ao atendimento on-line com a psicóloga. Além disso, as pessoas presentes neste estudo tiveram a oportunidade de manter a linha de cuidado com a equipe multiprofissional das unidades de hemodiálise de forma virtual e, principalmente na época em que havia maior chance de contaminação, foi possível junto às psicólogas manter o tratamento e intensificá-los com a ajuda da tecnologia. Conforme revisão de literatura, artigos evidenciam queixas dos pacientes quanto à impessoalidade da consulta (Heyck Lee, 2022), bem como a insegurança em relação ao próprio método, uma vez que o médico também estava em curva de aprendizagem e não se encontrava familiarizado com essa tecnologia (Huudkes, 2021).

Os relatos aqui apresentados foram surpreendentes de forma positiva quanto à aceitação e à credibilidade da **vacina**. Foi visível o alívio progressivo dos pacientes à medida que recebiam as doses dos imunizantes (Puspitasari, 2023).

“Voltei a trabalhar após as vacinas.” (Paciente 5)

“A perspectiva da vacina nos fez acreditar que iríamos ter dias melhores.”
(Paciente 7)

“Ao contrário do que o presidente falava, acreditei na vacina. Não merecíamos ouvir que ele era atleta e não iria morrer. Nós, renais, morreríamos?” (Paciente 2)

Em contrapartida, parte da literatura sobre o tema coloca em pauta os questionamentos de pacientes americanos quanto à eficácia da imunização, os quais não confiaram no processo de desenvolvimento da vacina e também se preocuparam com possível interação com outras medicações (Tsapepas, 2021). A frequência da hesitação vacinal está aumentando em todo o mundo e, no contexto da pandemia da Covid-19, esse fenômeno vem sendo cada vez mais percebido no âmbito nacional.

Vale ressaltar que, com exceção da água potável, nenhuma outra modalidade teve efeito tão significativo na redução da mortalidade e no crescimento da populacional como as vacinas. Essas tecnologias são classificadas como uma das mais bem-sucedidas já desenvolvidas no âmbito da Medicina Preventiva com fins de proteção da saúde humana.

Após o pioneirismo de Edward Jenner em desenvolver a vacina contra a varíola, em 1776, e quase um século após, Louis Pasteur, um químico francês, produzir um novo produto contra a raiva humana, chamando-o de “vacina” em homenagem a Jenner. Tratava-se da primeira vacina antirrábica da história da humanidade (Plotkin, 2014). Atualmente, as vacinas são consideradas uma das maiores conquistas do homem. Isso é perceptível, recentemente, ao verificar o efeito da vacinação na curva de infectados pela Covid-19 e o quanto o avanço da imunização trouxe benefícios para as nações.

Mesmo com essa relevância incontestável, muitos indivíduos parecem hesitantes em relação às imunizações, com dúvidas em relação aos benefícios e questionamentos no que tange à segurança e à necessidade dessas vacinas. Para enfrentar a nova “Revolta da Vacina”, é necessário lançar mão de ações que proporcionem credibilidade às imunizações, sendo, para isso, essencial: identificar os indivíduos e/ou grupos de indivíduos hesitantes; prover informações seguras e de fontes confiáveis sobre imunização; e, esclarecer distorções sobre o processo de vacinação e os imunizantes. Além disso, deve-se combater as *fake news* e o ativismo anti-vacina na internet, bem como capacitar profissionais para atuarem como agentes multiplicadores da confiança nas imunizações e, não menos importante, dar plena garantia de acesso às vacinas à sociedade. Dessa forma, é viável constituir caminhos possíveis para o enfrentamento da hesitação vacinal e da consequente “pandemia” dos vacinados (Santos Junior, 2022).

É possível perceber que mesmo com os movimentos anti-vacina, os dados clínicos evidenciam, por exemplo, que pacientes em hemodiálise durante a contaminação pela variante Omicron apresentaram mortalidade baixíssima. Notavelmente, a vacinação foi um fator de proteção significativa contra a doença e a mortalidade, o que indica que a vacina pode reduzir significativamente a mortalidade diretamente atribuída à Covid-19, bem como a gravidade do quadro (Beck; Miao, 2023).

A assistência deve ser permeada pela concepção de que o paciente não é um ser extrínseco a um contexto social, levando sempre em consideração as relações estabelecidas pelos seus familiares. Afinal, há uma rede de cuidado, que é essencial para a terapêutica, inclusive a visão da doença e do tratamento.

Entende-se que para a terapêutica atingir, de fato, a sua finalidade precisa não somente das recomendações centradas na doença, mas também das considerações acerca da dinâmica de vida do paciente, pois, se for um paciente com laços familiares fragilizados, com acesso comprometido ao convívio social, existirá uma tendência a

adquirir problemas psicossociais, os quais podem repercutir na aderência terapêutica.

Considera-se que as hospitalizações recorrentes, as sessões de hemodiálise, entre outros fatores presentes na rotina do paciente com DRC, refletem no seu cotidiano, bem como exige uma capacidade adaptativa a uma dinâmica, muitas vezes, desconhecida (Silva, 2018).

