



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem

Clara Abreu Ramos

**EXPRESSÃO DA INCERTEZA NA DOENÇA: A PERSPECTIVA DOS FAMILIARES
DE PACIENTES COM CÂNCER**

Brasília-DF

2019

Clara Abreu Ramos

EXPRESSÃO DA INCERTEZA NA DOENÇA: A PERSPECTIVA DOS FAMILIARES
DE PACIENTES COM CÂNCER

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) como requisito para
obtenção do título de bacharel em Enfermagem, pelo
Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da
Saúde da Universidade de Brasília.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Cristine Alves Costa de Jesus.

Coorientadora: Prof^ª Dr^ª Diana Lúcia Moura Pinho

Brasília-DF

2019

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Cristine Alves Costa de Jesus

Orientadora - Presidente

Prof.^a Dr.^a Diana Lúcia Moura Pinho

Coorientadora

Faculdade de Ciências da Saúde/ Departamento de Enfermagem

Universidade de Brasília – UnB

Prof.^a Thaís Martins Gomez de Oliveira

Faculdade de Ciências da Saúde/ Departamento de Enfermagem

Universidade de Brasília – UnB

Membro Interno da Banca

Prof.^a Dr.^a Ana Lúcia da Silva

Faculdade de Ciências da Saúde/ Departamento de Enfermagem

Universidade de Brasília – UnB

Membro Efetivo da Banca

Prof.^a Dr.^a Elaine Barros Ferreira

Faculdade de Ciências da Saúde/ Departamento de Enfermagem

Universidade de Brasília – UnB

Membro Suplente da Banca

AGRADECIMENTOS

Primeiramente eu agradeço a Deus, por me proporcionar saúde, sabedoria e força para chegar até aqui.

Aos meus Pais, por me dar o dom da vida! Em especial a minha mãe, Vera, por todo o esforço e dedicação desde a minha concepção, que batalhou e compartilhou dos meus sonhos, que me fez forte quando não via mais força em mim. Ela é sinônimo de coragem, e a responsável por tornar tudo isso possível. Dedico esse sonho a nós.

Aos meus irmãos, por toda dedicação e preocupação que tiveram comigo durante todos esses anos, a minha força vem de vocês também.

Ao meu namorado, Victor Hugo, pelo apoio e compreensão, e por todas as palavras de carinho e força quando estava desacreditada, obrigada por está ao meu lado, você foi inspiração para mim.

A minha Tia Eliana e a minha prima Dalila por estenderem a mão sempre que precisei, e se mostrarem tão dispostas a me ajudar. Vocês marcaram essa trajetória.

Aos meus amigos: Tamires, Clarinha, Moreira, Beatriz, Luiza, Brenda e Carol. Sem vocês, a Universidade de Brasília não teria sido a mesma, vocês foram os responsáveis por tornar tudo mais leve e prazeroso.

A todo corpo docente, em especial a professora Thaís Martins, que acreditou em mim e me proporcionou calma e confiança em momentos de angústia. Você é luz.

E por fim, a minha orientadora Professora Dr^a Cristine Alves por ter me acompanhado desde a elaboração deste projeto, e mesmo diante de momentos difíceis, não desistiu de mim. Você foi essencial nessa caminhada. A minha coorientadora Professora Dr^a Diana Lúcia, que me acolheu quando a minha orientadora precisou se ausentar, e abraçou as minhas necessidades e preocupações. Te admiro por sua garra e determinação, você foi essencial para o desenvolvimento e concretização deste sonho!

“Tu bem sabes ó meu Deus, para amar-te neste mundo,
não tenho nada mais que hoje!”

Santa Teresinha

RESUMO

RAMOS, CLARA. Expressão da incerteza na doença: a perspectiva dos familiares de pacientes com câncer. 2019. 32p. Trabalho de Conclusão de Curso. Orientadora: Profa. Dra. Cristine Alves Costa de Jesus. Coorientadora: Prof. Dra. Diana Lúcia Moura Pinho Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília (DF), 2019. *

Introdução: O diagnóstico de câncer provoca mudanças no contexto familiar, colocando em evidência a necessidade de reorganização desse contexto com objetivo de suprir a demanda tanto da pessoa doente quanto dos familiares. O medo é um sentimento que acompanha os familiares e pacientes com câncer, é percebido como uma ameaça frente ao desconhecido e, depende da forma como estes processam cognitivamente as suas concepções relacionadas à doença. A incerteza pode ter impacto negativo sobre a qualidade de vida e satisfação de relações familiares. **Objetivo:** Analisar como se expressa a incerteza na doença vivenciadas por familiares/cuidadores de pacientes com câncer. **Método:** Trata-se de um estudo do tipo Revisão Sistemática da literatura. A busca foi realizada em três bases de dados disponíveis no Portal de Periódicos da CAPES, sendo elas: 1) Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE); 2) Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) e 3) PubMed Central (PMC). No período de 2009 a 2019. Foram incluídos os estudos que atenderam os critérios de inclusão estabelecidos pelos autores, como: publicação com revisão por pares, resultados de estudos empíricos, em português, inglês e espanhol. As palavras utilizadas na busca foram: “incerteza”, “câncer”, “familiar” / “cuidador”. **Resultados:** Foram incluídos sete estudos, quatro utilizaram abordagem qualitativa e três quantitativo do tipo estudo clínico randomizado. Os estudos envolviam pacientes com câncer de próstata, câncer de tireóide/microcarcinoma papilar, câncer incurável, e um não foi especificado. A expressão da incerteza envolvia as seguintes temáticas: luto antecipatório; necessidade de suporte psicossocial; comunicação (qualidade da informação); incerteza na doença ou tratamento; experiência do fim da vida e sentimentos no papel do cuidador familiar. **Conclusão:** A Associação dos estudos evidenciou que a qualidade das informações e a necessidade de apoio dos profissionais da saúde, podem influenciar no desenvolvimento da incerteza. E quando a incerteza se adentra no indivíduo, pode a partir de sentimentos subjetivos da antecipação do luto, influenciar também no processo de comunicação, na tomada de decisão sobre o tratamento, na incerteza sobre o futuro e no gerenciamento das emoções.

