
Uncertainty in the illness of the caregiver of the surgical cancer patient: a cross-sectional study

Incerteza na doença do cuidador do paciente cirúrgico com câncer: estudo transversal

Received: 01-07-2024 | Accepted: 28-07-2024 | Published: 01-08-2024

Thaís Martins Gomes de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5227-3041>

Universidade do Distrito Federal, Brasil.

E-mail: thais.gomes@undf.edu.br

Cristine Alves Costa de Jesus

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8638-4468>

Universidade de Brasília, Brasil.

E-mail: cristine@unb.br

ABSTRACT

Objective: to measure disease uncertainty in caregivers of cancer patients undergoing organ harvesting surgery. **Method:** Descriptive cross-sectional study with caregivers of surgical patients with cancer, in a university hospital. Data were collected from 30 caregivers and the Mishel's Disease Uncertainty Scale was applied to the companions. Data were tabulated in Excel® 2019 and entered in R® software, 4.0.4. **Result:** The profile was characterized in a predominantly female sample, mixed ethnicity, married marital status, Catholic religion, active occupation, higher education, low family income and half of the sample with psychological disorders. A moderate level of uncertainty was detected, finding an association between the domain falta de informação and the participants' education. **Conclusions:** The socio-clinical demographic profile of the caregivers was traced and there was moderate uncertainty, which, if poorly managed, could lead to caregiver overload, with nursing professionals being fundamental in the management of this condition.

Keywords: Caregivers; Uncertainty; Surgical Oncology, Cancer

RESUMO

Objetivo: medir a incerteza da doença em cuidadores de pacientes oncológicos submetidos a cirurgia de retirada de órgãos. **Método:** Estudo descritivo transversal com cuidadores de pacientes cirúrgicos com câncer, em um hospital universitário. Foram coletados dados de 30 cuidadores e aos acompanhantes foi aplicada a Escala da Incerteza na Doença de Mishel. Os dados foram tabulados no Excel® 2019 e inseridos no software R®, 4.0.4. **Resultado:** O perfil foi caracterizado em uma amostra predominantemente feminina, etnia mestiça, estado civil casado, religião católica, ocupação ativa, ensino superior, baixas rendas familiares e metade da amostra apresentou transtornos psicológicos. Detectou-se um nível moderado de incerteza, encontrando associação entre o domínio falta de informação e a escolaridade dos participantes. **Conclusões:** O perfil socioclínico demográfico dos cuidadores foi delineado e houve uma incerteza moderada, mostrando associação entre o domínio falta de informação e escolaridade, assim como entre escolaridade e a incerteza total dos participantes. A incerteza, se mal manejada, pode levar à sobrecarga do cuidador, sendo os profissionais de enfermagem fundamentais no manejo desta condição.

Palavras-chave: Cuidadores; Incerteza; Oncologia Cirúrgica; Câncer

INTRODUÇÃO

Junto ao paciente com câncer está seu cuidador, considerado como um agente de extensão de todo o tratamento oncológico, não sendo incomum que seja um membro familiar. Este cuidador dá suporte ao paciente diante dos desafios da vivência da doença, intensificada pela necessidade do tratamento cirúrgico. O cuidador intensifica todo o seu afeto e cuidado voltando sua atenção de forma parcial ou integral, renunciando e reorganizando todas as rotinas em prol do bem-estar e de atender as necessidades do ente cuidado (LI, HE, WANG, 2019; MARTÍNEZ, LORENZO, LLANTÁ, 2020; SANTOS et al., 2019).

A notícia do diagnóstico de câncer impacta como um divisor de águas a vida familiar, a qual define-se muito bem um paralelo entre antes e após a notícia da doença. Diversos sentimentos podem surgir no cuidador, tais como: solidão, temor, tristeza, exaustão, distanciamento social, estresse, medo, sintomas psicossomáticos, perda do autocuidado e incerteza quanto a recuperação do paciente e da recuperação de si mesmo. Esses sentimentos precisam ser trabalhados por todos a fim de que a dor do cuidador não seja desconsiderada (WAKIUCHI et al., 2017; CAMPOS et al., 2019).

A sobrecarga a que se expõe o cuidador envolve as demandas do cuidado ao paciente com câncer de duas maneiras, de forma objetiva e de forma subjetiva. A primeira se refere às demandas relacionadas diretamente a ordem física, enquanto a segunda através do esgotamento emocional (SANTOS et al., 2019).