Por outro lado, ações na atenção básica, como o acesso ao atendimento de pessoas com maior predisposição (histórico de doença na família, idosos, portadores de diabetes e hipertensos) com foco na detecção precoce, incentivando-as a realizarem consultas médica nas Unidades Básicas, aderirem às medicações e realizarem exames para avaliar a função renal, diminuiriam o número de renais crônicos em hemodiálise.

Assim, refletir sobre as repercussões da doença renal crônica na esfera social dos indivíduos é pensar na relação dos determinantes sociais com o processo de saúde e doença. Elementos como a situação socioeconômica do paciente e o suporte familiar para o tratamento domiciliar são características fundamentais a serem concebidas, pois deles dependem a ininterrupção da terapêutica.

Ao realizar essa pesquisa, foi possível também fazer uma retrospectiva de toda a trajetória das unidades envolvidas e perceber a resiliência que, nós, profissionais envolvidos, em meio a tantas informações optamos pela ciência, por nos ater e por obedecer às Notas Técnicas divulgadas pela ANVISA e buscar sempre atualização sobre o tema em diretrizes e periódicos. Sem dúvidas, isso fez uma enorme diferença nos relatos positivos quanto a segurança dos pacientes envolvidos.

Finalmente, frente ao perfil de usuários renais crônicos em hemodiálise, fica evidente o grande desafio para a elaboração de estratégias no sentido de ações integrais, priorizando a prevenção na linha de cuidado e contemplando essas pessoas com um atendimento digno diante de tanto desgaste físico e emocional, uma vez que os aspectos psicológicos e motivacionais ocupam um papel de destaque na adesão ao tratamento.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os pacientes abordados no estudo, de forma geral, não apresentaram impactos negativos no tratamento essencialmente hemodialítico. Ao contrário, pelo que foi percebido ao longo do processo de escuta, visto que não faltaram insumos, como seria possível ocorrer em uma crise sanitária, bem como não houve atrasos e, acima de tudo, eles se sentiram seguros e bem tratados dentro das respectivas unidades. Contudo, o cuidado do portador de doença renal crônica envolve mais do que um processo depurativo. Há numerosas privações e uma rotina a ser seguida, a qual foi comprometida e, muitas vezes, modificada. Eles enfrentaram situações de medo no transporte, tiveram a sua renda diminuída por causa do desemprego e de problemas interpessoais, dentro e fora das clínicas, e, mesmo assim, seguiram com o tratamento independentemente desses entraves mencionados.

A escolha da metodologia da história oral foi assertiva para um olhar atento às falas, embora tenha sido um desafio, já que compreender a História Oral é um processo árduo, em que há necessidade de se desapegar de certos procedimentos existentes nas pesquisas tradicionais, aprender a ouvir de uma maneira livre e, ao mesmo tempo, evitar se deparar com uma situação caótica. De fato, foi necessário muito amadurecimento.

A interação entre o entrevistado e o entrevistador foi primordial, construindo um processo sensível de aprendizagem, o que permitiu uma fascinante imersão nesses discursos tão heterogêneos, mas que se encontram simultaneamente no que tange ao medo e à coragem para manter o tratamento em meio ao caos. É fantástica a oportunidade que uma pesquisa consegue proporcionar quando problematizamos e tentamos inovar frente a múltiplos assuntos.

Ressalto que a tentativa de desvendar os desafios do público-alvo desta pesquisa se caracterizou por uma imersão em inúmeros detalhes e muitas subjetividades envolvidas, que retratam vidas cheias de peculiaridades.

Os depoimentos trouxeram também evidências de que a Covid-19 prejudicou bastante o acesso à saúde para essa população, como a dificuldade e insegurança nos transportes, o atraso nos procedimentos eletivos e outros tantos entraves ouvidos nos relatos. A análise final é fruto deste momento mundialmente difícil que atingiu uma população cronicamente fragilizada e limitada, exacerbando a vulnerabilidade e o sofrimento já tão presentes nas vidas dos renais crônicos.

REFERÊNCIAS

ABTO – Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: janeiro/setembro - 2020. **Registro Brasileiro de Transplantes**. 2020; 16:1-21. Disponível em: https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2020/11/RBT-2020-trimestre-3-POPULAÇÃO_compressed.pdf.

AGUIAR, L. K. de. Avaliação da atenção primária à saúde de pessoas com doença renal crônica. **Repositório UFMG**[Internet]. 2019 Jun 24.

ALBERTI, V. **História oral: a experiência do CPDOC**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1990.

AMARAL *et al.* Acesso vascular para hemodiálise. **Acta Médica**. 201; 39 (1): 269-79. Disponível em: <https://ebooks.pucrs.br/edipucrs/acessolivre/periodicos/acta-medica/assets/edicoes/2018-1/arquivos/pdf/22.pdf>.

ANTOUN *et al.* Understanding the impact of initial Covid-19 restrictions on physical activity, wellbeing and quality of life in shielding adults with end-stage renal disease in the United Kingdom dialysing at home versus in-centre and their experiences with telemedicine. **Int J Environ Res Public Health**. 2021;18(6):3144. doi:10.3390/ijerph18063144.

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**. 2020, v. 25, p. 2423-2446. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020256.1.10502020>. Acesso em: 17 jun. 2022.

