

Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados

Mauricio Arias-Rojas^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0003-2096-1792>

Sonia Carreño-Moreno¹

 <https://orcid.org/0000-0002-4386-6053>

Carolina Posada-López²

 <https://orcid.org/0000-0002-6893-7102>

Objetivo: descrever o nível de incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e descobrir associações entre o perfil do cuidador e os níveis de incerteza. **Método:** estudo correlacional descritivo, realizado com 300 cuidadores familiares de pacientes hospitalizados. A caracterização sociodemográfica do cuidador e do paciente foram utilizadas para avaliar o perfil do cuidador, assim como a escala Incerteza na Doença do cuidador familiar. O teste de correlação Rô de Spearman foi aplicado para detectar associações. **Resultados:** a média encontrada para o nível de incerteza da doença foi de 91,7 pontos. As análises revelaram correlações significativas entre o nível de incerteza e a dependência do paciente ($r=0,18$; $p=0,001$), avaliação dos sintomas ($r=0,312$; $p<0,001$) tempo como cuidador ($r=0,131$; $p=0,023$), percepção de apoio dos profissionais de saúde ($r=-0,16$; $p=0,048$), família ($r=-0,145$; $p=0,012$) e apoio religioso ($r=-0,131$; $p=0,050$). **Conclusões:** há altos níveis de incerteza do cuidador na doença do paciente. Esses níveis estão associados com a condição de saúde e os sintomas do paciente cuidado, o tempo como cuidador e o apoio percebido dos profissionais de saúde, família e religião.

Descritores: Incerteza; Doença Crônica; Cuidados Paliativos; Cuidadores; Família; Teoria de Enfermagem.

¹ Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, Cund, Colômbia.

² Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería, Medellín, Ant, Colômbia.

Como citar este artigo

Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2019;27:e3200. [Access   ]; Available in: _____ . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>. mês dia ano

URL

Introdução

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) são um problema global de saúde pública, que afetam tanto os países desenvolvidos quanto aqueles em desenvolvimento⁽¹⁾. Com o aumento das DCNT e das demandas por cuidados, também aumenta a necessidade de cuidados especializados, como os cuidados paliativos (CP)⁽²⁾.

As pessoas com DCNT, à medida que sua doença progride e se aproximam do fim da vida, elas precisam fazer mudanças e reestruturar sua vida para se adaptarem às novas condições, que geram cada vez mais dependência e deterioração⁽³⁾. Para que a pessoa possa realizar essa adaptação, em muitos casos é necessário o apoio de um cuidador familiar, que assume o papel no acompanhamento, cuidado direto, gestão da saúde, entre outras atividades⁽⁴⁾. Muitas vezes, ao assumir esse papel, há uma falta de conhecimento dos aspectos básicos relacionados com o diagnóstico do paciente, seu tipo de tratamento, seu prognóstico, bem como com os cuidados do paciente⁽⁵⁻⁶⁾. Assumir essas tarefas sem o conhecimento necessário traz sentimentos de sobrecarga, ansiedade, estresse, problemas físicos e diminuição da qualidade de vida⁽⁷⁾.

Em 1988, Merle Mishel propôs que o desconhecimento sobre as questões relacionadas com a doença leva a pessoa a vivenciar um estado de incerteza, que ela descreveu em sua teoria sobre a Incerteza na Doença, uma teoria que pode ser aplicada a pacientes, cuidadores e pais de crianças⁽⁸⁾. Para essa autora, a incerteza na doença refere-se à incapacidade de determinar o significado de eventos relacionados com a doença, devido a sinais insuficientes para fazê-lo⁽⁸⁾. Em outras palavras, a incerteza surge em resposta a eventos ambíguos relacionados com a doença, que ocorrem por causa de informações insuficientes, sintomas imprevisíveis ou mutáveis, ambiguidade sobre o desfecho da doença, apoio social insuficiente, apoio inadequado por parte dos profissionais da saúde e habilidades cognitivas da pessoa para compreender o desenvolvimento da doença⁽⁹⁾.