Pesquisa com cuidadores de pacientes com câncer, demonstrou que estes experimentaram intensamente, na qualidade de cuidadores, incertezas ameaçadoras. Outro achado da mesma pesquisa é de que a convivência com esse sentimento se dá por longos períodos, juntamente, com a ambiguidade de sentimentos, na qual se experimenta o desejo de permanecer cuidando e a vontade de se dissociar da experiência desse sofrimento (WAKIUCHI et al., 2017).

O status de cuidador leva a uma predisposição a maiores chances de adoecimento e aumento da mortalidade (LEONIDOU, GIANNOUSI, 2018; MELLO, 2021). Imediatamente após assumir o papel de cuidador, a incerteza se instala, sendo definida como a incapacidade de determinar significado aos acontecimentos relativos a doença (MISHEL, 1983). A incerteza pode contribuir para resultados adversos. Os cuidadores de

pacientes com câncer se veem repentinamente instalados em uma realidade de cuidados, que se torna uma oportunidade para o enfrentamento da incerteza. Dessa forma, a incerteza pode influenciar a capacidade geral de fornecer cuidados, especialmente, em cuidadores de pacientes com câncer (ZHANG et al., 2022).

Os profissionais de saúde precisam inserir os cuidadores na sistematização de seus cuidados, para que contemplem suas necessidades como prioridades em saúde, sobretudo, sob a ótica de que a assistência à saúde se destina ao paciente, família e comunidade (HERDMAN et al., 2021; ARIAS-ROJAS, CARREÑO-MORENO, POSADA-LÓPEZ, 2019). A literatura evidencia a importância de conhecer o perfil dos cuidadores e de que forma a incerteza se manifesta, na tentativa de compreender a multidimensionalidade e a complexidade da abordagem exigida por esses cuidadores, especialmente, devido a escassez de estudos que contemplem essa perspectiva em cuidadores de pacientes com câncer submetidos ao tratamento cirúrgico (ARIAS-ROJAS, CARREÑO-MORENO, POSADA-LÓPEZ, 2019).

O objetivo desse estudo é mensurar a incerteza na doença em cuidadores de pacientes com câncer submetidos à cirurgia de retirada de órgão.

MÉTODO

Desenho

Se trata de um estudo observacional, descritivo e transversal de abordagem quantitativa.

Amostra

A amostra foi coletada por conveniência com cuidadores de pacientes com câncer em pré-operatório de cirurgia oncológica para retirada de órgão, em um hospital universitário do Centro-Oeste brasileiro. Foram coletados dados de 30 cuidadores.

Crterios de Inclusão: ter acompanhado o paciente a no mínimo 1 ou mais consultas pré-operatórias e 1 ou mais dias de internação, ter vínculo familiar ou afetivo, idade maior ou igual a 18 anos.

Critérios de Exclusão: foram excluídos cuidadores que não apresentassem condições físicas e mentais, para responder aos questionamentos, não alfabetizados e os que recebem remuneração por vínculo de cuidador formal.

O cálculo amostral dos cuidadores considerou o fluxo de acompanhantes dos pacientes da clínica cirúrgica do hospital universitário no período da pandemia, ou seja, fluxo de acompanhantes reduzidos, sendo considerado o esperado de 40 acompanhantes para o período estimado da coleta, considerando um grau de confiança de 95% e margem de erro de 5%, sendo estimado o número amostral de 35 participantes (BASTOS, HONÓRIO, NORMANDO, 2023).

Procedimento

A coleta de dados foi realizada no período de janeiro a junho de 2022. Os cuidadores foram recrutados de acordo com a internação dos pacientes com câncer para realização de cirurgia de retirada de órgão, o pesquisador abordou o cuidador, obtendo seu consentimento e iniciando a coleta de dados. O tempo médio de coleta de dados foi de 20 minutos, utilizando dois instrumentos de coleta de dados, o primeiro refere-se aos dados de perfil sociodemográfico e clínicos e os hábitos de vida dos participantes do estudo. O segundo instrumento, trata-se da Escala da Incerteza na Doença de Mishel para o membro familiar (MUIS-FM), a qual mensura o nível de incerteza destinada ao cuidador ou membro familiar, validada (BARBOSA, 2012). Os instrumentos foram impressos em folhas de papel A4 e disponibilizados para aplicação à beira-leito aos cuidadores. O primeiro instrumento foi aplicado pelo entrevistador em formato de entrevista, o segundo instrumento foi auto aplicado pelo cuidador.

