

Aplicabilidade da teoria da incerteza da doença na lista de espera de transplante renal

Applicability of the uncertainty in illness theory on patients on kidney transplant waiting lists

Aplicabilidad de la teoría de la incertidumbre de la enfermedad en la lista de espera de trasplante renal

RESUMO

Objetivo: Aprender as experiências da vida cotidiana de pessoas em lista de espera de transplante renal e verificar a aplicabilidade da Teoria da Incerteza da Doença nesse contexto. **Método:** Pesquisa exploratória, descritiva de abordagem qualitativa, interpretada à luz da Teoria da Incerteza da Doença, de Merle Mishel.

Resultados: Emergiram, da análise do conteúdo das entrevistas de oito pacientes, dois eixos significativos, denominados Aspectos internos do ajustamento à condição da doença e Aspectos externos do ajustamento à condição da doença que abrangem as categorias nomeadas de adaptação, enfrentamento, fornecedores de estrutura, quadro de estímulos e nova perspectiva de vida.

Conclusão: O estudo possibilitou aprender os sentimentos preponderantes nas vivências das pessoas em lista de espera de transplante, as relações interpessoais com os familiares e equipe de saúde, o enfrentamento da doença e a esperança de um órgão compatível, assim como a aplicabilidade da Teoria no contexto do transplante renal.

Descritores: Transplante de Rim; Incerteza; Esperança; Teoria de Enfermagem.

ABSTRACT

Purpose: To understand the daily experiences of people on a kidney transplant waiting list and to verify the applicability of the Uncertainty in Illness Theory in this context. **Method:** An exploratory, descriptive, and qualitative research, based on Merle Mishel's Theory of Uncertainty in Illness. **Results:** From the analysis of interviews with eight patients, two significant axes emerged: a) Internal aspects of adjustment to the condition of the disease; and b) External aspects of adjustment to the condition of the disease. These axes cover the categories "adaptation", "coping", "structure providers", "stimulus board" and "new life perspectives".

Conclusion: The study made it possible to understand the predominant feelings of people on a transplant waiting list, in addition to learning about their interpersonal relationships with family members and the health team, their coping with the disease, and their hope for a compatible organ. It was also possible to understand the applicability of the Theory in the context of a kidney transplant.

Descriptors: Kidney Transplant; Uncertainty; Hope; Nursing Theory.

RESUMEN

Objetivo: Conocer las vivencias de la vida diaria de las personas en lista de espera de trasplante renal y verificar la aplicabilidad de la Teoría de la Incertidumbre de la Enfermedad en este contexto. **Método:** Investigación cualitativa descriptiva exploratoria, interpretada a la luz de la Teoría de la Incertidumbre de la Enfermedad de Merle Mishel. **Resultados:** Del análisis del contenido de las entrevistas de ocho pacientes surgieron dos ejes significativos denominados Aspectos internos de ajuste a la condición de la enfermedad y Aspectos externos de ajuste a la condición de la enfermedad, que abarcan las categorías denominadas adaptación, afrontamiento, proveedores de estructura, relación de estímulos y nueva perspectiva de vida. **Conclusión:** El estudio permitió conocer los sentimientos predominantes en las vivencias de las personas en lista de espera de trasplante, las relaciones interpersonales con los familiares y el equipo médico, el afrontamiento de la enfermedad y la esperanza de un órgano compatible, así como la aplicabilidad de la Teoría en el contexto del trasplante de riñón.

Descriptor: Trasplante de Riñón; Incertidumbre; Esperanza; Teoría de Enfermería.

Mariana Cristina dos Santos Souza¹

 [0000-0002-0304-4813](https://orcid.org/0000-0002-0304-4813)

Moema da Silva Borges²

 [0000-0001-9577-5500](https://orcid.org/0000-0001-9577-5500)

¹Universidade de Brasília, DF – Brasil.

Autor correspondente: Mariana Cristina dos Santos Souza

E-mail: marianacristinassouza@gmail.com

Como citar este artigo:

Souza MCS, Borges MS. Aplicabilidade da teoria da incerteza da doença na lista de espera de transplante renal. Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro. 2022;12:e4201. [Acesso: ____]; Disponível em: _____. DOI: <http://doi.org/10.19175/recom.v12i0.4201>

INTRODUÇÃO

O transplante renal é visto como um dos grandes avanços da medicina moderna, possibilitando qualidade de vida e longevidade para pacientes com Doença Renal Crônica (DRC)⁽¹⁾. No cenário mundial, o Brasil é o segundo país, em números absolutos, com maior quantitativo de transplantes renais realizados. No ano de 2020, foram realizados 4.805 transplantes, sendo 441 com doador vivo e 4.364 com doador falecido. Entretanto, apesar do elevado número de transplantes, ainda existem barreiras para sua realização, a exemplo do número insuficiente de doadores para atender à crescente demanda de pacientes que necessitam do procedimento que, no ano de 2020, foi de 26.862 pessoas. Vale ressaltar, também, que a pandemia do novo Coronavírus, declarada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em março de 2020, afetou, de forma importante, o quantitativo de transplantes no Brasil. O transplante renal com doador vivo foi classificado como cirurgia eletiva, o que causou a sua suspensão por períodos variados na maioria dos estados, com consequente queda de 24,5% em sua taxa. No ano de 2020, a lista de espera para transplante renal cresceu 6,2%, enquanto o ingresso em lista caiu 32% e a mortalidade em lista aumentou 27%, o que pode estar relacionado ao maior risco de exposição ao Coronavírus pela realização da hemodiálise⁽²⁾.

É importante ressaltar que a realização do transplante renal representa a esperança de retorno a uma vida normal, com possibilidade de recuperação da liberdade e de autonomia. Nessa perspectiva, o transplante, quando enfrentado com uma disposição esperançosa, permite que os pacientes depositem sua energia na expectativa de restituição da saúde, bem-estar e qualidade de vida. Entretanto, a longa permanência na lista de espera exerce impactos significativos sobre o bem-estar do paciente. A imprevisibilidade do tempo de espera nas listas aumenta as incertezas, impede o planejamento das vidas dos pacientes, bem como de seus familiares⁽³⁾.

A incerteza na doença surge quando as condições são ambíguas, complexas, imprevisíveis e quando as informações não estão disponíveis ou são inconsistentes com a realidade. É definida como um estado cognitivo, no qual o indivíduo é incapaz de atribuir um significado aos acontecimentos relacionados com a doença, podendo acarretar importantes riscos,

comprometendo a motivação para permanecer lutando contra a doença⁽⁴⁻⁵⁾.

Nesse cenário, considerando que a espera em lista de transplante pode desencadear sentimentos de incertezas e desesperanças e que esses sentimentos podem ter impacto negativo na saúde dos pacientes, bem como os poucos estudos sobre as temáticas da incerteza e esperança como fatores que impactam a saúde dos pacientes em lista de transplante, entende-se ser importante e justificável a realização desse estudo.

Diante do exposto, objetivou-se, neste estudo, apreender as experiências da vida cotidiana de pessoas em lista de espera de transplante renal e verificar a aplicabilidade da Teoria da Incerteza da Doença nesse contexto.

