

**Das adversidades da condição humana a modos de resistir à espera por um transplante renal**

**From the adversities of the human condition to ways of resisting the wait for a kidney transplant**

**De las adversidades de la condición humana a las formas de soportar la espera de un trasplante de riñón**

Camila Warmeling<sup>1</sup>

Sofia Lyra Castro<sup>2</sup>

Rita De Cássia Gabrielli Souza Lima<sup>3\*</sup>

Recebido em: 26 jul. 2025

Aceito em: 30 mar. 2026

**RESUMO:** Analisamos, na perspectiva ético-política, aspectos existenciais e sociais da experiência do viver de pessoas portadoras de doença renal crônica em hemodiálise aptas para transplante. Adotamos o método qualitativo, exploratório-descritivo, desenvolvido com pacientes de um centro de terapia renal substitutiva catarinense por meio de diário de campo e entrevista semiestruturada. Os resultados demonstraram que as realidades construídas pelas distintas experiências são singulares, mas se apresentam vinculadas à pluralidade de modos pelos quais as subjetividades caracterizam e legitimam socialmente o sentido dado à experiência. A vivência com a doença é uma montanha russa a nível de emoções, tecida por transformações no universo psíquico, sentimentos ambivalentes, recursos simbólicos, fé e condições de alteridade. A hemodiálise revelou-se definidora do cotidiano e vital à sobrevivência, associada ao dever para com a própria vida e do outro de si, geradora de sentimento de enclausuramento, de ruptura de processos laborais e de lazer, e de sentidos simbólicos existenciais e sociais. A espera pelo transplante foi traduzida como um movimento pendular que alterna otimismo, incerteza, fé e medo. Consideramos que falar de si e ser ouvido pode se constituir em uma estratégia de resistência capaz de atenuar o sofrimento do processo de viver de nossos sujeitos de pesquisa.

---

<sup>1</sup>Acadêmica do curso de Medicina, Escola de Ciências da Saúde (ECS). Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI). ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-9917-9676>. E-mail: [cawarmeling09@gmail.com](mailto:cawarmeling09@gmail.com).

<sup>2</sup>Acadêmica do curso de Medicina, Escola de Ciências da Saúde (ECS). Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI). ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-1718-7942>. E-mail: [sofiailyracastro10@gmail.com](mailto:sofiailyracastro10@gmail.com).

<sup>3\*</sup> Doutora em Saúde Coletiva, Docente do Curso de Graduação em Medicina, Escola de Ciências da Saúde (ECS), Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI). ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8863-542X>. E-mail: [rita.lima@univali.br](mailto:rita.lima@univali.br). Autor para correspondência.

**Palavras-chave:** Acontecimentos que mudam a vida. Doença renal crônica. Hemodiálise. Transplante de rim.

**ABSTRACT:** From an ethical-political perspective, we analyzed the existential and social aspects of the living experience of people with chronic kidney disease on hemodialysis who are suitable for transplantation. We used a qualitative, exploratory-descriptive method, developed with patients at a renal replacement therapy center in Santa Catarina, using a field diary and semi-structured interviews. The results showed that the realities constructed by the different experiences are unique, but are linked to the plurality of ways in which subjectivities characterize and socially legitimize the meaning given to the experience. Living with the disease is an emotional rollercoaster, woven through transformations in the psychic universe, ambivalent feelings, symbolic resources, faith and conditions of otherness. Hemodialysis proved to be defining of daily life and vital to survival, associated with the duty to one's own life and that of others, generating feelings of confinement, disruption of work and leisure processes, and existential and social symbolic meanings. The wait for the transplant was translated as a pendulum movement that alternates between optimism, uncertainty, faith and fear. We believe that talking about oneself and being heard can be a strategy of resistance capable of alleviating the suffering of our research subjects' process of living.

**Keywords:** Life-Changing events. Chronic kidney disease. Hemodialysis. Kidney Transplant.

**RESUMEN:** Desde una perspectiva ético-política, analizamos los aspectos existenciales y sociales de la experiencia vivida por personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis, elegibles para un trasplante. Adoptamos un método cualitativo, exploratorio-descriptivo, desarrollado con pacientes de un centro de terapia de reemplazo renal en Santa Catarina, Brasil, mediante notas de campo y entrevistas semiestructuradas. Los resultados demostraron que las realidades construidas por las diferentes experiencias son únicas, pero están vinculadas a la pluralidad de maneras en que las subjetividades caracterizan y legitiman socialmente el significado otorgado a la experiencia. Vivir con la enfermedad es una montaña rusa emocional, tejida a partir de transformaciones en el universo psíquico, sentimientos ambivalentes, recursos simbólicos, fe y condiciones de alteridad. La hemodiálisis resultó ser definitoria de la vida cotidiana y vital para la supervivencia, asociada a un deber hacia la propia vida y la vida de los demás, generando sentimientos de confinamiento, interrupción de las actividades laborales y de ocio, y significados simbólicos existenciales y sociales. La espera de un trasplante se describió como un movimiento pendular que alterna entre optimismo, incertidumbre, fe y miedo. Creemos que hablar de sí mismo y ser escuchado puede constituir una estrategia de resistencia capaz de aliviar el sufrimiento del proceso de vida que viven nuestros sujetos de investigación.