A escala MUIS é constituída por 31 itens com respostas do tipo *likert* de 1 a 5 pontos. A sua pontuação total varia entre 31 e 155 pontos, quanto maior a pontuação, maior a incerteza. A incerteza foi escalonada em três níveis de pontuações: baixa (31-71 pontos), moderada (72 a 113 pontos) e alta incerteza (114 a 155 pontos). A escala é estruturada em quatro domínios ou sub/escalas: ambiguidade, falta de informação, falta de clareza e imprevisibilidade. A distribuição em quatro domínios permite identificar separadamente em qual domínio predomina a maior incerteza.

Análise Estatística

Os dados foram tabulados no programa Microsoft EXCEL ® 2019 por dupla digitação, em seguida, foram inseridos no software R®, versão 4.0.4. Os resultados foram

obtidos mediante provas paramétricas e considerando um nível de significância (α) de 0,05. Para realização da análise estatística descritiva dos dados, utilizou-se: média, desvio padrão, frequência absoluta e relativa. Enquanto, na análise não paramétrica, utilizou-se os testes estatísticos *Mann-Whitney* e *Kruskal-Wallis* para verificar associações entre as variáveis sociodemográficas e clínicas com a incerteza total e os domínios da incerteza. Assim, foi considerado o intervalo de confiança de 95% e nível de significância de 5% para todos os testes.

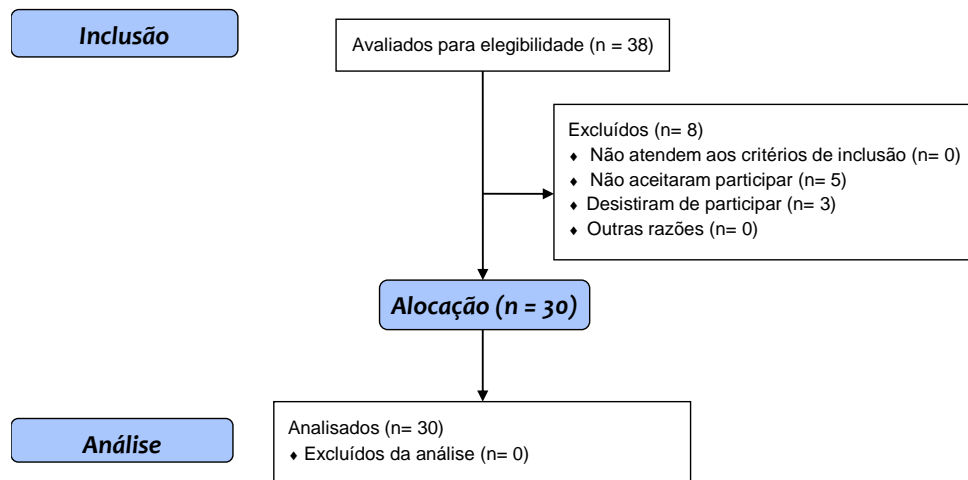
Considerações éticas

O estudo se submeteu às normas da Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 que envolve seres humanos e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário de Brasília, sob o parecer nº 3.803.489 e CAAE: 17580719.5.0000.0031. Não foram oferecidas recompensas ou incentivos financeiros aos participantes da pesquisa. O sigilo dos participantes quanto à suas identidades foram mantidas, sendo divulgados os dados apenas nos meios acadêmicos oficiais.

RESULTADOS

A Figura 1 a seguir apresenta o diagrama de fluxo do estudo contendo pré-seleção, inclusão e retenção para o cuidador. Durante o período da coleta de dados, houve 38 potenciais participantes selecionados para o estudo. Entre os 38 potenciais participantes, todos preencheram os critérios de elegibilidade, os critérios de inclusão e, conseqüentemente, foram recrutados.

Figura 1 – Fluxograma do estudo, pré-seleção, inclusão e retenção dos participantes da



pesquisa.

Fonte: Adaptado (MONTGOMERY, 2018).

Diante da Figura 1, destaca-se que apesar de todos (38) os cuidadores enquadrarem-se nos critérios de inclusão do estudo, a abstenção em participar da pesquisa foi de 13,16% (n=5) e 7,89% (n=3) de perda de seguimento.

Caracterização Sociodemográfica e clínica

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos cuidadores (N = 30).