METODOLOGIA

Pesquisa exploratória, descritiva, baseada na abordagem qualitativa, interpretada à luz da Teoria da Incerteza da Doença. O estudo foi realizado no Centro de Transplantes de um hospital público do Distrito Federal no Brasil, com pacientes em lista de espera de transplante renal. Os critérios de inclusão foram: pessoas maiores de 18 anos, de ambos os sexos, inscritas na lista de espera de transplante renal, que realizavam acompanhamento no referido hospital. Foram excluídas as pessoas com dificuldade de expressão verbal e organização cognitiva das ideias.

Para a coleta de dados, utilizou-se um questionário sociodemográfico e um roteiro de entrevista semiestruturada. Os instrumentos foram construídos pelas pesquisadoras, mesclando os conceitos da Teoria da Incerteza da Doença e os objetivos do estudo. O Questionário sociodemográfico foi composto por 16 questões, com a finalidade de identificar o perfil dos participantes, compreendendo questões acerca de idade, gênero, estado civil, local de residência e se reside sozinho ou acompanhado de familiares, composição familiar, grau de instrução, situação profissional, crenças religiosas/espirituais, comorbidades, tempo em lista de espera, se já esteve na lista de espera, anteriormente, oferta de rim, durante a espera e participação em grupo de apoio. O roteiro da entrevista foi constituído de seis questões norteadoras que abordaram temas como enfrentamento da doença, período de espera pelo transplante, planos futuros e apoios para manejo das dificuldades. Os dois instrumentos foram submetidos a um teste com três pacientes que não foram incluídos na

pesquisa, o que possibilitou a avaliação, adequação da linguagem e reformulação do instrumento, a fim de torná-los mais objetivos e ajustados ao perfil dos participantes.

No momento da coleta de dados, realizada, durante os meses de outubro a dezembro de 2016, setenta pessoas constavam como ativas na lista de espera para transplante renal. Os participantes foram abordados em reuniões realizadas pelo próprio setor de transplantes e em consultas ambulatoriais, sendo convidados a participar da pesquisa. Foram incluídos participantes até atingir a saturação de dados que consiste na interrupção da coleta de dados ao constatar que elementos novos para subsidiar a pesquisa não serão mais encontrados no campo, já que ocorreram repetições e redundâncias nas falas dos participantes. Participaram do estudo 8 pacientes em lista de espera de transplante renal.

No primeiro contato a pesquisadora apresentou e explicou o objetivo, procedimentos, riscos e benefícios da pesquisa, convidando-os a participar. Salientou-se que, como possíveis riscos decorrentes da participação na pesquisa, poderiam ser manifestados desconforto emocional por falar sobre um período tão delicado, mas, caso algum desconforto fosse detectado, seria reportado à equipe de transplante para apoio psicológico. Os benefícios explanados foram a contribuição de cada um no auxílio a melhor compreensão dos sentimentos das pessoas em lista de espera de transplante; um melhor autoconhecimento e; auxílio a outras pessoas que vivenciam situação similar, na medida em que a informação fornecida permitiria uma melhor compreensão das necessidades. Após o aceite, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e foram questionados acerca da melhor data e horário para a realização da entrevista que, em geral, ocorreu em um intervalo de 1 semana após o convite. As entrevistas foram realizadas em uma sala reservada, no mesmo hospital de acompanhamento dos participantes.

Nos dias agendados, se realizou o preenchimento do questionário sociodemográfico, e na sequência, a entrevista, que foi gravada com o consentimento dos participantes, com duração média de 40 minutos.

Os dados obtidos foram transcritos pela pesquisadora, gerando um *corpus* que foi submetido à análise de conteúdo temático, baseado no referencial teórico de Bardin, que

consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem algo para o objeto analítico.

Utilizou-se, como auxílio a esta análise, o *software Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte* (ALCESTE), versão 2017. Vale esclarecer que, a partir da análise lexical, o ALCESTE agrupa as raízes semânticas dos dados textuais (*corpus*) e, conforme a ocorrência e co-ocorrência das palavras e sua função textual, são delimitadas as classes/categorias. O uso dessa ferramenta busca delimitar a ação e interferência do pesquisador no processo de separação das categorias/classes de análise.

A análise das narrativas foi interpretada com base nos principais conceitos da Teoria da Incerteza da Doença, compreendidos nos três pilares: antecedentes da incerteza, processo de avaliação da incerteza e estratégias de enfrentamento.

A pesquisa seguiu todos os preceitos éticos, de acordo com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), garantindo aos sujeitos envolvidos na pesquisa a preservação dos dados e a confidencialidade pela participação em todos os momentos da pesquisa. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, sob parecer n. 1.734.604 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) 57667316.6.0000.0030.

A fim de preservar a identidade dos participantes, seus nomes foram substituídos por nomes próprios fictícios na discussão dos resultados do estudo.

RESULTADOS

Oito participantes em lista de espera para transplante renal compuseram o estudo, cuja caracterização se encontra na Tabela 1. Em relação ao sexo, seis (75%) participantes eram do sexo masculino, a faixa etária variou entre 29 e 78 anos e média de idade de 47,6 anos, com mais participantes no intervalo de 41 a 60 anos, sendo considerada uma população adulta. Referente à situação profissional, seis (75%) não possuíam ocupação, seja por aposentadoria, desemprego ou por não trabalhar.

Tabela 1 - Caracterização dos participantes acerca do sexo, idade, estado civil, situação profissional e crenças religiosas. Brasília, Brasil, 2016

Variáveis		Mulheres	Homens	Total
Sexo		2	6	8
Idade	20-40 anos	1	2	3
	41-60 anos	1	3	4
	Mais de 61 anos	-	1	1
Estado Civil	Solteiro	1	2	3
	União estável	-	2	2
	Casado	-	2	2
Situação Profissional	Divorciado	1	-	1
	Empregado	-	2	2
	Aposentado por idade	-	1	1
	Aposentado por invalidez	1	2	3
	Desempregado	1	-	1
Crenças Religiosas	Não trabalha	-	1	1
	Católico	2	5	7
	Evangélico	-	1	1

Fonte: Dados da Pesquisa (2021).

O tempo de permanência em lista variou de 1 mês a 10 anos, com tempo médio de três anos e seis meses. Quatro (50%) dos participantes não

receberam oferta de rim, durante a espera e 8 (100%) não participavam de grupos de apoio (Tabela 2).

Tabela 2 - Caracterização dos participantes acerca do sexo, idade, tempo em lista de espera, oferta do rim e grupos de apoio. Brasília, Brasil, 2016

Variáveis	Mulheres	Homens	Total	Variáveis
Tempo em lista de espera	Menos de um mês	-	1	1
	1-12 meses	-	2	2
	1-4 anos	1	2	3
	4-8 anos	-	-	-
	8-10 anos	1	1	2
Oferta de rim durante a espera	Sem oferta	-	4	4
	1 oferta	1	1	2
	2 ofertas	-	1	1
	3 ofertas	1	-	1
Frequenta grupo de apoio	Sim	-	-	0
	Não	2	6	8

Fonte: Dados da Pesquisa (2021).