**Palabras clave:** Eventos que cambian la vida. Enfermedad renal crónica. Hemodiálisis. Trasplante de riñón.

## INTRODUÇÃO

“No Brasil, de cada quatorze potenciais doadores de órgãos apenas quatro realizam a doação. É preciso que a população se conscientize da importância do ato de doar órgãos ou

tecidos!”. Com essas frases, o Ministério da Saúde abriu a campanha “Doação de Órgãos. Precisamos falar SIM”, em setembro de 2024 (Brasil, 2024a).

Em que pese o Sistema Único de Saúde (SUS) ser o maior sistema público de transplantes do mundo e ficar atrás somente dos Estados Unidos (Brasil, 2024a) em números absolutos de transplantes realizados há, em todo o tempo, mais pacientes esperando por um transplante do que órgãos (Vasconcelos *et al.*, 2014; Barreto *et al.*, 2016; Nogueira *et al.*, 2017; Gómez; Jungmann; Lima, 2018; Soares *et al.*, 2020; Bastos; Machado; David-Neto, 2021; Medina-Pestana *et al.*, 2022).

No âmbito de transplante renal no Brasil, a necessidade crescente de rins e a frequente carência de doadores têm exigido estratégias para aumentar a oferta de órgãos (Gómez; Jungmann; Lima, 2018; Bastos; Machado; David-Neto, 2021; Medina-Pestana *et al.*, 2022; Brasil, 2024a), sendo a campanha para a conscientização da importância de ser doador, a mais prevalente (Brasil, 2024a).

Do mesmo modo que demais países da América Latina, o Brasil prioriza o transplante de rim com doador falecido. Já os Estados Unidos e Canadá, bem como Reino Unido, Austrália e Holanda, são adeptos das modalidades de transplante com doador vivo não parente e da doação renal pareada (Malik; Cole, 2014). Na Índia, 90% dos transplantes são realizados com doador vivo e, embora tenha realizado duas centenas de transplantes por meio da técnica doação renal pareada, o país enfrentava, em 2015, dificuldades infra e supra estruturais para implementar um programa efetivo com vistas à garantia dessa modalidade (Kute *et al.*, 2015).

A experiência do viver de pessoas portadoras de doença renal crônica em hemodiálise (DRC) é aqui assumida como “o que [lhes] acontece [...] o que [lhes] toca” na travessia da vida. O nosso interesse está em conhecer a “exposição”, isto é, o modo como essas pessoas se expõem (ex no sentido de existência) e que elementos constroem a “passagem na existência” (Bondía, 2002, p. 25). Pessoas listadas à espera de um transplante carregam a impossibilidade de prever o desenlace da espera e/ou as suas consequências e essa situação acaba modelando os processos de adoecimento e cuidado. A condição diária de ameaça, que desafia a capacidade de as pessoas portadoras de DRC afirmarem-se no mundo e que tensiona o evento da morte, produz sentido, cria modos de existência e resistência (leia-se: realidades), pode funcionar como potente mecanismo de subjetivação (Bezerra; Bezerra, 2012; Bondía, 2002; Oviedo; Czeresnia, 2015; Oliveira, 2018; Sousa *et al.*, 2022).

Neste texto, analisamos, na perspectiva ético-política, aspectos existenciais e sociais constitutivos da experiência do viver de pessoas portadoras de doença renal crônica em hemodiálise aptas para transplante. Trata-se de uma pesquisa de iniciação científica desenhada no encontro das disciplinas Humanidades Médicas e Nefrologia da grade curricular do 5º período do Curso de Medicina da Universidade do Vale do Itajaí, SC. Ao longo do desenvolvimento das disciplinas, definimos tema, objeto e contexto de estudo.

## **METODOLOGIA**

A pesquisa foi qualitativa, exploratório-descritiva, realizada na Clínica Renal Vida, aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa - CEP da UNIVALI-SC, sob o parecer de nº 6.570.523 e CAAE 76268623.8.0000.0120.

Uma vez aprovada, solicitamos orientação ao fiel guardião sobre os dias e horários possíveis para o acesso aos prontuários eletrônicos com vistas à seleção dos pacientes. Tivemos como critérios de inclusão: ser paciente renal crônico daquele serviço de hemodiálise e estar apto para receber transplante. Os convites foram orientados pela aplicação da técnica de composição de amostra fechada por “saturação teórica” dos dados, isto é, cada sorteio foi ordenado pela análise preliminar do material gerado na coleta anterior (Fontanella; Ricas; Turato (2008).

O coletivo de participantes foi composto por um informante-chave do sexo masculino e oito pacientes, sendo quatro mulheres e quatro homens. A participação do informante-chave foi fundamental para gerar uma maior familiaridade com o objeto. Ao total foram sorteados 10 pacientes, entretanto, um deles faleceu dias antes da data agendada para o convite. O projeto havia previsto que os convites seriam feitos presencialmente na própria Renal Vida, em dias e horários de hemodiálise, mas uma questão sensível do processo foi a escolha do momento mais adequado para efetuar-los: se antes ou depois da hemodiálise. Decidiu-se por consultar o fiel-guardião que sugeriu o período anterior à hemodiálise.