BASILE, C. *et al.* EUDIAL Working Group. **A call to optimize haemodialysis vascular access care in healthcare disrupted by Covid-19 pandemic**. *J Nephrol*. 2021 Apr;34(2):365-368. DOI: 10.1007/s40620-021-01002-4.

BECK, N. S. *et al.* Clinical features of Covid-19 among patients with end-stage renal disease on hemodialysis in the context of high vaccination coverage during the omicron surge period: a retrospective cohort study. **BMC Nephrol**. 2023 Jun 27;24(1):191. doi: 10.1186/s12882-023-03219-w. PMID: 37370006; PMCID: PMC10304714.

BORDES, S. *et al.* Trends in US kidney transplantation during the Covid-19 pandemic. **Cureus**. 2020;12(12):e12075. doi: 10.7759/cureus.12075.

BOSCHILIA, Roseli T. **Memória e subjetividade em relatos de imigrantes portugueses**. In: LAVERDI, R. *et al.* (Org.). *História oral, desigualdades e diferenças*. Recife/Florianópolis: Ed. Universitária da UFPE/Ed. da UFSC, 2012.

BOYARSKY, B. *et al.* Early national and center-level changes to kidney transplantation in the United States during the Covid-19 epidemic. **Am J Transplant**. 2020;20(11):3131-9. doi: 10.1111/ajt.16167.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Brasil confirma primeiro caso da doença**. Brasília

(DF), 2020. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/46435-brasil-confirma-primeiro-caso-de-novo-coronavirus>. Acesso em: 03 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Prevenção clínica de doença cardiovascular, cerebrovascular e renal crônica**. Brasília, DF; 2006. Cadernos de Atenção Básica; 14. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abcad14.pdf>.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília, DF; 2011. Série B. Textos Básicos de Saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf.

BRASIL. Ministério Público Militar. Centro de Memória. **Manual de história oral / por Gunter Axt**. Brasília, 2016. 31 p.

BRASIL. **Resolução RDC nº 154, de 15 de junho 2004**. Estabelece o Regulamento Técnico para o funcionamento dos Serviços de Diálise. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 17 jun. 2004. Seção 1.

BRASIL. **Resolução RDC nº 16, de 1º de abril de 2014**. Dispõe sobre os Critérios para Peticionamento de Autorização de Funcionamento (AFE) e Autorização Especial (AE) de Empresas. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2014.

BRAZ, F. **Aspectos sociais da doença renal crônica: dimensões de análise e desafios para o Serviço Social**. 2008. 71 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) - Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Serviço Social, Florianópolis, 2008. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/119663/285355.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>.

BRÊTAS, A. C. P. Pesquisa qualitativa e o método da história oral: aspectos conceituais. **Acta Paul. Enf.** v. 13, n. 3, p. 81-91, 2000.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A Saúde e seus Determinantes Sociais. **Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n.1, 2007 p. 77-93.

CARVALHO, A. I. **Determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde**. In Fundação Oswaldo Cruz. A saúde no Brasil em 2030 – prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário [online]. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2013. Vol. 2. pp. 19-38. ISBN 978-85-8110-016-6. Disponível em SciELO Books

CASSAB, L. A. História oral: miúdas considerações para a pesquisa em serviço social. **Serv Soc Rev** [online]. 2003 [acesso 2010 Jan 21]; 5(2). Disponível em: http://www.uel.br/revistas/ssrevista/c_v5n2_latif.htm.

CHOU, C. Y. *et al.* Risk of Pneumonia among Patients with Chronic Kidney Disease in Outpatient and Inpatient Settings. **Medicine**. 2014, 93.

CORRÊA, P. Isolamento, solidão, morte: os dramas de ser doente renal crônico em tempos pandêmicos. 2022. Pensata: **Revista Dos Alunos Do Programa De Pós-Graduação Em Ciências Sociais Da UNIFESP**. DOI: <https://doi.org/10.34024/pensata.2021.v10.13025>.

COSTA, J. R. A história oral como fonte na história da educação. / Oral history as data source in the history of education. **Brazilian Journal of Development**, [S. l.], v. 5, n. 11, p. 28080–28089, 2019. DOI: 10.34117/bjdv5n11-394.

CREWS, D. C. World Kidney Day Steering Committee. Burden, access, and disparities in kidney disease. **Braz J Med Biol Res**. 2019;52(3): e8338. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-431X20198338>.

CUEVAS-BUDHAR, M. A. *et al.* Patient experience in automated peritoneal dialysis with tele- medicine monitoring during the Covid-19 pandemic in Mexico: qualitative study. **Nurs Open**. 2023;10(2):1092-1101. doi:10.1002/nop2.1377

DANTON, I. K. R. *et al.* “I didn’t have any option”: experiences of people receiving in-centre haemodialysis during the Covid-19 pandemic. **J Kidney Care**. 2022;7(3):112-119. doi:10.12968/jokc.2022.7.3.112

DARSIE, C. *et al.* A Covid-19, os determinantes sociais da saúde e as iniquidades dos territórios de saúde brasileiros. **SANARE - Revista de Políticas Públicas**, [S. l.], v. 21, n. 2, 2022. DOI: 10.36925/sanare.v21i2.1659.

