

Experiências de gravidez e puerpério de mulheres em hemodiálise: um estudo qualitativo

Pregnancy and postpartum experiences of women undergoing hemodialysis: a qualitative study

Autores

Débora Bicudo Faria-Schützer¹ 

Anderson Borovac-Pinheiro¹ 

Larissa Rodrigues¹ 

Fernanda Garanhani Surita¹ 

¹Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Departamento de Tocoginecologia, Campinas, SP, Brasil.

Data de submissão: 03/01/2022.

Data de aprovação: 07/08/2022.

Data de publicação: 30/09/2022.

Correspondência para:

Débora Bicudo Faria-Schützer.
E-mail: defarbic@gmail.com

DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2022-0001pt>

RESUMO

Introdução: Existem particularidades da doença renal crônica (DRC) em mulheres e seu tratamento. A biologia das mulheres expõe a fatores de risco mais elevados para DRC e tanto a gravidez quanto o puerpério implicam um ônus adicional à saúde renal. Complicações na gestação podem causar ou piorar a DRC.

Objetivo: Explorar as experiências de mulheres com DRC submetidas à hemodiálise em relação ao seu histórico reprodutivo.

Métodos: Este estudo consistiu em desenho clínico-qualitativo com entrevistas individuais semiestruturadas e questões abertas. A seleção da amostra foi intencional e de acordo com o critério de saturação teórica. A análise de dados foi realizada com base nos sete passos da análise clínico-qualitativa de conteúdo e validada pelo Nvivo11. Este estudo foi realizado em uma clínica pública de hemodiálise do Sistema Único de Saúde brasileiro.

Resultados: Foram entrevistadas 12 mulheres em hemodiálise. Os resultados da análise revelaram três categorias: 1) Associação da gravidez com DRC; 2) Nebulosidade em relação ao diagnóstico e à história reprodutiva; 3) Ser mulher e fazer hemodiálise.

Conclusões: Nosso estudo mostrou a importância de considerar as especificidades da DRC em mulheres, sugerindo que estas questões são importantes para o diagnóstico e a adesão ao tratamento. A consideração do histórico de vida reprodutiva permite promover de forma holística a saúde das mulheres submetidas à hemodiálise, incluindo aspectos de saúde mental.

Descritores: Diálise Renal; Insuficiência Renal Crônica; Período Pós-Parto; Gravidez; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Introduction: There are particularities of chronic kidney disease (CKD) in women and their treatment. The biology of women exposes them to greater risk factors for CKD and both pregnancy and the postpartum period place an additional burden on renal health. Pregnancy complications may cause or worsen CKD.

Objective: To explore the experiences of women with CKD undergoing hemodialysis in relation to their reproductive history.

Methods: This study consisted of clinical-qualitative design with semi-structured individual interviews and open-ended questions. The sample selection was intentional and according to the theoretical saturation criterion. The data analysis was carried out based on the seven steps of the clinical-qualitative content analysis and validated by Nvivo11. This study was conducted in a public hemodialysis clinic of the Brazilian National Health System.

Results: Twelve women undergoing hemodialysis were interviewed. The results from the analysis revealed three categories: 1) Association of pregnancy with CKD; 2) Nebulosity in relation to diagnosis and reproductive history 3) Being a woman undergoing hemodialysis.

Conclusions: Our study showed the importance of considering the specificities of CKD in women, suggesting that these issues are important for diagnosis and treatment adherence. Consideration of reproductive life history allows the health of women undergoing hemodialysis to be promoted holistically, including aspects of mental health.

Keywords: Renal Dialysis; Renal Insufficiency, Chronic; Postpartum Period; Pregnancy; Qualitative Research.



INTRODUÇÃO

Neste estudo, abordamos as experiências das mulheres em relação à hemodiálise e sua vida reprodutiva. Existem especificidades na saúde das mulheres que devem ser consideradas para melhorar sua qualidade de vida: especialmente o cuidado socioemocional, que pode ser fornecido por equipes de saúde. Além disso, ouvir a história da vida reprodutiva dessas mulheres permite uma maior compreensão da importância da gravidez e do puerpério como uma janela de oportunidade para o diagnóstico de doenças, incluindo a doença renal, que podem se manifestar ou piorar¹.

Aproximadamente 1,2 milhões de pessoas no mundo vão a óbito devido à doença renal². A doença renal crônica (DRC) é uma doença prolongada e insidiosa que é assintomática na maior parte de sua evolução³⁻⁵. A incidência de DRC tem aumentado ano a ano, afetando aproximadamente 3% das mulheres em idade fértil². Além dos fatores de risco que também são comuns na população masculina, como diabetes mellitus e hipertensão, as mulheres estão expostas a fatores de risco maiores, como infecções do trato urinário. Além disso, a gestação representa um ônus adicional para a saúde das mulheres e há a possibilidade de que complicações durante a gravidez possam causar lesões renais⁶.

Um tratamento importante para a DRC terminal é a hemodiálise. Este tratamento também tem um impacto considerável na qualidade de vida dos pacientes, pois requer procedimentos frequentes, com três ou mais consultas clínicas por semana. Como em situações semelhantes em doenças crônicas, estabelecem-se contatos sociais com grupos de pessoas que compartilham a mesma doença e são feitas novas conexões^{7,8,9}. Em estágios avançados, a DRC causa uma redução na fertilidade, distúrbios menstruais e amenorreia¹⁰. Desfechos maternos e perinatais desfavoráveis são frequentes entre mulheres com DRC^{11,12}.

Para as mulheres com DRC, a decisão de engravidar pode ser emocionalmente complicada devido aos riscos de saúde inerentes, à pressão sobre a família e ao risco percebido de perda fetal. Recomenda-se um cuidado multidisciplinar, incluindo nefrologistas, ginecologistas e suporte psicológico¹³.

Por outro lado, há um grupo de mulheres que sofre de sobrecarga fisiológica devido à gravidez, o

que dá origem a um processo de perda progressiva da função renal que evolui para DRC terminal^{1,14}. Outras gestantes com complicações tais como pré-eclâmpsia, abrupção placentária ou outras hemorragias podem apresentar alterações na função renal que também podem evoluir para DRC¹. A gestação é um teste cardiometabólico e de estresse renal para mulheres com ou sem DRC e claramente uma situação de alto risco para mulheres com DRC pré-terminal ou terminal^{15,16}.