A pesquisa foi realizada entre os meses junho e novembro de 2024, por meio de diário de campo e entrevista semiestruturada que explorou aspectos da condição humana portadora de doença renal crônica (DRC), por exemplo, como vai a vida, as mudanças na vida após a doença renal, como o paciente lida com a hemodiálise, de que modo o entrevistado vê a lista de transplante, quais sentimentos carrega por entrar na lista de transplante, se o paciente

possui alguma crença, bem como sobre as relações interpessoais próximas, com profissionais de saúde e com os demais pacientes da clínica, e, a percepção sobre o Sistema Único de Saúde por garantir o programa público de transplante de órgãos. Todos os participantes sorteados aceitaram em participar da pesquisa. A pedido deles(as), o roteiro foi aplicado na própria Renal Vida.

Feito o sorteio, convidamos o primeiro potencial participante. Convite aceito e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado, agendamos e realizamos a entrevista, respeitando a agenda de hemodiálise do paciente. O material foi transcrito e submetido a uma análise preliminar. Procedemos ao segundo sorteio, seguido de convite/aceite, agendamento, aplicação do roteiro, exploração preliminar do material e arquivamento em computador protegido por senha, para garantir a confidencialidade e privacidade dos dados. E assim por diante. A saturação foi alcançada na oitava entrevista. Logo, nesta pesquisa, o número de participantes não foi estabelecido a priori, mas no decorrer da coleta, em conformidade com a exaustão dos dados (repetições), depreendida pelas pesquisadoras no processo de coleta/análise preliminar/coleta/análise preliminar, até que a amostra fosse fechada com base no entendimento de que o material estava suficientemente robusto para análise e interpretação (Fontanella *et al.*, 2011). As entrevistas tiveram uma duração média de 40 minutos.

Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo de tipo temática ajustada. O ajuste se fez necessário, pois interessava às pesquisadoras não o conteúdo que se repetia, mas a significância atribuída (Minayo, 2014). A privacidade dos participantes foi garantida pelo uso de flores como codinomes.

Após a exploração preliminar do material, quando nos certificamos que o conteúdo bruto era pertinente e tinha representatividade, fizemos várias leituras horizontais, isto é, desprovidas – na medida do possível – de qualquer forma de análise ou interpretação. Em seguidas, selecionamos as unidades de registro (unidades com significância) e unidades de contexto e exploramos o material transversalmente. De um esforço de síntese emergiu a categoria **Das adversidades da condição humana a modos de resistir à espera por um transplante.**

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A primeira observação, gerada na relação com os dados, foi o fato de vários participantes se mostrarem surpresos com a nossa primeira pergunta, “Como vai a vida?”, nos sinalizando que, provavelmente, não costumavam refletir mais profundamente sobre a sua própria existência ou que, talvez, estavam esperando um estudo focado meramente na DRC e não em experiências existenciais e sociais de suas condições humanas.

A pergunta “Como vai a vida?” objetivou abrir ao participante a possibilidade de pensar em si como um sujeito histórico, singular e único, não apenas como um doente renal, com suas dificuldades físicas e médicas, pois entendemos que a sua existência vai muito além das manifestações clínicas, diagnósticos e tratamentos: ela carrega uma historicidade como a existência de demais sujeitos sem DRC. Trata-se de uma existência constituída em relação com pessoas, natureza, condições sociais, políticas, culturais e econômicas (Diogo; Maheirie, 2007).

Interpelados sobre “O que mudou na sua vida com a doença renal?”, participantes expressaram:

*“A rotina mesmo, tem que ter aquele compromisso de fazer hemodiálise três vezes por semana” (Íris). “Três vezes na semana estou aqui ao lado da máquina” (Girassol). “Não consigo mais exercer a minha profissão como antes [...] estou viciado na hemodiálise, nunca faltei [...]” (Camomila). “Hoje o meu trabalho é isso aqui, é só o que eu faço. Mudou tudo: trabalho, projeto de vida, viagens, me sinto preso à máquina” (Dente-de-Leão).*

Os relatos acima denotam que a hemodiálise se mostrou como definidor do cotidiano, capaz de pré-determinar as rotinas das pessoas, alterando aspectos da cotidianidade experienciada antes da chegada da DRC, por exemplo, aspectos correlatos ao trabalho e ao planejamento de viagens (leia-se: no sentido de lazer).

Para Giddens (2009, p. 70) a rotina do dia a dia “faz parte da continuidade da personalidade [...] na medida em que percorre os caminhos das atividades cotidianas [...] as quais só os são [rotineiras] mediante sua contínua reprodução”. Essa perspectiva nos auxilia a compreender a transformação da rotina de participantes do nosso estudo, uma vez que o sentimento de enclausuramento e a ruptura com processos laborais e de lazer foram a chave para a mudança das rotinas com base em uma faceta nova agregada à personalidade dos participantes: a condição de portador de DRC. Em outra abordagem, a rotina da vida diária

habitual foi abalada por um sentido novo advindo de uma situação crítica que ameaçou a certeza da rotina anteriormente vivida.

A autoestima também foi mencionada como uma questão convergente à vida cotidiana de participantes, conforme relato de Lavanda: *“Tem dias que a gente se sente ótimo, e outros, como o lixo do lixo”*, enquanto a paciente Petúnia comentou sobre a aparência da fístula em seu braço: *“Ela já tá levantadinha, né?”*, demonstrando a repercussão na imagem pessoal.