DE GEEST, S. **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. Eur J Cardiovasc Nurs. 2003;2(4):323. DOI: [https://doi.org/10.1016/s1474-5151\(03\)00091-4](https://doi.org/10.1016/s1474-5151(03)00091-4).

DENHAERYNCK, K. *et al.* **Prevalence and consequences of nonadherence to hemodialysis regimens**. Am J Crit Care. 2007;16(3):222–35. Disponível em: <https://doi.org/10.4037/ajcc2007.16.3.222>.

GAN, L. *et al.* **Covid-19 Prevention and Control in Dialysis Centers during the Pandemic: A Single-Center Experience**. Blood Purif 2022; 51:193-198. DOI: <https://doi.org/10.1159/000515668>.

GARBOIS, J. Á.; SODRÉ, F.; DALBELLO-ARAUJO, M. From the conclusion of social determination to that of social determinants of health. **Saude Deb** [Internet]. 2017 [cited 2022 Nov 30];41(112):63-76. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711206>

GUERRAOUI, A. *et al.* Répercussions psychologiques du confinement et de l'épidémie à Covid-19 chez les patients et soignants en hémodialyse en France. **Néphrologie & Thérapeutique**, v. 17, n. 4, p. 252-259, ago. 2021. Elsevier BV. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nephro.2021.02.006>.

GUHA, C. *et al.* Suspension and resumption of kidney transplant programmes during the Covid-19 pandemic: perspectives from patients, caregivers and potential living

donors - a qualitative study. **Transpl Int.** 2020;33(11): 1481-1490. doi:10.1111/tri.13697

GUIMARÃES NETO, Regina Beatriz. **Cidades da mineração: memória e práticas culturais.** Mato Grosso na primeira metade do século XX. Cuiabá, MT: Carlini & Caniato; EdUFMT, 2006.

GUIMARÃES, A.; QUEIROZ, P. Determinantes sociais da saúde e adesão do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico. **Health Residencies Journal - HRJ**, [S. l.], v. 2, n. 9, p. 112–124, 2021. DOI: 10.51723/hrj.v2i9.149. Disponível em: <https://escsresidencias.emnuvens.com.br/hrj/article/view/149>.

HEYCK, Lee S. *et al.* A quantitative and qualitative study on patient and physician perceptions of nephrology telephone consultation during Covid-19. **Can J Kidney Health Dis.** 2022; 9:20543581211066720. doi:10. 1177/20543581211066720.

HUUSKES, B. M. *et al.* Kidney transplant recipient perspectives on telehealth during the Covid-19 pandemic. **Transpl Int.** 2021;34(8):1517-1529. doi: 10.1111/tri.13934.

ITURMENDI, D. M. **La história oral como método de investigación histórica. Gerónimo de Uztariz:** Dialnet, 2008. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3264024.pdf>.

K/DOQI, National Kidney Foundation. **Clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification.** Am Kidney Dis. 2002;39(2 Suppl 1): S14-16. DOI: <https://doi.org/10.1053/ajkd.2002.30939>.

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, v. 36, n. 3, p. 1-5, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00019620>.

LEMO, P. de L.; BARSAGLINI, R.; DA PAZ, K. M. R. Impactos materiais e imateriais na experiência de adoecimento renal crônico. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 26, n. 3, p. 879–899, jul. 2016.

MA, Y. *et al.* 2019 Novel Coronavirus Disease in Hemodialysis (HD) Patients: Report from One HD Center in Wuhan, China; Cold Spring Harbor Laboratory Press: **Cold Spring Harbor**, NY, USA, 2020.

MALO, Marie-Françoise *et al.* Lived Experiences of Patients Receiving Hemodialysis during the Covid-19 Pandemic: **A Qualitative Study from the Quebec Renal Network.** Kidney 360 3(6):p 1057-1064, June 30, 2022. | DOI: 10.34067/KID.0000182022

MARQUES, R. C. Coleção história do tempo presente. **A pandemia de Covid-19: interseções e desafios para a história da saúde e do tempo presente.** RJ: Fiocruz, 2020. Disponível em: https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/a-pandemia-de-covid-19_intersecoes-e-desafios-para-a-historia-da-saude-e-do-tempo-presente.pdf. Acesso em: 05 mar. 2021.

MATOS, J. S. **História oral como fonte:** problemas e métodos. *Historiae*, v. 2, n. 1, p. 95–108, 2011. Disponível em: <https://periodicos.furg.br/hist/article/view/2395>. Acesso em: 06 ago. 2021.

MCKEAVENY, Clare *et al.* 2021. “Psychosocial Well-Being of Patients with Kidney Failure Receiving Haemodialysis during a Pandemic: A Survey” **Healthcare** 9, no. 8: 1087. <https://doi.org/10.3390/healthcare9081087>.

MCMILLEN, C. **Pandemics, A very short introduction**. New York, NY: Oxford Press, 2016.

MEIHY, J. C. S. B.; HOLANDA, F. **História Oral:** como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto, 2007.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. 5. ed. São Paulo: Loyola, 2005.

MENDONÇA, Liana Souto Corrêa de. **Histórias de enfrentamentos:** as portadoras da infecção pelo HIV/AIDS em Pelotas (RS). 2009.

