New Trends in Qualitative Research

(cc) BY-NC-ND

VOLUME **21** | Nº **1**

DOI:
https://doi.org/10.36367/ntqr.21.1.2025.e1081

Hosana de Nazaré Miranda de Carvalho

Dociana Erika Cabral Formigosa

Inara Mariela da Silva Cavalcante

Elizabeth Teixeira

Maria Goreth Silva Ferreira

Data de submissão: Agosto, 2024
Data de avaliação: Dezembro, 2024
Data de publicação: Fevereiro, 2025

SENTIDOS À VIVÊNCIA DE MULHER JOVEM COM IRC EM DIÁLISE: ANÁLISE DE DISCURSO FRANCESA

RESUMO

Experiências de adoecimento podem ser marcantes, especialmente a Insuficiência Renal Crônica (IRC) em grupos específicos como mulheres jovens, podendo gerar inquietações, rupturas e necessidade de adaptação. Pouco se conhece sobre como a mulher jovem (MJ) sente, vive e expressa suas vivências com a IRC. O objetivo é identificar os impactos da IRC e da diálise na vida da MJ; identificar as formações discursivas mobilizadas em seu discurso; e analisar os significados e sentimentos atribuídos ao tratamento. O estudo exploratório, qualitativo, baseado no Método Criativo Sensível, com as dinâmicas "Linha da Vida" e "Corpo Saber", em um serviço de diálise de um hospital público na Amazônia brasileira. Participaram 15 MJs entre 21 e 40 anos. Os dados foram analisados pela Análise de Discurso Francesa, com o aporte teórico de Paulo Freire e da Teoria de Enfermagem de Callista Roy. Nos resultados elementos discursivos como metáforas, silenciamento, paráfrases, polissemia, polifonia e ethos revelaram a dialética de um cotidiano impactado pela IRC. Os impactos da IRC vão além da adesão à dieta, terapia e medicamentos, abrangendo o desejo de engravidar, transplantar, criar e educar filhos, empreender e questões de identidade e gênero. A vida da MJ é gerenciada pelas demandas da terapia, com a IRC e a diálise influenciando seus processos vitais, distintos dos de outros grupos. Planos terapêuticos dialógicos podem facilitar a vivência da MJ com a diálise.

Palavras Chaves:
Enfermagem; Insuficiência renal crônica; Mulheres jovens; Método criativo sensível; Análise de discurso francesa.

MEANINGS IN THE EXPERIENCE OF YOUNG WOMEN WITH CRF ON DIALYSIS: FRENCH DISCOURSE ANALYSIS

Illness experiences can be significant, especially Chronic Renal Failure (CRF) in specific groups such as young women, and can generate concerns, ruptures and the need for adaptation. Little is known about how young women (YW) feel, live and express their experiences with CKF. To identify the impacts of CKF and dialysis on the lives of YW; to identify the discursive formations mobilized in their discourse; and to analyze the meanings and feelings attributed to the treatment. Exploratory, qualitative study, based on the Sensitive Creative Method, with the dynamics "Lifeline" and "Body Knowledge", in a dialysis service of a public hospital in the Brazilian Amazon. Fifteen YWs between 21 and 40 years of age participated. The data were analyzed by French Discourse Analysis, with the theoretical contribution of Paulo Freire and Callista Roy's Nursing Theory. Discursive elements such as metaphors, silencing, paraphrases, polysemy, polyphony and ethos revealed the dialectic of a daily life impacted by CKD. The impacts of CKD go beyond adherence to diet, therapy and medications, encompassing the desire to get pregnant, transplant, raise and educate children, entrepreneurship and issues of identity and gender.**:** YW's life is managed by the demands of therapy, with CKD and dialysis influencing their vital processes, distinct from those of other groups. Dialogical therapeutic plans can facilitate yw's experience with dialysis.

Keywords:
Nursing; Chronic renal failure; Young women; Sensitive creative method; French discourse analysis.

1. Introdução

Experiências do adoecimento podem ser marcantes, pois implicam em convivência prolongada em instituições de saúde, suscitam cuidados continuados e dependência de um sistema de saúde em busca de trazer normalidade diante do instável (Maciel & Leal, 2022).

Em se tratando da Insuficiência Renal Crônica (IRC) impacta a qualidade de vida de seus portadores, exigindo mudanças em diversas áreas da vida, em todas as faixas etárias, incluindo a condição física, psicológica, afetiva e o modo de viver, interferindo na realidade de diferentes maneiras e com diversos significados (Silva *et al*., 2023).

A carga da IRC varia globalmente, com políticas de detecção e tratamentos influenciados por fatores socioeconômicos, culturais e políticos (Crews, Bello & Saadi, 2019). No Brasil, o cuidado à pessoa com IRC é financiado majoritariamente pelo governo, via prestadores privados com fins lucrativos, com mortalidade de até 22,3%, afetando mais mulheres que homens (Nerbass *et al*., 2023).

Atualmente, registra-se aumento de casos de IRC em diferentes faixas etárias e grupos, com estimativa de 148.363 pacientes em diálise em 2021 (Nerbass, *et al*., 2023). Este estudo enfoca a mulher jovem (MJ), por estar em fase importante do desenvolvimento e por carregar a construção cultural de cuidadora da família, responsável pelos afazeres domésticos e pelo "dever" da maternidade (Teixeira *et al*., 2024). Neste aspecto, as modificações e as constelações atribuíveis a IRC pode afetar negativamente o comportamento e o modo de vida da MJ, fomentando o desenvolvimento de estratégias para conviver com a dimensão de cronicidade da doença (Lemos, Souza & Borges, 2024). Assim, emergem as seguintes pergunta de pesquisa: a) como a mulher jovem concilia atividades escolares, relacionamentos afetivos e conquistas pessoais e profissionais; b) quais sonhos e outros aspectos de sua vida parecem interpelados pela IRC; c) quais sentimentos se mobilizam e se manifestam no discurso da mulher jovem frente à terapia renal?