Revisão sistemática da literatura sobre autoestima destacou a importância de o conceito ser refletido em sua dimensão socialmente determinada, pois, em que pese ser a autoestima uma percepção do sujeito sobre ele próprio, essa percepção é construída nas relações interpessoais, em interação com demais sujeitos. Logo, sentir-se, às vezes, “como o lixo do lixo” é uma produção não do *self*, mas social (Marcelino, 2023), podendo significar uma experiência de insuportabilidade do viver em relação, atrelada à percepção de um presságio de “impureza, morte” (Souza; França, 2014, p. 52). Ao mesmo tempo, entendemos que essa fala carrega uma dimensão moral, pois, falar de si e ser ouvido pode atenuar o sofrimento, na medida em que, ao falar, Lavanda se ouve e tem a possibilidade de perceber que o interlocutor suporta escutar a sua experiência de insuportabilidade (Oliveira; Cavalcante; Carvalho, 2019).

Sobre a fala de Petúnia sobre a fístula *“[...] já tá levantadinha [...]”*, percebemos que a modificação corporal gerada pela colocação do acesso venoso para a hemodiálise, começa a adentrar o seu universo psíquico “uma vez que corpo e psíquico são articulados na e pela palavra daquele que a profere” (Castro-Arantes; Lo Bianco, 2013, p. 2516). Estudo de Silva *et al.* (2018) sinalizam que a fístula produz marcas simbólicas no corpo capazes de afetar a autoestima de pacientes. Nesse caso, também entendemos a circunstância como socialmente determinada, um produto gerado na interação com outras vidas humanas.

Ao questionarmos sobre “Como você lida com a hemodiálise?”, depoimentos revelaram uma moralidade associada não à vontade de viver, entendendo vontade como “consciência da finalidade [enquanto] noção exata do próprio poder e dos meios para expressá-los na ação” (Coutinho, 2022, p. 68), mas ao dever para com a própria vida e do outro de si:

*“É o tempo que eu tenho que passar nesse lugar [...] o governo me paga pra eu vir [...]” (Margarida); “Pra mim é um compromisso” (Lírio); “Três vezes por semana, ter que ficar aqui quatro horas [...] você já tem que colocar em mente que precisa fazer” (Íris); “[...] consegue me manter vivo. Não existe outro jeito (Girassol); “Nem que eu não queira, né, [...] tenho que sair bem, porque em casa tem alguém me esperando. É para dar banho, comida, atenção. Depende da mãe” (Petúnia).*

A fala de Margarida “[...] o governo me paga pra eu vir [...]” evidencia uma implicação ético-política que vem sendo acumulada pelo SUS, ao longo de seu processo histórico: o *gap* de informação sobre quem são os verdadeiros proprietários do Sistema. A grande massa desinformada tende a considerar os serviços do SUS não como direito, mas como serviços que “o governo me paga”. Parte dos entraves do SUS se deve a essa ausência de apropriação, por parte da sociedade brasileira, ao ignorar que são exatamente seus impostos que dão vida ao Sistema. Já Lírio, Íris e Girassol tomam a hemodiálise como assunção, atitude em suas vidas. Petúnia, por sua vez, tensiona o seu papel familiar, ao dizer “tenho que sair bem, em casa tem alguém me esperando”. O sair-se bem pode ser interpretado por, pelo menos, duas linhas de raciocínio: (a) como um peso da maternagem, no sentido de um reflexo da sobrecarga feminina na dinâmica familiar que necessita ser conciliada com a sua condição de portadora de DRC; e (b) como um dever germinado no valor de si em sua estrutura familiar.

Uma circunstância que atravessa a vida de Camomila é o reconhecimento de mudanças no sistema digestório: *“De uma sessão para outra, eu noto diferença: muda o hálito, o apetite”* (Camomila). Estudo sobre saúde bucal de portadores de DRC aptos a transplante revela que a DRC está associada à baixo fluxo salivar, aumento do pH da saliva e da capacidade tampão salivar (Lacerda *et al.*, 2015). Os achados de um estudo desenvolvido na Espanha sobre prevalência e intensidade dos sintomas em pacientes com DRC estágio 5 em manejo renal conservador evidenciou que “mais de 50% dos pacientes apresentaram [...] pouco apetite” (Sanchez; Leiva-Santos, 2021, p. 44). Já a pesquisa brasileira realizada com o objetivo de analisar o comportamento alimentar de pacientes com DRC em hemodiálise expuseram que somente 8,6% dos participantes apresentaram alterações no apetite (Ribeiro *et al.*, 2011).

Ainda sobre o modo como a hemodiálise adentra o processo de viver dos participantes, Zínia destacou o peso emocional do tratamento: *“Quantas cirurgias, quantos cortes, quanta intervenção [...] então pesa, sabe? É uma fadiga emocional”*. Esse fragmento nos mostra que a hemodiálise é exaustiva, sendo marcada pelo seu desgaste físico e psíquico e não se apresenta, portanto, apenas como um procedimento médico.

Já Lavanda expôs a sua condição de ser cuidado como algo novo, de se observar no papel de paciente que precisa se permitir ser cuidado, quando, antes, havia sido cuidador por décadas: *[No exercício de minha profissão, odontologia], “eu sempre tive esse lado cuidador e lá [na hemodiálise], tenho que aceitar: o furo é aqui [...] daí eu lembro: sou paciente”*. Esse relato converge para a hemodiálise como uma possibilidade de aprimoramento da condição humana, na medida em que oferece abertura para que o cuidador se reconheça, hoje, uma condição humana, com biografia e contexto, que tem o direito de ser cuidado em um serviço do SUS e, portanto, seu.

