

## **Autonomia de mulheres com doença renal para a diálise peritoneal no domicílio**

### **Women's Autonomy with Kidney Disease on Peritoneal Dialysis at Home**

### **Autonomía de mujeres con enfermedad renal para diálisis peritoneal en casa**

*Luiza Pereira Vargas Rodrigues*<sup>1</sup>, ORCID 0000-0002-8737-0957  
*Juliana Graciela Vestena Zillmer*<sup>2</sup>, ORCID 0000-0002-6639-8918  
*Franciele Roberta Cordeiro*<sup>3</sup>, ORCID 0000-0001-6194-5057  
*Tássia Racki Vasconcelos*<sup>4</sup>, ORCID 0000-0001-6831-0038

<sup>1</sup> *Universidade Luterana do Brasil*

<sup>2 3 4</sup> *Universidade Federal de Pelotas, Brasil*

**Resumo:** Introdução: A doença renal crônica se caracteriza pela disfunção dos rins na eliminação de toxinas. Uma das alternativas de terapia é a diálise peritoneal, na qual o indivíduo encontra diversos desafios, visto que, além das mudanças no estilo de vida devido à doença, o tratamento exige certa adaptação e disciplina, tanto da pessoa, quanto da família. Objetivo: Analisar a construção da autonomia de mulheres com doença renal crônica para realizar a diálise peritoneal no domicílio. Método: Estudo de abordagem qualitativa, sustentado teoricamente pelo conceito de autonomia proposto pelo educador brasileiro Paulo Freire. Os dados foram produzidos entre abril de 2013 e junho de 2014, por meio de entrevista semiestruturada e aberta, organizados no programa Ethnograph v6, tendo sido submetidos à análise de conteúdo proposta por Laurence Bardin. Resultados: Foram construídas quatro categorias que descreveram a construção da autonomia das mulheres, sendo elas: Surgimento da doença: busca por cuidados e diagnóstico; Necessidade de realizar a diálise peritoneal no hospital; Transição do cuidado: apoio e assistência para o retorno ao domicílio, e Gerenciando a diálise peritoneal no domicílio. Conclusão: A construção da autonomia das mulheres ocorreu no decorrer do processo de adoecimento e seguiu-se no retorno ao domicílio com o auto manejo da diálise. Ainda, evidenciou-se que o (re)conhecimento do próprio corpo e avaliação constante da diálise foram indispensáveis para empoderá-las e decidir sobre o tratamento.

**Palavras-chave:** autonomia pessoal; insuficiência renal crônica; diálise; saúde da mulher; pessoal de saúde; pesquisa qualitativa.

**Abstract:** Introduction: Peritoneal dialysis is a complex treatment because it requires both a strict therapeutic regimen and a greater development of autonomy to manage it. Objective: To analyze the construction of the autonomy in women with chronic kidney disease to perform peritoneal dialysis at home. Material and Method: This is a qualitative study, theoretically supported by Paulo Freire's concept of autonomy. Fourteen women on peritoneal dialysis participated in the study. The data were produced in a nephrology service in the Southern Region of Brazil, from April 2013 to June 2014, through semi-structured and open interviews, organized in the Ethnograph v6 program and submitted to content analysis. Results: Four categories were identified that describe the construction of women's autonomy, which are: Emergence of the disease: search for care and diagnosis, need to perform peritoneal dialysis in the hospital; Care transition: support and assistance for returning home, and managing peritoneal dialysis at home. Conclusion: The construction of women's autonomy occurred during the illness process and continued when they returned home with self-management of dialysis. Still, it was evidenced that the recognition of the own body and constant evaluation of the dialysis had a key role in the empowerment of such women and help them to decide on the treatment.

**Keywords:** personal autonomy; renal insufficiency; dialysis; women's health; health personnel; qualitative research.

**Resumen:** Introducción: La enfermedad renal crónica se caracteriza por una disfunción renal en la eliminación de toxinas. Una de las alternativas terapéuticas es la diálisis peritoneal, en la que el individuo se enfrenta a varios retos, ya que, además de los cambios en el estilo de vida debido a la enfermedad, el tratamiento requiere cierta adaptación y disciplina, tanto de la persona como de la familia. Objetivo: Analizar la construcción de la autonomía de las mujeres con enfermedad renal crónica para realizar diálisis peritoneal en el domicilio. Método: Estudio cualitativo, teóricamente apoyado en el concepto de autonomía propuesto por el educador brasileño Paulo Freire. Los datos fueron producidos entre abril de 2013 y junio de 2014, mediante entrevistas semiestructuradas y abiertas, organizadas en el programa Ethnograph v6, habiendo sido sometidos al análisis de contenido propuesto por Laurence Bardin. Resultados: Se construyeron cuatro categorías que describieron la construcción de la autonomía de las mujeres, a saber: Aparición de la enfermedad: búsqueda de atención y diagnóstico; Necesidad de realizar diálisis peritoneal en el hospital; Transición de la atención: apoyo y asistencia para el regreso a casa y Manejo de la diálisis peritoneal en casa. Conclusión: La construcción de la autonomía de la mujer ocurrió en el transcurso del proceso de la enfermedad y siguió en el regreso a casa con el autocontrol de la diálisis. Aun así, se evidenció que el (re)conocimiento del propio cuerpo y la evaluación constante de la diálisis eran indispensables para empoderarlas y decidir el tratamiento.

**Palabras claves:** autonomía personal; insuficiencia renal crónica; diálisis; salud de la mujer; personal de salud; investigación cualitativa.