Variáveis	n (%)	Variáveis	n (%)
Gênero		Ocupação	
Masculino	5 (16,7)	Ativo (a)	17 (56,7)
Feminino	25 (83,3)	Auxílio doença	2 (6,7)
Estado Civil		Aposentado (a)	2 (6,7)
Solteiro	7 (23,3)	Pensionista	1 (3,3)
Casado	12 (40,0)	Desempregado (a)	8 (26,7)
Divorciado	5 (16,7)	Renda	
União estável	5 (16,7)	<1 salário	2 (6,7)
Viúvo	1 (3,3)	1 a 2 salários	21 (69,9)
Religião		3 a 5 salários	2 (6,7)
Católico	12 (40,0)	≥ 5 salários	5 (16,7)
Protestante	13 (43,3)	Etnia	
Outras	3 (10,0)	Negro	5 (16,7)
Nenhuma	2 (6,7)	Branco	5 (16,7)
Espiritismo	0 (0,0)	Pardo	17 (56,6)
Grau de parentesco		Amarelo	3 (10,0)
Filho	18 (60,0)	Escolaridade	
Cônjuge	8 (26,7)	Fundamental incompleto	8 (26,7)
Nora/genro	2 (6,7)	Fundamental	8 (26,7)
Amigo	1 (3,3)	Médio	2 (6,6)
Genitora	1 (3,3)	Superior	12 (40,0)

Fonte: Oliveira e Jesus, 2024.

A idade média dos cuidadores foi de 45,4(±12,5) anos. Os dados da Tabela 1 demonstraram que predominou nos participantes o gênero feminino (83,3%); que mais da metade deles estudaram até o ensino fundamental (53,4%) e eram ativos (56,7%); 76,6% recebiam até 2 salários mínimos e o grau de parentesco predominante dos cuidadores foram filhos (60,0%) e cônjuges (26,7%).

Tabela 2 - Características clínicas dos cuidadores (N = 30).

Variáveis		n (%)
Doenças de Base	Sim	11 (36,7)
	Não	19 (63,3)
Uso de medicamentos	Sim	11 (36,7)
	Não	19 (63,3)
Vícios	Sim	0 (0,0)
	Não	30 (100,0)
Transtornos psicológicos	Sim	2 (6,7)
	Não	15 (50,0)

Fonte: Oliveira e Jesus, 2024.

Além do perfil clínico dos cuidadores apresentado na Tabela 2, dentre as patologias declaradas: três cuidadores apresentaram mais de uma patologia, sendo 23,3% hipertensos, 6,7% com presença de nódulos e 6,7% dislipidêmicos, 3,3% diabéticos, 3,3% esteatose hepática e 3,3% que não declarou sua patologia, respectivamente. Quanto aos transtornos psicológicos, 50,0% declaram ansiedade, 13,3% depressão e 3,3% declarou outro transtorno, sendo que 13,2% dos cuidadores declararam ansiedade e depressão e 3,3% declararam três transtornos concomitantes. Vale ressaltar que 6,7% dos cuidadores sofrem de ansiedade e depressão e 3,3% das duas doenças.

Avaliação da incerteza

Considerando o principal objetivo deste estudo, a incerteza dos cuidadores foi mensurada a partir da MUIS e descrita na Tabela 3 a seguir.

Tabela 3. – Incerteza e domínios da incerteza a partir da MUIS para os cuidadores (N = 30).

Variáveis	Média N = 30	Desvio Padrão N = 30	Intervalo de confiança N = 30
Incerteza total	81,9	14,7	76,7 – 87,2
Ambiguidade	42,0	8,6	38,9 – 45,0
Falta de clareza	21,9	4,8	20,2 – 23,6
Falta de informação	13,0	2,8	12,0 – 14,0
Imprevisibilidade	9,0	2,7	8,0 – 10,0

Fonte: Oliveira e Jesus, 2024.

Os cuidadores apresentaram uma incerteza moderada ($81,9 \pm 14,7$; $76,7 - 87,2$), com 95% de confiança. Conforme descrito nos métodos, a incerteza foi escalonada em três níveis de pontuações: baixa, moderada e alta incerteza. Utilizando critérios análogos de classificação do escore total da escala para os quatro domínios da incerteza (Ambiguidade, Falta de clareza, Falta de informação e Imprevisibilidade), todos foram moderados.

A análise de correlação das medianas das variáveis sociodemográficas e clínicas com a incerteza e seus quatro domínios apresentou associação estatística significativa com $p \leq 0,05$ para escolaridade e o domínio falta de informação ($p = 0,024$) e escolaridade com o total da incerteza ($p=0,018$) através do teste *Kruskal-Wallis*.