Com base nos depoimentos sobre os modos de se relacionar com a hemodiálise, observamos que as modificações ocorridas no processo de viver geram sentidos simbólicos encontrados na própria existência e nas relações interpessoais.

Sobre conhecer experiências de outras pessoas portadoras de DRC e aptas a transplante, Girassol comentou: *“Eu conheço quem fez e deu certo. Conheço quem fez e não deu certo”*. Já Margarida afirmou: *“Sim, e ela teve uma vida muito tranquila e boa”*. Zínia e Lírio relataram que as pessoas que conheceram *“ficaram bem”* ou *“super bem”* após o transplante. Esses relatos nos fazem pensar em movimento pendular, a nível das emoções, ao qual os participantes de nosso estudo estão expostos diante da espera pelo órgão. Saber sobre outras experiências pode traduzir otimismo quando os relatos são de superação e medo quando revelam as incertezas do processo.

Camomila, por exemplo, compartilhou que existe um encorajamento, por parte de quem já passou pelo transplante. Um conhecido nesta condição lhe perguntou: *“Tu tá na fila? Tenha coragem, que a vida volta um pouco ao normal. Não volta 100%, mas um pouco mais ao normal volta”*. Esse relato demonstra a relevância de compartilhamento de histórias de incentivo na continuidade da espera por um órgão, mesmo que esses pacientes estejam cientes da condição temporária do transplante e de suas limitações.

Petúnia, por seu turno, manifesta sensação de bem-estar, ao saber que amigos conseguiram o transplante: *“É bom ver outras pessoas iguais [que conseguiram o transplante]. Ainda mais sendo amiga”*. Esse fato nos remete à dimensão de alteridade examinada por Hannah Arendt, no contexto do plano das ações humanas e do da pluralidade que o representa. Por meio da linguagem, o eu e o outro compreende-se entre si (por serem iguais) e se fazem entender (por serem diferentes, plurais): a alteridade se vincula à condição “da

paradoxal pluralidade de seres singulares” (Arendt, 2008, p. 189) à condição de [...] como me torno *um* através dos outros [...]”, no sentido de que é a partir da existência plural que nos constituímos existências singulares (Arendt, 2009, p. 192).

Um fato que nos chamou a atenção diz respeito ao modo como dois dos participantes veem a fila de espera por um transplante: *“Não se fala mais fila, porque na fila se respeita o teu lugar e na lista não. Se hoje chegar um rim compatível comigo, que estou na 83ª posição, eu passo na frente de todo mundo e vou para a 1ª posição”* (Lavanda); *“[...] vendo o que eles falam para a gente, não é bem uma fila [mas uma lista]”* (Dente-de-Leão).

A espera por um transplante foi expressa como fonte de angústia, por se sentirem impotentes, aguardando por algo que está para além de seu controle, e como sentimento, ora de revolta, ora de aceitação por confiança no processo ou como sinônimo de vitimização:

*“Depende do dia. Tem dias que a gente está ruim e xinga o Faustão; tem dias que a gente está melhor e deixa de lado”* (Girassol); *“[...] a espera é demorada. Se as pessoas tivessem consciência [da importância da doação de rim] porque parece que só dá para entender se acontecer com um parente teu [...]”* (Zínia); *“Eu nem penso no transplante, na verdade. Se for para me chamar, eles vão me chamar na hora certa”* (Lírio); *“[A espera é] de esperança, que um dia me chamem. Que venha o que tiver que vir, no tempo que tiver que vir [...]”*. *Eu já passei muito por essa fase de me vitimizar. Hoje eu to bem [...]”* (Íris).

Xingar o Faustão ou deixá-lo de lado aparecem como parte de um movimento humano engendrado em uma sociedade neoliberal que, ao se alimentar da desigualdade socialmente estrutural, seleciona destituídos e instituídos. Essa questão pode gerar uma representação de que privilegiados alcançam antes o ponto de chegada ao sonho (leia-se: conquistar um rim) também no âmbito do Sistema Nacional de Transplante do SUS. O mesmo argumento vale para ancorar a interpretação da fala de Zínia sobre a necessidade de as pessoas terem consciência da importância da doença de rim. O próprio Ministério da Saúde reclama por conscientização da população sobre a importância de doação de órgãos em sua campanha instituída em 2024 (Brasil, 2024a) e em site oficial do Sistema Nacional de Transplante (Brasil, 2024b). No entanto, a produção de consciência histórico-sanitária não tem seu nascedouro instituído, pois requer condições de possibilidades. Em uma sociedade refém dos ditames do capital financeiro, como a nossa, as relações (ainda) se hegemonomizam em torno de consciências individualizadas.