No contexto das DCNT, alguns estudos relatam que os altos níveis de incerteza na doença vivenciados pelos cuidadores estão associados com aspectos como a diminuição da capacidade das pessoas de aprender e entender informações novas⁽¹⁰⁾, incapacidade de prever resultados dos eventos apresentados pelo paciente, se adaptar ao diagnóstico da doença, e aos baixos níveis de qualidade de vida⁽¹¹⁻¹²⁾. Apesar das evidências existentes sobre o fenômeno da incerteza nas DCNT, como o câncer e outras patologias, é importante entender que a aplicação dessa teoria de

enfermagem no campo do CP fornece aos profissionais de enfermagem ferramentas para entender e auxiliar o cuidador familiar que vivencia a incerteza na doença do paciente. Além disso, a utilidade de sua aplicação pode ser comprovada em outro contexto de cuidado, ao qual ela ainda não foi utilizada e, assim, novos conhecimentos disciplinares são produzidos com relação a essa teoria.

Para os profissionais de enfermagem, reconhecer o nível de incerteza desses cuidadores e os fatores que podem estar associados a ele, lhes permite intervenções de enfermagem focadas nos aspectos que geram incerteza no cuidador, o que resultará na melhora da experiência no cuidado do paciente. Com base no exposto anteriormente, é relevante descrever o nível de incerteza dos cuidadores familiares na doença do paciente sob CP e descobrir associações entre o perfil desse cuidador familiar e os níveis de incerteza que possam ter.

Método

Estudo do tipo descritivo de corte transversal. O estudo foi desenvolvido em um hospital particular de alta complexidade em Bogotá-Colômbia, durante o segundo semestre de 2017 e o primeiro trimestre de 2018.

Os participantes foram selecionados através de uma revisão dos pacientes sob CP internados no hospital e que estavam sendo atendidos pela equipe de assistência em CP. A seleção da amostra foi realizada de maneira intencionalmente por um dos pesquisadores do estudo, que revisou a lista de pacientes internados e atendidos pela equipe de assistência em CP, e convidou aqueles que preenchiam os critérios de inclusão propostos para participar. Os critérios de inclusão foram os seguintes: (a) ser o principal cuidador do paciente e o responsável por seu cuidado a maior parte do tempo, (b) ter mais de 18 anos de idade, (c) ter um estado conservado de consciência e orientação (d) o paciente deveria ter uma doença avançada e estar recebendo cuidados do grupo de assistência em CP. Dentre os critérios de exclusão foram considerados: (a) ser um cuidador profissional ou cuidador contratado para o cuidado do paciente.

Perfil do cuidador. Este perfil incluiu as características sociodemográficas do cuidador, a carga laboral e o apoio recebido, o uso e a manipulação das tecnologias e o estado do paciente sob seus cuidados. O perfil foi medido utilizando-se a ficha de caracterização da díade em CP, instrumento que explora os aspectos sociodemográficos do cuidador

familiar da pessoa sob CP e do paciente sob seus cuidados⁽¹³⁾. A ficha é dividida em três seções: a primeira explora o perfil sociodemográfico do cuidador e inclui itens como idade, gênero, escolaridade, ocupação, nível socioeconômico, entre outros. Para a classificação do nível socioeconômico, foi considerada a classificação socioeconômica colombiana, de acordo com o Departamento Nacional de Planejamento. A segunda seção explora aspectos relacionados com a percepção da carga de trabalho e apoio do cuidador, e inclui itens como tempo como cuidador, os apoios com os quais o cuidador conta e o nível de satisfação, o nível de bem-estar do cuidador e a percepção de sobrecarga com o cuidado do paciente. Para medir o nível de satisfação com os apoios recebidos, a ficha utiliza uma escala com 4 opções de respostas, que variam de 1 (baixa) a 4 (alta). Para medir o nível de bem-estar, a ficha possui 5 opções de resposta, que variam de 0 (insuficiente) a 4 (alto). Para medir a sobrecarga, a ficha tem 4 opções de resposta, que vão de sem sobrecarga a sobrecarga intensa. A terceira seção inclui itens sobre o uso e a manipulação de tecnologias de informação e comunicação (TICs) no cuidado do paciente, que é medido com uma opção dicotômica de resposta (sim/não).