Com isto em mente, o objetivo desta pesquisa foi explorar as experiências destas mulheres em hemodiálise em relação às suas histórias reprodutivas, a fim de identificar questões na percepção das entrevistadas e levantar possíveis temas a serem explorados na literatura sobre saúde feminina e nefrologia.

MATERIAL E MÉTODOS

DESENHO DO ESTUDO

Utilizamos um método clínico-qualitativo baseado nos conceitos de pesquisa qualitativa em ambientes de saúde, com as seguintes particularidades: a atitude existencial na valorização de elementos de angústia e ansiedade na existencialidade do sujeito em estudo; a atitude clínica do participante em busca de escuta e acolhimento ao seu sofrimento emocional; e, por último, a atitude psicanalítica, que resulta das concepções emergentes da dinâmica do inconsciente do participante^{17,18}.

AMBIENTE DA PESQUISA

Este estudo foi realizado em uma clínica pública de hemodiálise do Sistema Único de Saúde no sudeste do Brasil. Este serviço de saúde conta com uma equipe multiprofissional e interdisciplinar com enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionistas e assistentes sociais. A clínica atende 400 pacientes, 40% dos quais são mulheres.

AMOSTRAGEM

A seleção dos participantes foi intencional, e o número de participantes foi definido pelo critério de saturação teórica, quando fica claro que “não mais se supõem novos elementos para subsidiar a teorização desejada (ou possível, dadas as circunstâncias) no campo da observação”.

Os critérios para inclusão na amostra foram: mulheres maiores de 18 anos com uma relação entre

história reprodutiva e DRC terminal, que estavam em hemodiálise e que tinham sido identificadas em um estudo observacional preliminar no mesmo local.

COLETA DE DADOS

Um período de aculturação em 2019 precedeu a coleta de dados entre setembro de 2019 e março de 2020.

Os dados foram coletados pela primeira autora (DBFS) em um ambiente adequado na mesma instituição de saúde frequentada pelas entrevistadas, permitindo assim que as entrevistas se realizassem no mesmo ambiente clínico. Foram seguidos critérios clínico-qualitativos: estabelecimento de *rapport*, explicações sobre o tema e objetivos da pesquisa, coleta de dados de identificação e solicitação de permissão para uso de gravador. Observações sobre o comportamento da entrevistada foram registradas no diário de campo.

Para viabilizar o método clínico-qualitativo, usamos entrevistas em profundidade semiestruturadas, com questões abertas, desenvolvidas a partir de um roteiro básico, mas não rígido. Isto permitiu ao entrevistador fazer as adaptações necessárias com base nas informações fornecidas pelos entrevistados, que puderam falar livremente sobre suas experiências. As entrevistas foram baseadas em um roteiro com questões elaboradas a partir do objetivo do estudo e que forneceram suporte ao pesquisador.

- Como foi sua gestação?
- Você percebe alguma associação entre a gravidez e a DRC?
- Conte-me um pouco sobre sua vida e sua história gestacional.
- Quais sentimentos você teve quando recebeu alguma notícia de doença renal na gravidez?
- Como foi sua vida após a gestação em relação à DRC?
- Como é para você viver com uma DRC?
- A DRC interfere na sua vida diária? Como?

As entrevistas foram posteriormente transcritas na íntegra e formaram o que é conhecido como *corpus*. Isto foi realizado pelos pesquisadores e por um assistente treinado pelos pesquisadores.

ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados foi realizada com base nos sete passos da análise clínico-qualitativa de conteúdo¹⁸: 1) Edição de material para análise (DBFS); 2) Atenção

suspensa (DBFS e LR); 3) Construção de unidades para análise (DBFS, LR e FGS); 4) Construção de códigos de sentido (DBFS, LR e FGS); 5) Construção de categorias (todos os autores); 6) Validação (todos os autores); 7) Discussão (todos os autores).

O software NVivo11 (QSR International, Melbourne, Austrália) foi utilizado para validação. Utilizou-se o checklist COREQ¹⁹ para promover um bom rigor qualitativo no estudo.

APROVAÇÃO ÉTICA

Este estudo atendeu à Resolução do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisa em saúde com seres humanos e foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes das entrevistas.

RESULTADOS

Foram entrevistadas doze mulheres. Algumas de suas características sociodemográficas e de saúde estão descritas na Tabela 1.

Por meio da análise do conteúdo clínico-qualitativo, identificamos três categorias principais: 1) Associação da gravidez com DRC; 2) Nebulosidade em relação ao diagnóstico e história reprodutiva; 3) Ser mulher e fazer hemodiálise. O processo de construção de categorias por meio da análise do conteúdo qualitativo é mostrado na Figura 1.

Através da análise realizada pelo NVivo11, verificamos que todas as entrevistas analisadas aparecem nas três categorias, portanto, organizamos e validamos as categorias que foram criadas (Figura 2).

1) ASSOCIAÇÃO DA GRAVIDEZ COM DRC

Nos relatos de sua história de vida, as entrevistadas sugeriram algumas conexões importantes entre o evento reprodutivo e a DRC. A maioria delas relatou ter tido hipertensão durante a gestação e acometimento renal como consequência.

E6: Eu tive pré-eclâmpsia quando estava grávida... Eu perdi o rumo. Com pressão arterial super ruim... Então, quando me dei conta, eu já tinha perdido meus rins. Já tinha afetado meu rim.

Algumas entrevistadas relataram que haviam sido advertidas dos problemas renais pelos obstetras durante a gravidez, mas, naquele momento, não

TABELA 1 CARACTERÍSTICAS BIODEMOGRÁFICAS DOS PARTICIPANTES, 2021

Entrevistadas	Idade	Companheiro fixo	Causa da doença	Anos em hemodiálise	Número de nascimentos	Número de abortos	Anos entre a última gestação e o diagnóstico de DRC
E1	63	Sim	HA + ITU	24	4	1	10
E2	23	Sim	ITU + Litíase	<1	1	0	3
E3	49	Sim	Desconhecida	26	1	0	3
E4	32	Sim	ITU + Nefrite	19	1	0	DRC antes da última gravidez
E5	41	Sim	Dependência de drogas	<1	2	0	DRC começou na última gravidez
E6	32	Sim	HA	7	1	0	1
E7	60	Não	HA	3	5	0	20
E8	38	Não	HA + Nefrite	2	2	0	6 (com 1 gestação após o diagnóstico)
E9	34	Não	HA + DM	4	1	1	4 (com 1 gestação, 1 aborto espontâneo após o diagnóstico)
E10	47	Não	HA	9	2	2	15
E11	40	Sim	HA + ITU + Refluxo	20	1	2	DRC antes de todas as gestações
E12	69	Não	HA	17	9	0	15

DRC = Doença Renal Crônica; HA = Hipertensão Arterial; ITU = Infecção do Trato Urinário; DM = Diabetes Mellitus.