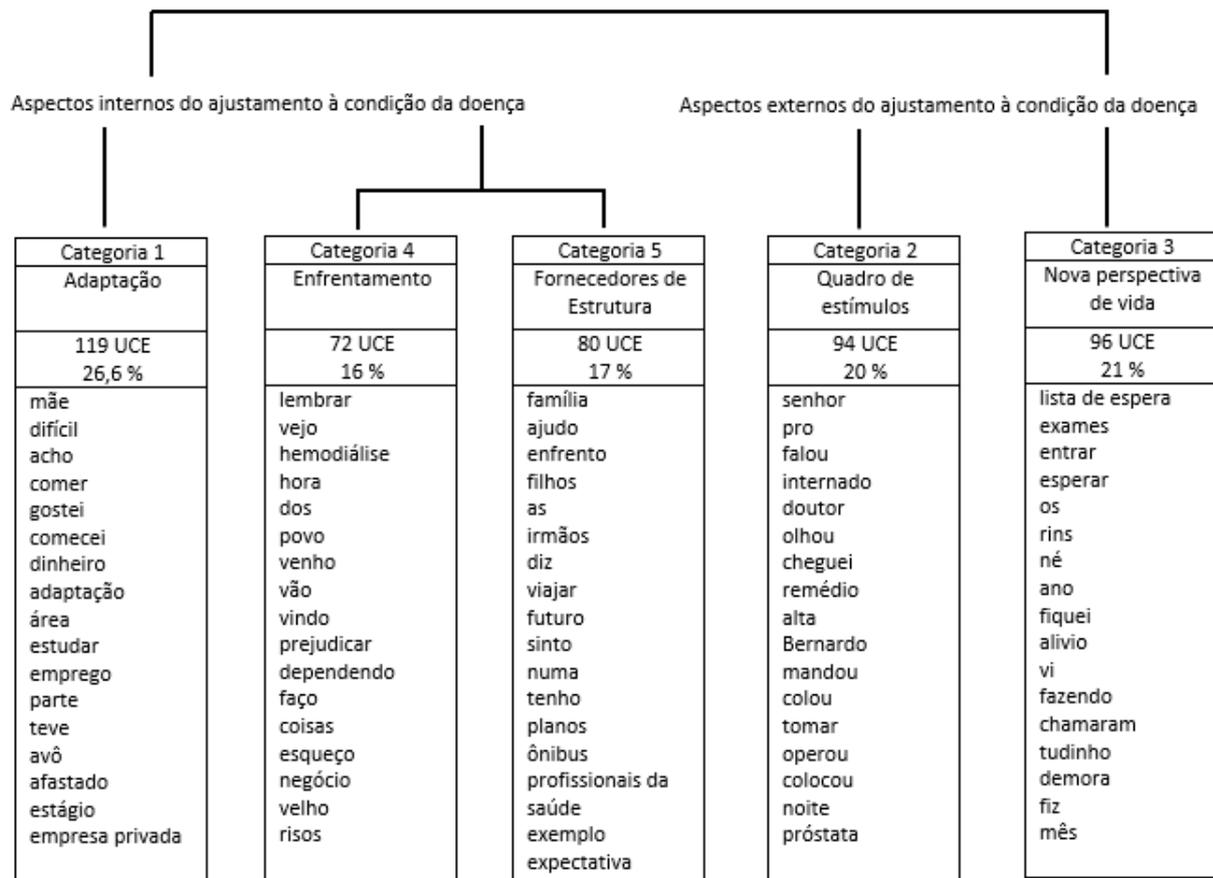
Cabe salientar que, mesmo com a oferta de rim durante a espera, nem sempre o transplante será concretizado, em razão da incompatibilidade do receptor-doador.

As entrevistas com os participantes foram transcritas pelas pesquisadoras, sendo adequadas às normas portuguesas e adaptadas às exigências do *software* utilizado. Quanto à análise realizada pelo *software* ALCESTE, foram identificadas 36.706 ocorrências de palavras. O programa efetuou a clivagem do *corpus* em 817 unidades de contexto elementares (UCEs), que são os extratos das falas dos entrevistados. Destas, 461 (57%) foram inseridas nas cinco categorias, conforme demonstra o dendograma, a seguir, ressalta-se que é necessário o número mínimo de 41 UCEs para constituir uma categoria. A nomeação das

categorias geradas pelo *software* foi realizada com base nos principais conceitos da Teoria da Incerteza da Doença, compreendidos em três pilares: antecedentes da incerteza, processo de avaliação da incerteza e estratégias de enfrentamento.

Da análise de conteúdo das entrevistas emergiram dois eixos significativos. O primeiro eixo, denominado "Aspectos internos do ajustamento à condição da doença" foi composto por três categorias: adaptação, enfrentamento e fornecedores de estrutura. O segundo eixo, nomeado "Aspectos externos do ajustamento à condição da doença", foi formado por duas categorias: quadro de estímulo e nova perspectiva de vida (Figura 1).

Figura 1 - Dendograma do corpus das entrevistas organizado em dois eixos e cinco categorias. Brasília, Brasil, 2016



Fonte: Dados da Pesquisa (2021).

Adaptação

As palavras de maior destaque foram *mãe*, *difícil*, *muito*, *dinheiro* e *adaptação*, e os verbos *acho*, *comer*, *gostei*, *comecei* e *era*, que foram relacionadas aos aspectos e a forma que o paciente se adaptou ou estava se adaptando a nova condição de vida.

De acordo com a Teoria da Incerteza da Doença, a adaptação é múltipla e complexa e engloba diferentes segmentos da vida, como biológico, psicológico e social, e ocorre dentro de um intervalo definido pelo indivíduo. Essa percepção alinha-se ao descrito em estudo acerca do tema, apontando que as respostas adaptativas do paciente frente a DRC são vivenciadas de forma individualizada e sofrem influência de diversos fatores, tais como: personalidade, forma de enfrentamento, história de vida anterior, processo cognitivo e de significação do seu processo de adoecimento e tratamento⁽⁵⁾. Observou-se a dificuldade de aceitar o diagnóstico da doença e a necessidade de transplante:

“(…) Porque assim, eu acho assim, eu achava, eu não conseguia aceitar a doença”. (Lúcia, 8 anos na lista de espera).

A adaptação à doença impactou em perda da condição da atividade laboral. Por meio dos extratos de falas, se apreendeu o significado e o sentido do trabalho para os participantes. A falta do trabalho, para ocupar a mente, para se sentirem úteis, ou mesmo pela necessidade de sustento pessoal ou independência, representou um grande desafio.

“Ficar em casa, nunca gostei de ficar em casa, sempre fui uma pessoa muito ativa. Então não trabalhar pra mim é ruim, só questão de trabalhar mesmo, ter o meu dinheiro e fazer o que eu quiser (...) você é útil, você tem o seu dinheiro, você não tem que pedir nada pra ninguém, não tem que dar satisfação de nada.” (Viviane, 3 anos na lista de espera).