MIAO, J. *et al.* Effects of SARS-CoV-2 vaccination on the severity of Covid-19 infection in patients on chronic dialysis. **J Nephrol** 36, 1321–1328 (2023). <https://doi.org/10.1007/s40620-023-01617-9>

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo (SP): Hucitec, 2008.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. C. **Análise textual discursiva**. 2. ed. Ijuí: Ed. Unijuí, 2013.

MOURA-NETO, J. A. *et al.* **Good Practice Recommendations from the Brazilian Society of Nephrology to Dialysis Units Concerning the Pandemic of the New Coronavirus (Covid-19)**. *Braz. J. Nephrol*, v. 42, n. 2 suppl. 1, p. 15-17, ago. 2020. Disponível em: https://bjnephrology.org/wp-content/uploads/2020/08/v42n2s1a05_en.pdf.

NATALE, P. *et al.* The Impact of the Covid-19 Pandemic on Patients With CKD: Systematic Review of Qualitative Studies. *American Journal of Kidney Diseases: the Official Journal of the National Kidney Foundation*. 2023 Oct;82(4):395-409.e1. DOI: 10.1053/j.ajkd.2023.04.001. PMID: 37330133; PMCID: PMC10270732.

NEVES, P. D. M. M. *et al.* **Censo Brasileiro de Diálise:** análise de dados da década 2009-2018. *J. Bras. Nefrol*. 42 (2). 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2019-0234>.

NEVES, P. D. M. M. *et al.* **Inquérito brasileiro de diálise 2019**. *Braz. J. Nephrol*. 43 (2). 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2020-0161>.

NOGUEIRA, D. de O. Determinação Social da Saúde e Serviço Social: contribuições para o debate. **Repositório UNESP BR** [Internet]. 2017 Jun 27.

OKORO, R. N. **Covid-19 pandemic:** The role of community pharmacists in chronic kidney disease management supportive care. *Research in social & administrative pharmacy*. RSAP. 2021;17(1):1925–8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2020.07.008>.

OMS – Organização Mundial da Saúde. **Constituição da Organização**. 5º Mundial da Saúde (OMS/WHO) – 1946. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.htm>.

OPAS/OMS Brasil. **Folha informativa – Covid-19 (doença causada pelo novo coronavírus)** - Atualizada em 17 de abril de 2020. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:Covid19&Itemid=875. Acesso em: 17 abr. 2020.

PERUSSOI, A. O. **Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal:** uma experiência no Hospital Universitário do Recife [dissertação]. Recife, PE: Universidade Federal de Pernambuco, 2013.

PLOTKIN, S. History of vaccination. **Proc Natl Acad Sci USA**. 2014;111(34):12283-7

PORTENY, T. *et al.* Treatment decision making for older kidney patients during Covid-19. **Clin J Am Soc Nephrol**. 2022;17(7):957-965. doi:10.2215/CJN.13241021

PUSPITASARI, M. *et al.* (2023) Outcomes of vaccinations against respiratory diseases in patients with end-stage renal disease undergoing hemodialysis: A systematic review and meta-analysis. **PLOS ONE** 18(2): e0281160. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0281160>

RIBEIRO JUNIOR, M. A. F. *et al.* Impact of Covid-19 on the number of transplants performed in Brazil during the pandemic. Current situation. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, v. 48, p. e20213042, 2021

RIBEIRO JUNIOR, M. A. F. *et al.* Current state of trauma and violence in São Paulo - Brazil during the Covid-19 pandemic. **Rev Col Bras Cir**. 2021;48:e20202875. doi: 10.1590/0100-6991e-20202875. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0100-6991e-20202875>

SANTOS JÚNIOR, C. J. dos *et al.* Hesitação vacinal e a “pandemia” dos não vacinados: o que fazer para enfrentar a nova “Revolta da Vacina”? **Medicina (Ribeirão Preto)**, [S. l.], v. 55, n. 1, p. e-192095, 2022. DOI: 10.11606/issn.2176-7262.rmrp.2022.192095. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/192095>

SEGATA, J. Covid-19, biossegurança e antropologia. **Rev. Horizontes Antropológicos**, ano 26, n. 57, p. 275-313, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/S010471832020000200010>.

SESA. Secretária de Estado da Saúde do Espírito Santo. **Mais de 2 mil capixabas fazem tratamento contra doença renal crônica**. 13 mar. 2019. Disponível em: <https://saude.es.gov.br/Not%C3%ADcia/mais-de-2-mil-capixabas-fazem-tratamento-contra-doenca-renal-cronica>.

SILVA, A. C. R.; LEMOS, S. T. F. Implicações sociais do tratamento hemodialítico na vida de jovens com doença renal crônica. **O público e o privado**, v. 2018.2, p. 107, 2018.

SMOLANDER, J.; BRUCHFELD, A. The Covid-19 Epidemic: management and outcomes of hemodialysis and peritoneal dialysis patients in stockholm, sweden. **Kidney And Blood Pressure Research**, [S.L.], v. 46, n. 2, p. 250-256, 2021. S. Karger AG. <http://dx.doi.org/10.1159/000514268>.