Construção das Categorias

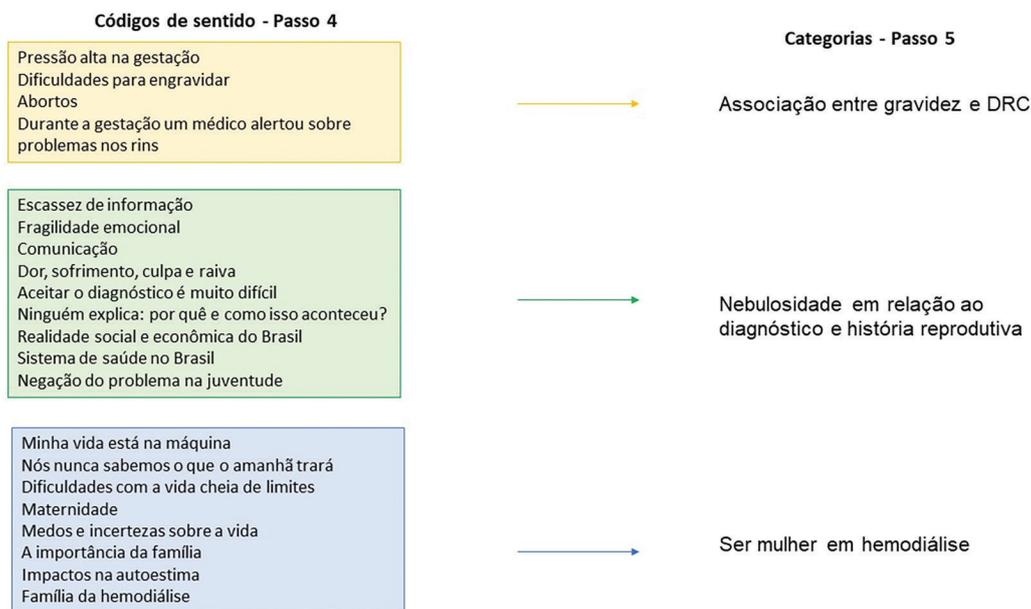


Figura 1. Processo de análise de dados e sua relação com as questões de pesquisa.

compreenderam a gravidade da situação e o risco de prognóstico desfavorável.

E3: Eu já tinha, mas não sabia. Porque, desde que eu era criança, minha mãe diz que eu não era

muito saudável. Então, quando eu engravidei aos 18, descobriram que meus rins tinham parado.

E5: Na segunda [gestação], eu tive... eu tive eclampsia, certo? Aí, o médico disse: “Olha,



Figura 2. Nuvem de palavras com base na análise da frequência de palavras NVivo. NVivo 11 (QSR International MA, EUA).

ela tem um probleminha nos rins”. Mas eu não prestei atenção; ele me pediu para tomar um remédio, mas eu não dei atenção... E piorou, certo?

Os resultados revelam que, ao detalhar as histórias de vida reprodutiva das mulheres, fica claro quão importante é o período gravídico-puerperal em relação à DRC e quão eficaz e sensível a comunicação da equipe de saúde precisa ser dada às experiências emocionais das mulheres durante a gravidez, o parto e o período pós-parto.

As entrevistadas também falaram sobre seu desejo pela maternidade e suas dúvidas e receios em relação à DRC e à gravidez. Elas muitas vezes compreenderam cognitivamente os riscos e benefícios, mas demonstraram que também existem desejos socioemocionais que devem ser ouvidos, acolhidos e monitorados pela equipe de saúde. A entrevistada 4, por exemplo, teve DRC desde a adolescência e diz que sempre sonhou em se tornar mãe. E apesar dos riscos, ela engravidou e teve seu bebê enquanto estava em tratamento de diálise.

E4: Meu marido está sempre com medo, como sempre... com medo de me perder. Então, na consulta com o ginecologista, ele disse mais de uma vez “Pense bem, pense bem” ... como sempre, né? Então, eu desisti. Mas depois de

algum tempo.... eu estava grávida... eu estava grávida de três meses! E pra mim aquilo era tudo. Eu não queria saber de mais nada, só... eu ia cuidar de mim mais do que nunca, certo? Ah... foi difícil, mas eu não me arrependo, eu faria tudo de novo... Até o médico chorou comigo!

A entrevistada 2, que perdeu um rim e teve um natimorto em sua segunda gestação, relatou que realmente queria saber e pensar sobre a possibilidade de outra gravidez. Muitas vezes, as respostas dos profissionais de saúde são objetivas e não abordam a angústia subjetiva das mulheres, incluindo o luto por uma possível infertilidade.

E2: Eu também queria saber se era possível... sobre gravidez e hemodiálise! Pra quem faz hemodiálise... Eu gostaria muito [de engravidar novamente]. Mas eu tenho medo que eles vão dizer que eu não posso, que é perigoso, né? Então é assustador... ah, porque eu tenho uma ginecologista e ela diz que não é bom para mim engravidar...

Percebemos que essas declarações demonstram o quão complexo e profundo é para algumas dessas mulheres o significado de gravidez e maternidade, e o quanto é necessário conversar com essas mulheres sobre esse assunto, não apenas para informá-las sobre os riscos e benefícios, mas para apoiá-las emocionalmente, para levar em conta seus desejos e ansiedades, e para ajudá-las a tomar decisões mais cuidadosas, conscientes e respeitadas com relação a sua vida sexual e reprodutiva.

2) NEBULOSIDADE EM RELAÇÃO AO DIAGNÓSTICO E À HISTÓRIA REPRODUTIVA

Os resultados analisados demonstram que as mulheres entrevistadas percebem algumas conexões importantes entre alguns eventos reprodutivos em suas vidas e a DRC. No entanto, a análise também revelou que as causas dos problemas renais e mesmo alguns indicadores, como pressão arterial elevada ou problemas renais na gravidez ou no puerpério, parecem ser desconhecidos para a maioria das entrevistadas.