Durante o processo de adaptação, aprendeu-se, também, o sentimento de culpa e sensação de ser um fardo para os familiares:

“Ela vive em função de mim. Eu acho lindo porque é mãe, só que assim, eu queria que ela vivesse mais a vida dela, sabe aproveitasse, saísse. Ela fica tão preocupada que ela não consegue, tadinha. Eu fico com dó dela, porque eu não sei o que é uma mãe ter uma filha doente, como sempre só foi a gente eu acho que ela tem medo de me perder.” (Viviane, 3 anos na lista de espera).

Os sentimentos de peso e fardo podem gerar tristeza e culpa por parte da participante. Esta percebe a importância do apoio e o valoriza, porém, sente-se sufocada e incomodada com a situação. Esse momento da entrevista foi permeado por um misto de emoções: gratidão, preocupação, cumplicidade, empatia, tristeza, culpa, fardo e a não aceitação da doença, sentimentos que precisam ser compartilhados e compreendidos, para que o processo de adaptação seja positivo.

Enfrentamento

As palavras de maior destaque foram *hemodiálise, hora, povo, prejudica e dependendo* e os verbos *lembrar, ver, vir, fazer e esquecer*, explicitando o estado emocional dos pacientes na espera do órgão, a sua relação com a hemodiálise e as formas de enfrentamento da sua condição.

De acordo com a Teoria, a incerteza pode ser avaliada como um perigo ou como uma oportunidade e, dependendo da forma que é avaliada pelo indivíduo, diferentes estratégias serão utilizadas. Quando avaliada como perigo, as estratégias de enfrentamento são direcionadas para a redução da incerteza, se possível, e a gestão dos sentimentos gerados. Para tal, são apontados dois tipos de enfrentamento: as estratégias de mobilização, composta pelo conjunto de atitudes e comportamentos assumidos pela pessoa, a fim de resolver os problemas gerados pela doença, com a tentativa de obter informações relacionadas à doença, para a resolução de problemas e/ou regulação de emoções; e as estratégias relacionadas ao gerenciamento de emoções, em que podem ser citadas a fé e planejamento cognitivo, que consiste em criar novos sentidos sobre o problema e novas formas de enfrentá-lo⁽⁵⁾.

Na avaliação da incerteza como oportunidade, estratégias de amortização são utilizadas, incluindo a evitação, a ignorância seletiva, a reordenação de prioridades e a neutralização. Sugeriu-se que uma das explicações para os pacientes manterem a incerteza seria para facilitar a esperança⁽⁵⁾.

Percebe-se que uma das formas de enfrentamento utilizadas pelos pacientes foi a amortização, caracterizada pela evitação da condição atual e fuga da realidade:

“Na hora que eu acordo e lembro que tenho que vir pra cá assim, eu só venho mesmo porque eu sei que se eu não vier não duro muito, mas só por isso, senão eu não vinha não. (...) Na hora que sai daqui esquece de novo, é sempre assim, eu sou desse jeito, na hora que sai esquece, na hora que vem que lembra.” (Vinícius, 2 meses na lista de espera).

O desconforto com a atual situação, seja esta ocasionada pelas múltiplas restrições do cotidiano ou as longas horas semanais nas sessões de hemodiálise, é evidenciado pelo desejo de esquecer, apesar de saber sobre a importância do tratamento e das possíveis consequências no caso de abandono, ou seja, a morte. Vale ressaltar que a falta às sessões de hemodiálise permitiu inferir o desconforto em lidar com a situação, buscando evitá-la.

Atrelado ao desejo de esquecer, também se evidenciou o desalento dos pacientes em função das alterações físicas, a exemplo das mudanças corporais advindas da hemodiálise, como a confecção da fístula, magreza, hematomas, cicatrizes e alteração da coloração da pele. Além dos sentimentos de vergonha, medo de preconceitos/estigmas e não aceitação foram percebidos ao longo das falas.

“Se eu lembrar é pior. Até meus meninos, eles não sabem muito assim. Eles veem o negócio no braço assim e eu falo que vou no hospital tirar sangue, essas coisas. (...) Tem muita gente, até hoje meus vizinhos, quase ninguém onde eu moro sabe que eu faço hemodiálise, pouca gente sabe assim. Na rua né, ninguém muito porque eu tenho vergonha mesmo, na rua andando assim normal o povo pergunta: o que é isso aí (fístula)?” (Vinícius, 2 meses na lista de espera).

“Não, assim, do povo lá da rua não mas tem uns que é muita perguntação, isso que mata de raiva, fica perguntando, perguntando.” (Lucas, 1 ano e 6 meses na lista de espera).

Em determinados extratos de fala se apreendeu sentimento de culpa/punição pela situação atual. Os participantes associavam a doença como resultante de maus comportamentos prévios:

“ (...) É igual eu te falei, se eu tivesse procurado Ele (Deus) mais antes eu não tinha essas coisas (doença).” (Lucas, 1 ano e 6 meses na lista de espera).

“Eu me sinto (culpado) porque, por exemplo, o acidente que eu tive na época, se eu não tivesse bebendo, eu acho que não tinha acontecido. Eu estava bêbado, andando de moto bêbado, eu não estava consciente. Então, se eu não tivesse nessa época andando de moto bêbado eu acho que não tinha acontecido.” (Cícero, 1 ano na lista de espera)

Fornecedores de Estrutura

Os termos de maior destaque foram *família, ajuda, filhos, irmãos e futuro* e os verbos *enfrentar, dizer, viajar, sentir e ter*, referindo-se ao papel de apoios, quer sejam sociais, ou provenientes dos profissionais, familiares, institucionais e religiosos/espirituais, durante a adaptação do paciente à nova condição de vida.

A Teoria da Incerteza da Doença define os fornecedores de estrutura como os recursos disponíveis para assistir a pessoa⁽⁵⁾. Nas falas a seguir, observa-se o apoio dos familiares, da equipe de saúde e religioso/espiritual:

“Olha, a minha família, o importante da minha família é o suporte que eu recebo. Eu recebo um suporte muito grande da minha esposa como dos meus filhos. Porque eles, meus filhos, eu não posso reclamar de uma dor que eles já estão em cima, minha esposa está em cima pra me ajuda, sabe? (...) Às vezes eu estou meio devagar, meus filhos chegam e me dão um conselho, minha esposa me dá um conselho: levanta essa cabeça, vai, segue pra frente, não pode ser assim. (...) Eu tenho os médicos, eu tenho os enfermeiros, eu tenho todos esses profissionais da saúde que realmente são as pessoas boas que ajudam a gente a lutar né.” (Bernardo, 8 meses na lista de espera).

“Peço a Deus que dê tudo certo, nesse transplante. Peço todo dia, toda a noite viú, que dê tudo certo, e, que dando certo, eu só tenho a agradecer. Ixi rapaz, isso ajuda demais, enfrento as coisas, cada coisa na vida só com a fé.” (João, 1 semana na lista de espera).

O apoio, vindo de familiares, amigos e pessoas com experiências similares reduzem diretamente e indiretamente a incerteza. Diretamente, influencia na modificação de três tipos de incerteza, a saber: ambiguidade sobre o estado da doença, complexidade do tratamento e imprevisibilidade acerca do futuro. De forma indireta, o apoio social reforça a clareza do padrão de sintomas que a pessoa está vivenciando⁽⁵⁾.