DISCUSSÃO

O cuidador principal é a pessoa do meio social do paciente que voluntariamente assume a função de responsável em um sentido amplo e está disposto a tomar decisões para cobrir necessidades básicas do paciente direta ou indiretamente (WORLD; ON; FOR, 2024). A literatura concorda que é importante conhecer o perfil dos cuidadores e de que forma a incerteza se manifesta, na tentativa de compreender a multidimensionalidade e a complexidade da abordagem exigida por esses cuidadores (ARIAS-ROJAS, CARREÑO-MORENO, POSADA-LÓPEZ, 2019; DE ANDRADE RAMALHO et al., 2018). Portanto, esse estudo permitiu traçar o perfil sociodemográfico e clínico dos cuidadores de pacientes com câncer submetidos à cirurgia para retirada de órgãos e avaliar a incerteza para esse público.

A cerca do perfil sociodemográfico dos cuidadores, chama-se atenção à predominância do gênero feminino. O principal perfil de cuidador ainda é o da mulher, cujo vínculo com o paciente costuma ser de filha, esposa ou mãe (PIOLLI, DECESARO, SALES, 2018; MONTALVO-PRIETO, SIERRA-LEGUÍA, CARMONA-GONZÁLEZ, 2022). Nesse estudo, a predominância das cuidadoras confirma o estereótipo culturalmente estabelecido que para as mulheres, a atividade de cuidar é uma extensão de seu papel como mãe, filha ou esposa (LIMA et al., 2019).

Embora, pesquisa que investiga as relações de ser cuidador de familiar com câncer apresenta a religiosidade como uma estratégia de enfrentamento da incerteza na doença do paciente com câncer (MARQUES FERREIRA et al., 2018), nesse estudo, não foi encontrada significância entre religião e incerteza. Assim, corroborando com achado de

pesquisa semelhante que apresentaram correlações fracas do cuidador religioso com o nível de incerteza na doença do cuidador do paciente (ARIAS-ROJAS, CARREÑO-MORENO, POSADA-LÓPEZ, 2019; DE ANDRADE RAMALHO et al., 2018).

No que se refere a faixa etária, o perfil dos cuidadores revelou que estão em um momento de plena atividade laboral, se concentrando em ativos e desempregados. A literatura apresenta que a grande concentração de cuidadores acumula o trabalho externo com o cuidado do familiar (ARIAS-ROJAS, CARREÑO-MORENO, POSADA-LÓPEZ, 2019; DE ANDRADE RAMALHO et al., 2018). O acúmulo de jornadas pode potencializar o estresse e gerar uma sobrecarga física e emocional ao cuidador (ARIAS-ROJAS et al., 2021). Ainda representa uma preocupação ao lidar com sua ausência no lar, sem oferecer participação direta nos cuidados de seu ente querido enquanto trabalha, a ausência de tempo para cuidar de si mesmo ou de seu lar, quando chega do trabalho em abdicação ao cuidado do paciente. Essas preocupações podem gerar ansiedade e potencializar a incerteza como perigo (ARIAS-ROJAS et al., 2021; CARRILLO et al., 2018).

A respeito da baixa escolaridade identificada nesse estudo, a Teoria da Incerteza na Doença relaciona indivíduos com menos de seis anos de estudo com maiores níveis de incerteza, demonstrando uma relação inversa entre a educação e a incerteza (MISHEL, 1983; MISHEL, CLAYTON, 2018). Esse contexto de associação do grau de incerteza à presença de baixa escolaridade pode afetar a capacidade de assimilação e compreensão da informação médica recebida a cerca da enfermidade do ente querido. Outro aspecto da discussão que pode ser levantado, é que mesmo o cuidador tendo acesso a mais anos de estudo, isto não lhe certifica seguranças sobre o futuro da pessoa cuidada (MITCHELL, COURTNEY, 2004).

De modo geral, a renda dos cuidadores foi baixa, equivalente a até dois salários mínimos. Quando o profissional de saúde reconhece as diferenças nas culturas das classes sociais entre as famílias, é possível estabelecer subsídios na elaboração de estratégias de intervenção e promoção da saúde (CARVALHO et al., 2021). Outro fator importante em conhecer a classe social do cuidador consiste em cuidadores com maiores recursos pessoais, sejam eles financeiros ou de autoeficácia, permitem maior suporte social (CARRILLO et al., 2018; PENAGOS CASTRO, VARGAS-ESCOBAR, 2020) e o suporte social é um atributo próprio ao cuidador.