Recibido: 10/11/2020

Aceito: 04/08/2021

Como citar:

Rodrigues LPV, Zillmer JGV, Cordeiro FR, Vasconcelos TR. Autonomia de mulheres com doença renal para a diálise peritoneal no domicílio. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2021;10(2):58-72. DOI: 10.22235/ech.v10i2.2337

---

*Correspondência: Tássia Racki Vasconcelos. E-mail: tassiaracki@gmail.com*

## Introdução

A doença renal crônica é um importante problema de saúde pública, com relevância mundial devido sua crescente incidência, prevalência e mortalidade <sup>(1)</sup>, além do impacto econômico tanto para as pessoas e famílias que se responsabilizam com custos do tratamento <sup>(2,3)</sup> quanto para os sistemas de saúde. Dentre as modalidades de tratamento está a diálise peritoneal ambulatorial contínua, a qual se apresenta como uma terapia complexa por exigir um rigoroso regime terapêutico. <sup>(2)</sup>

Ingressar na modalidade de diálise peritoneal exige que a pessoa, com o passar do tempo, desenvolva maior autonomia para autogerir o tratamento e tomar decisões. <sup>(4)</sup> Adota-se o conceito de autonomia descrito por Paulo Freire, <sup>(5)</sup> compreendido como algo construído culturalmente e, assim, dependente das relações humanas. Para Freire, o sujeito autônomo possui condições de emancipação, pois realiza suas ações de maneira pertinente, consegue defender seus pontos de vista por meio de argumentação e, possui racionalidade e sensibilidade na defesa de seus interesses pessoais e coletivos. <sup>(5)</sup> Nesse processo de construção, a dependência existente em determinado espaço dá lugar à liberdade e, assim, ao ato de assumir responsabilidades. <sup>(5)</sup>

Justifica-se estudar as mulheres pelo fato de que há um predomínio delas em diálise peritoneal. <sup>(6)</sup> Além disso, em diálise, elas apresentam complicações diferentes dos homens e têm maior probabilidade de serem doadoras do que receptores de transplantes renais. <sup>(7)</sup> Ainda, as diferenças de gênero continuam a existir no mundo, incluindo o acesso à assistência à saúde; além de que a gravidez é um estado único para elas e uma fase do ciclo de vida em que doenças renais agudas e crônicas podem se manifestar e impactar as gerações futuras, no que diz respeito à saúde renal. <sup>(7)</sup> Contudo, as mulheres com doença renal possuem maior probabilidade de não poderem ser mães. <sup>(8)</sup>

Os estudos que exploram a construção da autonomia de mulheres que vivenciam uma doença crônica são incipientes. Na literatura internacional identificou-se que são analisadas as experiências <sup>(2,9)</sup> e autonomia dos indivíduos com doença renal crônica, <sup>(10)</sup> porém, não especificamente com ênfase na mulher. No Brasil, a lacuna de estudos que versam sobre a doença renal e diálise é ainda maior. <sup>(11)</sup> Contudo, constatou-se maior número de estudos sobre autonomia para o cuidado de pessoas em outras condições crônicas de saúde. <sup>(12-15)</sup>

A partir disso, há a necessidade de ampliar o olhar sobre a saúde renal das mulheres, tendo em vista a necessidade de ser acolhida de forma integral, com escuta qualificada e promoção da autonomia. Diante do exposto, construiu-se a seguinte pergunta de pesquisa: como ocorre a construção da autonomia da mulher com doença renal para realizar a diálise peritoneal no domicílio? Teve-se como objetivo, analisar a construção da autonomia da mulher com doença renal crônica para realizar a diálise peritoneal no domicílio.

## Método

Trata-se de um estudo construído a partir de um recorte em banco de dados de pesquisa qualitativa com desenho etnográfico. Para analisar a construção da autonomia da mulher para realizar a diálise peritoneal no domicílio, utilizou-se do conceito de autonomia de Paulo Freire.<sup>(5)</sup> O trabalho de campo foi desenvolvido entre abril de 2013 e junho de 2014, em um serviço de nefrologia no Sul do Brasil. No referido período de coleta, havia 40 mulheres em diálise, dentre elas, a população do estudo foi constituída de 14 mulheres com idades entre 22 e 63 anos, três solteiras, sete casadas, três divorciadas e uma separada. Quanto à escolaridade, 11 possuíam o ensino fundamental, duas o ensino superior e uma o ensino médio completo. Ainda, oito referiram serem brancas, três negras, duas alemãs e uma pomerana; sendo 11 residentes na área urbana e três na rural. Quanto ao tempo em diálise variou entre um e nove anos. Fizeram parte do estudo as mulheres que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: serem cadastradas em diálise peritoneal ambulatorial contínua há mais de seis meses, residentes em áreas urbanas e rurais, e que não apresentassem dificuldade de comunicação. Foram excluídas aquelas que não residiam na região de abrangência do serviço de nefrologia.

Os dados foram produzidos mediante entrevistas abertas e semiestruturadas; sendo as entrevistas desenvolvidas individualmente, em horários definidos com as participantes, com duração de 60 a 180 minutos nos domicílios. A primeira entrevista a ser realizada, entrevista aberta, foi norteada pela questão: "Podes me contar desde quando começou a doença dos rins?". Nas entrevistas semiestruturadas subsequentes foram aprofundados temas que surgiram no decorrer do trabalho de campo.