Complementando o perfil do cuidador, a ficha também inclui medidas das variáveis clínicas do paciente cuidado, que são a funcionalidade do paciente e a percepção dos sintomas do paciente. Para isso, foi usado índice de Desempenho de Karnofsky (KPS), que avalia o grau de funcionalidade do paciente, com 11 opções de resposta variando de 0 (morto) a 100 (totalmente funcional). As informações do Questionário de Avaliação de Sintomas de Edmonton⁽¹⁴⁾ também foram utilizadas no dia em que o cuidador foi entrevistado, para analisar a prevalência dos sintomas vivenciados pelos pacientes sob seus cuidados. Essa escala inclui os 10 principais sintomas vivenciados em cuidados paliativos, e possui 11 opções de resposta que variam de 0 a 10, onde zero representa nenhuma vivência do sintoma e 10 a pior vivência desse sintoma, mas esta escala não tem uma pontuação total, sendo cada sintoma observado separadamente.

Para medir da incerteza, foi utilizada a escala de Incerteza na Doença versão Cuidador Familiar, que foi planejada para medir a incerteza vivenciada pelo cuidador em relação à doença do paciente⁽¹⁵⁾. Este instrumento tem 31 itens, como uma escala de resposta do tipo Likert que varia de concordo totalmente (5 pontos) a discordo totalmente (1 ponto). As respostas do participante devem basear-se na percepção que ele tem da situação atual de saúde do paciente, este instrumento inclui afirmações como "tenho muitas

perguntas sem resposta sobre a doença do meu familiar", "entendo tudo que o profissional de saúde explica sobre a doença do meu familiar", "a eficácia do tratamento para a doença do meu familiar não está clara", entre outras. As pontuações do instrumento variam de 31 a 155 pontos, sendo que quanto maior a pontuação, maior o grau de incerteza na doença. Segundo a autora, uma baixa pontuação de incerteza é aquela abaixo de 59 pontos, média de 59 a 87 pontos e alta, aquela maior que 87 pontos.

A escala possui validação de construto em sua versão original e consistência interna para cuidadores de pacientes com diferentes doenças crônicas, e assim, seu coeficiente alfa pode variar de 0,64 a 0,89 para cada dimensão⁽¹⁵⁾. Em sua versão no idioma espanhol, a escala foi adaptada e validada para um estudo com pais cuidadores de crianças, mostrando uma validade de construto com 3 fatores e uma consistência interna com um alfa de Cronbach de 0,86⁽¹⁶⁾. Ela também foi validada para cuidadores de pessoas sob cuidados paliativos, apresentando uma consistência interna de 0,79.

Os dados foram analisados utilizando o programa estatístico SPSS 20.0® para Windows. As variáveis contínuas foram expressas como média e desvio padrão, e as variáveis qualitativas como frequências. Para detectar correlações entre as variáveis, foi aplicado o teste de normalidade de Kolmogorov Smirnov. Para as variáveis que preenchiam os requisitos de normalidade, foi aplicado o teste de correlação R de Pearson e, para as que não preenchiam foi usado o teste Rô de Spearman. A significância estatística foi fixada com $p < 0,05$, e para a interpretação das correlações obtidas, foram considerados os seguintes valores de p : $< 0,3$ magnitude fraca, $\geq 0,3$ a $< 0,6$ magnitude moderada e $\geq 0,6$ magnitude forte⁽¹⁷⁾.

O estudo foi aprovado pelo comitê de ética e científico da instituição de saúde onde foi realizado e pelo comitê de ética da Faculdade de Enfermagem da Universidade Nacional da Colômbia, protocolo no. Aval-009-17. Os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e assinaram voluntariamente o termo de consentimento livre e esclarecido do estudo.

Resultados

Durante o período do estudo, 323 cuidadores familiares que preenchiam os critérios de inclusão foram convidados para participar do estudo. Destes, 300 concordaram em participar do estudo. Os resultados obtidos são mostrados a seguir.

Em relação ao perfil do cuidador familiar, em termos de características sociodemográficas, constatou-se uma média de idade de 50,17 anos (Desvio Padrão,

DP = 13,75), com idade máxima de 84 anos e mínima de 18 anos. Quanto ao gênero, 79% eram do sexo feminino, com nível de escolaridade de ensino médio em 62% dos casos, universitário em 22,67% e fundamental em 14,67%. Em relação ao estado civil dos cuidadores, 39% eram casados, 21,33% viviam em união estável e 25,33% eram solteiros. Quanto ao nível socioeconômico, constatou-se que 45,67% tinham nível socioeconômico médio, 35,33% baixo, 12,33% alto e apenas 6,67% muito baixo.