DESCRITORES: “Incerteza na doença” E “cuidadores” OU “familiares” OU “cuidadores informais” E “pacientes com câncer” OU “pacientes oncológicos” OU “pacientes com câncer”

ABSTRACT

RAMOS, CLARA. Expression of uncertainty in the disease: the perspective of relatives of cancer patients. 2019. 32p. Course Conclusion Work. Advisor: Dr. Cristine Alves Costa de Jesus. Co-advisor: Dr. Diana Lúcia Moura Pinho. Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília (DF), 2019.

Introduction: The diagnosis of cancer leads to changes in family patterns, highlighting the need to reorganize it in order to meet the demands of both the sick person and the family. Fear is a feeling that follows family members and cancer patients, it is perceived as a threat when facing the unknown, and depends on how these processes are cognitively processed as their conceptions related to the disease. Uncertainty can have a negative impact on quality of life and the satisfaction of family relationships. **Objective:** To analyze how an uncertainty is expressed in the disease experienced by family members / caregivers of cancer patients. **Method:** This is a systematic review of the literature. The search was performed in three databases available on the CAPES Journal Portal, which are: 1) Online Medical Literature Analysis and Retrieval System (MEDLINE); 2) Cumulative Nursing and Allied Health Literature Index (CINAHL) and 3) PubMed Central (PMC). From 2009 to 2019. We included studies that meet the inclusion requirements applied by the authors, such as: peer-reviewed publication, results of empirical studies, in Portuguese, English and Spanish. The key-words used to search were “uncertainty”, “cancer”, “family member” / “caregiver”. **Results:** We included seven studies, four qualitative and three quantitative approaches of the randomized clinical trial. The studies involve patients with prostate cancer, thyroid cancer / papillary microcarcinoma, incurable cancer and one not specified. An expression of uncertainty involved as the following themes: anticipatory mourning; need for psychosocial support; communication (quality of information); uncertainty in disease or treatment; end-of-life experience and feelings in the role of family caregiver. **Conclusion:** The Association of studies showed that the quality of information and the need for support from health professionals can influence the development of uncertainty. And when uncertainty enters the individual, it can, from subjective feelings of anticipation of grief, also influence the process of communication, decision-making about treatment, uncertainty about the future and management of emotions.

DESCRIPTORS: “uncertainty in illness” AND “caregivers” OR “family members” OR “relatives” OR “informal caregivers” AND “cancer patients” OR “oncology patients” OR “patients with cancer”

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Busca nas Bases de dados	17
--	-----------

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - Etapas segundo fluxograma PRISMA	18
--	-----------

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - Visão Geral dos Estudos Incluídos.....	19
--	-----------

LISTA DE SIGLAS

DOI- Digital Object Identifier

EUA- Estados Unidos da América

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	13
2. OBJETIVOS	15
3. MÉTODO	16
4.1 Tipo de Estudo	16
4.2 Critério de inclusão	16
4.3 Critério de exclusão	16
4. RESULTADOS	17
5. DISCUSSÃO	24
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	29

1. INTRODUÇÃO

O diagnóstico de câncer provoca mudança no contexto familiar, tornando-se necessária a reorganização desse grupo com objetivo de suprir a demanda do paciente. Esta doença abre um leque de tratamento de longa duração, provoca dor, fragiliza a família, é incerto, podendo tornar iminente a possibilidade de o paciente vir a óbito. O medo é um sentimento que acompanha os familiares e pacientes com câncer, sendo uma ameaça frente ao desconhecido. Os fatores que levam a essa condição podem estar relacionados ao sofrimento ocasionado pela dor, mutilação, distância de familiares, mudança de rotina, recorrência do câncer e o óbito (LIMA, et al., 2012).

O paciente é o principal foco de atenção do profissional de saúde, os familiares e cuidadores muitas vezes, ficam à margem do processo, colocado apenas como um recurso de benefício para o paciente, mas não como alvo da equipe de saúde, ele é visto como como ajudante, porém, é uma pessoa que também necessita de apoio (ARAÚJO, et al. 2008).

O paciente geralmente é acompanhado por familiares ou pessoas que tenham nível de proximidade e/ ou vínculo afetivo. É possível que as necessidades e fragilidades não sejam rapidamente percebida, podendo surgir atritos entre acompanhantes e profissionais, esses conflitos podem ser devido a falha na relação e na comunicação, sendo possível ser evitados quando os profissionais se dedicam a esses aspectos, pois lidar com esse diagnóstico pode gerar estresse tanto para o enfermo quanto a pessoa que acompanha. (SERRANO, 2015)

A hospitalização para os familiares e ou acompanhante, gera situação de fragilidade emocional, devido às incertezas provocadas pela doença (COSTA, et al. 2015).

É necessária a inclusão da família nos cuidados dos doentes, como parte integrante da intervenção em saúde. O profissional de saúde deve assim buscar uma aproximação e aprofundar-se nos conhecimentos sobre a família, pois ela além de estar presente em todo momento, desde o início da doença, é também afetada pelo processo de adoecimento e tem papel importante no processo. Colocando em evidência, a importância de se atentar para a relação e o contexto familiar envolvido como aspectos indispensáveis ao cuidado centrado na pessoa e na família. (MARTINS, FERNANDES; GONÇALVES, 2012).

A teoria da incerteza desenvolvida pela enfermeira Merle Mishel, explica como os indivíduos processam cognitivamente as próprias percepções relacionadas à doença. A

incerteza é percebida quando uma pessoa não consegue categorizar de forma adequada eventos relacionados à doença, devido à falta de informação suficiente. A incerteza tem demonstrado ter impacto negativo sobre a qualidade de vida, satisfação de relações familiares. Uma longa exposição incerteza é vista como perigo, e pode conduzir a uma perturbação emocional (TOMEY e ALLIGOOD, 2004).

A incerteza na doença, segundo a teoria da doença Mishel é uma reação comum quando se vivencia a experiência do câncer, pode ocorrer em qualquer fase do desenvolvimento da doença, sendo comum no diagnóstico e principalmente nas experiências potencialmente ameaçadoras, levando a várias consequências físicas e psicológicas negativas, relacionadas ao medo, abalo emocional entre outros. A incerteza também é evidenciada quando novos estímulos são provocados pela doença, e quando ela é avaliada como ameaçadora, o indivíduo procura estratégia para reduzir a incerteza tais como: buscar informações, manter vigilância, ou buscar formas de controle afetivo pela fé, apoio ou desapego emocional. (YINGZI ZHANG, 2017).