O termo “nebulosidade” nesta categoria foi escolhido por ser sinônimo de ininteligibilidade, incompreensibilidade. Percebemos isso como motivo

de muita ansiedade naquelas mulheres, que tentavam por conta própria construir uma narrativa sobre o que lhes havia acontecido tanto em relação à doença renal quanto a problemas na gestação. Como disse a entrevistada 4:

E4: Bom, eu tinha doze anos, eu estava numa festa... tinha bombeiros, que gostavam de jogar água na gente... Daí eles nos molharam. Eu cheguei em casa encharcada e aí começou... Gripe, dor de garganta... Minha pele estava muito infectada, depois acabou indo para os rins e eu não consegui controlar a infecção... Ela parou de uma vez por todas nos rins. Nos dois...

A falta de comunicação clara e explicativa quando a doença é identificada – geralmente por equipes do serviço de emergência, não por especialistas – juntamente com a falta de compreensão também dificultam às mulheres uma investigação mais profunda e o cuidado frente a sua doença:

E6: Sim... Faltou informação! Porque, no hospital, quando eu dei à luz meu filho, eles já deveriam... “Ei, nós vamos te encaminhar para tal e tal lugar para ver o que é isto!” Eles não... Eles só me falaram da pré-eclâmpsia e nada sobre o rim... Eu tive pré-eclâmpsia: “Ei, nós vamos te encaminhar pra verificar o porquê...”, não é? Eles não forneceram isso.

E11: Ninguém explicou por que e como isso aconteceu?... Não, eles nunca me disseram... Eles não me avisaram que eu estava doente... Eles me colocaram na máquina... Eles não me falaram nada!

Enfatizamos que nossos resultados mostram que as equipes médicas devem ser cuidadosas ao comunicar a gravidade da doença renal, devido ao risco de não adesão ao tratamento. As entrevistadas demonstraram sentir ansiedade, culpa e raiva por não compreenderem a gravidade de sua doença, por não iniciarem o tratamento precocemente, ou por não terem sido avisadas pelos médicos como gostariam.

E8: Não é possível! Eu não tinha... Eu não tinha a menor ideia!... Eu achava que era... como uma mera pressão alta e só... Eu nunca imaginei que poderia perder meu rim.

Os diagnósticos também eram nebulosos, de acordo com as entrevistadas. Algumas delas se sentiram

vítimas de erros ou atrasos médicos. Seus relatos também revelam a importância de uma equipe especializada para o diagnóstico.

E4: Porque eu comecei a inchar demais, ... Eu tinha tanta dor na minha barriga. Eu fui ao médico, mas eles disseram que eu tinha vermes, anemia... E não melhorou!... Eles nunca falaram sobre fazer outro exame mais minucioso... Como eu cheguei lá muito frágil, eles me transferiram para outra cidade... Cheguei no hospital já inconsciente e fui direto para a terapia intensiva. Eles fizeram uma biópsia e imediatamente descobriram. Disseram logo que era uma coisa do rim. Foi então que tudo começou...

Nestes relatos, é evidente como a comunicação é prejudicada sob a perspectiva das mulheres, especialmente sobre as funções renais no corpo e o tratamento dialítico.

E1: Eu não tinha nenhuma informação, nem mesmo sabia o que significava uma diálise. Cheguei no hospital com o resultado e comecei a fazer diálise pelo cateter; eles já tinham feito minha fistula e depois de quarenta dias, eu comecei pela fistula, mas eu não tinha ideia de nada. Então, com o passar do tempo, a gente começa a perceber, não é mesmo? Conversamos, percebemos...

E11: Sim, para orientar muito, porque eu não sabia que tinha aquilo! Eu aprendi depois que vim para a máquina, porque não sabia! Eu não sabia! Eu não sabia o que era um rim!

As mulheres entrevistadas pertencem a classes socioeconômicas mais baixas e, portanto, vivem em condições mais vulneráveis. Além disso, muitas delas viviam em regiões mais pobres do país ou em locais onde os serviços de saúde são mais escassos. Seus relatos demonstram que aspectos socioeconômicos afetam seu acesso à saúde e podem impactar o processo de diagnóstico. Esta perspectiva também está presente nas estratégias de prevenção da doença renal.

E3: Minha mãe disse que eu tinha... Que eu inchei, mas, como eu morava num sítio... Eles... ela me curou com remédio, um curandeiro, esse tipo de coisas... Aí, depois dos 18, eu descobri que eu tinha um rim [danificado]... Então,

durante a gravidez, eu tive problemas, mas como eu te falei, eu ia só no curandeiro. No dia em que o bebê nasceu, eu piorei. Depois, eu fui no médico. Quando eu cheguei, ele disse: “Ei, eu acho que seu filho morreu!”. Daí, minha pressão estava muito alta. Ele disse pra minha família que eu não ia “escapar”!

Um tema recorrente entre as entrevistadas que tiveram DRC desde a infância/adolescência foi que elas “não quiseram” tratar a doença na adolescência. Segundo elas, as mesmas estavam em negação sobre o problema quando eram jovens. Estas declarações foram seguidas, em quase todos os casos, por um relato de profundo sentimento de arrependimento. Seus relatos, permeados de autocondenação e culpa, revelam a vulnerabilidade social e afetiva que elas vivenciaram desde a adolescência.

E4: Eu tive que tomar... Sim, eu fui monitorada, tomei remédio... Aí, o médico disse: “Ei, se você não tratar... Você vai pra máquina! Você vai pra diálise!”. Daí, a gente entra na adolescência... E a gente não quer mais tratar, sabe? Aí, eu parei... Foi quando me prejudicou... E o médico me avisava e falava: “Ei, vai acontecer se você

não tratar...”. Mas a gente... Não entra na nossa cabeça, não entra. Naquela fase em que somos, somos rebeldes. Eu dizia: “Ah, ele tá mentindo...”.

Percebemos que alguns relatos são confusos sobre o tempo e os fatos. Por esta razão, nossos resultados apontam para o fato de que é importante oferecer um atendimento respeitoso às mulheres (Figura 3), com o objetivo de acompanhar seu estado geral de saúde e prestar atendimento preventivo, como expresso pela E2:

E2: É complicado! Porque é uma doença silenciosa mesmo!