SOUSA, H. *et al.* Caring for patients with end-stage renal disease during Covid- 19 lockdown: what (additional) challenges to family caregivers? **Scandinavian Journal Of Caring Sciences**, [S.L.], p. 1-10, 28 mar. 2021. Wiley. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/scs.12980>.

SOUZA, D. de O.; SILVA, S. E. V. da; SILVA, N. de O. Determinantes Sociais da Saúde: reflexões a partir das raízes da “questão social”. **Saúde e Sociedade**. 2013 Mar; 22(1):44-56.

SULTAN, B. O. **Adherence to hemodialysis and medical regimens among patients with end-stage renal disease during Covid-19 pandemic**: a cross-sectional study. *BMC Nephrol* 23, 138 (2022). DOI: <https://doi.org/10.1186/s12882-022-02756-0>.

SUSSER, M. Does risk factor epidemiology put epidemiology at risk? Peering into the future. **J Epidemiol Community Health**, n. 52, p. 608-611, 1998.

TAYEBI, A. *et al.* **Non-adherence to treatment among iranian dialysis patients, a systematic review**. *Iran J Kidney Dis*. 2019;13(6):347–61. Disponível em: <http://eprints.bmsu.ac.ir/2319/>.

TSAPEPAS, D. *et al.* Perspectives on Covid-19 vaccination among kidney and pancreas transplant recipients living in New York City. **Am J Health Syst Pharm**. 2021;78(22):2040-2045. doi:10.1093/ ajhp/zxab272

TSE, Y. *et al.* Covid-19: experiences of lockdown and support needs in children and young adults with kidney conditions. **Pediatr Nephrol**. 2021;36(9):2797- 2810. doi:10.1007/s00467-021-5041-8

VALERI, A. M. *et al.* Presentation and outcomes of patients with ESKD and Covid-19. **J Am Soc Nephrol**. 2020;31(7):1409–15. DOI: <https://doi.org/10.1681/ASN.2020040470>.

VRIES, A. *et al.* Immediate impact of Covid-19 on transplant activity in the Netherlands. **Transpl Immunol.** 2020; 61:101304. doi: 10.1016/j.trim.2020.101304.

WATSCHINGER, B. *et al.* Impact of timely public health measures on kidney transplantation in Austria during the SARS-CoV-2 outbreak – a nationwide analysis. **J Clin Med.** 2020;9(11):3465. doi: 10.3390/jcm9113465.

WEBSTER, A. C. *et al.* **Chronic kidney disease.** Lancet, London, v. 389, n.10075, p. 1238-52, Mar. 2017. DOI: [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)32064-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(16)32064-5).

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você é convidado(a) a ser voluntário(a) da pesquisa **“OS DESAFIOS COTIDIANOS DO RENAL CRÔNICO DIALÍTICO DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19”** sob a responsabilidade de MARIA ELISA DE MENDONÇA ASSBU. Esta pesquisa se justifica diante de um momento histórico, a maior pandemia do século, associada à necessidade de os usuários portadores de doença renal crônica fazerem terapia renal substitutiva, que realizam hemodiálise, não poderem ficar em isolamento social, visto que precisavam frequentar o ambiente hospitalar durante a pandemia. Os objetivos desta pesquisa são: descrever os principais desafios e as estratégias de enfrentamento dessa população na região metropolitana de Vitória. A sua participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Assim, você responderá às questões elaboradas sobre o tema da pesquisa, porém, ressalto que, a qualquer momento, você poderá desistir sem que haja qualquer prejuízo na sua relação com a pesquisadora. A pesquisadora aplicará o questionário com perguntas norteadoras, mas sinta-se à vontade em contar a sua história pessoal e as suas vivências. As entrevistas serão agendadas com datas e horários previamente acordados, serão realizadas em sala privativa antes da sessão de hemodiálise e terão duração de aproximadamente 30 minutos cada uma delas. Não haverá constrangimentos durante a entrevista, assim como serão preservados a privacidade e o anonimato. A pesquisa trará como benefícios enriquecer o conhecimento para melhorar o bem-estar da população em questão e contribuir para a comunidade científica. A sua participação na pesquisa é absolutamente isenta de qualquer custo e será assegurado reparação e assistência imediata sobre possíveis danos que possam ser ocasionados pela sua participação nesta pesquisa, sendo garantida a indenização em caso de possíveis danos decorrentes da sua participação. Ressalto que há garantia de que não serão divulgados nomes, imagens ou identidades, mesmo após finalizada e publicada a pesquisa, mantendo o caráter sigiloso. Haverá um comprometimento em promover assistência necessária, bem como garantir acompanhamento das equipes multidisciplinares (compostas por psicólogo, assistente social e nutricionista) das duas clínicas que serão cenários da pesquisa, promovendo o suporte emocional aos participantes. A documentação que contém a coleta de dados será arquivada pela pesquisadora no período de 5 anos e, decorrido esse prazo, serão descartados. Qualquer dúvida e pergunta, você deve entrar em contado com a pesquisadora, Maria Elisa de