O tamanho da amostra e finalização da produção de dados foram determinados pelo critério de saturação de informações, na medida em que a informação coletada se repetia. Para organização das informações foi utilizado o Programa Ethnography V6. Os dados oriundos das entrevistas, gravadas em áudio, foram transcritos na íntegra por dois transcritores capacitados, e submetidos à análise de conteúdo.<sup>(16)</sup> Tal método compreende a realização de três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação.<sup>(16)</sup>

A primeira etapa, pré-análise, a primeira autora procedeu com a organização do material para sistematizar e assim facilitar a condução da análise em si. Logo, procedeu-se com a realização da leitura flutuante do material transcrito. Posteriormente ocorreu a leitura exaustiva de todo o conteúdo do material e assim, foram destacados excertos relevantes, através da escolha de palavras, códigos que representassem as ideias centrais. Esses códigos foram inseridos nas entrevistas e compuseram o livro de códigos no Programa Ethnography V6.

Na segunda etapa, exploração do material, listou-se o total de 25 códigos; logo foram agrupados por similaridade. Posteriormente cada grupo de códigos foram nomeados formando uma expressão que melhor as representasse, tornando-as subcategorias. Na terceira etapa, o tratamento dos resultados obtidos e interpretação dos dados correspondeu a síntese e construção das categorias a partir das subcategorias. Assim, foram construídas quatro categorias: Surgimento da doença: busca por cuidados e diagnóstico; Necessidade de realizar a diálise peritoneal no hospital. Transição do cuidado: apoio e assistência para o retorno ao domicílio, e Gerenciando a diálise peritoneal no domicílio. Posteriormente, procedeu-se com uma descrição breve e exemplificação com excertos das falas, seguida da discussão da descrição a partir do conceito de autonomia de Paulo Freire, e interpretação retomando este conceito e os estudos sobre o tema.

Quanto aos aspectos éticos, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa de uma universidade pública sob o parecer número 538.882. Seguiu-se a Resolução 466/12<sup>(17)</sup> e, as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para garantir o anonimato foi utilizado o uso de pseudônimos escolhidos pelas próprias mulheres participantes, os quais foram utilizados ao longo dos excertos das entrevistas escolhidos para apresentar os resultados.

## Resultados

Foram construídas seis categorias sendo elas: Surgimento da doença: busca por cuidados e diagnóstico; Transição do cuidado: apoio e assistência para o retorno ao domicílio e Gerenciando a diálise peritoneal no domicílio. Tais categorias descrevem a construção da autonomia pela mulher para desenvolver a diálise peritoneal no domicílio.

### ***Surgimento da doença: busca por cuidados e diagnóstico***

O surgimento da doença é uma das fases na trajetória do adoecimento, na qual as mulheres relataram o aparecimento de sinais e sintomas da doença renal crônica, como: inchaço, dores no corpo, cansaço, fraqueza, alterações na pressão arterial sistêmica, falta de ar, sono excessivo, falta de apetite, falta de visão e vômito. Esses sinais e sintomas indicavam que algo acontecia no corpo, e que não era o ‘normal’. A partir deste reconhecimento, elas realizaram práticas oriundas de experiências no grupo familiar. Um exemplo foi o uso de plantas medicinais, mediante chás, sendo eles o de quebra pedra, *Phyllanthus niruri*, e colinha de lagarto/cavalinha, *Equisetum arvense* L., conforme os relatos a seguir.

*O quebra-pedra [planta medicinal] também e, aquele outro, colinha de lagarto, que é cheio de juntinha. Ele dá um pezinho alto, como é que chamam cavalinha, tomava aquele chá, dizem que é muito bom, ele era bem diurético, urinava mais, só que não adianta o meu caso não era só isso. [Júlia]*

Com o passar do tempo, as mulheres não apresentaram melhora dos sinais e sintomas e, assim, foram em busca de serviços de saúde pública, sendo a Unidade Básica de Saúde (UBS) que integra a Atenção Primária em Saúde, o mais acessado. Contudo, algumas mulheres, quando não tiveram melhora no estado de saúde após consulta na UBS, buscaram por assistência privada. O encaminhamento para o serviço especializado de nefrologia foi realizado por profissionais médicos após avaliação clínica e exames. Contudo, nem todas as mulheres receberam informações do que estaria acontecendo.

*Quando eu fiz o exame na Unidade [unidade básica de saúde] à doutora disse que eu não tinha nada, mas eu continuei com os mesmos sintomas, aí eu fui ao particular, levei os exames que eu tinha feito, ela disse que eu já estava com o rim funcionando bem pouco, ela me indicou o nefrologista, por isso eu escolhi o doutor para o tratamento. [...] depois que ele viu, que eu tinha que fazer diálise, aí eu entrei pelo SUS, automaticamente, aí não precisou pagar mais nada, foi assim. [Lívia]*

A experiência das mulheres quanto a um adoecimento prévio de si ou de familiares, levou-as a relacionar os sinais e sintomas a outras enfermidades devido ao comprometimento de órgãos, como o coração e o pulmão. O fato de estarem urinando descartava a presença de uma doença nefrológica e, reforçava a crença de que poderia ser uma “doença ruim”, descrita

como câncer. Em um primeiro encontro com o profissional, as mulheres tentaram posicionar-se a partir do que acreditavam ter, com base em suas experiências.

*Quando fiz biópsia do rim, descobriram que meu rim tinha lesões. Aí a minha mãe já pensou que era câncer, eu também. [...]. Eu chamei assim de doença ruim para a doutora Sheila, ela disse “o que que tu chamas de doença ruim?” É, eu chamo doença ruim é câncer. [Marta]*

Algumas das participantes desconheciam a doença renal e diálise peritoneal. Esse desconhecimento pode influenciar na construção da autonomia das mulheres que não tiveram informações sobre o que estaria acontecendo com o seu corpo durante a doença, outras relatam que foram instruídas pelos profissionais da saúde, facilitando o entendimento sobre a doença e os sintomas que causa.