Vinculados aos relatos supracitados, participantes expuseram questionamentos interessantes, tais como: “O que eu podia ter feito diferente?” (Girassol); “Por que que aconteceu isso comigo?” (Camomila); “Por que eu tô com o rim cheio de pedra se eu sempre cuidei muito?” (Íris). Essas indagações podem ser compreendidas na perspectiva antropológica de “modelos populares de enfermidade”. Partindo da compreensão de enfermidade como a experiência do problema de “saúde debilitada” e o significado que o paciente dá a essa experiência, Helman (1981, p. 549) reconheceu a existência de modelos explicativos de enfermidade gerados pelas respostas às questões elaboradas pelo paciente e ao comportamento adotado a partir de então: “O que aconteceu? Por que aconteceu? Por que comigo? Por que agora? O que aconteceria se nada fosse feito a respeito? O que eu deveria fazer sobre isso?” (Helman, 1981, p. 549). Nesse sentido, a DRC deve ser tratada como tal, mas também como enfermidade. O tempo transcorrido entre o diagnóstico de DRC e a compreensão dessa doença como enfermidade varia de paciente para paciente; por isso, não há um modelo popular, mas modelos populares. Os questionamentos de Girassol, Camomila e Íris mostraram-nos mais presentes no início da DRC, o que nos leva a pensar que a apreensão da DRC como enfermidade para esses portadores pode ter ocorrido já no início da doença.

Com a chegada da DRC, os pacientes mostraram-se em busca de recursos simbólicos como uma forma de resistir frente à nova situação, por exemplo, a fé, conforme relatam Íris e Zínia: “[...] fico bem tranquila porque eu acho que é uma coisa que tem que entregar na mão de Deus e esperar” (Íris); “A minha muralha é o problema renal, a minha intenção de participar de Jericó. Eu rezo todos os dias na minha intenção que é aparecer o transplante para mim. Essa é a minha muralha” (Zínia).

As metáforas “[...] entregar na mão de Deus [...]” (Íris) e “Eu rezo todos os dias na minha intenção [...]” (Zínia), expressam a motivação de vida na fé (Fontoura, 2012), sublinhando a importância que a fé tem na forma como se relacionam com a sua condição.

Pesquisa desenvolvida por Fontoura (2012) sinaliza que o processo de hemodiálise, bem como, a espera pelo transplante renal e a cirurgia são momentos em que os pacientes se tornam vulneráveis e experienciam esse processo de forma individual, porém, depoimentos da maior parte dos entrevistados indicam que em alguns pontos mesclam-se sentimentos positivos e negativos como fé, ansiedade, dúvida e culpa.

No caso de Zínia, a força transcendente que lhe permite perseverar remete ao modo como os israelenses perseveraram e conseguiram a sua terra prometida. No capítulo 6 de Josué, a Bíblia apresenta a descrição da tomada da cidade de Jericó pelos israelitas, ocupada, até então, por povo Cananeu. Josué ordena a milhares de homens armados que se dirijam às muralhas de Jericó, juntamente com os sete sacerdotes que levavam a arca onde estavam os objetos relacionados à história dos israelitas, e ordena a cada um dos sacerdotes que leve uma trombeta de chifre de carneiro. Por seis dias, os soldados deveriam dar uma volta a cada dia contornando a muralha. No sétimo dia, os soldados marchariam sete vezes ao redor da cidade e os sacerdotes tocariam as trombetas, conforme ordenamento. Quando as trombetas soassem um longo toque, todo o povo daria um forte grito. Neste momento, o muro cairia e o povo conquistaria o lugar (Teixeira; Rodrigues, 2018).

Outra ferramenta de enfrentamento se relaciona com a família, em especial ao lugar ocupado pelos filhos no processo de convivência com a DRC, um espaço de força, motivação e propósito: “Eu não quero morrer, tenho um piázinho de seis anos [...] eu quero ver ele crescer [...]” (Girassol). “Sou pai [...] há pouco tempo [...] então dá um pouco mais de ânimo pra gente” (Camomila). “Minha filha, ela é minha força” (Petúnia).

Ambivalência de sentimentos fez-se manifesta em dois depoimentos: “Às vezes tenho sentimentos positivos, mas às vezes... Dá vontade de largar tudo” (Petúnia). “Estou na lista do transplante e isso também dá uma certa esperança pra gente, mas ao mesmo tempo, tem dia que ela baixa a moral da gente, porque você tá no lugar [na lista] e você vai conferir e desceu um monte” (Lavanda). Essa montanha-russa de emoções e situações condicionadas pela DRC e espera pelo transplante reforça a necessidade de mecanismos de enfrentamento entre os pacientes e preparo dos profissionais.

Flores e Thomé (2004) descreveram a ambivalência emocional de pacientes em hemodiálise que aguardam um transplante renal: por um lado, o transplante renal é visto como possibilidade de uma nova vida com liberdade e experiências que antes eram impedidas pela hemodiálise; por outro, a ideia do transplante renal suscita ansiedade relacionada à incerteza da previsibilidade temporal para realizar o procedimento, medo da cirurgia propriamente dita, medo da rejeição do novo rim e necessidade de voltar para a hemodiálise.

Por fim, declaramos dois limites do estudo ancorados em González-Rey (2011, p. 50):

O primeiro, a possibilidade de o texto ser lido acriticamente devido ao tratamento dado à subjetividade, em um único nível – como produção singular e dinâmica de sentidos subjetivos –, ao interditarmos a definição de subjetividade como organização intrapsíquica individual devido a restrições epistemológicas. O segundo limite, em interconexão com o anterior, diz respeito ao pequeno valor epistemológico do estudo, tendo em vista que a análise de dados não se baseou no reconhecimento do “caráter construtivo-interpretativo do conhecimento”, impactando possivelmente os resultados.