Uma queixa recorrente nas falas dos pacientes girou em torno da dificuldade de vagas em clínicas de hemodiálise pelo Brasil, gerando impedimentos para eventuais viagens, evidenciando a falta de apoio logístico para o tratamento:

“Porque às vezes você vai pra um lugar que não tem tratamento aí você tem que (...), é uma responsabilidade. Às vezes você quer ir para interior e não pode, porque lá não tem.” (Cícero, 1 ano na lista de espera).

“A gente mesmo, transplantado, não deixa de ser renal crônico né. Estou aí...a gente se sente limitado, você não pode viajar, é difícil. Poder até pode se você arrumar, se você tiver uma cidadezinha que tiver uma clínica de hemodiálise. Porque muitas não tem, aí me sinto um pouco limitado.” (Mateus, 10 anos na lista de espera).

Quadro de Estímulos

As palavras de maior destaque foram *senhor, internado, doutor, remédios e alta* e os verbos *falar, chegar, olhar e mandar*, o que pode ser relacionado aos sinais e sintomas da DRC, denota também o modo de comunicação utilizado no diagnóstico.

Na teoria da incerteza da doença, o quadro de estímulos é definido como a forma, composição e estrutura dos estímulos relacionados à doença e ao tratamento. Esse quadro se divide em três componentes: o padrão de sintomas, familiaridade do evento e congruência do evento. Esses três componentes fornecem os estímulos que são estruturados pelas pessoas, no esquema cognitivo e são inversamente proporcionais à incerteza, sendo que, quanto mais claros, menor é a incerteza⁽⁵⁾.

A dúvida da condição evidenciada pela falta de clareza no padrão de sintomas pode gerar um aumento da incerteza, como demonstra o extrato de fala a seguir:

“Tomei remédio na veia, só que não teve jeito e eu tive que internar, fiquei internado 3 dias, igual eu te falei. Colocaram um cateter no pescoço, não deu certo, depois foi na virilha, esse deu pra ficar um tempo”. (Lucas, 1 ano e 6 meses na lista de espera).

Foi possível aprender que quanto maior a falta de clareza das informações fornecidas maior foi o fator de incerteza:

“Liguei pra minha esposa, ela conversou com o doutor Pedro e mandou eu vim. Vim, cheguei e ele olhou o exame falou só pra mim assim: provavelmente você terá que dialisar, esses seus rins aqui estão, nós vamos fazer mais uns exames pra gente vê. (...)Eu internei uns cinco dias, fiz os exames e realmente foi detectado que meus rins estavam parados. Ele (médico) me internou cinco dias, quando eu saí, ela (enfermeira) falou: passa lá na hemodiálise e conversa com o doutor Saulo que ele vai te explicar o que você tem que fazer”. (Bernardo, 57 anos, 8 meses na lista de espera).

“Só que, naquela época, como eu não sabia, meteram um cateter logo no pescoço e eu falei: minha nossa Senhora, falaram que ia fazer hemodiálise e estão é me matando!” (Mateus, 57 anos, 10 anos na lista de espera).

Percebe-se, no extrato das duas falas, a falta de clareza na comunicação entre a equipe e o paciente, pois o mesmo não foi informado sobre o procedimento/exames, não recebeu explicação sobre o que era a hemodiálise e também não checaram com ele haviam dúvida sobre a sua atual condição.

Sentimento como o medo relacionado ao tratamento e a possibilidade da morte, tristeza, incerteza da condição e do futuro, desesperança e ansiedade fazem-se presentes no momento do diagnóstico e ao longo do tratamento:

“Estou sem acesso, a gente fica triste em falar, mas eu estou sem acesso no caso. Já passei na virilha, fizeram aqui, arrumaram essa fístula aqui, se eu perder essa aqui não tem nem tem como dialisar”. (Mateus, 57 anos, 10 anos na lista de espera)

O extrato acima remete a sentimentos de preocupação e tristeza quanto à situação da espera e condições de acesso para a realização da hemodiálise. Denota-se a desesperança pelo longo tempo e insucesso na espera pelo transplante e a iminente impossibilidade da realização da hemodiálise. Quanto mais longo é o tratamento, maior a incerteza de conseguir um rim se faz presente, derivadas tanto pelo tempo de espera como pelas intercorrências da terapia, como a perda das fístulas. Perder um acesso significa a possibilidade da morrer, já que a fístula, nesse caso, é a real conexão entre o paciente e a máquina de hemodiálise, ou seja, entre a vida e a morte.

Nova Perspectiva de Vida

As palavras de maior destaque foram *lista de espera*, *exames*, *rim*, *aliviado* e *anos* e os verbos *entrar*, *esperar*, *fazer*, *chamar* e *demorar*, relacionando as experiências dos pacientes antes e depois de ingressarem para a lista de espera de transplante renal.

De acordo com a teoria, a nova perspectiva de vida é a formulação de um novo sentido de ordem. É o resultado da integração da incerteza continua na autoestruturação do paciente, sendo que a incerteza é aceita como ritmo de vida natural⁽⁵⁾. Relacionando com o ritmo de vida do paciente em lista de espera, após a notícia da necessidade do transplante, a incerteza da doação do órgão se torna integrada ao cotidiano.

Dentre as expressões mais presentes, nessa categoria, evidenciaram-se os termos “exames” e “entrar”, o que remetem às vivências pré-lista:

“Fiquei aliviado né? Tentava... passei quase, agora da outra vez eu passei quase um ano fazendo exame porque não conseguia, uma luta pra fazer, custa mais fazer exame do que transplantar parece. Igual dessa vez agora, dessa vez quase que eu não consegui, já estava desistindo quase de novo, nove a dez meses fazendo exame, pouquinho exame. Depois que consegui foi, deu um alívio. Toda vez que marcava exame chegava aqui e não tinha como fazer, voltava de novo, desanimando.” (Vinícius, 2 meses na lista de espera).

A demora da realização dos exames pelo Sistema Único de Saúde significou um impedimento para ingressar na lista de espera. O atraso no atendimento, as longas filas para a realização de exames, poucos aparelhos e aparelhos quebrados representam um tempo perdido retardando a inserção dos pacientes em lista de espera o que contribui para a elevação da incerteza. Dessa forma, o acesso à lista foi percebido com alegria, alívio e esperança.

“Eu falava direto: assim que eu sai de novo eu entro de novo. Porque, se precisar eu entro dez vezes. De todo jeito você está lutando ali, fazendo hemodiálise, é a luta do mesmo jeito, melhor tentar arriscar logo e fazer né?” (Vinícius, 2 meses na lista de espera).

Apesar de vários sentimentos e experiências negativas que o paciente passa, ao longo do diagnóstico, a esperança de um transplante torna a espera mais aceitável, mesmo quando ocorrer rejeição ao novo órgão e a necessidade de retransplante. O sentimento de esperança de conseguir um novo órgão compatível reforça o comprometimento com o tratamento mesmo que represente entrar dez vezes na lista de espera, em busca de uma vida melhor.