Segundo Rojas, Moreno e López (2019), de acordo com a teoria de Merle Mishel, a incerteza é manifestada em decorrência de eventos ambíguos relacionados à doença. Esses eventos ocorrem devido a carência de informações, falta ou apoio inadequado dos profissionais de saúde, sintomas imprevisíveis, ambiguidade sobre prognóstico da doença e capacidade individual de entender a evolução da doença.

Segundo Ferrazza et. al. (2016), familiares demonstram incerteza frente ao diagnóstico de câncer e ao futuro da doença, levando a sentimentos de angústias e preocupações diante do tratamento.

O interesse pelo estudo surgiu no intuito de ter uma melhor compreensão sobre a incerteza vivenciadas por cuidadores/ familiares no processo de adoecimento de pacientes com câncer. Bem como, identificar na literatura publicações que abordassem incerteza na doença vivenciadas por familiares/cuidadores de pacientes com câncer.

2. OBJETIVOS

2.1 Geral

Analisar como se expressa a incerteza na doença vivenciadas por familiares/cuidadores de pacientes com câncer.

2.2 Específicos

- Caracterizar os participantes, tipo e estágio do câncer da amostra;
- Verificar os fatores que expressam a incerteza na doença do familiar e pacientes;

3. MÉTODO

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo do tipo revisão sistemática da literatura, a qual foi norteadada pela seguinte questão: Como se expressa a incerteza na doença vivenciada por familiares/cuidadores de pacientes com câncer?

A revisão foi desenvolvida nas seguintes etapas: 1) identificação do tema; elaboração da questão norteadora; 2) definição das bases de dados para a busca; 3) estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão; 4) busca nas bases de dados; 5) leitura e análise dos artigos incluídos; 6) interpretação dos resultados e síntese do estudo.

Foram selecionadas três bases de dados disponíveis no Portal de Periódicos da CAPES, sendo elas: 1) Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE); 2) Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) e 3) PubMed Central (PMC). Optou-se pelas bases, pois elas incluem os principais periódicos da área de saúde e da enfermagem. Utilizou-se a filtragem: “Body- All Words” e com descritores controlados disponíveis no Medical Subject Headings (MeSH): “uncertainty in illness” AND “caregivers” OR “family members” OR “relatives” OR “informal caregivers” AND “cancer patients” OR “oncology patients” OR “patients with cancer”. A seleção foi feita no período de 2009 a 2019. A busca foi realizada no dia 14 de outubro de 2019.

3.2 Critérios de inclusão

Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: Artigos disponíveis, gratuitos, com texto completo, nas línguas, português, inglês e espanhol. Estudos empíricos, publicados em periódico com revisão por pares, com foco na doença câncer e que envolvesse pacientes e familiares e ou cuidadores, publicados no período entre janeiro de 2009 e outubro de 2019.

3.3 Critérios de Exclusão

Os critérios de exclusão foram: artigos do tipo revisão de literatura, projetos, teses, monografias, dissertações, estudos cujo foco principal era outra doença que não o câncer; estudos que tinham como participantes somente pacientes e não abordava familiares ou cuidadores, publicações fora do período de 2009 a 2019.

4. RESULTADOS

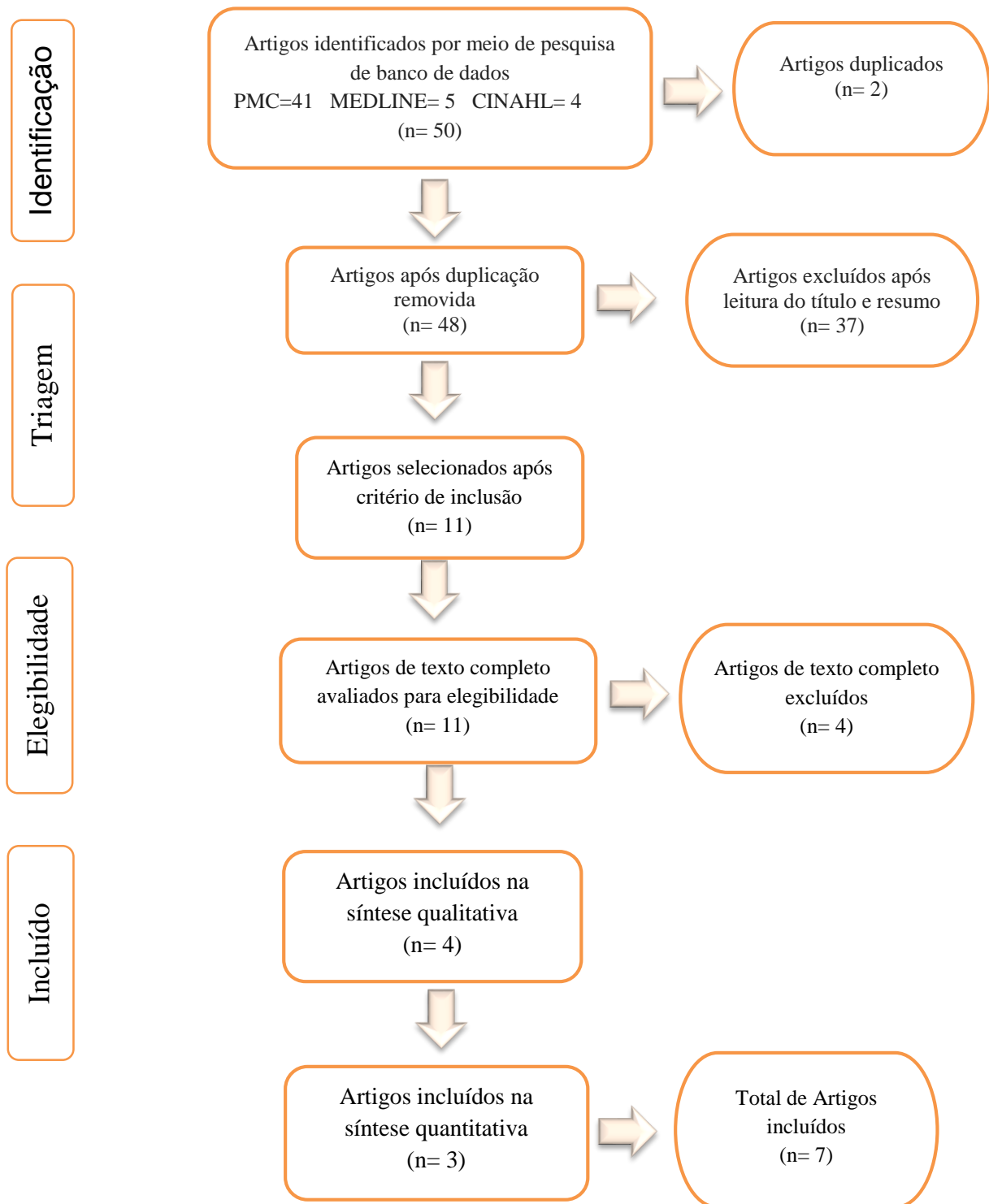
A busca foi realizada nas três bases de dados, utilizando as palavras chave e os booleanos (OR, AND), no período 2009/2019 (Tabela 1).