As doenças de base, tais como hipertensão, diabetes e demais doenças crônicas não transmissíveis, juntamente com o uso contínuo de medicamentos e os transtornos

psicológicos relatados pelos cuidadores, relacionam-se ao cuidado. Portanto, o estresse vivenciado pelos cuidadores resulta em diversos sintomas físicos e psicológicos. Dentre os sintomas físicos estão: indigestão, anorexia, cansaço, distúrbios do sono, prisão de ventre, dor e outros. Enquanto para os psicológicos, lista-se: depressão, ansiedade, medo, solidão e sintomas psicossomáticos (PENAGOS CASTRO, VARGAS-ESCOBAR, 2020). Dessa forma, também para os cuidadores desse estudo, mais de um terço tinham doenças de base e metade deles traziam consigo transtornos psicológicos como ansiedade e depressão.

Uma vez delineado o perfil sociodemográfico e clínico dos cuidadores, avaliar a incerteza experimentada pelo cuidador é revelar que a pessoa e sua doença não são mais os principais centros de atenção e investigação da enfermagem, visto que a família passou a ser incluída como foco dessa atenção. A incerteza quando se insere na experiência dos cuidadores é manifesta por meio dos antecedentes da incerteza, avaliação da incerteza e enfrentamento com incerteza (MISHEL, CLAYTON, 2018; MITCHELL, COURTNEY, 2004).

Em estudo sobre a incerteza em cuidadores familiares em pacientes com câncer, foi encontrado um alto nível de incerteza pelo cuidador do paciente com câncer (ARIAS-ROJAS, CARREÑO-MORENO, POSADA-LÓPEZ, 2019; DE ANDRADE RAMALHO et al., 2018). Enquanto o nível de incerteza moderado avaliado nesse estudo para os cuidadores, pode estar relacionado ao tempo de cuidado vivenciado com o paciente. Já que a maioria dos pacientes acompanhados por esses cuidadores apresentava menos de 1 ano de diagnóstico de câncer. Perante os avanços dos tratamentos da doença, esse tempo pode ser considerado como uma descoberta recente. De tal modo, os cuidadores ainda não realizaram uma longa trajetória nos cuidados em saúde com o membro familiar. Quanto mais experiências o cuidador desempenha realizando sua função, mais estável a incerteza vai se tornando, apresentando menores pontuações (CARRILLO et al., 2018).

Ainda é relevante ressaltar que o nível de incerteza do cuidador depende muito do apoio social percebido, ofertado pelos profissionais da saúde, o que representa dizer que quanto maior suporte o cuidador tem dos profissionais da saúde, menores tendem a ser os níveis de incerteza (ARIAS-ROJAS, CARREÑO-MORENO, POSADA-LÓPEZ, 2019; DE ANDRADE RAMALHO et al., 2018). O local do estudo tem a característica peculiar de ser um hospital universitário propiciando um suporte diferenciado ao paciente e ao cuidador. A satisfação dos usuários com o atendimento recebido em hospitais

universitários é superior em períodos letivos quando comparadas aos períodos não letivos (SILVA et al., 2019).

A respeito dos domínios da incerteza, estudo qualitativo revela que os discursos dos cuidadores demonstram ambiguidade de sentimentos, hesitação, falta de clareza, informação inconsistente e dificuldade de aquisição de informação, que levam a sustentação ou crescimento da incerteza (MENDES, 2020). O status de cuidador converge, especialmente, para o domínio ambiguidade, onde a ambiguidade de sentimentos, leva o cuidador a experimentar o desejo de permanecer cuidando e a vontade de se dissociar da experiência desse sofrimento (WAKIUCHI et al., 2017).

A falta de informação é uma das manifestações da incerteza e o nível de escolaridade associou-se com o domínio falta de informação ($p=0,024$). Bem como, a escolaridade associou-se a incerteza de maneira geral ($p=0,018$). Sabe-se que os anos de estudo podem influenciar na capacidade de assimilação das informações e, conseqüentemente, na capacidade de levantar recursos para o gerenciamento da incerteza (OLIVEIRA, JESUS, 2022). Nesse estudo, a escolaridade predominante por categoria foi a do ensino superior, embora, mais de 50% da amostra enquadrou-se em ensino fundamental ou fundamental incompleto, evidenciando a relação encontrada entre a falta de informação e baixa escolaridade.