3) SER MULHER E FAZER HEMODIÁLISE MARCAS SUBJETIVAS

As entrevistas e análises revelaram a fragilidade e o sofrimento vivenciados por essas mulheres em relação à DRC. Há marcas subjetivas com as quais as entrevistadas encontram dificuldades para lidar. Quando elas contam sobre um sofrimento, devem imediatamente mostrar e reafirmar para si mesmas a força que possuem. É como se elas tivessem o desejo simultâneo de falar sobre a dor e não falar sobre isso.

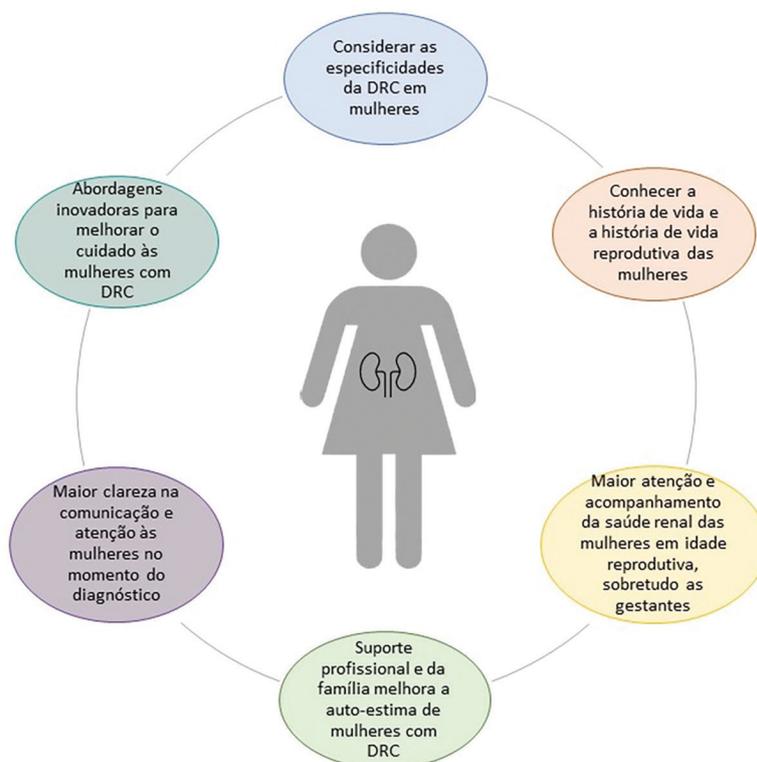


Figura 3. Principais temas encontrados na promoção de saúde das mulheres em hemodiálise.

Elas vivenciam a ambivalência e a necessidade de aproveitar ao máximo o presente, um dia de cada vez. Notamos a necessidade de se defender emocionalmente e tentar viver a vida “o mais normal possível”, mesmo que este “normal” já tenha sido afetado e alterado pela doença e seu tratamento, a hemodiálise.

E1: O que eu posso fazer? Não há nada a fazer. Você sabe que sua vida está lá na máquina e então você só tem que... fazer o que tem que ser feito. Como eu sempre digo. Às vezes eu não estou me sentindo bem e alguém passa e diz “Você tá bem?”. “Estou bem, graças a Deus” ...Estou sempre bem, graças a Deus! Mesmo que eu esteja morrendo, eu estou bem. [Risos]

Ao falar sobre sua doença, as mulheres relatam perdas e sentimentos de dor devido à DRC. Há as perdas gestacionais (abortos espontâneos) e a liberdade perdida de ir e vir, de comer, de ver pessoas que moravam longe e que elas não puderam visitar devido à hemodiálise.

E3: Eu penso assim, uma coisa que a gente não pode fazer é viajar, sabe? Nem mesmo pra minha mãe. E eu não ...desde que comecei a diálise, não voltei pra casa da minha mãe, meu pai nunca veio aqui e morreu sem que eu pudesse ver ele, depois de 20 anos. Eu nunca consegui ver ele.

E3: Foi muito difícil quando meu rim parou de funcionar, sabe? Porque você não quer isso... perder um filho... Daí você teve isso... aí eu passei 20 anos sonhando com um choro de criança na minha cabeça. Mesmo agora... Eu tenho vontade de chorar. (Risos)

Além da perda de entes queridos e da vida que um dia viveram, elas estão sempre sentindo que têm que conviver com a incerteza e o medo de sua própria morte.

E1: Nós nunca sabemos o que o amanhã irá trazer.

E4: Ele é a minha vitória, pra mim [o filho] ... Eu já posso... Se ele quisesse ir embora, não teria... Porque eu tenho muito que deixar pra trás... pra minha mãe, né? Pro meu marido, um pedacinho de mim... Uma continuação. Eu posso partir tranquilamente. [Chorando]

A HEMODIÁLISE

A rotina da hemodiálise envolve considerável organização nas vidas das mulheres. Muitas delas são mães e o alicerce da família, tanto em termos afetivos como financeiros. Elas sentem que a doença afetou diretamente seu lugar na família e fazem o melhor para, pelo menos, manter seu lugar de afeto e cuidado com os filhos, principalmente a rotina de alimentação e limpeza da casa. É como se sentissem que a hemodiálise pode ameaçar seu papel social e sua identidade. “No começo, foi tão difícil de aceitar...” – este foi um tema bastante recorrente entre as entrevistadas, que relatam como foi difícil aceitar a hemodiálise, mas com o tempo perceberam que “não há nada que eu possa fazer a respeito, não é mesmo?”. Isto é resignação, não aceitação.

E1: Minha vida está na máquina.

E9: Eu sinto falta de tudo... Eu até gostava de trabalhar. Eu trabalhava no shopping, fazendo pizzas. Eu gostava muito do meu trabalho. Daí eu não podia trabalhar porque me sentia tão mal, né...

Os entrevistadores formularam questões sobre diferenças de gênero e sobre papéis sociais, que geralmente é a mulher quem faz as tarefas domésticas. É importante abordar estes tópicos específicos vivenciados pelas mulheres para facilitar a adesão ao tratamento de hemodiálise e promover uma melhor qualidade de vida e saúde emocional.

E1: Sim. Os homens acham mais difícil de aceitar. Acho que as mulheres aceitam mais [isso]. Tanto que tem tido separações, né? Porque o homem não aceita uma mulher com um problema. Não meu marido, meu marido, o que ele pode fazer por mim, ele faz...