Mendonça Assbu, por meio dos seguintes contatos: e-mail – maria.eassbu@edu.emescam.br; telefones – (27) 99832-1326/(27) 3348-5490; ou, endereço – Rua Celso Calmon, 432/ 902 – Praia do Canto – Vitória/ES – CEP: 29055-590; ou com a Orientadora do projeto, Maria Carlota de Rezende Coelho, por meio dos seguintes contatos: e-mail – maria.coelho@emescam.br; telefone – (27) 98167-4433; ou, endereço – Av. Nicolau Von Shilgem, 100/103 – Mata da Praia – Vitória-ES – CEP: 29065-130, TEL. É possível também fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Ciências da Saúde – EMESCAM (CEP/EMESCAM) por meio do telefone (27) 3334-3586, e-mail – comite.etica@emescam.br, ou endereço – Av. N. S. da Penha, 2190, Santa Luiza – Vitória-ES – CEP: 29045-402. O CEP/ EMESCAM tem a função de analisar projetos de pesquisa visando à proteção dos participantes dentro de padrões éticos nacionais e internacionais. O horário de funcionamento é de segunda-feira a quinta-feira das 13:30h às 17:00h e sexta-feira, das 13:30h às 16:00h.

Declaro que fui verbalmente informado e esclarecido sobre o presente documento, compreendo todos os termos expostos acima. Dessa maneira, declaro que aceito voluntariamente participar deste estudo. Além disso, declaro ter recebido uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de igual teor, assinada pelo(a) pesquisador(a) principal ou seu representante, rubricada em todas as páginas.

Vitória -----/-----/-----

Participante da pesquisa/Responsável legal

Na qualidade de pesquisador responsável pela pesquisa **“OS DESAFIOS COTIDIANOS DO RENAL CRÔNICO DIALÍTICO DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19”**, eu, MARIA ELISA DE MENDONÇA ASSBU, declaro ter cumprido as exigências do(s) item(ns) IV.3 e IV.4 (se pertinente), da Resolução CNS nº 466/2012, a qual estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Pesquisador(a)

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Caracterização sociodemográfica dos participantes.

Sexo: Idade:
Estado civil: Ocupação:
Renda individual: Renda familiar:
Tempo de hemodiálise no serviço:
Local de residência:
Meio de transporte para acesso ao serviço:
Teste da Covid-19:

2. Roteiro com perguntas abertas para estimular o participante a falar sobre a sua vivência durante o seu tratamento no contexto da pandemia.

2.1. Fale sobre as suas emoções e/ou sensações no início da pandemia da Covid-19.

2.2. Fale como você se adaptou às suas rotinas diárias no contexto da pandemia.

2.3. Fale o que mudou em relação: ao transporte para a clínica; à sua alimentação; e, ao atendimento na clínica.

2.4 Como você vivenciou o isolamento social? Do que você mais sentiu falta e como se adaptou?

2.5. Você teve medo de contrair a Covid-19? Se sim, conte sobre o seu medo.

2.6. Você se sentiu seguro(a) em relação à contaminação pela Covid-19 durante as hemodiálises? O que achou das adaptações feitas pela clínica durante a pandemia? Fale sobre essas adaptações.

2.7. Você já foi vacinado(a)? Fale o que ficou na sua memória desse período.

ANEXO I

CARTA DE ANUÊNCIA

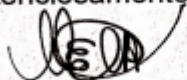
De: Maria Elisa de Mendonça Assbu

Para: Dr Michel Silvestre Zouain Assbu – diretor técnico do Instituto de Doenças Renais

Eu, Maria Elisa de Mendonça Assbu, solicito através desta autorização institucional para a realização da pesquisa intitulada *“Os desafios cotidianos do renal crônico dialítico na pandemia da COVID-19”*, com o objetivo de desenvolvimento de estudo para dissertação de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM

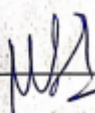
Informo que a autorização na realização da pesquisa NÃO ACARRETARÁ CUSTOS para a instituição e serão tomadas todas as precauções relacionadas a documentos da instituição caso seja necessário utilizar.

Atenciosamente,



Maria Elisa de Mendonça Assbu

☒ concordo () não concordo



Michel S. Zouain Assbu
Responsável Técnico
MEDICO
CRM-ES 520

Michel Silvestre Zouain Assbu – diretor técnico do Instituto de Doenças Renais

Vitória, 21 de junho de 2021

ANEXO II

CARTA DE ANUÊNCIA

De: Maria Elisa de Mendonça Assbu

Para: Dr Paulo Anécio Paste – diretor técnico do Instituto Capixaba do Rim

Eu, Maria Elisa de Mendonça Assbu, solicito através desta autorização institucional para a realização da pesquisa intitulada *“Os desafios cotidianos do renal crônico dialítico na pandemia da COVID-19”*, com o objetivo de desenvolvimento de estudo para dissertação de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM

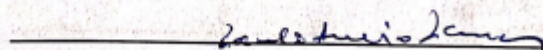
Informo que a autorização na realização da pesquisa NÃO ACARRETARÁ CUSTOS para a instituição e serão tomadas todas as precauções relacionadas a documentos da instituição caso seja necessário utilizar.