*Isso funciona [diálise peritoneal], aí eu estava com medo que é muito doloroso, eu achei que, nem sabia disso aqui [diálise peritoneal], eu sabia daquele outro que é na veia, a hemodiálise. Eu pensei, meu Deus do céu, aí diz que não é uma coisa mais assim, que não é muito dolorido, assim né. [Helena]*

### ***Necessidade de realizar a diálise peritoneal: a escolha e treinamento no hospital***

Nesta categoria, descreve-se a escolha da diálise, assim como o treinamento para realizá-la no domicílio. Com a confirmação do diagnóstico de doença renal crônica terminal, algumas mulheres necessitam ingressar de imediato nessa modalidade de tratamento. Em decorrência do diagnóstico tardio, algumas tiveram a hemodiálise como primeira opção devido à gravidade da condição clínica e, posteriormente, foram transferidas para a peritoneal. Diante da urgência, nem todas conheciam a diálise, participaram da escolha e/ou decidiram sobre o tratamento.

*Aí eu fiz primeiro aqui o cateter pelo pescoço [hemodiálise] e, daí do pescoço ele disse que para mim era melhor me preparar para ir para casa e botar o cateter na barriga que era o melhor para mim. Eu não queria, mas ele disse assim que era para concordar que isso aí [diálise peritoneal] era melhor do que vim aqui fazer no pescoço. [...] E aí chegou a um ponto que eu concordei, agora vamos fazer em casa pra ver como é que vai. [...]. Ele[médico] me disse que semana que vem já vão me implantar o cateter [...]. Ah, eu estava com tanto medo, mas não tive escolha. [Joana]*

Contudo, algumas mulheres relataram que a escolha da diálise peritoneal como tratamento foi realizada por meio do diálogo com profissionais e, que apresentaram vantagens e benefícios, em decorrência da condição clínica, local de residência, e, atividades da vida diária. Além disso, algumas tiveram a oportunidade de conversar com enfermeiro, técnico de enfermagem; além de seus pares, que realizavam a diálise peritoneal.

*Era uma enfermeira, técnica [de enfermagem] [...]. Mas ela é quem me incentivou muito para mim botar [a diálise peritoneal]. [Marli]*

O cansaço devido a viagem de casa até o serviço de hemodiálise e o fato de estarem fora de casa seguidamente, fez com que as participantes tivessem autonomia na decisão sobre a troca do tratamento. Dialogar com outras pessoas que realizam a diálise peritoneal facilitou

o entendimento das participantes sobre o tratamento, tornando mais autônoma a tomada de decisão.

*[Mas aí eu me senti ta, assim tão cansada com essa viagem [de casa para o serviço de nefrologia para hemodiálise] e, um dia em casa e outro dia não, um dia eu arrisquei, falei com o doutor, disse: doutor, será que eu não podia botar a bolsa? Será que não dava certo pra mim a bolsa? Dá sim, ele disse, pra ti tudo dá certo. [Marta]*

*Era mais porque, como eu sou jovem queria trabalhar e estudar ia me favorecer, fazer essa peritoneal, porque era de seis em seis horas dava para fazer, estudar e trabalhar, faço em casa, não tem o ambiente de hospital, isto que ajuda bastante. [Lívia]*

Após a decisão pela diálise peritoneal, foi iniciado o processo de aprendizagem para realizá-la no domicílio. Para as mulheres, o primeiro contato foi difícil, por haver inúmeros detalhes e informações a serem adquiridas. Tratava-se de um momento em que elas conheceram os materiais, as fases da troca de diálise, o processo de infusão e retirada do líquido dialisador, cuidados com o cateter peritoneal, as complicações e, a reconhecer o próprio corpo e intervir quando necessário, assim como devem buscar o serviço de nefrologia. A construção da autonomia na realização da terapia no hospital teve como primeiro passo a observação do procedimento realizado pelos enfermeiros, sendo, de forma gradativa, assumido por elas mesmas. Com o passar do tempo, com a rotina exigida pela terapia, iniciaram a construção da independência na realização da diálise.

*Eu custei a me acostumar com a diálise, depois de um tempo eu comecei a aprender a fazer diálise sozinha, eu levei dois dias para aprender a fazer a diálise sozinha, de tanto ver eles fazendo [equipe de enfermagem], que em dois dias eu já sabia fazer para mim ir para casa. [Paula]*

O treinamento realizado pelos enfermeiros com as mulheres e familiares foi fundamental na promoção da autonomia para o autocuidado e autogerenciamento. As informações fornecidas de forma gradativa esclareceram dúvidas durante o procedimento e foram necessárias para o sucesso do tratamento, tendo como objetivo o empoderamento das mulheres na condução da terapia.

*Quanto ao tratamento eu aceitei muito bem, eu já estava com a minha cabeça preparada e sabia que eu ia passar por isso [...]. Eles fizeram [filhos] treinamento aqui, um no segundo dia já estava pronto já tinha aprendido, o outro fez três aulas, aí a enfermeira liberou eles. [Joana]*

Algumas das participantes mencionaram que compartilhar as experiências e vivências com outras pessoas que possuem a mesma doença possibilitou apoio na decisão e escolha pela terapia, tanto por parte delas como de outras pessoas que estavam ingressando no serviço de nefrologia. Tais pessoas foram encaminhadas pelo médico com o objetivo de proporcionar uma aproximação com o tratamento mediada por alguém que já o realizava, possibilitando mostrar assim uma autonomia e empoderamento sobre o próprio tratamento.