Os aspectos detalhados das características do papel do cuidador do paciente sob CP são descritos na Tabela 1.

O nível de bem-estar e a percepção de apoio pelo cuidador do paciente sob CP são descritos na Tabela 2.

Tabela 1 - Caracterização do papel do cuidador de paciente sob cuidados paliativos. Bogotá, Cundinamarca, Colômbia, 2017-2018

Variável	Porcentagem % (n=300)
Cuida da pessoa desde seu diagnóstico	
Sim	90%
Não	10%
Único cuidador	
Sim	74,67%
Não	25,33%
Tempo como cuidador em anos	
Média	6,7365
Desvio Padrão	7,13636
Mínimo	0,08
Máximo	34
Número de horas diárias de cuidado	
Média	12,383
Desvio Padrão	6,654
Mínimo	3
Máximo	24
Experiências anteriores como cuidador	
Sim	57%
Não	43%
Nível de percepção da sobrecarga com o cuidado do paciente	
Sem sobrecarga	26,33%
Sobrecarga leve	59%
Sobrecarga alta	0,33%
Sobrecarga intensa	14,33%

Tabela 2 - Nível de bem-estar e percepção de apoio pelos cuidadores familiares de pacientes sob cuidados paliativos. Bogotá, Cundinamarca, Colômbia, 2017-2018

Variável	Média n = 300	Desvio Padrão
Nível de apoio percebido dos profissionais de saúde	3,55	0,723
Nível de apoio familiar percebido	3,51	0,816
Nível de apoio religioso percebido	3,23	0,998
Nível de apoio social percebido	3,49	0,900
Nível de bem-estar físico	2,67	1,128
Nível de bem-estar psicológico e emocional	2,76	1,176
Nível de bem-estar social	3,07	0,979
Nível de bem-estar espiritual	3,16	1,083
Uso das TICs* no cuidado do paciente	Porcentagem	
Sim	56,33%	
Não	43,67%	

*TICs = Tecnologias da informação e comunicação

Quanto ao paciente sob os cuidados do cuidador familiar, verificou-se que 54% eram do sexo feminino, com uma média de idade de 70,9 anos e desvio-padrão (DP) de 14,03. Quanto à doença de base, 43,3% tinham doença cardiovascular; 25% câncer; 12% doenças metabólicas; 9,6% doença renal; 8,6% doença pulmonar e 1,3% doenças neurológicas. Quanto ao estado funcional, a maioria atingiu 40 pontos (36%) e 50 pontos (33,3%), seguida por 60 pontos (11,67%) e 30 pontos (6%). Na avaliação dos sintomas do ESAS-R, foram obtidas as seguintes pontuações médias: Dor=2,94; Cansaço=5,56; Sonolência=2,99; Náuseas=1,23; Perda de apetite=3,33; Dificuldade em respirar=4,49; Desânimo=4,06; Inquietação=3,33; Sonho=4,47; Bem-estar=4,86.

Em relação ao principal objetivo deste estudo, observou-se que os cuidadores familiares apresentaram uma média de incerteza na doença de 91,7 pontos, com um DP de 8,8 pontos, um máximo de 124 pontos e mínimo de 66. Esse resultado revela um alto nível de incerteza na doença.

Em relação às possíveis associações entre o perfil do cuidador e os níveis de incerteza da doença, não foi encontrada correlação entre o nível de incerteza da doença e algumas das características do perfil do cuidador, quando a análise exploratória das variáveis sociodemográficas foi realizada. Essas características do perfil do cuidador são o nível de escolaridade, ser o único cuidador, nível de apoio social percebido, experiências anteriores como cuidador, nível de percepção da sobrecarga com o cuidado ao paciente, uso de TICs, bem-estar e nível socioeconômico. No entanto, seis características do perfil do cuidador apresentaram correlações significativas fracas e moderadas com o nível de incerteza do cuidador na doença do paciente, as quais são apresentadas a seguir (Tabela 3).