No cenário de busca de uma vida melhor, um aspecto que pode contribuir para a diminuição da esperança é a frustração quando se recebe o comunicado de um possível órgão compatível e a notícia de não ser escolhido para o transplante:

“Eu fiquei muito triste, assim, não falei nada pra ninguém assim, mas fiquei por dentro né? Por dentro eu fiquei triste. Mas aí, já veio a segunda vez eu falei: ah, não vou nem ficar feliz, vou esperar e ver o que dá. E a terceira também.” (Lúcia, 8 anos na lista de espera).

“(…) Foi mais uma decepção a mais né, que não era a minha vez ainda, não era a minha vez.” (Mateus, 10 anos na lista de espera).

Perceberam-se dois sentimentos antagônicos: a felicidade e otimismo de ser

chamado para o transplante, seguido da decepção de não ser escolhido. Na segunda fala, a palavra “ainda” retrata uma esperança remanescente, com a visão de futuro que o transplante vai acontecer, mais cedo ou mais tarde.

Outro motivo que pode surtir diminuição na esperança é a descoberta de informações distorcidas, gerando descrédito nos profissionais de saúde:

“A não ser aquelas pessoas que fazem transplante de parentes, que aí é outro caso, mas eu não conheci ninguém que ficou na lista de espera 1 ano. Todo mundo fica muito mais tempo do que esse 1 ano que os médicos falam.” (Viviane, 3 anos na lista de espera).

DISCUSSÃO

De acordo com resultados do estudo, seis (75 %) dos participantes não trabalhavam. Esse dado é ratificado por outras investigações⁽⁶⁻⁷⁾. Sabe-se que o trabalho ocupa centralidade na vida das pessoas, dessa forma, seu sentido, além de representar um componente da realidade social construída e reproduzida, interage com diferentes variáveis pessoais e sociais e influencia as ações das pessoas. Também é centro de preocupações e investimentos individuais e coletivos, fonte de renda, estrutura o tempo, traz autorrealização, status social e é um mecanismo de integração social, expressando grande relevância na vida adulta, tornando-a mais significativa. A incapacidade, seja devido as limitações físicas e/ou em função do tempo investido em máquina, prejudica o trabalho, provocando sentimentos que deprimem a qualidade do existir⁽⁶⁻⁷⁾. Entre os participantes, a incapacidade de trabalhar, bem como a necessidade de ajuda para comparecer às sessões de hemodiálise, causavam sentimentos de carga e incômodo quanto à dependência de seus familiares, remetendo a falta de liberdade e sentimentos de inutilidade. Esses sentimentos podem ocasionar problemas emocionais, levando-os a se sentirem um fardo para seus familiares⁽⁸⁾.

A luz da Teoria da Incerteza da Doença, de Merle Mishel, uma das interpretações da incerteza é associada à oportunidade, utilizando-se de estratégias de amortização, como a evitação, de maneira a enfrentar e minimizar os sofrimentos causados pela doença, a fim de manter a esperança⁽⁵⁾. Observou-se que, após as sessões de hemodiálise, havia uma tentativa de desconexão com o tratamento, bem como o esforço para mudar o foco da vida. Foi possível detectar, também, a atitude de buscar viver o momento

presente, tirando o foco no futuro da espera, silenciando sentimentos de dúvida e procurando viver um dia após o outro. As faltas às sessões de hemodiálise foi uma estratégia verificada no estudo, sendo corroborada na literatura, na qual os participantes também se utilizaram da negação e fuga da condição vivenciada⁽⁹⁻¹⁰⁾. Chama-se atenção no acompanhamento desses pacientes pela equipe de saúde, pois estratégias que envolvem a fuga são relacionadas a sofrimento e baixos índices de qualidade de vida⁽⁹⁻¹¹⁾.

Atitudes ou sentimentos de inferioridade, incômodo, vergonha e preconceito geraram sentimentos negativos, levando os pacientes ao isolamento, prejudicando suas relações sociais e diminuindo a rede de apoio, que é elemento fundamental no tratamento⁽¹²⁻¹³⁾. Muitos relataram vergonha da fístula, sendo assim escolhiam as roupas com muita cautela como, por exemplo, evitando-se roupas claras, principalmente no verão. Relataram que, quando, acidentalmente, a fístula se punha à mostra, havia uma preocupação em rapidamente escondê-la⁽¹⁴⁾.

O apoio social é de suma importância para os pacientes em lista de espera, tendo uma definição específica na teoria, como fornecedores de estrutura⁽⁵⁾. Dentre estes, destacam-se o apoio dos familiares, da equipe de saúde, grupos religiosos e de apoio em geral⁽¹⁵⁾. O apoio pode causar resultados positivos com relação a problemas psicológicos de curto e longo prazo⁽¹⁶⁾. Os pacientes se sentiam gratos por seus familiares se fazerem presentes na busca de resolução dos problemas, incertezas, dificuldades, sofrimentos e de todo tipo de restrições no dia a dia, durante a espera pelo transplante renal. O apoio familiar teve efeito protetor, não apenas em situações de crise, mas também nos períodos de transição que ocorrem ao longo da vida. A percepção de adequado apoio familiar está relacionada com o aumento da sensação de segurança em pessoas com doenças crônicas⁽¹⁷⁻¹⁹⁾.

Durante a permanência em lista de espera, o apoio da equipe de saúde é crucial. É preciso que a equipe esteja atenta aos acontecimentos cotidianos dos pacientes e de suas necessidades, durante o processo da espera. O vínculo de confiança entre pacientes e equipe precisa, constantemente, ser renovado para que eles não desistam do transplante e se mantenham esperançosos e na lista de espera^(15,18-19). À luz da Teoria da doença, a equipe de saúde é definida como autoridade creditável, detentora da capacidade de diminuir a incerteza, por meio do

fornecimento de informações e promoção da confiança em seu julgamento e desempenho clínico. A confiança na habilidade dos profissionais de saúde em determinar o diagnóstico, controle da doença e promoção do tratamento adequado pode diminuir a incerteza de pacientes com doenças crônicas⁽⁵⁾.

Constatou-se que nenhum dos participantes fazia parte de grupos de apoio. Um método efetivo para a redução da incerteza do paciente é o encorajamento da comunicação entre pacientes que obtiveram sucesso no manejo de suas incertezas. Estudo com pacientes em lista de espera demonstrou que os entrevistados percebiam a importância de conversar com outras pessoas na mesma condição, pois isso os ajudaria a suportar a situação de espera. A troca de experiências, as conversas com pessoas que já viveram a experiência da espera pelo transplante, reforçam a esperança e o alívio de se sentirem compreendidos e acompanhados, durante o período da espera^(4-5,19).

Sendo assim, o papel do grupo de apoio é fundamental e representa uma estratégia facilitadora no processo de enfrentamento da doença, pois tem como função auxiliar indivíduos, durante períodos de ajustes a mudanças, no tratamento de crises, na manutenção e/ou adaptação a uma nova situação e na estruturação dos estímulos à sua volta. O atendimento em grupo com participantes que vivenciam a mesma situação facilita a troca de confidências, particularidades e intimidades entre os membros, promove o apoio, eleva a autoestima e a autoconfiança e possibilita à equipe de saúde a conhecer as reais necessidades e anseios dos participantes^(4-5,16,19).