### **Transição do cuidado: apoio e assistência para o retorno ao domicílio**

Nesta categoria identifica-se a transição das mulheres quanto ao cuidado e diálise do hospital para o domicílio. Tal transição foi marcada pelo cadastro das mulheres no programa de diálise peritoneal, orientação quanto ao preparo do domicílio, reforço das orientações quanto à diálise, os cuidados necessários com o manuseio da mesma, cuidados com o cateter, restrições alimentares, uso de medicamentos e a rotina de consultas médica e de enfermagem mensais para avaliação do estado de saúde e monitoramento do tratamento.

Ao término do treinamento para a diálise peritoneal, as mulheres foram preparadas para a alta hospitalar, momento que também foram fundamentais as orientações quanto aos materiais necessários para a diálise, como gazes e álcool e medicamentos, acesso deles na rede de saúde, principalmente, na UBS. Nem todas as participantes sabiam que possuíam o direito de receber materiais de forma gratuita, tanto as bolsas para a diálise quanto, medicamentos e materiais para as trocas.

*A bolsa vem todo mês, aí a enfermeira faz lá a encomenda direitinho, em cada consulta ela pergunta pra mim, o que falta. [Júlia]*

O diálogo entre as mulheres e o enfermeiro pode influenciá-las na aceitação da terapia, visto que, a responsabilidade durante o tratamento seria delas, auxiliando-as na sua independência. Além disso, o autoconhecimento das mulheres sobre seu corpo facilitou a construção da autonomia na tomada de decisões sobre o que é importante durante o tratamento, por exemplo, a alimentação.

*No começo eu não estava nem aí assim, tá tem a mãe para fazer, me sentava lá ela vinha e trocava. Aí um disse eu estava lá e veio a enfermeira e disse assim: “tu tens que assumir a tua doença, tu é a doente, não é a tua mãe, tu tens que pegar a tua diálise e aprender a fazer, porque o dia ela pode não estar aqui ou ter algum problema e não conseguir fazer e como é que tu vai fazer”? “[...]. Eu disse: “Bah, o que essa mulher está falando”? Eu disse para mãe assim: “O que a enfermeira está falando, como lidar com essa doença, eu que eu vou poder fazer”? “Tá eu vou aprender a fazer, ela quer que eu aprenda a fazer eu vou aprender a fazer”. [Paula]*

Em situações que necessitam de assistência, as participantes foram orientadas a buscar pelo serviço de nefrologia antes de outro, por ser o espaço ao qual estavam vinculadas. Uma das situações frequentemente vivenciadas foi a peritonite. Com o passar do tempo e das orientações profissionais, de forma presencial ou por telefone, as mulheres passaram a reconhecer os sinais e sintomas de tal complicação e decidir o serviço a buscar e os cuidados que necessitam realizar.

*Não pode [ir a outros serviços de saúde] porque nos outros lugares não sabem o que, que tu tomas, o que que tu tens, sabe, e aqui eles já têm todo o prontuário nosso, nas pastas. [Sueli]*

*Sempre diziam “Olha qualquer coisa que mudar o líquido a senhora tem que vir pro hospital, porque aí tá dando, eles explicam mas eu não o que é que é, aquele dia ficou bem escura, bem marrom[...]” aí ele disse “não era nada de mais, muito bom ter trazido a bolsa aqui pra nós olhar, assim que tem que ser”, ele ficou faceiro assim dizendo “Assim que tem que ser, qualquer coisa que acontecer tem que vir falar pra nós”. [Luisa]*

A sala de espera também foi considerada potencializadora na construção da autonomia, pois viabilizou o compartilhamento de experiências entre os que ali aguardavam a consulta. A presença de cartazes sobre cuidados com alimentação e com a diálise também permitiram o acesso a determinadas informações pelas participantes. Igualmente, o acesso à internet foi identificado como um recurso mediador na construção da autonomia.

### ***Gerenciando a diálise peritoneal no domicílio***

O retorno ao domicílio foi marcado pelas responsabilidades frente ao tratamento, assim como as adaptações tanto na parte física quanto na rotina da casa. Gradativamente, as mulheres passaram a se sentir satisfeitas por assumirem o tratamento, reforçando e construindo sua autonomia frente à nova condição de saúde. Realizar a diálise no domicílio exigiu que as mulheres tomassem inúmeras decisões, sendo uma delas as adaptações físicas no espaço em que viviam. Nesse momento elas relataram ter apoio de familiares, amigos e vizinhos.

*Coloquei um suporte para colocar flor assim não sei se você entende, onde coloca os vasos para cair para baixo, aí meu esposo colocou ali, eu coloco a bolsa ali e dali eu posso ficar deitada posso ficar sentada. [Luisa]*

As mulheres se mostraram responsáveis sobre seu próprio corpo, assumindo o controle sobre a doença e o tratamento, tendo em vista que não gostariam de depender de alguém para suas rotinas. Algumas das participantes relataram outros problemas de saúde que as impediram de ter autonomia na realização da diálise peritoneal. Apesar de terem limitações, as mulheres demonstram que gostariam de ter independência para realizar o tratamento, visto que, tem autonomia para realizar o procedimento mesmo não sendo indicado pelo profissional de saúde.

*O que eu tinha que assumir era minha doença, que eu tinha que ter prioridade sobre a minha doença, assumir que eu tinha que fazer a minha diálise sozinha. [...]. Mas eu faço sozinha, sento ali faço o que tenho que fazer e não dependo de ninguém. [Paula]*

A autonomia construída pelas mulheres fez com que elas relatassem contentamento com a terapia, pois sentiam-se confortáveis em realizar o tratamento em casa. As participantes referiram seguir uma vida normal, considerando sua condição. Eram capazes de realizar as mesmas atividades anteriores ao tratamento, porém com limitações, visto que, dependendo do tempo em que ficam fora de casa, precisam carregar consigo os materiais da diálise. O movimento de adaptar-se em relação aos horários para sair de casa, assim como a independência das mulheres na sua rotina, demonstra autonomia diante os desafios.