Tabela 3 - Matriz de coeficientes de correlação de Spearman para Incerteza na Doença em cuidadores familiares e as variáveis de estudo. Bogotá, Cundinamarca, Colômbia, 2017-2018

Variáveis	KPS*	ESAS R†	Tempo como cuidador Profissionais de saúde	Nível de apoio percebido			
				Família	Religioso		
Incerteza do cuidador na doença do paciente	Coeficiente	0,187 [‡]	0,312 [‡]	0,131 [§]	-0,16 [§]	-0,145 [§]	-0,113 [§]
	Tipo	Fraca	Moderada	Fraca	Fraca	Fraca	Fraca
	Valor p [¶]	0,001	0,000	0,023	0,048	0,012	0,050

*KPS = índice de Desempenho Karnofsky; †ESAS-R = questionário de avaliação dos sintomas de Edmonton; ‡correlação significativa com nível 0,01 (unilateral); §correlação significativa com nível 0,05 (bilateral); ¶p = significância estatística

Discussão

Este estudo visou descrever a incerteza dos cuidadores na doença dos pacientes sob CP e descobrir associações entre o perfil desse cuidador familiar e os níveis de incerteza que apresentam.

Em relação ao nível de incerteza do cuidador na doença do paciente, foi encontrado um alto nível de incerteza neste grupo de participantes. A esse respeito, a literatura relata que, em cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral, os níveis de incerteza foram níveis médios⁽¹⁸⁾. Um outro estudo realizado pelos mesmos pesquisadores⁽¹⁹⁾ detectou um nível médio de incerteza na doença em cuidadores de pacientes com comprometimento neurológico, e em um estudo com pacientes pediátricos e seus cuidadores, os níveis de incerteza variaram de baixos a médios⁽²⁰⁾. Em contraste com os demais estudos, os dados obtidos neste estudo mostram uma primeira descoberta importante, ou seja, o nível de incerteza na doença do paciente vivenciada pelo cuidador familiar é mais alto no contexto dos cuidados paliativos. Com base nesse achado, infere-se que esse nível é mais alto no contexto do CP devido à complexidade da situação em cuidados paliativos. Por exemplo, outros estudos mostram não apenas altos níveis de incerteza, mas também a presença de outros fenômenos que agravam a situação no final da vida, como o estresse, especialmente o estresse espiritual e o psicológico. Isso se deve a aspectos como a sobrecarga de responsabilidades no cuidado do paciente, as dificuldades financeiras, o autoabandono e a falta de tempo livre⁽²¹⁾.

As correlações encontradas neste estudo corroboram as proposições anteriores, pois de acordo com os resultados, há uma associação significativa entre o nível de incerteza do cuidador na doença do paciente com a funcionalidade e os sintomas deste último. Nesse caso, é provável que o nível de incerteza vivenciado pelo cuidador familiar aumente à medida que o paciente se aproxima do final da vida e perde a funcionalidade ou vivencia sintomas mais intensos.

Corroborando esta hipótese, um estudo mostrou que um maior grau de incerteza na doença estava associado com um pior estado funcional em pacientes com acidente vascular cerebral⁽¹⁸⁾.

Em relação às demais características estudadas do perfil do cuidador, este estudo encontrou uma associação positiva entre o nível de incerteza e o tempo que o cuidador leva desempenhando sua função, este achado é interessante comparado com os resultados de um estudo com cuidadores de pacientes com câncer de intestino, que constatou que o nível de incerteza permaneceu estável em um acompanhamento feito ao longo de um ano⁽²²⁾. Em relação a esse achado, algumas pesquisas⁽²³⁾ mostraram que o cuidador do paciente sob CP tem que aprender sobre a doença e os cuidados de seu paciente através do método de tentativa e erro, uma situação que pode contribuir para a aquisição de habilidades e experiência com o passar do tempo, pelo menos nos aspectos instrumentais do cuidado do paciente.