Para responder a estas questões elaborou-se os seguintes objetivos: identificar os impactos que a IRC e a terapia dialítica imprimiram na vida da mulher jovem; identificar as formações discursivas mobilizadas no discurso da mulher jovem com insuficiência renal e analisar os significados e os sentimentos atribuídos pela mulher jovem com IRC frente ao tratamento.

2. Método

Este estudo de abordagem qualitativa, baseado no Método Criativo e Sensível (MCS), foi conduzido nos setores de diálise do Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (HCGV) em Belém, entre junho de 2023 e julho de 2024. O MCS, fundamentado por Cabral (1999), se apoia no princípio da dialogicidade proposto por Bakhtin (1981), no referencial crítico-reflexivo de Freire (1987) e na escuta sensível de Barbier (1998). justifica-se pela sensibilidade do tema, investigando a vivência de mulheres jovens (MJ) com insuficiência renal crônica (IRC).

Participaram do estudo 15 MJ, com idade entre 21 e 40 anos, portadoras de IRC e em diálise há mais de seis meses, exceto aquelas com déficits cognitivos ou físicos. A pesquisa foi aprovada pelos comitês de ética da Escola de Enfermagem Magalhães Barata (parecer 6 463.952) e do HCGV (parecer 6 552.176).

A aproximação com as participantes ocorreu após o HCGV enviar aos responsáveis técnicos dos setores de diálise uma cópia do projeto e os pareceres favoráveis. A pesquisadora, recebida pela psicóloga e pela enfermeira do setor, apresentou o termo de consentimento livre e esclarecido, seguido pela aplicação de um formulário semiestruturado para caracterizar as participantes, identificadas por códigos alfanuméricos (MJ1, MJ2...). A pesquisadora principal mediou a pesquisa, com um assistente organizando o material e outro gravando e digitalizando os dados.

2.1 Produção de dados

O MCS foi aplicado através das dinâmicas de criatividade e sensibilidade "Linha da Vida" e "Corpo Saber", permitindo que as participantes respondessem às questões geradoras de debates (QGD). As etapas subsequentes das DCSs estão descritas nos quadros 1 e 2.

Quadro n.° 1. Etapas das dinâmicas de criatividade e sensibilidade Linha da Vida

DCS LINHA DA VIDA	
Etapa 1 – Introdução (10 min)	
– Organização	– Reserva da sala, mesa e cadeiras; canetas esferográficas com tinta azul e preta, canetas coloridas para desenho e pintura; **papel A3 com traço fazendo alusão à linha da vida;** *post it;* tesoura e fita adesiva.
– Apresentação	– Boas-vindas às participantes e identificação com códigos alfanuméricos MJ1, MJ2, MJ3, conforme TCLE.
– Explicação/ Preparação	– Foram orientadas a responder as QGD por meio de desenho, texto ou produção livre – QGD: **Q1) como a IRC interferiu na sua vida? Q2) em que momento da sua vida você foi diagnosticada com IRC, como se deu esse diagnóstico? Q3) como você se sentiu no momento do diagnóstico, depois do diagnóstico e como se sente agora?**
Etapa 2 – Produção Individualizada (20 min)	
– As participantes responderam as QGD no papel A3 com o traço simbolizando a linha da vida. Após a produção, as participantes compartilharam suas respostas.	
Etapa 3 – Produção Coletiva (40 min)	
– As participantes discutiram suas produções, compartilhando percepções e motivos para suas respostas	
Etapa 4 – Avaliação (5 min)	
– As participantes foram convidadas a compartilhar suas percepções sobre a oficina, finalizando com agradecimentos.	

Quadro n.° 2. Etapas das dinâmicas de criatividade e sensibilidade Corpo Saber

DCS CORPO SABER	
Etapa 1 – Introdução (10 min)	
– Organização	– Reserva da sala, mesa e cadeiras; canetas esferográficas com tinta azul e preta, canetas coloridas para desenho e pintura; **papel para *Flip chart* com o desenho da silhueta do corpo feminino;** *post it;* tesoura e fita adesiva.
– Apresentação	– Boas-vindas às participantes e identificação com códigos alfanuméricos MJ1, MJ2, MJ3, conforme TCLE.
– Explicação/ Preparação	– Foram orientadas a responder as QGD por meio de desenho, texto ou produção livre – QGD: **Q1) como a IRC e a diálise interferem no seu corpo físico, emocional e no social?** **Q2) que estratégias você utiliza para conviver com as interferências da IRC e da diálise no seu corpo?**
Etapa 2 – Produção Individualizada (20 min)	
– As participantes responderam as QGD no papel pardo com o desenho do corpo feminino. Após a produção, as participantes compartilharam suas respostas.	
Etapa 3 – Produção Coletiva (40 min)	
– As participantes discutiram suas produções, compartilhando percepções e motivos para suas respostas	
Etapa 4 – Avaliação (5 min)	
– As participantes foram convidadas a compartilhar suas percepções sobre a oficina, finalizando com agradecimentos.	

Quatro participantes não compartilharam seus produtos, mas seus discursos foram incluídos na análise. As participantes serão apresentadas por unidades codificadoras. Os produtos das DCS estão nas figuras 1 e 2.

Figura n.º 1. Produto da DCS Linha da Vida

Figura n.º 2. Produto da DCS Corpo Saber

3. Análise e discussão dos dados

Os dados foram analisados usando a Análise de Discurso Francesa conforme descrito na Figura 3. A ADF foi aplicada em pesquisas de enfermagem por Bubadué e Cabral (2020) e por Guaranha *et al*., (2023) para explorar subjetividade, historicidade e ideologia. O *corpus* textual passou por transcrição no *Microsoft Word,* preservando elementos como pausas e interrupções.