E1: Sim, quando eu comecei, eu fazia todo o meu serviço... Eu trabalhava como sempre, e na hora de ir pra diálise eu ia pra diálise. Mas hoje, eu não posso fazer isso, porque as coisas mudam, sabe? Limpeza, coisas assim, eu não faço, mas ainda lavo minhas roupas, cozinho, passo. Mas limpeza, coisas assim, não posso, por causa do meu braço.

DA DOENÇA, APARÊNCIA E AUTOESTIMA

As entrevistadas falaram sobre questões relacionadas à sua feminilidade e autoconceito diante da doença,

que pode deixar marcas concretas em seu corpo e aparência.

E3: Bem, foi sofrido... Sabe, eu sofro até hoje, porque... Eu não sei se é a diálise... com cara de mulher muito velha, então, minha família, todos lindos, diferente, e eu devastada, sabe? A gente fica triste com isso, não é mesmo? [Risos]

E10: Eu fiquei muito feia. Esta parte aqui estava cheia de água, esta parte aqui estava cheia de água. Horrível. Quanto mais eu chorava, mais monstruosa eu ficava!

As mulheres entrevistadas relatam que, para enfrentar tanto sofrimento, precisam de força e muita luta. Algumas delas até dizem que sentem vontade de escrever a história de sua batalha. Elas se sentem fortes e vitoriosas, apesar de seu sofrimento.

E3: Uma verdadeira lição de vida. Porque não é fácil, né? Saber que você tem que estar na máquina três vezes por semana... Não é fácil. Mas é como eu disse, é... A gente sabe que precisa dela, certo? Então, temos que lutar!

E3: Que nem eu, se eu fosse desistir de tudo... Porque às vezes eu quis desistir, então, não existia mais eu! Mas eu... Eu luto, e graças a Deus, é uma vitória!

APOIO

Muitas mulheres relataram o quão importante é o apoio familiar e como isso ajudou a sua saúde. O software Nvivo11 identificou as palavras família e filhos como duas palavras com alta frequência nas entrevistas.

E1: Mas, graças a Deus, minha filha também... ela teve cinco filhos! Então, eles são... Eles são minha razão de viver. O mais velho tem dezenove anos e o mais novo tem quatro.

As entrevistadas relatam que consideram a equipe de saúde e os demais pacientes que frequentam a clínica onde elas realizam a hemodiálise como família. Elas enfatizam a importância dos vínculos estabelecidos na clínica. Interações familiares, relacionamentos amorosos e fortes amizades surgem desta troca com outras pessoas em hemodiálise.

E4: O pessoal aqui nunca me viu chorando, é... triste... Eu tento confiar nos meus amigos aqui, sabe... Todo mundo tem me ajudado muito.

E7: Eu estava em agonia em casa; eu não ia aceitar de jeito nenhum! Eu não queria aceitar! Daí, foi quando a mesma médica que hoje vai vir comigo, quem eu não gostaria que ficasse longe de mim... ela me ajudou muito. Foi ela quem... Ela veio falar comigo; ela veio me explicar um monte de coisas...

DISCUSSÃO

Nosso estudo mostrou que devemos considerar as especificidades das mulheres em hemodiálise, as questões de sua história de vida nos permitem melhorar a saúde integral dessas mulheres, incluindo aspectos de saúde mental. A categoria 1 mostra que as mulheres fazem uma conexão entre sua vida reprodutiva, principalmente a gravidez e o puerpério, e a DRC. As entrevistadas relataram que, ao receberem a notícia sobre danos renais durante a gravidez, parto ou puerpério, elas frequentemente não entendiam a gravidade ou achavam as informações confusas. Nossa análise revela que a equipe de saúde precisa ter uma melhor compreensão de como comunicar e orientar mulheres que apresentam problemas renais durante a gravidez, o parto e o período pós-parto. Isto porque estes períodos envolvem muitas mudanças físicas, biológicas, psicológicas e sociais na vida das mulheres. A preparação e o manejo clínico pela equipe de saúde neste momento são essenciais. É preciso ter certeza de que a mulher entendeu o que lhe foi dito sobre seus cuidados com os rins e que os encaminhamentos foram seguidos. Nossos resultados são consistentes com a literatura disponível, confirmando que a gravidez desempenha um papel importante no desenvolvimento da DRC e que a DRC é sub-reconhecida nas mulheres e que a conscientização autorrelatada sobre este problema permanece baixa. Semelhante ao nosso estudo, Ashuntantang et al.⁶ salientam que os papéis importantes que as mulheres desempenham na sociedade e na vida familiar e a saúde de seus rins merecem atenção especial.

Nosso estudo destaca a importância de as equipes de saúde conhecerem as especificidades da saúde feminina para alcançar melhor adesão ao tratamento de seus rins e saúde mental. Além disso, os ginecologistas devem encaminhar os casos diagnosticados ou suspeitos durante a gravidez e após o parto para um acompanhamento específico ou mesmo durante o acompanhamento ginecológico por outros motivos.

A categoria 2 revela como parte das experiências dessas mulheres não foram compreendidas por elas mesmas. A análise revelou que isso acontece principalmente por duas razões: 1) falta de comunicação, manejo eficaz e monitoramento por parte da equipe de saúde e 2) as experiências emocionais dessas mulheres em relação ao processo de gravidez/ parto/pós-parto, além dos problemas relacionados à saúde renal, podem ser muito drásticas e exigir o acompanhamento de um profissional qualificado que possa lidar com as demandas de saúde emocional e abordar as ansiedades e medos de conciliar a maternidade com um problema de saúde.

A terceira categoria trouxe alguns elementos da subjetividade das entrevistadas sobre o tratamento da DRC e suas relações interpessoais. A análise de conteúdo possibilitou extrair das experiências dessas mulheres elementos que podem sensibilizar os profissionais de saúde a olhar para as questões reprodutivas dessas mulheres e preparar a equipe de saúde na abordagem e comunicação efetiva com essas mulheres.

As entrevistadas revelaram que é possível manter-se empoderadas e com autoestima elevada em relação ao seu tratamento e relações familiares quando são suportadas pela equipe de saúde e por seus familiares. A DRC, assim como outras doenças crônicas, pode trazer alterações na identidade da pessoa acometida. Este estudo também mostrou que as mulheres entrevistadas identificaram que a DRC teve um impacto direto em suas vidas profissionais e em sua aparência física e autoestima. Piccoli et al.¹ afirmam que é fundamental para as mulheres manter sua saúde não apenas para si mesmas, mas também para seus filhos, família e sociedade. Mulheres com problemas renais podem perder vários dias de trabalho e ser menos capazes de cuidar de seus filhos. O mais importante talvez seja que sua doença renal e o tratamento de hemodiálise possam impactar a saúde das gerações futuras⁶.