Tabela 1 - Busca nas Base de dados

Base de dados	Identificados	Duplicados	Excluídos (Título e Resumo)	Leitura e Re-leitura Texto completo	Excluídos	Incluídos
Medline	5	0	2	3	0	3
Cinahl	4	2	2	0	0	0
PMC	41	0	33	8	4	4
Total	50	2	37	11	4	7

A seleção resultou em um total de 50 artigos, dois foram removidos, pois estavam em duplicidade. Na sequência os artigos foram acessados pelas autoras (CR, CJ e DP) a partir da leitura do título e resumo e foram removidos 37 que não atenderam aos critérios de inclusão. Assim, 11 artigos foram identificados por potencialmente atenderem os critérios de inclusão. Em um segundo momento foi realizada a leitura e releitura dos estudos integralmente pelas autoras (CR, CJ e DP), resultando na inclusão de sete artigos. Foram excluídos quatro (Tabela 1) na leitura do texto completo, pois, um dos artigos não se tratava de um estudo empírico, e os outros três tinham foco apenas nos pacientes, e em momento algum incluía as preocupações e incertezas dos acompanhantes. A Figura 1 apresenta as etapas percorridas para a seleção dos estudos de acordo com a recomendação do PRISMA (PRISMA Flow Diagram).

Figura 1- Etapas segundo fluxograma PRISMA.



Fonte: Fluxograma adaptado seguindo as recomendações Prisma.

Quadro 1- Visão Geral dos Estudos Incluídos

Autor	Título do artigo	Desenho do Estudo (Método)	Cenário do estudo	População/ Amostra	Objetivos do estudo	Limites do estudo	Principais resultados
<p>1. Cheng, J. O. Y. et. al. 2009. (Psycho-Oncology)</p> <p>DOI: 10.1002/pon.1613</p>	<p>An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients</p> <p>(Exploração do luto antecipatório no paciente com câncer avançado)</p>	<p>Qualitativo Tipo: Grupo focal e entrevista individual.</p>	<p>Contexto: Hospitalar Shatin. País: Não especificado</p>	<p>Pacientes Câncer incurável avançado</p>	<p>“Apresentar descrições da experiência avançada de luto antecipatório em pacientes com câncer e explorar como ela é vivenciada no contexto familiar “</p>	<p>Não especificado</p>	<p>Relato de dificuldade de se expressar, distanciamento da realidade a fim de causar menos sofrimento. Necessidade de apoio emocional. Relato de emoções, como: medo e ansiedade.</p>
<p>2. D’Agostino, T. et. al., 2017. (Psycho-oncology)</p> <p>DOI: 10.1002/pon.4383</p>	<p>Treatment Decision-Making in Early-Stage Papillary Thyroid Cancer</p> <p>(Processo de tomada de decisão no câncer de tireóide papilar em estágio inicial)</p>	<p>Qualitativo Tipo: Grupo focal ou entrevista individual</p>	<p>Laboratório de endocrinologia no Memorial Sloan Kettering Cancer Center. País: Não especificado.</p>	<p>Pacientes diagnosticados com microcarcinoma papilar e seus cuidadores Pacientes: feminino, branco, casado, ensino médio (acima), idade entre 29 e 69 anos. Cuidadores: masculino, idade 31 e 81 anos.</p>	<p>“Desenvolver uma compreensão aprofundada da tomada de decisão dos pacientes com microcarcinoma papilar (PMC) quando oferecidas opções de cirurgia e vigilância ativa. “</p>	<p>Falta de diversidade nos limites amostrais que pode comprometer a transferência dos resultados. Diferentes etnias culturais e étnicas, e os descendentes poderão seguir processos de tomada de decisão únicos e diferentes, assim como, o gênero.</p>	<p>O grupo que optou pela cirurgia, demonstrou incerteza pela vigilância ativa, por medo de progressão da doença e preocupação com o diagnóstico de câncer. O grupo que optou por vigilância ativa acreditava que o microcarcinoma oferecia baixo risco de vida e mostra capacidade de conviver com a incerteza, apontaram preocupação com a cirurgia, por medo das consequências negativas geradas por ela.</p>