Quanto ao apoio prestado ao cuidador familiar, foi encontrada uma associação negativa entre a incerteza e o nível de apoio percebido dos profissionais de saúde. Ou seja, o cuidador familiar apresenta menos incerteza quando sente que tem mais apoio do profissional de saúde. Este é um achado inédito no campo do CP e respalda um dos postulados da Teoria da Incerteza na Doença, que afirma que as autoridades com credibilidade, neste caso o profissional de saúde, interferem no surgimento da incerteza na doença. Este postulado já havia sido confirmado em outras populações⁽²⁴⁾, mas não no contexto do CP. Por exemplo, vários autores⁽²⁵⁻²⁶⁾ mostraram que conversar com os profissionais de saúde sobre questões relacionadas à situação do paciente é considerado muito importante pelos cuidadores e melhora seu conhecimento sobre a gestão da doença, o empoderamento em relação ao seu papel, além de diminuir a incerteza vivenciada.

Por fim, os achados deste estudo mostram a importância dos ambientes religiosos ou espirituais e do apoio familiar no final da vida. Neste sentido, foi

encontrada uma associação negativa entre a incerteza e o apoio familiar e o apoio religioso. Como outros autores descreveram⁽²⁷⁻²⁸⁾, a família e a espiritualidade são fontes de apoio no processo de enfrentamento da doença, que proporcionam ao cuidador e ao paciente acompanhamento, ajuda, apoio financeiro, tranquilidade, bem como sentido e significado no final da vida. Este resultado confirma outro pressuposto da teoria da Incerteza na doença no campo dos cuidados paliativos, no qual a autora da teoria propõe que o apoio social proporcionado à pessoa é um aspecto importante e que influencia no desenvolvimento da incerteza na doença.

As implicações que os resultados deste estudo têm para os profissionais de enfermagem estão relacionadas, primeiramente, com a importância da inclusão dos cuidadores familiares como sujeitos ativos no cuidado do paciente sob cuidados paliativos, pois, como mostra este estudo, eles apresentam altos níveis de incerteza na doença do seu familiar. Em segundo lugar, os profissionais de enfermagem devem ter em mente que, na avaliação e intervenção do cuidador familiar, vários aspectos que podem causar incerteza, como as características sociodemográficas, a rede de apoio, a condição do paciente, a relação dele com a equipe de saúde, entre outros. Em terceiro lugar, tanto o profissional de enfermagem quanto os demais integrantes da equipe de assistência em CP devem informar o cuidador de forma clara e simples sobre a doença do paciente, a progressão da mesma e o controle dos sintomas. Além disso, eles devem apoiar, orientar e acompanhar o cuidador no enfrentamento no final da vida do paciente e auxiliar no acesso aos recursos disponíveis para controlar a incerteza que a doença do paciente sob CP traz.

Por fim, este estudo contribui para o avanço do conhecimento em enfermagem, uma vez que seus resultados mostraram que o nível de incerteza vivenciado pelo cuidador em relação à doença do paciente sob CP é maior em comparação com outras populações de cuidadores. Além disso, os resultados deste estudo mostram uma associação entre o nível de incerteza com o perfil do cuidador, especificamente com a condição e os sintomas que o paciente sob CP apresenta, o tempo como cuidador e o apoio percebido dos profissionais de saúde, família e religião. Do mesmo modo, estas associações provam que alguns dos postulados da Teoria da Incerteza na Doença se aplicam ao campo do CP e, portanto, essa pesquisa mostra que essa teoria pode ser usada neste campo do cuidado. Por outro lado, ser capaz de desenvolver mais estudos sobre a incerteza do cuidador na doença do paciente, incluindo outras variáveis propostas relacionadas tanto à experiência

prática quanto aos resultados da teoria, serviria para finalmente gerar intervenções mais específicas e detalhadas neste contexto.

Uma das limitações deste estudo pode estar relacionada à dimensão das associações encontradas. Nesse sentido, é importante esclarecer que a incerteza do cuidador na doença do paciente é um fenômeno complexo e multidimensional. Por essa razão, em muitos estudos, embora as associações encontradas pareçam fracas, elas são importantes e devem ser cuidadosamente observadas, uma vez que as questões abordadas derivam de diversas variáveis, que às vezes não podem ser medidas em sua totalidade nos participantes⁽²⁹⁾. Outra fragilidade do estudo é relacionada com a seleção dos participantes do estudo, uma vez que foi utilizado um método de amostragem intencional, o que não permitiu uma distribuição aleatória das características dos participantes e isso poderia introduzir vieses nos resultados do estudo.