É importante enfatizar que nosso estudo revela que a DRC não é apenas silenciosa, mas também muitas vezes onera a vida da mulher afetada com um senso de confusão sobre o momento do diagnóstico e as possíveis causas. Portanto, alguns períodos da vida, como a gravidez e o puerpério, são relevantes para o diagnóstico e encaminhamento adequados de casos precoces²⁰. Piccoli et al.²¹ afirmam que “A gravidez é um estado único para as mulheres, oferecendo uma

oportunidade para o diagnóstico de doença renal, mas também um estado onde doenças renais agudas e crônicas podem se manifestar, e que pode impactar as gerações futuras no que diz respeito à saúde renal”. O exemplo clássico que os autores apontam é que, durante a gestação, a pré-eclâmpsia pode causar lesão renal aguda em mulheres em idade reprodutiva e levar a DRC subsequente; entretanto, as causas desse risco ainda não são totalmente conhecidas²². Em nosso estudo, também encontramos uma falta de investigações sobre os preditores de saúde reprodutiva feminina e DRC.

Uma pesquisa com nefrologistas realizada na América do Norte²³ constatou que os participantes não tinham confiança no aconselhamento e no atendimento à saúde da mulher. Mais de 65% dos entrevistados não tinham confiança em aconselhar suas pacientes sobre os problemas de saúde feminina, incluindo distúrbios menstruais, aconselhamento pré-concepcional, manejo da gravidez e menopausa. Essa mesma pesquisa indicou que são necessárias abordagens inovadoras para melhorar o atendimento às mulheres com doença renal. Outro estudo, que avaliou a frequência e abrangência da documentação de aconselhamento em saúde reprodutiva fornecida por nefrologistas a mulheres em idade fértil com DRC que frequentam clínicas renais, revela uma grande necessidade não atendida na prática da nefrologia e sugere uma colaboração mais estreita com profissionais de atenção primária e medicina materno-fetal e a implementação de diretrizes de prática clínica²⁴.

Este estudo qualitativo apresenta algumas limitações. A primeira é que, apesar de ser uma amostra intencional e homogênea, há uma certa diversidade entre as mulheres. Isto tem um impacto nas diferenças nas experiências de vida relacionadas à vida reprodutiva. Neste aspecto, buscamos dar voz às diferenças, mostrando-lhes os resultados. A segunda limitação é a falta de estudos publicados no âmbito de saúde feminina e nefrologia, principalmente no que diz respeito aos indicadores quantitativos e qualitativos da associação de gravidez com DRC.

Este estudo traz resultados e discussões de uma pesquisa qualitativa exploratória que buscou identificar temas relevantes para promover a saúde das mulheres com DRC que equipes de saúde, especialmente ginecologistas, obstetras e nefrologistas, devem considerar ao fornecer suporte

e cuidado às pessoas com esta condição. A nosso ver, estes também são temas que deveriam ser melhor avaliados e estudados no futuro para investigar em profundidade a relação entre a vida reprodutiva das mulheres e a DRC.

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA

- As entrevistas com mulheres em hemodiálise destacam as especificidades dos sentimentos e experiências dessas mulheres em relação à sua vida reprodutiva e indicam a importância de abordagens inovadoras para melhorar o atendimento a essas mulheres.
- As mulheres em hemodiálise relatam um histórico de perda e sentimentos de luto. Deve ser dada mais atenção às mulheres no momento do diagnóstico.
- A assistência e atenção prestadas pelas equipes de saúde às mulheres com DRC devem ser aprimoradas e as mulheres em idade reprodutiva requerem mais atenção e acompanhamento.

Nossos resultados destacam a importância de a equipe de saúde abordar o tema da saúde reprodutiva com mulheres em hemodiálise porque elas relatam suas angústias sobre a possibilidade de não poder engravidar ou de querer saber da possibilidade de ter mais filhos. Esta equipe pode conter estes sentimentos e ajudá-las a suportar a ansiedade e enfrentar sua condição. A questão da vida reprodutiva nos parece ser central nas vidas dessas mulheres e, por esse motivo, precisa ser abordada e discutida.

CONCLUSÕES

Nossa pesquisa não apenas fornece informações sobre a saúde de mulheres em hemodiálise, mas também mostra a importância da equipe e do sistema de saúde em considerar o histórico de vida das mulheres e doenças prévias. Para isso, é importante ter equipes multidisciplinares e uma visão holística da saúde feminina. Estes aspectos permitem promover a saúde integral das mulheres em hemodiálise, incluindo também aspectos de saúde mental.

AGRADECIMENTOS

Gostaríamos de agradecer às mulheres que nos concederam as entrevistas. Também somos muito gratos à direção e aos profissionais da clínica de hemodiálise, em especial Simone, Deborah e Marilisa por ajudar no contato com os pacientes, Vitor Bicudo Oliva por fornecer a transcrição das entrevistas,

SARHAS'Lab pela validação da pesquisa e Susan Pyne pela assistência linguística.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

DBFS: Conceptualização, metodologia, curadoria dos dados de investigação, análise dos dados, redação do rascunho original, visualização, administração do projeto e aquisição de financiamento. ABP: validação e redação – revisão e edição. LR: software, validação, análise de dados e redação – revisão. FGS: conceptualização, metodologia, validação, redação – revisão e edição, visualização, supervisão, administração do projeto e aquisição de financiamento.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não ter interesses concorrentes.