<p>3. Graaff, F. M. et. al. 2012 (Ethnicity & Health)</p> <p>DOI: Não localizado.</p>	<p>Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study</p> <p>(Entendendo e melhorando a comunicação e a tomada de decisões em cuidados paliativos para imigrantes turcos e marroquinos: um estudo multiperspectivo)</p>	<p>Qualitativo Entrevista em profundidade</p>	<p>Comunidade de imigrantes (atenção primária (GP) País: Holanda</p>	<p>Prestadores de cuidados holandeses (n=47); Pacientes (n=6) e Famílias (n=30), turcos e marroquinas. Pacientes com câncer incurável.</p>	<p>“Explorar como a comunicação e a tomada de decisão sobre cuidados paliativos entre pacientes turcos e marroquinos é influenciado por diferentes estilos de gestão de cuidados entre famílias turcas e marroquinas e prestadores de cuidados profissionais holandeses”</p>	<p>As informações fornecidas de 7/33 são exclusivamente dos profissionais e os demais foram da reunião de pontos de vista dos familiares Falta de um grupo de comparação com pacientes holandeses.</p>	<p>Dificuldade na tomada de decisão conjunta devido a problemas de comunicação nas famílias de turcos e marroquinos e entre profissionais holandeses, esboçam diferentes pontos de vista sobre o cuidado.</p>
<p>4. Levesque, J. et. al, 2015. (Asia Pac J Oncol Nurs.)</p> <p>DOI: 10.4103/2347-5625.160969</p>	<p>Do men with prostate cancer and their partners receive the information they need for optimal illness self-management in the immediate postdiagnostic phase? (Os homens com câncer de próstata e seus parceiros recebem as informações que eles precisam de uma autogestão ideal da</p>	<p>Quantitativo Tipo: Controlado Randomizado (Estudo Piloto)</p>	<p>Ambulatório clínico (GP) País: Austrália.</p>	<p>Paciente e parceiros (n=42 casais) Homens com câncer de próstata.</p>	<p>“Determinar se as informações fornecidas aos homens com câncer de próstata e seus parceiros na fase pós imediato atendeu às suas necessidades e examinar a satisfação do paciente e parceiro com as informações recebidas. “</p>	<p>A utilização do SupportScreen como medida, por ter sido projetada como uma ferramenta de triagem eletrônica para uso clínico e não para avaliar a satisfação do paciente e do parceiro com as informações recebidas.</p>	<p>A qualidade das informações quanto ao diagnóstico, testes e opções de tratamento mostram resultados positivos. Em contrapartida, parceiros refere receber menos informações sobre serviço de apoio psicossocial.</p>

	doença no pós-diagnóstico no estágio imediato?)						
<p>5. Powell, R. L., et. al, 2016. (Support Care Cancer)</p> <p>DOI: 10.1007/s00520-016-3237-8</p>	<p>Attitudes and experiences of family involvement in cancer consultations: a qualitative exploration of patient and family member perspectives</p> <p>(Atitudes e experiências do envolvimento familiar em consultas de câncer: uma exploração qualitativa do paciente e das perspectivas dos familiares)</p>	<p>Qualitativo Tipo: Entrevista</p>	<p>Ambulatório (Consulta) País: Austrália</p>	<p>Médico, paciente (n= 30) e família (n=33) A maioria dos membros familiares era o cônjuge do paciente. Outros eram: filho, adulto, irmão ou amigo quando o paciente não tinha parceiro de longo prazo. Pacientes com câncer não especificado.</p>	<p>“Explorar qualitativamente as atitudes e experiências de pacientes com câncer na Austrália e os membros familiares. Comparecimento da família nas consultas, comparecimento da família papéis nas consultas e os desafios da família no envolvimento.”</p>	<p>A entrevista de natureza retrospectiva para os participantes que já haviam completado o tratamento. (aproximadamente 30%), pode ser afetado pelo viés de recall.</p>	<p>No geral, familiares consideram importante participar das consultas. Mas para alguns é desafiador, devido ao papel estressor de mensageiro familiar; incompatibilidade de preferência de tratamento; desafios emocionais; incapacidade de se envolver ativamente para não interferir na relação médico-paciente. Alguns membros familiares relataram não receber apoio dos médicos, quanto a suas preocupações, perguntas e informações, chamando atenção para necessidades de apoio psicossocial.</p>
<p>6. Song, L et al., 2010. (Psychooncology)</p> <p>DOI: 10.1177/0269216316647610</p>	<p>Study of dyadic communication in couples managing prostate cancer: a longitudinal perspective</p> <p>(Estudo da comunicação diádica em casais que gerenciam câncer de</p>	<p>Quantitativo Tipo: Estudo Clínico randomizado longitudinal</p>	<p>Ambulatório (acompanhamento longitudinal) País: Não especificado</p>	<p>Pacientes e parceiros (n=134 casais) brancos (84%) e afro-americanos (13%). Pacientes eram mais velhos e tinham ensino superior Câncer de</p>	<p>“Examinar os padrões de mudança na percepção da comunicação diádica ao longo do tempo e a relação longitudinal entre fatores selecionados e comunicação dos casais ao longo do câncer de próstata.”</p>	<p>Não especificou</p>	<p>A comunicação relatada por pacientes e parceiros reduziu com o tempo, de forma similar, independente da fase da doença, sem variação. A comunicação diádica percebida no diagnóstico variou de acordo com a fase da doença. Aqueles com câncer localizado, tiveram menos comunicação no diagnóstico do que aqueles</p>

	próstata: uma perspectiva longitudinal)			próstata			com câncer recorrente ou avançado. Ou seja, a comunicação é afetada pelo contexto de sobrevivência, e a mudança ao longo do tempo é mais afetado pelo papel de paciente e cônjuge. Fatores psicossociais relacionadas ao câncer também afetam a comunicação diádica ao longo do tempo.
7. Song, L. et al, 2017 (Patient Education) DOI: 10.1016/j.pec.2016.09.012	Patient and family communication during consultation visits: The effects of a decision aid for treatment decision-making for localized prostate cancer (Comunicação do paciente e da família durante as consultas: os efeitos de um auxílio à decisão para tomada de decisão sobre tratamento de câncer de próstata localizado)	Quantitativo Tipo: Ensaio Clínico Randomizado	Consulta ambulatorial, País: EUA (Sudeste)	Pacientes e familiares de afro-americanos 30% e 24%. Pacientes, média de 62 anos e familiares cerca de 58 anos. Média de 15 anos de escolaridade. Pacientes com câncer de próstata localizado, recém diagnosticado	“Analisar os efeitos de um auxílio à decisão sobre melhorar a participação dos pacientes e de seus familiares na comunicação focada no tratamento e na tomada de decisões para o câncer de próstata localizado”	Examinou os efeitos do DMUMI (Intervenção na gestão da incerteza na tomada de decisões) apenas sobre informações e comportamentos de perguntas durante consultas para o tratamento de câncer de próstata, pois apenas um pequeno número de familiares e pacientes participaram ativamente da comunicação.	A intervenção de gestão da incerteza no auxílio à decisão foi eficaz para melhorar comunicação quanto ao fornecimento de informações e questionamentos de pacientes e familiares na discussão sobre o diagnóstico de câncer. Pacientes e familiares demonstraram preocupações relacionados a opções de tratamento – procedimentos e recomendações médicas; os efeitos colaterais sexuais, complicações do tratamento e preferências relacionadas ao impacto do tratamento.