O apoio religioso, realizado por meio de grupos religiosos e espirituais, representa um núcleo sagrado que engloba sentimentos, pensamentos e comportamentos que emergem a partir de uma busca pelo transcendente, referido como um ser divino ou como uma verdade absoluta, de acordo com a percepção individual dos sujeitos. De acordo com a Teoria, a fé é uma das estratégias utilizadas pelos indivíduos a fim de gerenciar suas emoções frente ao estímulo. A religião, espiritualidade e a fé em Deus e/ou no sagrado ajudam na adaptação à nova realidade de vida dos pacientes, possibilitando força, confiança, esperança, conforto e fortaleza, sendo essa forma de estratégia conhecida como *coping* religioso/espiritual positivo.

Porém, o uso da religiosidade/espiritualidade como estratégia de enfrentamento também pode gerar consequências prejudiciais ou negativas ao indivíduo (*coping* religioso/espiritual negativo), como se pode observar em uma das falas dos participantes, que culpou sua atual condição à postergação da comunhão com Deus. A utilização desse apoio de forma negativa pode prejudicar o tratamento e a qualidade de vida e impulsionar a incerteza dos indivíduos, sendo necessária atenção, por parte dos profissionais prestadores de cuidado^(5,13,19-21).

A limitação quanto ao fato de não poderem viajar, seja pela falta de clínicas de hemodiálise como pela periodicidade das sessões, são apontadas como os principais estressores em pacientes em hemodiálise, confirmados pelos participantes do estudo. De acordo com o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, existem 1.657 registros de estabelecimentos especializados à DRC, sendo que, no Brasil, existem 5.570 municípios, demonstrando a falta de apoio federal, já que alguns municípios não fornecem esse serviço para sua população. O reduzido número de clínicas de hemodiálise potencializa a sensação de perda de liberdade dos pacientes⁽²²⁻²³⁾.

O padrão de sintomas dos pacientes gera um misto de sentimentos, como o medo relacionado ao tratamento e à possibilidade da morte, tristeza, incerteza da condição e do futuro, desesperança e ansiedade^(5,23-25).

A possibilidade de um transplante é simbolicamente relacionada a uma “luz no fim do túnel”, a ganhar na loteria, pois motiva o paciente a passar pelas dificuldades e focar na esperança de conseguir um órgão compatível. A esperança é um fator comumente evidenciado em doentes crônicos, crucial para a adaptação no paciente renal e uma fonte de apoio e força, já que permite uma abertura de novas oportunidades^(5,18,23). Observou-se certa dubiedade quanto ao sentimento de esperança frente ao transplante, pois ora manifestaram esperança e ora manifestaram sentimentos de incerteza. Esse fenômeno pode ser potencializado, ao longo da espera, colocando em dúvida a real oportunidade de um transplante⁽¹⁰⁾.

O profissional de saúde exerce um importante papel na promoção da esperança. Percebido como detentor do conhecimento, os pacientes confiam em suas informações, porém, se algumas situações não acontecem segundo as

orientações recebidas, se sentem iludidos e podem perder a confiança na equipe de saúde. Participantes expressaram que, de acordo com a fala do profissional, o tempo de espera pelo órgão seria rápido, porém, esse tempo estipulado chegou e o transplante não ocorreu. Informações insuficientes ou enganosas foram identificadas como um dos fatores de estresse para os pacientes em lista de espera de transplantes, o que caracteriza dificuldades de comunicação entre a equipe de saúde e o paciente^(10,18,25).

De acordo com a teoria, os profissionais de saúde figuram como ponto chave e influenciam na concepção de uma nova perspectiva de vida⁽⁵⁾. As informações dos profissionais de saúde promovem uma visão probabilística no mundo, encorajando o desenvolvimento de uma nova visão de ordem nos sentimentos do paciente. Por isso, os esclarecimentos fornecidos sobre a DRC, o processo de transplante e tratamento hemodialítico precisam ser personalizados, individualizados e honestos, a fim de favorecer a compreensão dos pacientes acerca de sua real situação^(5,10,18,25).

As atividades do enfermeiro em doenças crônicas devem promover o pensamento probabilístico, para ajudar o paciente a considerar novas opções para a realização de atividades, considerar alternativas para se ajustar às mudanças naturais da doença e/ou promover a noção de que há muitos fatores que influenciam a resposta do paciente ao tratamento⁽⁴⁻⁵⁾.

CONCLUSÃO

O estudo possibilitou conhecer o cotidiano dos pacientes em lista de espera, apreender os sentimentos mais prevalentes, as dificuldades para a inserção na lista, a relação com os familiares e equipe de saúde, as formas de enfrentamento frente à realidade da doença e o papel da esperança, durante o tempo de permanência em lista, visando a conseguir um órgão compatível.

A Teoria da Incerteza da Doença possibilitou identificar os impactos da incerteza nas vivências de pacientes em lista de espera de transplantes. A leitura do conteúdo das falas dos entrevistados à luz da teoria propiciou a compreensão dos antecedentes da incerteza desses pacientes, as formas de enfrentamento da doença, os modos de adaptação e as avaliações dos pacientes sobre suas condições no momento. Os principais conceitos da Teoria da Incerteza da Doença mostraram-se claros, simples, precisos e gerais, atestando sua

aplicabilidade aos pacientes em lista de espera para o transplante renal.

Como limitações do estudo, pode-se citar a realização do estudo em uma única instituição, inviabilizando a comparação entre diferentes serviços. Dentre os pontos fortes, podem ser enumerados a variedade de tempo de permanência na lista dos participantes, o que possibilitou apreender os diferentes olhares as distintas realidades e propiciou a utilização de uma Teoria de Enfermagem para embasar o estudo. Como agenda futura, recomenda-se um estudo com familiares e pacientes em lista de espera inseridos em grupos de apoio, a fim de verificar as medidas de enfrentamento frente à condição e possíveis alterações de sentimentos.

Como desdobramento do estudo, espera-se que os profissionais se sensibilizem sobre as necessidades emocionais dos pacientes em lista de espera, dando especial atenção ao impacto da incerteza e esperança no processo de espera e incentivem a criação de grupos de apoio, assim como uma maior sensibilização, por parte da população, acerca da importância da doação de órgãos.