Figura 3. Etapas da Análise de Discurso Francesa

A posição da MJ face à IRC foi explicada com base na teoria de Paulo Freire e nos modos de adaptação da Teoria de Enfermagem de Callista Roy (2001), como mostrado na Figura 4.

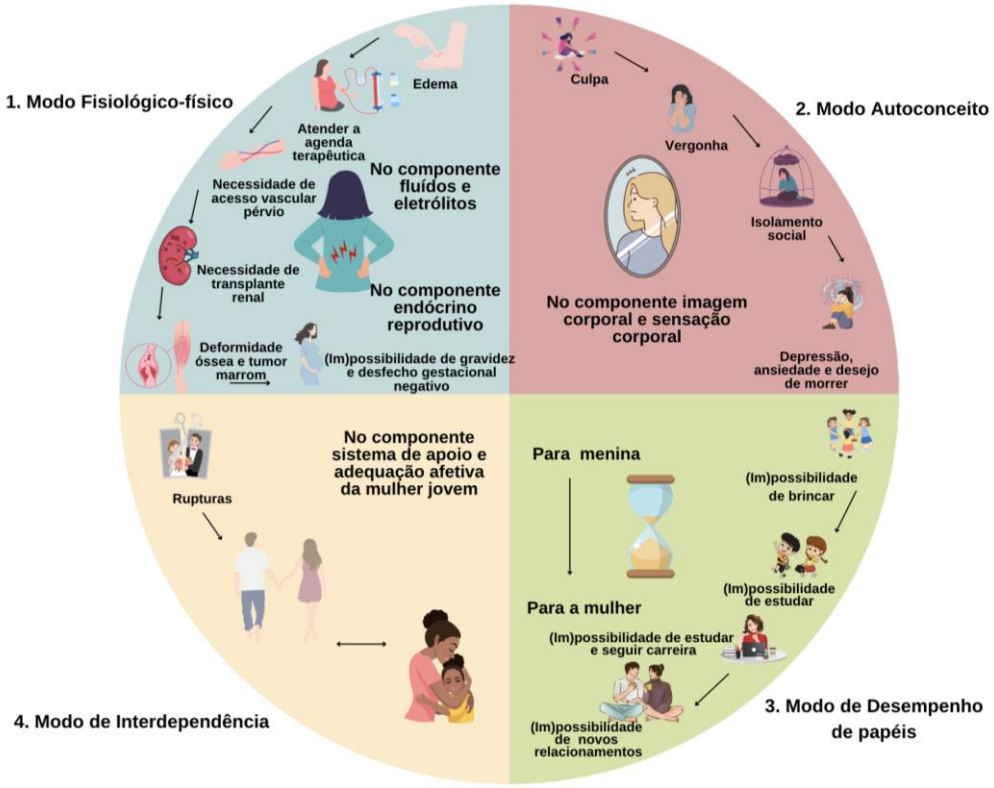

Figura 4. Representação dos temas a partir da análise dos dados, criado com ajuda da AI *Gemini.*

3.1. Marcas da IRC no modo adaptação fisiológico-físico

3.1.1. Nos componentes fluídos e eletrólitos

O discurso da mulher é marcado pelo desconforto físico causado pelas alterações no equilíbrio de fluidos e eletrólitos.

> "A gente sofre na máquina, tem dias que a gente tá boa, tem dias que a gente não tá. Assim é a rotina" MJ1

> "Só Deus sabe! A gente vai no além e volta e quando eu chego em casa eu digo que estou ótima." MJ6

Ao mencionar **"tem dias que a gente tá boa, tem dias que a gente não tá"** a participante evidencia uma FD centrada no sofrimento e adaptação à doença. Ao dizer **"Só Deus sabe!"** sugere que a compreensão de seu sofrimento transcende a capacidade humana. Quando MJ6 afirma **"A gente vai no além e volta (...)"** seu discurso reflete sobrevivência e exaustão, com a metáfora de **"no além"** indica que a diálise é uma experiência fora do cotidiano, ligada ao sofrimento físico.

Unidade codificadora n.º 1

Sujeito MJ1	25 anos, diagnosticada aos 2 anos com má formação congênita da pelve e do aparelho urológico, e desde então passou por 24 cirurgias.
Sujeito MJ6	40 anos, diagnosticada na juventude e está em diálise há 14 anos, sem função renal residual, o que exige restrição hídrica rigorosa.

O discurso de MJ1 foi analisado sob o prisma que enxerga a hemodiálise (HD) como um tratamento clínico com duração de 3 a 4 horas, com intervalo de 48 horas. Durante a hemodiálise, as escórias séricas são reduzidas a níveis seguros para a sobrevivência (KDIGO, 2023). No entanto, após a terapia, o corpo volta a acumular líquidos e produtos da degradação proteica, intensificando o sofrimento e o cansaço, resultando em uma adaptação ineficaz (Venuto et al., 2023).

O sofrimento da MJ pode diminuir caso seja submetida ao transplante renal (TxR), tema que surgiu de forma polifônica, mobilizando sentidos de "**nova vida**," de "**vitória**" e de "**restabelecimento da normalidade**".

> "O meu vencer é o meu TxR (...) quando eu transplantar eu vou melhorar, eu sei que não vou ser curada, minha doença não tem cura, mas vou poder ter uma vida melhor, não vou tá presa numa máquina (...)." MJ13

O discurso de MJ13 aborda a prática discursiva emergente da vida transformada após o TxR. O termo **"vencer"** é utilizado para descrever o TxR como uma batalha superada, resultando em uma vida melhor, não uma cura completa, mas a liberdade da máquina. Assim, o discurso destaca a identidade de uma pessoa presa à máquina, revelando uma FD que associa o TxR à reintegração social e familiar.