Conclusão

Cuidar de um paciente sob cuidados paliativos é uma situação complexa que impõe um desafio para o cuidador familiar. Os resultados deste estudo mostram altos níveis de incerteza do cuidador na doença do paciente sob CP. Além disso, esses níveis de incerteza estão associados de maneira leve, porém significativa, à condição do paciente cuidado e aos sintomas apresentados por ele, ao tempo como cuidador e ao apoio que o cuidador percebe dos profissionais da saúde, família e religião. Esses achados evidenciam a importância do profissional de enfermagem na identificação das necessidades e na assistência ao cuidador familiar do paciente sob CP; o fortalecimento da rede de apoio familiar dessa díade paciente-cuidador; e a necessidade de reconhecer o valor dos grupos de apoio religioso ou espiritual. Tudo isso para evitar o surgimento ou para modular a incerteza do cuidador na doença do paciente e para melhorar os cuidados de saúde prestados a esta população.

Referências

1. Organización Panamericana de la Salud Organización Mundial de la Salud. Innovative care for chronic conditions: organizing and delivering high quality care for chronic noncommunicable diseases in the americas. The Chronic Care Model. [Internet]. Ginebra; 2014 [cited Sep 18, 2018]. Available from: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=8500&Itemid=39960&lang=en
2. World Health Organization, Worldwide Palliative care alliance. WHO Global Atlas on Palliative Care At the End

- of Life. [Internet]. London; 2014. [cited Sep 18, 2018] Available from: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
3. Corbin JM. The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory model: an update. [Internet] *Sch Inq Nurs Pract.* 1998; [cited Sep 12, 2018];12(1):33-41. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=The+Corbin+and+Strauss+Chronic+Illness+Trajectory+model%3A+an+update>
 4. Kendall M, Carduff E, Lloyd A, Kimbell B, Cavers D, Buckingham S, et al. Different experiences and goals in different advanced diseases: comparing serial interviews with patients with cancer, organ failure, or frailty and their family and professional carers. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(2):216-24. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.017>
 5. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leigh N, Rydall A, Rodin G, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ.* 2016; 188(10):E217-27. doi: <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>
 6. Hackett J, Godfrey M, Bennett MI. Patient and caregiver perspectives on managing pain in advanced cancer: A qualitative longitudinal study. *Palliat Med.* 2016; 30(8):711-9. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216316628407>
 7. Spatuzzi R, Giulietti MV, Ricciuti M, Merico F, Meloni C, Fabbietti P, et al. Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study. *Death Stud.* 2017; 41(5):276-83. doi: [10.1080/07481187.2016.1273277](https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1273277)
 8. Mishel M. Uncertainty in illness. *Image J Nurs Sch.* 1988;20(4):225-32. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
 9. Zhang Y. Uncertainty in Illness: Theory review, application, and extension. *Oncol Nurs Forum.* 2017 Nov; 44(6):645-9. doi: <https://doi.org/10.1188/17.ONF.645-649>
 10. Clayton M, Dean M, Mishel M. Theories of Uncertainty in Illness. In: Smith MJ, Liehr P, editors. *Middle range theory for nursing.* 4ed. New York: Springer Publishing; 2018. p. 49-82.
 11. Keesing S, Rosenwax L, McNamara B. A dyadic approach to understanding the impact of breast cancer on relationships between partners during early survivorship. *BMC Womens Health.* 2016; 16(1):57. doi: <https://doi.org/10.1186/s12905-016-0337-z>
 12. Gotze H, Brahler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Kohler N. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *Eur J Cancer Care.* 2018; 27(2):e12606. doi: <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>
 13. Chaparro-Diaz L, Sánchez B, Carrillo-Gonzalez GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidadorfamiliar - persona con enfermedad crónica. *Rev Cienc Cuid.* [Internet]. 2015 [cited Sep 10, 2018];11(2):31-45. Available from: <http://revistas.ufps.edu.co/ojs/index.php/cienciaycuidado/article/view/196>
 14. Carvajal A, Hribernik N, Duarte E, Sanz-Rubiales A, Centeno C. The Spanish version of the Edmonton Symptom Assessment System-revised (ESAS-r): first psychometric analysis involving patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2013 Jan;45(1):129-36. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.01.014>
 15. Mishel MH. The measurement of uncertainty in illness. [Internet] *Nurs Res.* 1981 [cited Sep 11, 2018];30(5):258-63. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6912987>
 16. Suarez-Acuña CE, Carvajal-Carrascal G, Serrano-Gómez ME. Escala de incertidumbre en la enfermedad-forma padres/hijos: validación de la adaptación al español. *Enfermería Intensiva.* 2018;29:149-57. doi: [10.1016/j.enfi.2017.12.002.8](https://doi.org/10.1016/j.enfi.2017.12.002.8).
 17. Gray JR, Grove SK, Sutherland S. *The practice of nursing research: appraisal, synthesis, and generation of evidence.* 8th ed. St. Louis, Missouri: Elsevier; 2016.
 18. Byun E, Riegel B, Sommers M, Tkacs N, Evans L. Caregiving immediately after stroke: a study of uncertainty in caregivers of older adults. *J Neurosci Nurs.* 2016; 48(6):343-51. doi: <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000238>
 19. Byun E, Riegel B, Sommers M, Tkacs N, Evans L. Effects of uncertainty on perceived and physiological stress in caregivers of stroke survivors: a 6-week longitudinal study. *J Gerontol Nurs.* 2017;43(11):30-40. doi: <https://doi.org/10.3928/00989134-20170623-02>
 20. Szulczewski L, Mullins LL, Bidwell SL, Eddington AR, Pai ALH. Meta-Analysis: Caregiver and youth uncertainty in pediatric chronic illness. *J Pediatr Psychol.* 2017; 42(4):395-421. doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw097>
 21. Antony L, George LS, Jose TT. Stress, coping, and lived experiences among caregivers of cancer patients on palliative care: a mixed method research. *Indian J Palliat Care.* 2018;24(3):313-9. doi: https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_178_17
 22. Northouse LL, Mood D, Templin T, Mellon S, George T. Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med.* 2000 Jan; 50(2):271-84. doi: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00281-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00281-6)
 23. Carrillo GM, Arias-Rojas M, Carreño SP, Gómez OJ, López R, Cárdenas DC. Looking for control at the end of life through the bond: a grounded theory on the hospital discharge process in palliative care. *J Hosp Palliat Nurs.*