## **CONCLUSÃO**

A análise de aspectos existenciais e sociais constitutivos de experiências condicionadas pela espera por um transplante renal, com base na categoria “Das adversidades da condição humana a modos de resistir à espera por um transplante renal” demonstrou uma complexa relação de foro íntimo dos participantes com seus sentimentos e horizonte de vida, bem como com a própria DRC.

Uma questão chave levantada na relação com os dados diz respeito ao modo como esses pacientes lidam com o espaço e o tempo no processo de viver. Para alguns, a hemodiálise representa um compromisso definidor da rotina construída após o advento da doença renal crônica; para outros, o procedimento representa a própria vitalidade necessária para garantir a sobrevivência. A percepção do tempo de espera por um transplante parece constantemente tensionada pela ambiguidade de sentimentos despertados pelo contato com as possibilidades do devir. Parte dos(as) participantes expõe sensações de impotência, incerteza e de frustração por ter perdido posição na lista de espera, enquanto outra parte parece conseguir administrar o tempo com calma e resignação, com aceitação e confiança no processo.

Participantes também mencionaram o senso de coletividade traduzido em apoio e encorajamento mútuo como ferramenta para o fortalecimento de uma esperança coletiva entre eles. Um mecanismo de enfrentamento mencionado por uma grande parcela de participantes foi a fé, enquanto refúgio e locus de força interior.

O trabalho, ou melhor, a necessidade de abandonar ou licenciar-se do trabalho, tem gerado um impacto social e psicológico no processo cotidiano da vida, o que reforça a compreensão de ser o trabalho um determinante central do processo saúde-doença.

## CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

**Conceituação:** Warmeling, C.; Castro, S. L. e Lima, R. de C. G. de S. **Curadoria de dados:** Warmeling, C.; Castro, S. L. e Lima, R. de C. G. de S. **Análise formal:** Lima, R. de C. G. de S. **Investigação:** Warmeling, C. e Castro, S. L. **Metodologia:** Lima, R. de C. G. de S. **Administração do projeto:** Lima, R. de C. G. de S. **Supervisão:** Lima, R. de C. G. de S. **Validação:** Lima, R. de C. G. de S. **Visualização:** Lima, R. de C. G. de S. **Escrita (rascunho original):** Warmeling, C.; Castro, S. L. e Lima, R. de C. G. de S. **Escrita (revisão e edição):** Warmeling, C.; Castro, S. L. e Lima, R. de C. G. de S.

## CONFLITO DE INTERESSE

Os autores declaram não haver conflito de interesse.

## DECLARAÇÃO DE IA GENERATIVA NA ESCRITA CIENTÍFICA

Os autores declaram que não utilizaram ferramentas de inteligência artificial generativa na redação, análise ou revisão do presente manuscrito.

## REFERÊNCIAS

ARENDDT, Hannah. **A condição humana**. 10. ed. Tradução: Roberto Raposo. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

ARENDDT, Hannah. **O que é política?** 8. ed. Tradução: Reinaldo Guarany. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2009.

BARRETO, Bruna Souza *et al.* Fatores relacionados à não doação de órgãos de potenciais doadores no estado de Sergipe, Brasil. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, v. 18, n. 3, p. 40-48, 2016. DOI: <https://doi.org/10.21722/rbps.v18i3.15741>

BASTOS, Juliana; MACHADO, David José de Barros; DAVID-NETO, Elias. Doação renal pareada no Brasil: tempo para reflexão. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 44, n. 3, p. 417-422, 2022. Disponível em: [https://www.bjnephrology.org/wp-content/uploads/articles\\_xml/2175-8239-jbn-2021-0141/2175-8239-jbn-2021-0141-pt.pdf](https://www.bjnephrology.org/wp-content/uploads/articles_xml/2175-8239-jbn-2021-0141/2175-8239-jbn-2021-0141-pt.pdf). Acesso em: 07 dez. 2024.

BEZERRA, Márcia Elena Soares; BEZERRA, Edson do Nascimento. Aspectos humanistas, existenciais e fenomenológicos presentes na abordagem centrada na pessoa. **Revista do NUFEN**, v. 4, n. 2, p. 21-36, 2012. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/rnufen/v4n2/a04.pdf>. Acesso em: 07 dez. 2024.

BONDÍA, Jorge Larrosa. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**, v. 19, p. 20-28, 2002. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-24782002000100003>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doação de Órgãos**. Precisamos fala SIM. 2024a. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/campanhas-da-saude/2024/doacao-de-orgaos>. Acesso em: 07 dez. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Nacional de Transplantes**. 2024b. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/snt>. Acesso em: 07 dez. 2024.

CASTRO-ARANTES, Juliana de Miranda e; LO BIANCO, Anna Carolina. Corpo e finitude: A escuta do sofrimento como instrumento de trabalho em instituição oncológica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2515-2522, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900005>

COUTINHO, Carlos Nelson (Org.). **O leitor de Gramsci**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2022.

DIOGO, Maria Fernanda; MAHEIRIE, Kátia. Uma breve análise da constituição do sujeito pela ótica das teorias de Sartre e Vygotski. **Aletheia**, v. 25, p. 139-151, 2007. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n25/n25a11.pdf>. Acesso em: 05 dez. 2024.