Um total de 7 artigos foram incluídos nesta revisão. A relação dos artigos incluídos é apresentada no Quadro 1, com as características e síntese de cada um dos estudos, como: autor, periódico, ano de publicação, o número do DOI; título original e tradução; desenho do estudo; cenário do estudo e tipo de câncer, população/amostra, objetivos, limites, e os principais resultados do estudo.

O quadro foi organizado em ordem alfabética dos autores das publicações, acrescido de um número a esquerda para melhor referenciar os estudos. Observou-se que mais de 50% (n=4) das publicações estavam entre os anos de 2015 a 2017. Quanto ao país foram: EUA (03); Austrália (02); China e Holanda, um estudo. O contexto da realização foram: Hospice (Cuidados Paliativos); laboratório de endocrinologia (Centro de Tratamento de Câncer), atenção primária e quatro aconteceram no contexto ambulatorial. Quatro estudos utilizaram métodos qualitativos e três foram métodos quantitativos - estudos clínicos randomizado. Quanto aos limites apontados pelos autores estes estavam relacionadas a diversidade da amostra, assim como ao instrumento utilizado, apenas duas publicações não informavam os limites do estudo. Todos os estudos incluíam pacientes e cuidadores/familiares. Apenas um dos artigos analisou a percepção familiar a partir da fala de pacientes com câncer.

Quanto às características da amostra a maior parte da população era constituída pelos pacientes e parceiros, a idade variou entre 31 e 81 anos. A população do estudo dos artigos de nº 6 e 7 eram brancos e afro- americanos. E o do artigo de nº 3 revelou que a amostra estudada era imigrante. No que se refere ao tipo de câncer 43% (n=3) abordam o câncer de próstata (estudos nº 4, 6 e 7). Os estudos de nº 1 e 3 abordavam câncer incurável. O estudo de nº 2 aborda o câncer de tireóide papilar. Apenas um artigo (de nº 5) não especifica o tipo de câncer.

Os objetivos de três estudos estavam relacionados à tomada de decisão e envolvia a compreensão do processo de tomada de decisão e a comunicação como um auxílio na tomada de decisão. Os outros quatro estudos abordaram o luto antecipatório, a qualidade da informação e a satisfação dos pacientes e familiares, a atitude e experiência dos familiares na participação da consulta e a comunicação diádica ao longo do tempo.

Devido à similaridade da temática, os resultados encontrados quanto a expressão de incerteza na doença vivenciada familiares de pacientes com câncer foram agrupados em 5 categorias: necessidade de suporte psicossocial; comunicação, incerteza na doença ou

tratamento, experiência do fim da vida (luto antecipatório) e sentimentos no papel do cuidador familiar.

5. DISCUSSÃO

A leitura e análise dos estudos permitiu a identificação de cinco temáticas relacionadas a incerteza da doença como, 1) a necessidade de suporte psicossocial; 2) a comunicação; 3) incerteza na doença ou tratamento; 4) experiência do fim da vida (luto antecipatório) e 5) sentimentos no papel do cuidador familiar.

1) Necessidade de suporte psicossocial

Estudos apontam para a necessidade de suporte psicossocial, pois, alguns familiares queixam que esta necessidade é suprida apenas aos pacientes (LEVESQUE, et. al, 2015). Referem também não receber apoio dos médicos em relação às dúvidas e preocupações. Os cuidadores referem maior sofrimento que os pacientes, e por acharem que o paciente é o centro da consulta, esse sentimento é camuflado. Colocando em evidência a associação da informação dada e recebida e suporte psicossocial. (POWELL, 2016).

É importante que os profissionais forneçam informações que atendam a necessidade tanto dos pacientes quanto dos familiares. Existem evidências que indicam que a qualidade das informações pode reduzir o sentimento de ansiedade, têm uma melhor aceitação do tratamento, melhor enfrentamento da doença, bem como envolvimento na tomada de decisão compartilhada. (LEVESQUE, et. al, 2015). A carência de orientação aos cuidadores gera sobrecarga e angústia (SANCHEZ, et. al., 2010)

Segundo Figueiredo et al. (2017), cuidadores apresentam ou já apresentaram necessidade de atendimento médico por estarem passando pelo processo de adoecimento, tendo que superar essas necessidades por não existir ninguém que pudesse substituí-los. Evidenciando a necessidade de os profissionais de saúde investirem na comunicação no esclarecimento sobre o processo de adoecimento, com o objetivo de reduzir o sofrimento psicológico.

O programa DMUMI (Intervenção na gestão da incerteza na tomada de decisões) de auxílio na melhora da participação de familiares e pacientes foi eficaz no fornecimento de

informações e fizeram eles discutirem assuntos sobre o diagnóstico de câncer e as opções de tratamento. (SONG, et al., 2017)

Os profissionais que participam da realidade do câncer nas famílias, tem função fundamental apoiar quanto ao enfrentamento, com o objetivo de minimizar sofrimento. Levantando também a importância dos grupos de apoio que fornecem informações, diminuindo a sobrecarga emocional, contribuindo positivamente a uma nova adaptação do indivíduo (FETSCH, 2016).

Segundo Yingzi Zhang (2017), a adaptação da doença é evidenciada pelo ajuste da necessidade do indivíduo de conviver com o estímulo que desencadeou a incerteza. Esta adaptação é alcançada quando a forma de enfrentamento é eficiente.

2) Comunicação

É possível perceber que a comunicação está associada à tomada de decisão e raramente é feita individualmente, a mesma geralmente é tomada em conjunto, mas para que isso seja possível, é necessário ter uma boa qualidade da comunicação entre familiares, profissionais e pacientes. Essa informação fica bem retratada em um estudo em que o auxílio à tomada de decisão do tratamento apresenta retorno positivo na comunicação de familiares e pacientes durante as consultas, demonstrando participação ativa deste público, quanto aos questionamentos e fornecimentos de informações na discussão sobre o diagnóstico câncer de próstata (SONG, L. et. al, 2017). Um exemplo que demonstra efeito contrário disto, é apresentado por um dos estudos que relatam os conflitos vivenciados por familiares imigrantes e profissionais da saúde no qual demonstram dificuldade na tomada de decisão sobre o cuidado paliativo, devido a falha de comunicação encontradas por ambas as partes, resultando no cuidado inadequado. (GRAAFF, et. al. 2012)

Segundo Song et. al (2017), a comunicação cooperativa, permite o compartilhamento de informações, e o desenvolvimento de habilidade de comunicação, fazendo com que os pacientes e familiares sejam capazes de entender os valores e as preferências/ opções e os impactos do tratamento, e finalmente fazer uma tomada de decisão compartilhada.