REFERÊNCIAS

- 1 - Santos LF, Prado BC, Castro FPS, Brito RH, Maciel SC, Avelar TC. Qualidade de vida em transplantados renais. *Psico USF* 2018;23(1):163-72. DOI: [10.1590/1413-82712018230114](https://doi.org/10.1590/1413-82712018230114)
- 2 - Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado. *RBT* 2020 [citado em 15 mar 2020]; 24(4):1-89. Acesso em: <https://site.abto.org.br/publicacao/xxvi-no-4-anual/>
- 3 - Pauletto MR, Beuter M, Timm AMB, Santos NO, Roso CC, Jacobi CS. Transplante renal: Percepção de pacientes em hemodiálise fora da lista de espera. *Rev Enferm UFSM* 2016;6(2):154-63. DOI: [10.5902/2179769220619](https://doi.org/10.5902/2179769220619)
- 4 - Mendes AP. Uncertainty in critical illness and the unexpected: important mediators in the process of nurse-family communication. *Esc Anna Nery* 2020;24(1):1-9. DOI: [10.1590/2177-9465-ean-2019-0056](https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0056)
- 5 - Mishel MH. Uncertainty in illness. *Image J Nurs Sch.* 1998;20(4):225-32. DOI: [10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x](https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x)

- 6 - Neves DR, Nascimento RP, Felix Júnior MS, Silva FA, Andrade ROB. Meaning and significance of work: A review of articles published in journals associated with the Scientific Periodicals Electronic Library. *Cad EBAPE* 2018; 16(2):318-30. DOI: [10.1590/1679-395159388](https://doi.org/10.1590/1679-395159388)
- 7 - Moreira RA, Borges MS. Perfil e nível de esperança entre pacientes que realizam hemodiálise e diálise peritoneal. *Cogitare Enferm*. 2020;25:1-11. DOI: [10.5380/ce.v25i0.67355](https://doi.org/10.5380/ce.v25i0.67355)
- 8 - Lønning K, Midtvedt K, Heldal K, Anderson MH. Older kidney transplantation candidates' expectations of improvement in life and health following kidney transplantation: Semistructured interviews with enlisted dialysis patients aged 65 years and older. *BMJ Open* 2018;8(6):1-6. DOI: [10.1136/bmjopen-2017-021275](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021275)
- 9 - Silva RAR, Souza VL, Oliveira GFN, Silva BCO, Rocha CCT, Holanda JRR. Coping strategies used by chronic renal failure patients on hemodialysis. *Esc Anna Nery* 2016;20(1):147-54. DOI: [10.5935/1414-8145.20160020](https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160020)
- 10 - Yngman-Ungman P, Fogelberg A, Uhlin F. Life in standby: Hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation. *J Clin Nurs*. 2016;25(1):92-8. DOI: [10.1111/jocn.12994](https://doi.org/10.1111/jocn.12994)
- 11 - Tong A, Hanson CS, Chapman JR, Halleck F, Budde K, Josephson MA, et al. 'Suspended in a paradox'—patient attitudes to wait-listing for kidney transplantation: Systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Transpl Int*. 2015;28(2015):771-87. DOI: [10.1111/tri.12575](https://doi.org/10.1111/tri.12575)
- 12 - Alencar EO, Silva GAS, Salgado Filho N, Santos EJP, Ferreira TCA, Corrêa RGCF. Estresse e ansiedade em transplante renal. *Rev Saúde Ciênc*. 2015;4(2):61-82. DOI: [10.35572/rsc.v4i2.252](https://doi.org/10.35572/rsc.v4i2.252)
- 13 - Coutinho MPL, Costa FG. Depressão e insuficiência renal crônica: Uma análise psicossociológica. *Psicol Soc*. 2015;27(2):449-59. DOI: [10.1590/1807-03102015v27n2p449](https://doi.org/10.1590/1807-03102015v27n2p449)
- 14 - Lewis H, Arber S. The role of the bod in end-stage kidney disease in young adults: Gender, peer and intimate relationships. *Chronic Illn*. 2015;11(3):184-97. DOI: [10.1177/1742395314566823](https://doi.org/10.1177/1742395314566823)
- 15 - Flores AD, Zillmer JGV, Schwartz E, Lange C, Linck CL, Barcellos CR. Support network and social support of people with chronic renal disease under peritoneal dialysis. *Qual Res J*. 2019;7(15):453-72. DOI: [10.33361/RPQ.2019.v.7.n.15.292](https://doi.org/10.33361/RPQ.2019.v.7.n.15.292)
- 16 - Aguiar MIF, Braga VAB. Sentimentos e expectativas de pacientes candidatos ao transplante de fígado. *Rev Eletr Enferm* 2011;13(3):413-21. DOI: [10.5216/ree.v13i3.12234](https://doi.org/10.5216/ree.v13i3.12234)
- 17 - Araújo I, Jesus R, Araújo N, Ribeiro O. Percepção do apoio familiar do idoso institucionalizado com dependência funcional. *Enferm Univ*. 2017;14(2):97-103. DOI: [10.1016/j.reu.2017.02.003](https://doi.org/10.1016/j.reu.2017.02.003)
- 18 - Chong HJ, Kim HK, Kim SR, Lee S. Waiting for a kidney transplant: The experience of patients with end-stage renal disease in South Korea. *J Clin Nurs*. 2016;25(1):930-9. DOI: [10.1111/jocn.13107](https://doi.org/10.1111/jocn.13107)
- 19 - Borges DCS, Furino FO, Barbieri MC, Souza ROD, Alvarenga WA, Dupas G. The social network and support the transplants kidney. *Acta Paul Enferm*. 2016;37(4):1-7. DOI: [10.1590/1983-1447.2016.04.59519](https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.59519)
- 20 - Souza DO, Ribeiro KCC, Avellar JJ. A espiritualidade na Assistência renal: Revisão bibliográfica. *Rev Lusófona Ciênc Religiões* 2018;21(1):87-93. DOI: [10.35521/unitas.v5i2.580](https://doi.org/10.35521/unitas.v5i2.580)
- 21 - Bravin AM, Trettene AS, Cavalcante RS, Banin VB, Paula NAMR, Saranholi TL, et al. Influence of spirituality on renal function of kidney transplant patients. *Acta Paul Enferm*. 2017;30(5):504-11. DOI: [10.1590/1982-0194201700073](https://doi.org/10.1590/1982-0194201700073)
- 22 - Ministério da Saúde (BR). Cadastro Nacional de Serviços de Saúde. Datasus [citado em 15 mar 2020]; 2019. Acesso em: http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Especialidades.asp?VEstado=00&VMun=00&VComp=00&VTe rc=00&VServico=130&VClassificacao=001
- 23 - Pauletto MR, Beuter M, Timm AMB, Santos NO, Roso CC, Jacobi CS. Renal transplant: The perception of patients off waiting list in hemodialysis. *Rev Enferm UFSM* 2016;6(2):154-63. DOI: [10.5902/2179769220619](https://doi.org/10.5902/2179769220619)
- 24 - Santos VFC, Borges ZN, Lima SO, Reis FP. Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: A perspectiva do paciente. *Interface* 2018;22(66):853-63. DOI: [10.1590/1807-57622017.0148](https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0148)
- 25 - Prates DS, Camponogara S, Arboit EL, Tolfo F, Beuter M. Kidney transplant: Perceptions from

patients and healthcare professionals about kidney transplants. Rev Enferm UFPE 2016;10(4):1264-72.
DOI: [10.5205/reuol.8464-74011-1-SM.1004201613](https://doi.org/10.5205/reuol.8464-74011-1-SM.1004201613)

Editores Responsáveis:

Patrícia Pinto Braga

Clarissa Terenzi Seixas

Nota: O presente estudo foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

O presente estudo é fruto da Dissertação intitulada "Incerteza e esperança em lista de espera de transplante renal: um estudo à luz da teoria da incerteza da doença".

Recebido em: 22/01/2021

Aprovado em: 23/08/2021