Atenciosamente,



Maria Elisa de Mendonça Assbu

☒ concordo () não concordo



INSTITUTO CAPIXABA DO RIM
CNPJ: 03.436.704/0001-08
Dr. Paulo Anécio Paste
CRM-ES 2800 - Diretor

Paulo Anécio Paste – diretor técnico do Instituto Capixaba do Rim

Serra, 21 de junho de 2021

ANEXO III

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: OS DESAFIOS COTIDIANOS DO RENAL CRÔNICO DIALÍTICO DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19

Pesquisador: MARIA ELISA DE MENDONÇA ASSBU

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 50659721.1.0000.5065

Instituição Proponente: Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.064.169

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa histórico de abordagem qualitativa que utilizar como método a História Oral Temática. Buscando compreender como a pandemia afetou o cotidiano dos portadores de doença renal crônica em hemodiálise. A análise dos dados será por triangulação de fontes: contexto da covid-19 que são as publicações sobre o agravamento no período de 2020 e 2021; os documentos que regulamentam o atendimento nas duas clínicas durante a pandemia e os depoimentos dos pacientes. O tema da pesquisa versa sobre os desafios cotidianos enfrentados pelos portadores de doença renal crônica (DRC) ao longo da pandemia da COVID-19. O estudo será realizado em duas clínicas de hemodiálise na Grande Vitória. São unidades de um mesmo grupo de Nefrologia: Instituto de Doenças Renais (IDR) e no Instituto Capixaba do Rim (ICR). N= 10 indivíduos

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar como a pandemia da covid-19 vem afetando a vida dos pacientes renais crônicos em tratamento dialítico

Objetivo Secundário:

Buscar evidências sobre o portador de doença renal crônica em tratamento dialítico e o isolamento

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa

Bairro: Bairro Santa Luiza

CEP: 29.045-402

UF: ES **Município:** VITORIA

Telefone: (27)3334-3586

Fax: (27)3334-3586

E-mail: comite.etica@emescam.br

**ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM**



Continuação do Parecer: 5.064.169

social durante a pandemia da Covid19; Identificar as dificuldades dos pacientes portadores de doença renal crônica em tratamento dialítico no enfrentamento da pandemia da Covid-19. Analisar se as estratégias adotadas pelos serviços de hemodiálise, cenário do presente estudo, contribuíram para amenizar as dificuldades dos portadores de doença renal crônica em tratamento dialítico durante pandemia do Covid-19

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo o pesquisador: os riscos referentes a constrangimento durante as entrevistas serão evitados mediante o esclarecimento sobre o teor da pesquisa. As entrevistas serão previamente agendadas e realizadas em local reservado, assim será garantido a privacidade do participante, bem como, o seu anonimato

Benefícios:

Os benefícios esperados do estudo são divulgar informações para a comunidade científica e contribuir com as políticas públicas de saúde diante da pandemia em populações de risco como os cidadãos renais crônicos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante considerando a gravidade e o aprofundamento neste tema é de suma importância, já que temos uma população de risco para a COVID-19 que não pode fazer isolamento social.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- TCLE adequado contempla as prerrogativas propostas pela resolução 466/12
- Folha de rosto devidamente assinada pelo coordenador do centro de pesquisas da SCMV
- Possui anuência das duas instituições de saúde onde irá se desenvolver a pesquisa - (Carta de anuência devidamente assinada diretor técnico do Instituto de Doenças Renais e do Diretor técnico do Instituto Capixaba do Rim)
- Orçamento e cronograma OK

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa

Bairro: Bairro Santa Luiza

CEP: 29.045-402

UF: ES

Município: VITORIA

Telefone: (27)3334-3586

Fax: (27)3334-3586

E-mail: comite.etica@emescam.br

**ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM**



Continuação do Parecer: 5.064.169

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado por decisão do CEP. Conforme a norma operacional 001/2013:

- riscos ao participante da pesquisa deverão ser comunicados ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- ao final de cada semestre e ao término do projeto deverá ser enviado relatório ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- mudanças metodológicas durante o desenvolvimento do projeto deverão ser comunicadas ao CEP por meio de emenda via Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1804962.pdf	06/10/2021 11:22:55		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	06/10/2021 11:22:07	MARIA ELISA DE MENDONCA ASSBU	Aceito
Orçamento	Financiamento.pdf	06/10/2021 11:20:57	MARIA ELISA DE MENDONCA ASSBU	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	06/10/2021 11:20:34	MARIA ELISA DE MENDONCA ASSBU	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	03/09/2021 10:15:47	MARIA ELISA DE MENDONCA ASSBU	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	10/08/2021 15:26:59	MARIA ELISA DE MENDONCA ASSBU	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	cartadeanuencia2.pdf	10/08/2021 15:26:22	MARIA ELISA DE MENDONCA ASSBU	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	cartadeanuencia1.pdf	10/08/2021 15:25:47	MARIA ELISA DE MENDONCA ASSBU	Aceito
Outros	Instrumento.pdf	06/08/2021 10:11:10	MARIA ELISA DE MENDONCA ASSBU	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM



Continuação do Parecer: 5.064.169

Não

VITORIA, 26 de Outubro de 2021

Assinado por:
rubens josé loureiro
(Coordenador(a))

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 - Centro de Pesquisa
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br