*Eu trabalhava de manhã, soltava meio-dia e fazia a bolsa. À tarde eu voltava para o trabalho, às 18 eu voltava pra casa fazer a bolsa, ia para faculdade a noite e a meia noite fazia bolsa de novo, eu estudava e trabalhava. Eu acho normal, na faculdade então, as pessoas nem sabem que eu faço diálise. [Lívia]*

*Eu sou bem independente, eu vou na cidade, faço tudo as minhas voltas, eu pago as minhas contas, eu faço as minhas contas, eu consulto sozinha, eu faço diálise sozinha, eu faço as minhas vacinas, sozinha, graças a Deus eu não dependo de ninguém pra fazer pra mim. [Júlia]*

## Discussão

Os resultados deste estudo possibilitam ampliar a compreensão sobre o modo como ocorre a construção da autonomia de mulheres para a diálise peritoneal no domicílio em um serviço de nefrologia. A construção da autonomia das mulheres ocorreu mediante suas experiências no decorrer do adoecimento, interação com os profissionais, seus pares, e, posteriormente, com a diálise no domicílio.

O aparecimento de sinais e sintomas mobilizou as mulheres a realizar práticas do saber popular, do microgrupo familiar, como o uso de plantas medicinais, para recuperar o estado de saúde, sendo a primeira instância de autocuidado e autonomia. Achados semelhantes foram apontados por estudos, <sup>(18, 19)</sup> em que no mal-estar, o indivíduo passa a observar e analisar seu corpo e refletir sobre o que pode estar acontecendo, e, a partir de então decide o que fazer. <sup>(19)</sup> As percepções que as mulheres têm sobre saúde ou doença as fazem interagir com diferentes alternativas para a preservação ou recuperação de seu estado de saúde. Assim, o uso da medicina tradicional “é replicado como um costume que vem culturalmente de seus antepassados, no qual as mulheres continuam com a tarefa de promover esse conhecimento em seus domicílios”. <sup>(18)</sup> Após recorrerem às práticas do saber popular, ocorreu a busca por serviços de saúde, sendo a UBS o mais procurado. Essa busca também foi encontrada em estudos, <sup>(18, 19)</sup> os quais apontaram como portas de entrada no sistema de saúde, a UBS e o serviço de urgência e emergência. <sup>(19)</sup>

O encaminhamento das mulheres aos serviços de saúde, nos distintos níveis de atenção e complexidade, é fundamental para a oferta da assistência adequada às suas necessidades e promover resolubilidade. As mulheres buscaram na Atenção Primária o primeiro atendimento e, posteriormente, encaminhadas para o serviço especializado em nefrologia. Contudo, para algumas, a UBS não foi eficiente por não identificar o problema de saúde e por não fornecer informações suficientes e claras do que apresentavam e, devido a isso, buscaram por atendimento privado, resultando em gastos do próprio bolso. Estudo <sup>(13)</sup> com pessoas com estomia evidenciou a importância dos profissionais de saúde em realizar o encaminhamento correto para cada pessoa, levando em consideração sua necessidade, objetivando assim a promoção do suporte de atenção à saúde necessária a cada indivíduo. Ainda neste estudo, é destacada a restrição dos serviços de saúde na atenção primária, deixando de lado orientações e cuidados específicos necessários.

A falta de informação sobre o estado de saúde e tratamento, nos distintos níveis e serviços de saúde, influenciou negativamente a construção da autonomia das mulheres. O comunicado do diagnóstico seguido da tomada de decisão de iniciar a diálise dependerá da forma como o espaço de diálogo será construído pelo profissional médico e impactará na forma como as mulheres irão reagir e autogerir o tratamento de maneira autônoma. As mulheres se deparam com informações insuficientes para compreender o que está acontecendo, assim como participar e decidir sobre a diálise considerando sua condição clínica, contexto sociocultural e familiar. A maioria delas não participou de forma ativa na tomada de decisão, algumas pela gravidade da condição clínica e, outras, por não terem informações claras em que correspondia o tratamento.

Conforme a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde do Brasil é um "direito do paciente ser informado sobre as diferentes alternativas de tratamento, seus benefícios, garantindo-lhes a livre escolha do método respeitando as contraindicações". <sup>(20)</sup> Estudos

indicam que os pacientes continuam menos informados e menos envolvidos na tomada de decisões sobre seus cuidados de saúde do que eles gostariam. <sup>(21, 11, 22-24)</sup>

A não participação de pacientes no processo decisório frente à terapia<sup>23,24</sup> é por obedecer a decisão médica, <sup>(11, 23)</sup> e, em alguns casos em decorrência do diagnóstico tardio e gravidade da condição clínica iniciam de imediato na hemodiálise, sem conhecer outra opção e, nem compreender seu processo saúde-doença e a terapia que está sendo iniciada. <sup>(11, 23)</sup> Quando a tomada de decisão é compartilhada pode melhorar a satisfação do paciente ajudando a tomar decisões de melhor qualidade; criando expectativas mais precisas dos benefícios e dos possíveis danos. <sup>(21, 22)</sup>

A construção da autonomia frente a diálise peritoneal pode estar relacionada à aceitação da doença e tratamento. A ausência e a fragilidade de espaços de escuta que permitam o diálogo podem resultar em uma não aceitação e conseqüente abandono do tratamento. Aqui, considera-se o espaço de escuta a disponibilidade por parte dos profissionais para a fala das mulheres, seus gestos e suas singularidades. Neste estudo, o enfermeiro do serviço de diálise é descrito como fundamental no processo de auxiliá-las a entender o adoecimento e, de lidar com limitações e restrições na vida diária, além de capacitar para à diálise peritoneal e, na avaliação, monitoramento e intervenção durante as consultas de enfermagem mensais. Isso possibilitou a elas tornarem-se sujeitos do próprio tratamento exercendo a autonomia de forma gradativa, resgatando a autoestima e promovendo o autocuidado.