O padrão de comunicação relatada por pacientes e parceiros, diminuiu ao longo do tempo, mesmo com variações da fase da doença. E a comunicação diádica variou de acordo com a fase da doença, ou seja, os diagnósticos de câncer considerados menos grave, tiveram

menos comunicação do que aqueles com câncer recorrente ou avançado, revelando que a comunicação é mais evidente entre casais quando se está em uma situação de maior necessidade (SONG, et al., 2010).

A incerteza vivenciada por casais em relação aos sintomas, tratamentos e prognósticos, reduz entre eles, a capacidade de comunicação sobre a doença. (SONG, et al., 2010). Uma forma de adaptação da família a doença está ligada a comunicação e a dinâmica familiar, favorecendo assim discussão de assuntos e decisões familiares (ALVES, 2013)

Segundo Picheti, Castro e Falcke (2013) é importante comunicar sobre a vivência do câncer no relacionamento, quanto melhor é essa comunicação menor é o sofrimento, e melhor é o relacionamento, proporcionando uma melhor adequação conjugal na nova realidade do casal.

A comunicação aberta gera maior apoio entre parceiros refletindo no ajuste psicossocial. A falta dela pode causar efeitos negativos, relacionados a incerteza, ansiedade, e medo, mesmo que a intenção seja proteger um ao outro, escondendo sentimentos e preocupações (SONG, L., et al.2010).

A participação de familiares envolve a necessidade de aprender novas informações, sendo fundamental a qualidade desta comunicação entre a equipe médica e a família. Sendo importante uma melhor comunicação intrafamiliar, resultando na redução do estresse e gerando melhor qualidade de vida para a família. (TAVARES, 2009)

3) Incerteza na doença ou tratamento

A categoria da incerteza na doença e/ou tratamento está associada a tomada de decisão. Observa-se que familiares e pacientes, independente da tomada de decisão quanto ao tipo de tratamento se conservador ou cirúrgico o fazem em ambos os casos por um sentimento ambíguo de incerteza, por um lado fazer a cirurgia ou conviver com a incerteza do diagnóstico de câncer e pelo outro lado, levantam preocupações com a cirurgia, por medo das consequências, e mostram capacidade em conviver com a incerteza, optando pela vigilância. Os participantes enxergaram a cirurgia como um tratamento ideal, e não como uma opção. Os mesmos relataram sentimentos negativos relacionados ao câncer, e referiram medo do avanço da doença. Outros demonstraram preocupação com a tiroidectomia, pois temem depender de medicação para

reposição hormonal, como também relataram preocupações com as complicações no pós-cirúrgico (D'AGOSTINO, et. al., 2017), colocando em evidência o sentimento de ambiguidade.

Segundo Song, et al. (2017), Pacientes e familiares evidenciam maior preocupação relacionado aos procedimentos e os impactos do tratamento relacionados aos efeitos colaterais.

O diagnóstico e o tratamento levam a incerteza, medo e angústia de estar diante do desconhecido. (FIGUEIREDO et. al, 2017). Segundo Silva, et al. (2008), foi identificado incerteza dos familiares do futuro do indivíduo sobre o tratamento, afetando a família como um todo. Gerando preocupação, tristeza e ao mesmo tempo esperança da possibilidade de cura.

Segundo D'Agostino et. al. (2017), a teoria da incerteza na doença, traz a incerteza como a impossibilidade de dar significado ou ser capaz de categorizar os efeitos relacionado aos estímulos da doença.

4) Experiência do fim da vida

A experiência do câncer incurável, coloca em relevo as questões relacionadas com o luto antecipatório, e causa dificuldade de diálogo sobre o fim da vida, pois o mesmo pode provocar dor emocional, evidenciando também o medo da separação, para tanto, familiares preferem evitar tais assuntos a fim de manter um ambiente harmônico, no fim da vida. Casais experimentam o mesmo sentimento de medo e ansiedade, mas evita transparecer pois acreditam estar protegendo um ao outro, contendo assim, todas as emoções negativas dentro de si (CHENG, et al., 2009).

Famílias vivenciam sentimentos de incerteza e impotência pois não sabem como reagir perante o paciente, escondendo suas emoções do ser doente e experienciam o luto antecipatório (BOSSONI et. al., 2009). Diante desta incerteza, a família busca forma de elevar a esperança e a capacidade de lidar com o futuro do processo da doença. (KARKOW, et. al., 2015)

5) Sentimentos no papel do cuidador/ familiar

O diagnóstico de câncer afeta não apenas os pacientes, como também os membros familiares. (D'AGOSTINO, et. al., 2017). A partir disso, levantou-se a preocupação quanto aos sentimentos que são gerados com as experiências no papel do cuidador/ familiar, no acompanhamento do processo desde a tomada de decisão e em relação ao seu papel.

A experiência do luto, trouxe para os familiares, sentimentos de: medo da perda e ansiedade (CHENG, et. al. 2009.)

Estudo aponta que os familiares que participaram da decisão sobre o tratamento do microcarcinoma, demonstrou sentimentos de incerteza na tomada de decisão sobre as opções de “tratamento” (D’AGOSTINO, et. al., 2017).

Parceiros de pacientes com câncer de próstata, apontam para a necessidade psicológicas, tais como: gerenciar emoções e inquietação com o futuro (LEVESQUE, et. al., 2015).

O envolvimento da família na consulta, geram preocupações e desafios emocionais (POWELL, et. al., 2016).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma associação dos estudos evidenciou que a qualidade das informações e a necessidade de apoio dos profissionais da saúde, podem influenciar no desenvolvimento da incerteza. E quando a incerteza se adentra no indivíduo, pode a partir de sentimentos subjetivos da antecipação do luto, influenciar também no processo de comunicação, na tomada de decisão sobre o tratamento, na incerteza sobre o futuro e no gerenciamento das emoções.