REFERÊNCIAS

1. Piccoli GB, Alrukhaimi M, Liu ZH, Zakharova E, Levin A. Women and Kidney disease: reflections on World Kidney Day 2018. Steering Committee. *Kidney Int.* 2018 Feb;93(2):278–283. doi: 10.1016/j.kint.2017.11.008
2. GBD 2016 Causes of Death Collaborators. Global, regional, and national age-sex specific mortality for 264 causes of death, 1980–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet.* 2017;390(10100):1151–1210. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32152-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32152-9).
3. Park S, Lee SM, Park JS, Hong JS, Chin HJ, Na KY, et al. Gestational estimated glomerular filtration rate and adverse maternal outcomes. *Kidney Blood Press Res.* 2018; 43(5):1688–98. doi: <http://dx.doi.org/10.1159/000494746>. PubMed PMID: 30380553.
4. Lee YQ, Collins CE, Gordon A, Rae KM, Pringle KG. The relationship between maternal obesity and diabetes during pregnancy on offspring kidney structure and function in humans: a systematic review. *J Dev Orig Health Dis.* 2019;10(4):406–19. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S2040174418000867>. PubMed PMID: 30411699.
5. He Y, Liu J, Cai Q, Lv J, Yu F, Chen Q, et al. The pregnancy outcomes in patients with stage 3–4 chronic kidney disease and the effects of pregnancy in the long-term kidney function. *J Nephrol.* 2018;31(6):953–60. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s40620-018-0509-z>. PubMed PMID: 30027380.
6. Ashuntantang GE, Garovic VD, Heilberg IP, Lightstone L. Kidneys and women's health: key challenges and considerations. *Nat Rev Nephrol.* 2018;14(3):203–10. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/nrneph.2017.188>. PubMed PMID: 29380816.
7. Bristowe K, Selman LE, Higginson IJ, Murtagh FE. Invisible and intangible illness: a qualitative interview study of patients' experiences and understandings of conservatively managed end-stage kidney disease. *Ann Palliat Med.* 2019;8(2):121–9. doi: <http://dx.doi.org/10.21037/apm.2018.12.06>. PubMed PMID: 30691280.
8. Rodrigues L, Alves VLP, Sim-Simc MMF, Surita FG. Perceptions of women with systemic lupus erythematosus undergoing high-risk prenatal care: a qualitative study. *Midwifery.* 2020;87:102715. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2020.102715>. PubMed PMID: 32447183.
9. Byrne C, Caskey F, Castledine C, Dawnay A, Ford D, Fraser S, et al. 19th Annual Report of the Renal Association. *NEPHRON.* 2017 [citado 2021/11/12];137(suppl 1). 11–115. Disponível em: <https://ukkidney.org/audit-research/annual-report/19th-annual-report-data-31122015>

10. Filippi V, Chou D, Barreix M, Say L. A new conceptual framework for maternal morbidity. *Int J Gynaecol Obstet.* 2018;141(S1):4–9. doi: <https://doi.org/10.1002/ijgo.12463>.
11. Lugon JR. End-stage renal disease and chronic kidney disease in Brazil. *Ethn Dis.* 2009;19(1, Suppl 1):S1–7–9. PubMed PMID: 19484865.
12. Odutayo A, Hladunewich M. Obstetric nephrology: renal hemodynamic and metabolic physiology in normal pregnancy. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2012;7(12):2073–80. doi: <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.00470112>. PubMed PMID: 22879432.
13. Tong A, Jesudason S, Craig JC, Winkelmayer W. Perspectives on Pregnancy in women with chronic kidney disease: systematic Review of qualitative studies. *Nephrol Dial Transplant.* 2015;30(4):652–61. <http://dx.doi.org/10.1093/ndt/gfu378>. PubMed PMID: 25523452.
14. Cunningham MWJ Jr, LaMarca B. Risk of cardiovascular disease, end-stage renal disease, and stroke in postpartum women and their fetuses after a hypertensive pregnancy. *Am J Physiol Regul Integr Comp Physiol.* 2018;315(3):R521–8. doi: <http://dx.doi.org/10.1152/ajpregu.00218.2017>. PubMed PMID: 29897824.
15. Kaul A, Bhaduarua D, Pradhan M, Sharma RK, Prasad N, Gupta A. Pregnancy check point for diagnosis of CKD in developing countries. *J Obstet Gynaecol India.* 2018;68(6):440–6. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s13224-017-1055-7>. PubMed PMID: 30416269.
16. Facca TA, Mastroianni-Kirsztajn G, Sabino ARP, Passos MT, Dos Santos LF, Famá EAB, et al. Pregnancy as an early stress test for cardiovascular and kidney disease diagnosis. *Pregnancy Hypertens.* 2018;12:169–73. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.preghy.2017.11.008>. PubMed PMID: 29198741.
17. Faria-Schützer DB, Surita FG, Alves VLP, Bastos RA, Campos CJG, Turato ER. Seven steps for qualitative treatment in health research: the Clinical-Qualitative Content Analysis. *Cien Saude Colet.* 2021;26(1):265–74. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232020261.07622019>. PubMed PMID: 33533847.
18. Faria-Schützer DB, Surita FG, Alves VL, Vieira CM, Turato ER. Emotional experiences of obese women with adequate gestational weight variation: a qualitative study. *PLoS One.* 2015;10(11):e0141879. doi: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0141879>. PubMed PMID: 26529600.
19. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349–57. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>. PubMed PMID:17872937.
20. Wiles K, Chappell L, Clark K, Elman L, Hall M, Lightstone L, et al. Clinical practice guideline on pregnancy and renal disease. *BMC Nephrol.* 2019;20(1):401. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12882-019-1560-2>. PubMed PMID: 31672135.
21. Piccoli GB, Alrukhaimi M, Liu ZH, Zakharova E, Levin A. What we do and do not know about women and kidney diseases; questions unanswered and answers unquestioned: reflection on World Kidney Day and International Woman's Day. *Arch Argent Pediatr.* 2018;116(2):e273–e278. doi: <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2018.eng.e273>.
22. Piccoli GB, Zakharova E, Attini R, Ibarra Hernandez M, Covella B, Alrukhaimi M, et al. Acute Kidney Injury in Pregnancy: The Need for Higher Awareness. A Pragmatic Review Focused on What Could be Improved in the Prevention and Care of Pregnancy-Related AKI, in the Year Dedicated to Women and Kidney Diseases. *J Clin Med.* 2018 Oct 1;7(10):318. doi: <http://dx.doi.org/10.3390/jcm7100318>. PubMed PMID: 30275392.
23. Hendren EM, Reynolds ML, Mariani LH, Zee J, O'Shaughnessy MM, Oliverio A, et al. Confidence in Women's health: a cross border survey of adult nephrologists. *J Clin Med.* 2019;8(2):176. doi: <http://dx.doi.org/10.3390/jcm8020176>. PubMed PMID: 30717445.
24. Okundaye IO, Stedman MR, Rhee JJ, O'Shaughnessy M, Lafayette RA. Documentation of reproductive health counseling among women with CKD: A retrospective chart review. *Am J Kidney Dis.* 2022;79(5):765–767. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2021.08.012>. PubMed PMID: 34571063.