Unidade codificadora n.º 2

Sujeito MJ13	36 anos, diagnostica na juventude, em diálise há 3 anos, casada, com 2 filhos adolescentes, inscrita e inapta para transplante.

Entre as opções terapêuticas para doenças renais, o TxR, embora com mais complicações, oferece melhor qualidade de vida e custo-benefício (Rodrigues *et al*., 2021). Contudo, o TxR permanece uma realidade distante que desperta sentimentos ambíguos.

> "Já me jogaram um balde de água fria, porque eu não posso transplantar// por causa do meu coração. Se eu tivesse que transplantar os rins, eu ia ter que transplantar o coração e essa cirurgia eles não fazem aqui, eu tinha que ir pra fora. Mas falaram pra mim que era uma cirurgia muito arriscada //." MJ9

> "(...) quando eu sou chamada para o TxR é o momento que eu mais sofro na vida, porque querendo ou não, a gente tá com aquela esperança de que vai conseguir, de repente você volta, aquilo te deixa triste, destruída ao ponto de querer ficar só, chorando, chorando (...) ou é isso, ou a gente morre." MJ6

O discurso de MJ9 reflete esperança e fé no TxR, mas também frustração e desespero diante da impossibilidade do procedimento devido a problemas cardíacos. O **"balde de água fria"** simboliza a quebra de expectativa, e o silêncio (//) sublinha a angústia diante dessa impossibilidade.

O discurso de MJ6 destaca a colisão entre esperança e frustração ao ser chamada para o TxR e depois considerada inapta. A repetição de **"chorando"** reforça o sofrimento emocional causado pela inaptidão para o TxR. A expressão **"aquilo te deixa triste, destruída ao ponto de querer ficar só"** sublinha a profundidade do estado emocional. Mencionar **"morrer"** evidencia a gravidade e urgência do discurso, remetendo a uma história de precariedade nas filas de TxR, exacerbando o sentimento de desamparo.

Unidade codificadora n.º 3

Sujeito MJ9	21 anos, em diálise há 2 anos devido a nefrite lúpica, enfrenta problemas como falência de acesso vascular e calcificação valvular aórtica com necessidade de tratamento cirúrgico.
Sujeito MJ6	Tem um histórico de 34 convites para TxR e agora foi diagnosticada com tumor marrom, afastando-se ainda mais da possibilidade de transplante**.**

Parafraseando Freire, a recusa de um TxR representa uma barreira ao desejo de libertação. Palmeira e Gewehr (2021) explicam que há um espaço socialmente e historicamente construído dentro da relação médico-paciente que os separa. Para pessoas em diálise, nem sempre são apresentadas todas as opções terapêuticas, o que pode levar à adaptação ineficaz (Barbosa *et al*., 2022).

Flores *et al*. (2021) confirmam que a recusa de um TxR causa dor, tristeza, desespero e frustração, com o medo da morte sendo exacerbado pela consciência de que, sem o TxR, a morte pode ocorrer a qualquer momento.

3.1.2. No componente da função endócrina de desenvolvimento reprodutivo efetivo

Entre as participantes, algumas expressam o desejo de ser mãe, mas enfrentam a insegurança e o medo de ter filhos doentes devido à sua condição de saúde.

> "Um dia tive vontade de ter filhos, hoje em dia, não, pois não adianta de repente colocar uma criança no mundo e vem com problema (...) que nem eu ou problema pior (...)" MJ2

> "(...) As vezes dá uma insegurança, fico nervosa em conhecer alguém novo, queria ter filho, me sinto triste em relação a isso. Porque não dá né, já pensou o teu filho vir com algum problema?" MJ12

Os discursos de MJ2 e MJ12 mostram como a experiência de viver com uma doença crônica afeta o desejo de maternidade. Esses relatos inserem-se na ideia de que um corpo doente está associado à incapacidade e ao medo.

O medo surge como resultado da posição que essas mulheres ocupam dentro do sistema de saúde e do imaginário social, que valoriza uma maternidade ideal e perfeita.

Unidade codificadora n.º 4

Sujeito MJ2	29 anos, diagnosticada na infância, em diálise há 21 anos, com má formação congênita de pelve e aparelho urinário. Solteira, atualmente enfrenta limitações para atividades diárias como lavar louça e varrer a casa.
Sujeito MJ12	25 anos, diagnosticada com IRC aos 6 anos, em diálise há 21 anos. Desenvolveu hipertensão venosa no braço da FAV, resultando em assimetria, causando desconforto físico e isolamento social.

Historicamente, conforme Foucault (1970, p. 17), a prática pedagógica é determinada pela posição social do sujeito em aprendizagem. Assim, MJ foi levada a acreditar que seus filhos poderiam herdar seus problemas renais. Estudos indicam que, embora a IRC não tenha um componente genético claramente definido, a gestação durante a terapia dialítica pode apresentar riscos como pré-eclâmpsia e baixo desenvolvimento fetal. Dessa forma, o desfecho gestacional é visto como um evento doloroso para MJ.

> "Quando eu completei 29 anos descobri a minha segunda gestação. Eu tinha me preparado tanto, já tinha a minha casa, a pior parte foi quando ele partiu que desabou tudo (...) eu tinha perdido um filho (...) senti culpa, tristeza, solidão, me senti incapaz (...) me senti julgada, tive muita vergonha, sentia cansaço (...)" MJ8

No discurso, MJ8 menciona estar pronta para mudanças, incluindo a gravidez, mas foi surpreendida pelo diagnóstico de IRC. Ela metaforiza a perda gestacional a um momento devastador e fala sobre o impacto emocional profundo, destacando sentimentos de culpa, tristeza, solidão e vergonha após seu casamento acabar. Esses eventos aumentaram sua sensação de incapacidade e vergonha, reforçando como mulheres com IRC se sentem julgadas pela sociedade. A culpa está ligada à perda do filho e à percepção de que seu corpo não atende às expectativas sociais (Souza *et al*., 2024).