Em decorrência dos achados dessa pesquisa, ressalta-se o importante papel dos profissionais da enfermagem em atuarem como provedores de informações (MISHEL, CLAYTON, 2018) de modo que perpassem as limitações socioculturais e consigam trazer aos acompanhantes e pacientes, apesar de suas limitações de letramento, quando for o caso, as informações necessárias para diminuir a incerteza do cuidador do paciente com câncer que se será submetido ao tratamento cirúrgico.

Quanto às limitações do estudo, por ser de caráter unicêntrico, não se pode generalizar as conclusões de forma abrangente. Outra limitação importante foi que a coleta de dados compreendeu apenas cuidadores de pacientes idosos em decorrência das restrições de acompanhantes impostas pela pandemia COVID-19. À época, o centro de coleta de dados permitia apenas o acompanhamento desse perfil de pacientes.

CONCLUSÕES

Foi possível caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico dos cuidadores, no qual predominou o gênero feminino, etnia parda, estado civil casado, religião católica, filho como grau de parentesco, ocupação ativa, escolaridade ensino superior, baixa renda

familiar e metade da amostra com transtorno psicológico. Quanto à mensuração da incerteza, os níveis de incerteza foram moderados, apresentando associação entre o domínio falta de informação e escolaridade e escolaridade e incerteza total dos participantes. As informações levantadas nesse estudo demonstram que os enfermeiros são fundamentais e determinantes em sua atuação profissional, especialmente, quanto ao gerenciamento da incerteza no cuidador do paciente cirúrgico com câncer. Estes profissionais são capazes de conduzir a incerteza sob sua influência positiva ou negativa, sobretudo, através do processo de comunicação, evitando tanto que a incerteza seja mal gerenciada, quanto a sobrecarga psíquica ao cuidador.

REFERÊNCIAS

- ARIAS-ROJAS, M. et al. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. **Revista Cuidarte**, v. 12, n. 2, 27 abr. 2021. doi. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1248>.
- ARIAS-ROJAS, M.; CARREÑO-MORENO, S.; POSADA-LÓPEZ, C. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. **Revista Latino-Americana De Enfermagem**, v. 27, 2019. doi. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>
- BARBOSA, I. V. **Tradução, Adaptação e Validação da Mishel**: Uncertainty in illness scale for family: Aplicação em familiares de Pessoas com Paraplegia. 2012. 130f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.
- BASTOS, R. T. DA R. M.; HONÓRIO, H. M.; NORMANDO, D. Cálculo amostral [Internet]. In: Bioestatística quase sem fórmulas. Maringá: The Life Press; 2023. Available from: <https://repositorio.usp.br/directbitstream/04788247-9567-4133-b68e-3fd1a3838f58/3106967.pdf>
- CAMPOS, P. C. et al. Vivência de idosos enfrentando o diagnóstico de câncer: estudo fenomenológico. *Saúde Coletiva*, v. 9, n. 48, p. 1286–1290, 11 maio 2020. <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2019v9i48p1286-1290>
- CARRILLO, G. M. et al. Looking for Control at the End of Life Through the Bond. **Journal of Hospice & Palliative Nursing**, v. 20, n. 3, p. 296–303, jun. 2018. doi: [10.1097/NJH.0000000000000447](https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000447)
- CARVALHO, W. M. O. et al. Saúde mental de cuidadores de crianças e adolescentes com neoplasia maligna no Nordeste do Brasil. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 3, p. e4614–e4614, 4 mar. 2021. doi. <https://doi.org/10.25248/reas.e4614.2021>
- DE ANDRADE RAMALHO, M. N. et al. Palliative care: the perception of family caregivers of cancer patients. **Cien Cuid Saude** [Internet]. v. 17, n. 2, abr.-jun. 2018. doi: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v17i2.39276>
- HERDMAN, T. H.; KAMITSURU, S.; LOPES, C.T., editores. **NANDA International Nursing Diagnoses. Definitions & Classification, 2021-2023**. 12ª edição. Stuttgart: Thieme Publishers, 2021. v. 1. 592p.