FLORES, Rosiele Vemdrame; THOMÉ, Eelizabeth Gomes da Rocha. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 57, n. 6, p. 687-690, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000600011>

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; RICAS, Janete; TURATO, Edberto Ribeiro. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>

FONTANELLA, Bruno José Barcellos *et al.* Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 389-394, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200020>

FONTOURA, Flaviany Aparecida Piccoli. **A compreensão de vida de pacientes submetidos ao transplante renal**: significados, vivências e qualidade de vida. 2012. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2012.

GIDDENS, Anthony. **A constituição da sociedade**. 3. ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2009.

GÓMEZ, Eduardo J., JUNGSMANN, Sven; LIMA, Agnaldo Soares. Resource allocations and disparities in the Brazilian health care system: insights from organ transplantation services. **BMC Health Services Research**, v. 18, n. 1, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2851-1>

GONZÁLEZ REY, Fernando. **Subjetividade e Saúde**: superando a clínica da patologia. São Paulo: Cortez, 2011.

HELMAN, Cecil G. Disease versus illness in general practice. **The Journal of the Royal College of General Practitioners**, v. 31, n. 230, p. 548-552, 1981. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC1972172/pdf/jroyalcgprac00105-0038.pdf>. Acesso em: 07 dez. 2024.

KUTE, Vivek B. *et al.* National kidney paired donation programme in India: challenges, solution, future direction. **Nephrology**, v. 20, n. 6, p. 442, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1111/nep.12408>

LACERDA, Maria Santa Rita *et al.* Caracterização da saúde bucal de indivíduos renais crônicos aptos a transplante. **Revista de Odontologia da UNESP**, v. 44, n. 5, p. 292-298, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-2577.0084>

MALIK, Shafi; COLE, Edward. Foundations and principles of the Canadian living donor paired exchange program. **The Canadian Journal of Kidney Health and Disease**, v. 1, p. 6, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1186/2054-3581-1-6>

MARCELINO, Madeleine Reinert. **O conceito de autoestima na análise do comportamento**. 2023. Tese (Doutorado em Psicologia) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2023.

MEDINA-PESTANA, José *et al.* Doação renal pareada: estamos passando dos limites razoáveis no transplante entre vivos? **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 44, n. 3, p. 423-427, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbn/a/LsTz6k6nxxnHHRXQctMH3RnK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 07 dez. 2024.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

NOGUEIRA, Maicon de Araújo *et al.* Doação de órgãos e tecidos para transplante: contribuições teóricas. **Revista Recien**, v. 7, n. 20, p. 58-69, 2017. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2358-3088.2017.7.20.58-69>

OLIVEIRA, Dhiene Santana Araújo; CAVALCANTE, Luciana Suelly Barros; CARVALHO, Ricardo Tavares de. Sentimentos de Pacientes em Cuidados Paliativos sobre Modificações Corporais Ocasionadas pelo Câncer. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 39, e176879, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003176879>

OLIVEIRA, Roberta Gondim. Práticas de saúde em contextos de vulnerabilização e negligência de doenças, sujeitos e territórios: potencialidades e contradições na atenção à saúde de pessoas em situação de rua. **Revista Saúde e Sociedade**, v. 27, n. 1, p. 37–50, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018170915>

OVIEDO, Rafael Antônio Malagón; CZERESNIA, Dina. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. **Interface**, v. 19, n. 53, p. 237–250, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0436>

RIBEIRO, Marcia Machado Cunha *et al.* Impacto do hábito de jantar sobre o perfil dietético de pacientes em hemodiálise. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 33, n. 1, p. 69-77, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-28002011000100010>

SANCHEZ, Daniel Gutiérrez; LEIVA-SANTOS, Juan P. Síntomas, comorbilidade y estado funcional de los pacientes con enfermedad renal crónica estadio 5 en manejo renal conservador. **Enfermería global**, v. 20, n. 63, p. 33-54, 2021. DOI: <https://doi.org/10.6018/eglobal.449531>

SILVA, Dejanilton Melo da *et al.* O corpo marcado pela fístula arteriovenosa: um olhar fenomenológico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 6, p. 3042-3048, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0898>

SOARES, Letícia Santana da Silva *et al.* Transplantes de órgãos sólidos no Brasil: estudo descritivo sobre desigualdades na distribuição e acesso no território brasileiro, 2001-2017. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 29, n. 1, e2018512, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000100014>

SOUSA, Matias Aidan Cunha de *et al.* Os contextos de vulnerabilidades e a produção de cuidado como temas na formação médica. **Revista Saúde e Sociedade**, v. 31, n. 3, e210531, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902022210531pt>

SOUZA, Ricardo Abussafy de; FRANÇA, Sonia Aparecida Moreira. Lixo, conduta humana e a gestão dos insuportáveis. **Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. spe, p. 47–57, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-71822014000500006>

TEIXEIRA, Francimar Martins; RODRIGUES, Micaías Andrade. Ciência e fé: uma abordagem multicultural nas aulas de física. **Linguagens, Educação e Sociedade**, v. 23, n. 38, p. 212-239, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.26694/les.v1i38.5846>

VASCONCELOS, Quíndia Lúcia Duarte de Almeida Quithé de *et al.* Avaliação laboratorial de potenciais doadores de órgãos e tecidos para transplantes. **Rev Rene**, v. 15, n. 2, p. 273-281, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2014000200012>