Unidade codificadora n. º 5

Sujeito MJ8	32 anos e, antes do diagnóstico de nefropatia lúpica, já era mãe de uma menina. Após a separação do parceiro, passou a viver com os pais e, depois de cinco anos, conseguiu reconstruir sua vida.

Uma rede de apoio é vital para pacientes com IRC, pois auxilia no tratamento e oferece suporte emocional, que serve como camada de proteção psíquica (Galvão *et al*., 2019). A falta de pares pode causar sentimentos de deslocamento e dúvida quanto à capacidade de enfrentar a doença (Mosleh *et al.*, 2020).

A enfermagem deve incentivar discussões sobre sexualidade, feminilidade e direitos reprodutivos para apoiar mulheres com IRC.

3.2. O peso da IRC no modo autoconceito

3.2.1. No componente imagem e sensação corporal

As participantes expressam vergonha, constrangimento e isolamento devido aos impactos da IRC e da terapia nas suas emoções e socialização. Elas mencionam o desconforto causado pelo acesso vascular.

> “Eu não trocava de roupa na frente dele (esposo), só que eu não conseguia tomar banho sozinha(...)” MJ13

> “Me olhavam (...) parece que eu tava assim com ... um bicho.” MJ13

> “A gente anda nas ruas e as pessoas ficam olhando. Parece que somos um bicho de sete cabeças. Égua! Meu Deus! É ruim!” MJ12

A menção de MJ11 ao **marido** e o pedido de ajuda revelam um conflito entre intimidade e a vulnerabilidade sentida com o corpo modificado. A frase **"eu com vergonha do meu marido"** indica a internalização de normas sociais que associam o corpo feminino a algo a ser ocultado. A expressão **"bicho de sete cabeças"**, usada por MJ12, intensifica o estranhamento e a rejeição social, pois ela vê seu corpo, marcado pelo cateter, como repulsivo. O discurso reforça a exclusão ligada ao corpo que foge dos padrões sociais de "normalidade" e "aceitabilidade".

Unidade codificadora n.º 6

Sujeito MJ13	Em 3 anos de diálise, passou por 4 tentativas de criação de FAV sem sucesso, teve vários cateteres disfuncionais e alternou entre hemodiálise e diálise peritoneal, ficando com diversas cicatrizes de implantes e explantes de acessos vasculares.
Sujeito MJ12	Diagnosticada na infância, está em diálise há 18 anos. Apesar de não ter falência de acesso, desenvolveu assimetria de membros superiores devido à hipertensão venosa na FAV, corrigida por angioplastia e stent

Mulheres em diálise experienciam alterações na autopercepção, modo e qualidade de vida, medo, vergonha e dificuldades de socialização ligadas ao acesso vascular (Cruz *et al*., 2022). O apoio de pares e a valorização do acesso são cruciais para a adaptação (Harduin *et al*., 2023). A equipe multiprofissional pode transformar a postura da paciente, promovendo a compreensão da importância do acesso e o esforço cognitivo e comportamental para lidar com a diálise, conforme Freire (1987).

Algumas mulheres em diálise constroem uma imagem de si circunscrita ao ethos de força, coragem, resiliência e exemplo, buscando manter o status social e a autoestima, acreditando serem referência em seu meio.

> “A gente vai no além e volta e quando eu chego em casa, eu digo: tô ótima.” MJ6

> “Tenho uma vida social normal, mantive minhas amizades, (...) sinto que sou exemplo de força para eles, dou apoio para as minhas amigas.” MJ14

Ao afirmar **“tô ótima”**, MJ6 reproduz um discurso social de minimização do sofrimento, ocultando a luta entre fragilidade e recuperação. Ela busca construir uma narrativa de força para tranquilizar a família e preservar sua autonomia e autoridade, ignorando o custo emocional. A perda de autoridade e autonomia impacta emocionalmente, podendo levar a alterações de humor, ansiedade e depressão em pacientes em diálise (Baay *et al*., 2019).

Ao se descrever com **"uma vida normal"** e socialmente ativa, MJ14 se reafirma como pessoa integrada, não só como "paciente". A **frase "sinto que sou exemplo de força"** sugere, segundo Freire, resistência e superação da opressão da doença e da fragilidade esperada. MJ14 demonstra consciência de sua força, como propõe Freire. Xavier *et a*l. (2018) reforçam que as relações sociais protegem mulheres com IRC, favorecendo a adesão ao tratamento, com apoio, motivação e satisfação.

Unidade codificadora n.º 7

Sujeito MJ6	Na circunstância da enunciação se manteve falante e extrovertida, apesar da saúde precária, busca manter seu papel de cuidadora e mãe.
Sujeito MJ14	Com 36 anos, não tem filhos, diagnosticada com nefrite lúpica, está em diálise há 11 anos e já sofre de falência de acesso vascular. Na circunstância da enunciação apresentou-se sempre bem arrumada e maquilhada.

Os sentimentos desencadeados a partir do diagnóstico de IRC e das exigências da diálise no cotidiano contribui para que a MJ pense em tirar a própria vida como ao dizer:

> "Pensei em tirar a minha vida, que eu não ia aguentar, não ia suportar, que eu nunca mais ia viver, que eu não ia ter uma vida (...) para mim tava tudo acabado." MJ6.