Estudos apontam que os profissionais de saúde auxiliam na construção e promoção da autonomia, <sup>(13, 14, 25)</sup> visto que podem proporcionar a ampliação do conhecimento com a finalidade de promover o desenvolvimento da capacidade reflexiva para a tomada de decisões, reconhecendo e resgatando e/ou promovendo a autonomia. <sup>(13)</sup> Além disso, por se tratar de uma condição crônica, há uma associação inevitável entre autocuidado e autonomia. <sup>(13)</sup> Diante disso, o trabalho multidisciplinar é importante para um planejamento conjunto e um cuidado único. No entanto, a proximidade específica entre enfermeiro e paciente permite a criação de estratégias que busquem a autonomia de forma diferenciada. <sup>(12)</sup>

A interação construída entre a mulher e profissional de saúde do serviço de nefrologia foi fundamental para a construção da autonomia. Para Paulo Freire, a autonomia é uma construção cultural, a qual depende da relação do homem com os outros e destes com o conhecimento. <sup>(5)</sup> Diante de tal processo de construção, o ato de ensinar é essencial. Para Paulo Freire, “ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a produção ou a sua construção”. <sup>(5)</sup>

Estudos apontam a falta de informação como importante aspecto para promover incertezas e obstáculos para autonomia. <sup>(2, 26)</sup> Diante disso, destaca-se a importância de orientações que permitam à pessoa desenvolver um olhar crítico e reflexivo frente a sua doença. <sup>(5)</sup> Ao considerar a autonomia como algo a ser construído, as orientações devem ser pensadas para cada indivíduo, considerando que cada sujeito é singular, não cabendo ao profissional de saúde deduzir o significado que a situação tem para cada pessoa, ressaltando assim a importância do diálogo entre profissional e paciente. <sup>(15)</sup>

A prática educativa, em saúde, envolve trazer novos conhecimentos acerca da doença, cuidados relacionados a ela e também ao tratamento. Sob a perspectiva emancipatória, na qual se insere o pensamento de Paulo Freire, o processo de ensinar se dá mediante o envolvimento do sujeito com o objeto de conhecimento, e o ensino/aprendizagem ocorre pelo diálogo. Assim, educar alguém não é sinônimo de transferência de conhecimento, mas significa proporcionar possibilidades para sua produção ou

(re)construção. A partir desse movimento o indivíduo se torna sujeito autônomo, ou seja, condutor de sua própria existência. <sup>(5)</sup>

Para as participantes deste estudo, a consulta de enfermagem no serviço de nefrologia se apresenta como elemento essencial na atuação do enfermeiro. Esse profissional é percebido como um colaborador significativo na construção da autonomia das mulheres, por promover escuta ativa, diálogo e fornecer informações acerca das transformações que ocorreram a partir da doença.

Nesse sentido, a consulta de enfermagem se constitui como espaço potente para o desenvolvimento de ações de promoção da autonomia das mulheres com doença renal. Estudo com resultados semelhantes, o qual abordou a consulta de enfermagem com mulheres, apontou que esse espaço é de fundamental importância para a expressão dos sentimentos, auxiliando-as na superação de limites que interferem na vida das mulheres, abrindo caminhos para o empoderamento das mesmas. <sup>(27)</sup>

O autoconhecimento adquirido pelas mulheres com o decorrer do tempo e da experiência com o tratamento permitiu que elas escolhessem quais decisões seriam melhores para si. A obtenção de informações e desenvolvimento da reflexão e da consciência quanto a atual condição possibilitou às mulheres a ampliação de conhecimentos, habilidades, atitudes e autoconhecimento, transformando-as em responsáveis sobre si, de forma a resolverem seus problemas e necessidades. Para Freire <sup>(28)</sup> o ser humano quanto mais refletir de maneira crítica sobre sua existência, sobre seu ambiente, o levará a uma tomada de consciência e atitude crítica no sentido de haver mudança da realidade.

## Conclusões

O estudo possibilitou analisar a trajetória de mulheres que enfrentam a doença renal crônica e, assim, como elas desenvolvem autonomia para o autocuidado com a diálise peritoneal no domicílio. A autonomia das mulheres é baseada na independência construída em cada uma das fases do adoecimento, desde o surgimento da doença, a necessidade de realizar a diálise no hospital, a transição desse espaço para o domicílio até o próprio gerenciamento. A autonomia vai se constituindo por meio das informações, diálogo, apoio da família e profissionais de saúde os quais auxiliam também na aceitação da condição de saúde e no autoconhecimento, assim, gradativamente, retomam às atividades da vida diária e assumem decisões pessoais. Tais fatores são essenciais para torná-las ativas em sua participação quanto às escolhas que dizem respeito aos cuidados de saúde.

Como implicações para a prática de enfermagem, identifica-se a visibilidade de aspectos que podem ser trabalhados pelos enfermeiros durante o cuidado nos serviços de nefrologia para o desenvolvimento da autonomia. Como exemplo, destaca-se a consulta de enfermagem, a utilização da sala de espera e a internet por meio de mídias sociais, para o compartilhamento de informações de qualidade, que podem favorecer as pacientes na adoção de práticas e tomada de decisões de maneira segura.