- LEONIDOU, C.; GIANNOUSI, Z. Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them? **European Journal of Oncology Nursing**, v. 32, p. 25–32, fev. 2018. DOI: 10.1016/j.ejon.2017.11.002
- LI, X. et al. Illness uncertainty, social support, and coping mode in hospitalized patients with systemic lupus erythematosus in a hospital in Shaanxi, China. **PloS one**, v. 14, n. 2, p. e0211313, 2019. doi: 10.1371/journal.pone.0211313.
- LIMA, L. DO E. S. et al. Experiences of cancer patients' family caregivers in palliative care / Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 11, n. 4, p. 931–936, 1 jul. 2019. doi: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.931-936>
- MARQUES FERREIRA, M. DE L. DA S. et al. Ser cuidador de familiar com câncer. **Ciencia y enfermería**, v. 24, out. 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100206>.
- MARTÍNEZ DEBS, L.; LORENZO RUIZ, A.; LLANTÁ ABREU, M. DEL C. Bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica. **Revista cubana de salud publica**, v. 46, n. 2, p. e1748, 2020.
- MELLO, J. D. et al. Vivências de cuidadores ante o processo de adoecimento por câncer de seu familiar. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 11, p. e17, 22 fev. 2021. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769244116>
- MENDES, A. P. A incerteza na doença crítica e o imprevisto: mediadores importantes no processo de comunicação enfermeiro-família. **Esc. Anna Nery**. v. 24, n. 1, 2020. Doi. 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0056.
- MISHEL, M. H. Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized child. **Nurs Res**. v. 32, n. 6, p. 324-30, nov.-dez. 1983. PMID: 6567851.
- MISHEL, M.; CLAYTON, M. Theories of uncertainty in illness. In: SMITH, M.; LIEH, P. **Middle Range Theory for Nursing**. New York: Springer Publishing; 2018. p. 49-81.
- MITCHELL, M.; COURTNEY, M. Reducing family members' anxiety and uncertainty in illness around transfer from intensive care: an intervention study. **Intensive Crit Care Nurs**. v. 20, n. 4, p. 223-231, 2004. doi: 10.1016/j.iccn.2004.05.008
- MONTALVO-PRIETO, A.; ALFONSO, L.; ALFONSO, L. Apoyo social y carga del cuidador del paciente con cáncer: revisión sistemática. **Ciencia y Cuidado**, v. 19, n. 1, p. 119–134, 1 jan. 2022. <https://doi.org/10.22463/17949831.3104>
- MONTGOMERY, P. et al. Reporting randomised trials of social and psychological interventions: the CONSORT-SPI 2018 Extension. **Trials**, v. 19, n. 1, 31 jul. 2018. doi: <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2733-1>
- OLIVEIRA, T. M.G.; JESUS, C. A. C. Expressão de la incertidumbre en pacientes quirúrgicos por extracción de un órgano: un estudio transversal. **Enfermería Global**, v. 21, n. 1, p. 203–247, 1 jan. 2022 doi: <https://doi.org/10.6018/eglobal.482911>.
- PENAGOS CASTRO, R. V.; VARGAS ESCOBAR, L. M. Efectividad de una intervención de enfermería para modificar la autoeficacia y la sobrecarga del cuidador del paciente hemato- oncológico. **Revista Cuidarte**, v. 11, n. 2, 1 maio 2020. doi: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.867>
- PIOLLI, K. C.; DECESARO, M. DAS N.; SALES, C. A. O (des)cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. **Revista gaucha de enfermagem**, v. 39, n. 0, p. e2016- 0069, 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0069>.
- SANTOS, L. A. DOS et al. The resilience process in family caregivers of people with malignant neoplasia. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 3, 2019. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0023>

SILVA, F. J. C. P. DA et al. Grau de satisfação dos usuários de um hospital universitário: a influência da presença de alunos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, 2019. doi. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018023003498>

WAKIUCHI, J. et al. Feelings shared by companions of cancer patients staying in hostel accommodation: a phenomenological study. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 1, 2017. doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170011>

WORLD; ON, I.; FOR, C. **Lessons for long-term care policy / the Cross Cluster Initiative on Long-Term Care.** Disponível em: <<https://policycommons.net/artifacts/590027/lessons-for-long-term-care-policy-the-cross-cluster-initiative-on-long-term-care/1569221/>>. Acesso em: 7 jun. 2024. CID: 20.500.12592/xd3wbc.

ZHANG, Y. et al. The shared uncertainty experience of older adults with advanced cancer and their caregivers. **Psycho-Oncology**, v. 31, n. 6, p. 1041–1049, 20 fev. 2022. doi: 10.1002/pon.5895.