A enunciação de MJ6 revela o profundo impacto subjetivo da sua condição de saúde. As expressões **"não ia suportar"** e **"para mim tava tudo acabado"** inserem-se em discursos que associam doença crônica à perda e sofrimento extremo, reforçando uma visão fatalista. A repetição de **"tudo acabado"** e **"nunca mais ia viver"** intensifica o desespero e a ausência de perspectivas, revelando um sujeito atravessado por discursos cristalizados sobre a doença.

Unidade codificadora n.º 8

Sujeito MJ6	Se descreve como uma mulher que vivia de forma plena antes de adoecer, sendo a IRC um limitador dos seus processos sociais.

Pretto *et al.* (2020) descrevem o adoecimento crônico como um processo contínuo e exigente, destacando o suicídio entre pacientes em diálise como uma preocupação com taxas potencialmente elevadas. Abram *et al*. (1971) associam esse desejo à percepção negativa do prognóstico e à fadiga da diálise. Lemos, Souza e Borges (2024) complementam, apontando o silenciamento e a negligência da experiência do adoecimento como fatores que levam a alterações psíquicas, como desesperança e impotência. Assim, a equipe de enfermagem tem papel crucial na identificação de sofrimento e encaminhamento para apoio especializado.

3.3. A interpelação da IRC no modo desempenho de papéis

3.3.1. Para a mulher que adoeceu na infância e na juventude

De maneira geral as participantes deste estudo evocam lembranças de uma vida marcada por interpelações em todas as fases da vida.

> “Pra mim foi difícil, porque quando eu fiquei doente eu tinha 7 anos. Eu era criança né? Uma criança quer brincar, quer viver a infância(...)” MJ12
>
> “Aprendi a ler dentro do hospital, não estudei (se emociona). É muito difícil falar (emocionada), é difícil //(...)” MJ1
>
> “Lembrar que eu tinha o meu negócio e hoje não tenho faz com que eu me sinta muito mal, muito mal mesmo” MJ6

A forma como MJ12 se expressa revela a doença como um evento disruptivo que marca a sua trajetória. Ao dizer **“foi difícil**” evoca a associação cultural comum entre infância, brincadeiras e estudos. Em contraste, a fala de MJ1 – **“Aprendi a ler dentro do hospital (...)”** – demonstra que, apesar da experiência dolorosa do adoecimento, esta também representou um ato de resistência e contribuiu para sua autonomia, alinhando-se às visões de Freire, para quem a educação é um ato político e um caminho para a libertação, e de Roy e Andrews, que consideram a educação como ferramenta de adaptação, a qual pode ser alcançada com o apoio da enfermagem e da equipe multiprofissional. Por outro lado, MJ6 expressa a dor pessoal decorrente da perda financeira, revelando a dimensão social da IRC. Embora essa fala seja específica de uma participante, ela não é isolada, pois reflete a polifonia do discurso, ou seja, um discurso coletivo compartilhado pelas MJs em diálise.

Unidade codificadora n.º 9

Sujeito MJ12	Participa de um programa pedagógico para pacientes com IRC, com aulas 3 vezes por semana, durante as sessões de diálise
Sujeito MJ6	A mulher que fala dessa posição trabalhava com produção de alimentos antes do adoecimento.
Sujeito MJ1	Tem 25 anos, não prosseguiu com os estudos devido a internações e tratamentos de saúde.

Atualmente, oferece-se atendimento pedagógico a crianças e adultos durante a diálise, reconhecendo o direito à educação, que precisa ser apoiado e aceito por todos os envolvidos (Esposito *et al*., 2021). Já a dificuldade em manter a renda é tratada como toxicidade financeira, problema que afeta mais as mulheres. Quando associada a quadros clínicos sensíveis, essa toxicidade tem repercussões amplas, como insegurança alimentar e habitacional, quadros de ansiedade e depressão, deterioração da saúde, entre outros (Silva *et al*., 2023).

3.4. A interpelação da IRC no modo interdependência

3.4.1. Perdas e seccionamentos no sistema de apoio

Ao discutir as perdas no sistema de apoio, as mulheres expressam sentimentos de culpa, tristeza, inutilidade, incapacidade e desvalorização, além do peso associado à sensação de serem julgadas.

> "Na época eu parei de trabalhar, eu tinha um relacionamento de 8 anos e eu fui abandonada pela pessoa que eu vivia, meu esposo, no caso. isso fez eu me sentir um nada, um nada. Por conta que eu fiquei no hospital e ele não ligava, então isso me deixava arrasada(...)" MJ11

A enunciação de MJ11, **"Eu tinha um relacionamento de 8 anos e eu fui abandonada pela pessoa que eu vivia, meu esposo, no caso (...)",** inscreve o abandono conjugal como evento central de sua narrativa, marcando-o como fonte de dor e solidão. A significação atribuída a esse abandono manifesta-se na expressão **"(...) isso fez eu me sentir um nada, um nada. Por conta que eu fiquei no hospital e ele não ligava, então isso me deixava arrasada(...)".** O lexema **"nada",** em sua acepção literal, mobiliza a ausência absoluta ou relativa de ser ou de realidade, o inexistente, o desprovido de valor ou a nulidade. No discurso de MJ11, a recorrência ao **"nada"** opera como um mecanismo de intensificação discursiva, revelando a ausência de importância que o parceiro atribuiu à sua situação de hospitalização, configurando-a como desprovida de valor em seu sistema de significação. Assim, o **"nada"** não se refere a uma inexistência factual, mas à anulação simbólica da presença e do afeto do parceiro, produzindo um efeito de sentido de profundo vazio e desamparo.

Unidade codificadora n.º 10

Sujeito MJ11	Tem 30 anos, dialisa há 5 anos e foi abandonada pelo parceiro no momento do diagnóstico.