Quanto à pesquisa, vislumbra-se a importância de investigações que considerem a perspectiva das pessoas com condições crônicas de saúde e famílias, de modo a promover a autonomia no processo de adoecer, viver e cuidar. Este estudo apresentou como limitação o fato de utilizar um recorte de um banco de dados já coletado, sendo que a primeira autora não participou da etapa de coleta do trabalho de campo.

## Referências bibliográficas

1. Sanyaolu A, Okorie C, Annan R, et al. Epidemiology and management of chronic renal failure: a global public health problem. *Biostatistics Epidemiol Int J*. 2018;1(1):11-16.
2. Díaz-Medina BA, Guerreiro DVDS. Las experiencias de incertidumbre de jóvenes mexicanos en tratamiento de diálisis peritoneal. *Enfermería Nefrológica*. 2020; 23(2):160-167.
3. Zillmer JGV, Silva DMGVD. Gastos do próprio bolso das pessoas em diálise peritoneal: estudo qualitativo. *Revista de Atenção à Saúde*. 2019;17(61):83-92.
4. Zillmer JGV, Silva DGVD, Mercado-Martinez FJ. Sobre o meu corpo mando eu! O manejo do tratamento na vida das pessoas em diálise peritoneal. *Investigação Qualitativa em Saúde*. 2015;1:303-309.
5. Freire P. *Pedagogia da Autonomia: Saberes necessários à Prática Educativa*. São Paulo: Paz e Terra;2002.
6. Nobre DC, Soares ER, Zillmer JGV, et al. Qualidade de vida de pessoas em diálise peritoneal. *Revista de Enfermagem UFPE [Internet]*. 2017;11(7):4111-4117.
7. Piccoli GB, et al. Women and Kidney Disease: Reflections on World Kidney Day 2018. *Journal of Hypertension*. 2018;36(3):705–708.
8. Ramírez MP, et al. Explorando la sexualidad en mujeres en diálisis: una aproximación cualitativa. *Revista de Nefrología, Diálisis y Trasplante*. 2018;38(1):35-42.
9. Coronado-Vázquez V, et al. Equidad y autonomía del paciente en las estrategias de atención a personas con enfermedades crónicas en los servicios de salud de España. *Gaceta Sanitaria*. 2019;33(6):554–562.
10. Alba Martín, R. Insuficiencia renal crónica: cuando se pierde la autonomía. *Cultura de los Cuidados*. 2015;19(42):22-25.
11. Araujo ES, Pereira LL, Anjos MFD. Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: a aceitação como fator decisório. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2009;22(1):509–514.
12. Bedin LF, et al. Estratégias de promoção da autoestima, autonomia e autocuidado das pessoas com feridas crônicas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2014;35(3):61–67.
13. Poletto D, Silva, DMGVD. Viver com estoma intestinal: a construção da autonomia para o cuidado. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2013;21(2):531–538.
14. Almeida ASD, Furegato ARF. Papéis e perfil dos profissionais que atuam nos serviços de saúde mental. *Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde*. 2015;4(1):79-88.

15. Baade RTW, Bueno, E. Coconstrução da autonomia do cuidado da pessoa com diabetes. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. 2016;20(59):941–951.
16. Bardin, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70;2016.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília;2012.
18. Posada-Zapata et al. ¿Qué hacer cuando estoy enferma? La búsqueda de alternativas para el bienestar en mujeres desplazadas, Medellín 2013-2014. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*. 2016;34(2):167-174.
19. Viegas, ADC, et al. Adulto jovem em hemodiálise: da descoberta da doença aos impasses do diagnóstico e do tratamento. *Revista Enfermagem UFPE [Internet]*. 2017;11(6):2339-2348.
20. Ministério da Saúde. *Carta dos direitos dos usuários da saúde*. 3. ed. Brasília;2011.
21. Lee A, Gudex C, Povlsen JV, Bonnevie B, Nielsen CP. Patients' views regarding choice of dialysis modality. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2008;23(12):3953-3959.
22. Keeney S, Mckenna H. An exploration of the choices of patients with chronic kidney disease. *Patient Preference and Adherence*. 2014;8:1465-1474.
23. Pereira E, et al. Choice of dialysis modality-clinical and psychosocial variables related to treatment. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. 2016;38(2):215-224.
24. Duarte L, Hartmann SP. A autonomia do paciente com doença renal crônica: percepções do paciente e da equipe de saúde. *Rev. Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*. 2018;21(1):92-111.
25. Silva ALS, Nascimento ERD, Coelho EDAC. Nurses practices to promote dignity, participation and empowerment of women in natural childbirth. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*. 2015;19(3):424-431.
26. Branco JMA, Lisboa MTL. Tratamento com diálise peritoneal: a prática do autocuidado no contexto familiar. *Revista Enfermagem UERJ*. 2015;23(3):344–349.
27. Durand MK, Heidemann ITSB. Promoção da autonomia da mulher na consulta de enfermagem em saúde da família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2013;47(2):288–295.
28. Freire P. *Pedagogia do Oprimido*. 29a. Ed. São Paulo: Paz e Terra;2000.

**Participação dos autores:** a) Planejamento e concepção do trabalho; b) Coleta de dados; c) Análise e interpretação de dados; d) Redação do manuscrito; e) Revisão crítica do manuscrito.

L. P. V. R. contribuiu em a, c, d; J. G. V. Z. em a, b, c, d, e; F. R. C. em d, e; T. R. V. em c, d.

**Editora científica responsável:** Dra. Natalie Figueredo