2018; 20(3):296–303. doi: <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000447>

24. Ghodraty Jabloo V, Alibhai SMH, Fitch M, Tourangeau AE, Ayala AP, Puts MTE. Antecedents and outcomes of uncertainty in older adults with cancer: a scoping review of the literature. *Oncol Nurs Forum*. 2017; 44(4):E152–67. doi: <https://doi.org/10.1188/17.ONF.E152-E167>

25. Aoun SM, Deas K, Howting D, Lee G. Exploring the support needs of family caregivers of patients with brain cancer using the CSNAT: A Comparative study with other cancer groups. *PLoS One*. 2015; 10(12):e0145106. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0145106>

26. Henson LA, Higginson IJ, Daveson BA, Ellis-Smith C, Koffman J, Morgan M, et al. "I'll be in a safe place": a qualitative study of the decisions taken by people with advanced cancer to seek emergency department care. *BMJ Open*. 2016; 6(11):e012134. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012134>

27. Steinhauser KE, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, et al. State of the science of spirituality and palliative care research part I: definitions, measurement, and outcomes. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 54(3):428–40. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028>

28. Norinder M, Goliath I, Alvariza A. Patients' experiences of care and support at home after a family member's participation in an intervention during palliative care. *Palliat Support Care*. 2017;15(3):305–12. doi: <https://doi.org/10.1017/S1478951516000729>

29. Schober P, Boer C, Schwart LA. Correlation Coefficients: Appropriate Use and Interpretation. *Anesth Analg*. 2018;126(5):1763–8. doi: <https://doi.org/10.1213/ANE.0000000000002864>

Recebido: 01.03.2019

Aceito: 29.06.2019

Autor correspondente:

Mauricio Arias-Rojas

E-mail: emaucio.arias@udea.edu.co

 <https://orcid.org/0000-0003-2096-1792>

Copyright © 2019 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.