Na visão freiriana, a doença é uma experiência que vai além do corpo, afeta os aspectos sociais e psicológicos. Sentir-se abandonado em um momento difícil pode levar à alienação de si e do mundo, limitando relações e gerando incapacidade e inferioridade. Embora haja pouca abordagem científica sobre as relações pré-estabelecidas ao adoecimento por IRC, Daneker *et al*. (2001) sugerem que o abandono nesse momento crítico gera solidão, desprezo e incapacidade de manter laços afetivos, demandando maior atenção da equipe multiprofissional.

4. Considerações Finais

Este estudo, com suporte no MCS e utilizando a ADF, busca compartilhar os significados da vivência de mulheres jovens com IRC, revelando as perdas decorrentes do diagnóstico e da diálise.

Tais perdas impactam seu modo de vida, considerando o grupo de pertença (mulheres jovens) e seus papéis, além da avaliação de sua condição a partir do imaginário construído na relação consigo mesmas e com os outros. Esses aspectos transcendem a adesão à dieta, terapia e medicamentos, comuns a todos os grupos em diálise, e abrangem o desejo de engravidar, criar filhos e realizar o transplante. As estratégias de adaptação adotadas são guiadas por parâmetros culturais, pessoais e pela faixa etária do adoecimento. Para atingir os objetivos, o estudo empregou uma estratégia multifacetada, com diversas ferramentas de produção de dados, incluindo dialogicidade, escuta sensível, referencial crítico-reflexivo e produção artística. Esses meios permitiram abordar o adoecimento de forma mais

humanizada, com a participação ativa das participantes. As dificuldades na produção foram superadas, garantindo o alcance dos objetivos da pesquisa.

5. Referências

Abram, H. S., Moore, G. L., & Westervelt, F. B. (1971). Suicidal behavior in chronic dialysis patients. *American Journal of Psychiatry*, *127*(9), 1199–1204. https://doi.org/10.1176/ajp.127.9.1199

Baay, S., Hemmelgarn, B., Tam-Tham, H., Finlay, J., Elliott, M. J., Straus, S., Beanlands, H., Herrington, G., & Donald, M. (2019). Understanding adults with chronic kidney disease and their caregivers' self-management experiences: A qualitative study using the theoretical domains framework. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*, *6*, 2054358119848126. https://doi.org/10.1177/2054358119848126

Bakhtin, M. (1981). *Le principe dialogique*. Paris: Éditions du Seuil. Limiar.

Barbier, R. (1998). *A escuta sensível na abordagem transversal. In: Barbosa, J. (Coord.). Multirreferencialidade nas ciências e na educação*. Editora da UFSCar.

Barbosa, M., Marcondes, R. A. D. O. L., Batista, T. D. A., Ravagnani, J. F., Rodrigues, A. S., & Milagres, C. S. (2022). Diálise peritoneal: Como explicar a baixa adesão? *Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem*, *12*(37), 376–385. https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.37.376-385

Bubadué, R. D. M., & Cabral, I. E. (2020). Preparo da família para a revelação do hiv na infância: Experiências de enfermeiras. Em L. Fornari, F. Freitas, E. S. F. D. Oliveira, C. Oliveira, & A. P. Costa, *New Trends In Qualitative Research* (p. 385–399). Ludomedia. https://doi.org/10.36367/ntqr.3.2020.385-399

Cabral, I. E. (1999). *Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: Concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem*. Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery.

Crews, D. C., Bello, A. K., & Saadi, G. (2019). 2019 World Kidney Day Editorial—Burden, access, and disparities in kidney disease. *Brazilian Journal of Nephrology*, *41*(1), 1–9. https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0224

Cruz, D. P., Souza Júnior, E. V. D., Weiber, A. F. M., Silva, C. D. S., Silva Filho, B. F. D., Souza, A. J. D., & Sawada, N. O. (2022). Função sexual, sintomatologia depressiva e qualidade de vida de pessoas submetidas à terapia hemodialítica. *Escola Anna Nery*, *26*, e20220006. https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2022-0006pt

Daneker, B., Kimmel, P. L., Ranich, T., & Peterson, R. A. (2001). Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. *American Journal of Kidney Diseases*, *38*(4), 839–846. https://doi.org/10.1053/ajkd.2001.27704

Esposito, V. V., Apolinário, I. R. D. C., & Tinós, L. M. S. (2021). Atendimento pedagógico escolar no setor de hemodiálise infantil. *Revista Em Extensão*, *20*(1), 99–112. https://doi.org/10.14393/REE-v20n12021-61110

Flores, E. S., Luz, L. F. da S., Mariot, M. D. M., & Cicolella, D. de A. (2021). Terapias hemodialíticas e transplante renal: Desafios e sentimentos vivenciados pelo paciente na fila de espera. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, *13*(11), e8936. https://doi.org/10.25248/reas.e8936.2021

Foucault, M. (2014). *A ordem do discurso: Aula inaugural no collège de france, pronunciada em 2 de dezembro de 1970* (24º ed). SEAS Edições Loyola.

Freire, P. (1987). *Pedagogia do Oprimido* (17º ed). Editora Paz e Terra.

Galvão, J. O., Castanha, A. R., Furtado, F. M. D. S. F., & Matsuoka, É. T. D. M. (2019). Processos de enfrentamento e resiliência em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. *Contextos Clínicos*, *12*(2), 659–683. https://doi.org/10.4013/ctc.2019.122.13

Guaranha, D. D. F. K., Antunes, B. S., & Motta, M. da G. C. da. (2023). Direito à participação no cuidado em saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*, e20220444–e20220444. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452023000100245

Harduin, L. D. O., Barroso, T. A., Guerra, J. B., Filippo, M. G., Almeida, L. C. D., Castro-Santos, G. D., Oliveira, F. A. C., Cavalcanti, D. E. T., Procopio, R. J., Lima, E. C., Pinhati, M. E. S., Reis, J. M. C. D., Moreira, B. D., Galhardo, A. M., Joviliano, E. E., Araujo, W. J. B. D., & Oliveira, J. C. P. D. (2023). Guidelines on vascular access for hemodialysis from the brazilian society of angiology and vascular surgery. *Jornal Vascular Brasileiro*, *22*, e20230052. https://doi.org/10.1590/1677-5449.202300522

Kidney Disease: *Improving Global Outcomes* (*KDIGO*) Kidney International Supplements. 2023. 3, 112–119

Koirala, P., Garovic, V., Irene Dato, M., & Kattah, A. (2024). Role of chronic kidney disease and risk factors in preeclampsia. *Pregnancy Hypertension*, *37*, 101146. https://doi.org/10.1016/j.preghy.2024.101146

Lemos, K. C., Souza, M. C. D. S., & Borges, M. D. S. (2024). A dimensão espiritual dos cuidados paliativos na doença renal crônica: Revisão integrativa. *Revista Enfermagem UERJ*, *32*, e82335. https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.82335

Maciel, C. P., & Leal, E. M. (2022). Grupos de medicação e experiência do adoecimento: Compartilhamento de narrativas no contexto da atenção psicossocial. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, *32*(3), e320317. https://doi.org/10.1590/s0103-73312022320317

Mosleh, H., Alenezi, M., Al Johani, S., Alsani, A., Fairaq, G., & Bedaiwi, R. (2020). Prevalence and factors of anxiety and depression in chronic kidney disease patients undergoing hemodialysis: A cross-sectional single-center study in saudi arabia. *Cureus*. https://doi.org/10.7759/cureus.6668

Nerbass, F. B., Lima, H. D. N., Thomé, F. S., Vieira Neto, O. M., Sesso, R., & Lugon, J. R. (2023). Brazilian dialysis survey 2021. *Brazilian Journal of Nephrology*, *45*(2), 192–198. https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2022-0083en

Palmeira, A. B. P., & Gewehr, R. B. (2021). The place of the experience of illness in the understanding of disease: Medical discourse and subjectivity. Em J. Braga & M. Santiago de Carvalho (Orgs.), *Philosophy of Care: New Approaches to Vulnerability, Otherness and Therapy* (p. 333–346). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-75478-5_21

Pretto, C. R., Rosa, M. C. D., Dezordi, C. M., Benetti, S. W., Colet, C. D. F., & Stumm, E. M. F. (2019). Evidências sobre práticas tradicionais e complementares em hemodiálise. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, *13*(5), 1454. https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i5a239499p1454-1464-2019

Rodrigues, S. D. L. L., Boin, I. D. F. S. F., Zambelli, H. J. L., Sardinha, L. A. D. C., Ataíde, E. C., & Fernandes, M. E. N. (2021). Fatores relacionados à não autorização da doação de órgãos e tecidos junto a familiares que recusaram a doação. *Brazilian Journal of Transplantation*, *24*(4), 10–18. https://doi.org/10.53855/bjt.v24i4.429

Roy, C., & Andrews, H. A. (2001). *Teoria da enfermagem: O modelo de adaptação de Roy.* Instituto Piaget.

Silva, E. C. D. S., Mantovani, M. D. F., Nogueira, L. D. A., Küchler, M. L., Cassi, C. C. A. V., & Kalinke, L. P. (2023). A toxicidade financeira em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *76*(4), e20220671. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0671pt

Souza, R. R. D., Barreto, M. D. S., Teston, E. F., Salci, M. A., Vieira, V. C. D. L., & Marcon, S. S. (2024). Pregnancy loss in women with systemic lupus erythematosus: Grounded Theory. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *77*(1), e20230225. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0225

Teixeira, A. D. A., Silva, A. C. D. D., Antunes, M. C., & Polli, G. M. (2024). Representações sociais sobre ser mulher na sociedade contemporânea. *Psicologia: Ciência e Profissão*, *44*, e264821. https://doi.org/10.1590/1982-3703003264821

Venuto, J. T. B., Alves, S. V., Diniz, J. L., Farias, I. C., Araújo Lopes Vieira, C., & Feijão, G. M. M. (2023). "Caso de Amor e Ódio": Repercussões Subjetivas da Hemodiálise em Pessoas com Doença Renal Crônica. *Revista Psicologia e Saúde*, e15182161. https://doi.org/10.20435/pssa.v15i1.2161

Xavier, S. S. D. M., Germano, R. M., Silva, I. P. D., Lucena, S. K. P., Martins, J. M., & Costa, I. K. F. (2018). Na correnteza da vida: A descoberta da doença renal crônica. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, *22*(66), 841–851. https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0834

Hosana de Nazaré Miranda de Carvalho
Universidade do Estado do Pará, Brasil
https://orcid.org/0000-0003-4111-6897
✉ hosana_nmc@hotmail.com

Dociana Erica Cabral Formigosa
Universidade do Estado do Pará, Brasil
https://orcid.org/0000-0003-0389-7186
✉ docianaformigosa77@gmail.com

Inara Mariela da Silva Cavalcante
Universidade Federal do Pará, Brasil
https://orcid.org/0000-0001-9999-8728
✉ inaracavalcante@ufpa.com

Elizabeth Teixeira
Universidade do Estado do Pará, Brasil
https://orcid.org/0000-0002-5401-8105
✉ etlattes@gmail.com

Maria Goreth Silva Ferreira
Universidade do Estado do Pará, Brasil
https://orcid.org/0000-0003-0809-5625
✉ mgotysf@gmail.com