A maioria dos estudos abordaram a comunicação em diferentes contextos, revelando que a comunicação é um instrumento que integra o cuidado, e um importante elemento no processo de minimização de incertezas e sofrimentos relacionados ao convívio de familiares de pacientes diagnosticados com câncer. Desta forma, aponta-se a importância e necessidade de desenvolver estratégias no sentido de reforçar a qualidade da comunicação entre profissionais da saúde aos familiares, considerando os aspectos psicossociais como parte do cuidado, buscando um aporte teórico que caminhe na direção do cuidado centrado na pessoa e na família.

O engajamento da família no processo de cuidado do indivíduo doente é essencial, pois, todos são afetados no processo colocando em evidência a necessidade de desenvolver estratégias de apoio para vivenciar os eventos previsíveis e não previsíveis do processo de adoecimento.

As limitações deste estudo referem-se ao fato da dificuldade na busca de artigos com foco central no cuidador/familiar, para que os resultados fossem mais direcionados ao objetivo desta pesquisa. Assim como, da restrição temporal, para realizar-se uma busca manual na literatura cinza de forma a localizar estudos que trabalham com a incerteza na doença e não foram localizados com a utilização dos descritores do presente estudo. Nesta perspectiva aponta-se como agenda futura a necessidade de ampliação dos descritores, bem como incluir a busca manual na literatura cinza.

REFERÊNCIAS

- ALVES, D. R. B. **O impacto da doença oncológica na família**. 2013. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0327.pdf>
- ARAÚJO, L. Z. S, et. al. **Cuidador Principal de Paciente Oncológico Fora de possibilidade de Cura, Repercussões Deste Encargo**. Revista Brasileira de Enfermagem . 2008. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>
- BOSSONI, R. H. C., et. al. **Câncer e morte, um dilema para pacientes e familiares**. 2009. Revista Contexto Saúde. Disponível em: <https://studylibpt.com/doc/1073123/c%C3%A2ncer-e-morte--um-dilema-para-pacientes-e-familiares1>
- COSTA, R. M. F, et. al. **O Acompanhante no Processo do Cuidar: Aspectos Psicológicos da Família e de Educação em Saúde**. 2015. Disponível em:<http://docplayer.com.br/32654901-O-acompanhante-no-processo-do-cuidar-aspectos-psicologicos-da-familia-e-de-educacao-em-saude.html>
- CHENG, Y. O. J. et. al. **An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients**. 2009. Psycho-Oncology. Disponível em: <http://web-b-ebsohost.ez54.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=c14aec74-69fa-430d-8a8d-dd93ef172e78%40pdc-v-sessmgr06>
- D'AGOSTINO, T. et al. **Treatment Decision-Making in Early-Stage Papillary Thyroid Cancer**. 2017. Psychooncology. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5529258/>
- FERRAZZA, A. et. al., 2016. A Sobrevivência ao Câncer na Perspectiva da Família. 2016. Revista de Enfermagem UFPE On line. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11054/12469>
- FIGUEIREDO, C. G. G., et. al. **Aspectos do cuidador familiar de doentes com câncer**. 2017. Disponível em: http://editorarealize.com.br/revistas/conbracis/trabalhos/TRABALHO_EV071_MD4_SA13_ID1921_15052017232948.pdf
- FETSCH, C. F. M. **Estratégias de Coping entre Familiares de Pacientes Oncológicos**. 2016. Revista Brasileira de Cancerologia 2016; 62(1): 17-25. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v01/pdf/04-artigo-estrategias-de-coping-entre-familiares-de-pacientes-oncologicos.pdf

GRAAF, M. F. et. al. **Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study.** 2012. *Ethnicity & Health*. Vol. 17, No. 4, August 2012, 363384 Disponível em: <http://web-b-ebshost.ez54.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=13be9473-d02e-4915-9f29-f76f3442c60f%40sessionmgr101>

KARKOW, M. C. et. al. **Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes.** 2015. *Rev Min Enferm.* 2015 jul/set; 19(3): 747-751. Disponível em: file:///C:/Users/Clara%20Abreu/Downloads/en_v19n3a16.pdf

LEVESQUE, v. j. et. al. **Do men with prostate cancer and their partners receive the information they need for optimal illness self-management in the immediate post-diagnostic phase?.** 2015. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2015 Jul-Sep; 2(3): 169–175. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5123470/>

LIMA, L. M. et. al. **Adoecer de Câncer: O Agir e o Sentir do Grupo Familiar.** 2012. *Cienc Cuid Saude* 2012 Jan/Mar; 11(1):106-112. Disponível em: <file:///C:/Users/Clara%20Abreu/Downloads/18866-76875-1-PB.pdf>.

MARTINS; FERNANDES; GONÇALVES. **A Família como Foco dos Cuidados de Enfermagem em meio Hospitalar: Um Programa Educativo.** 2012. *Rev. bras. enferm.* vol.65 no.4 Brasília jul./ago. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000400020&lng=pt&tlng=pt

PICHETI, J. S.; CASTRO, E. K. e FALCKE, D. **Conjugalidade e câncer: Estudo bibliométrico sobre a comunicação nesse contexto.** 2013. Disponível em: <http://www.revistanps.com.br/nps/article/view/231/223>

POWELL, R. L. et. al. **Attitudes and experiences of family involvement in cancer consultations: a qualitative exploration of patient and family member perspectives.** 2016. *Support Care Cancer* (2016) 24:4131–4140 Disponível em: <http://web-b-ebshost.ez54.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=21d75030-dd3d-4829-bedb-1292954a50f1%40pdc-v-sessmgr05>

PRISMA Flow Diagram. Disponível em: <http://prisma-statement.org/documents/PRISMA%202009%20flow%20diagram.pdf>

ROJAS, A. M; MORENO, C. A e LÓPEZ, P. C. **Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados.** 2019. Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.27. Ribeirão Preto 2019 Epub Oct 14, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692019000100380

SANCHEZ, K. O. L. S., et. al. **Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções.** 2010. Revista Brasileira de Enfermagem. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/19.pdf>

SONG, L. et al. **Study of dyadic communication in couples managing prostate cancer: a longitudinal perspective.** 2010. doi: 10.1177/0269216316647610. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3875561/>

SONG, L. et. al. **Patient and family communication during consultation visits: The effects of a decision aid for treatment decision-making for localized prostate cancer.** 2017. doi: 10.1016/j.pec.2016.09.012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5318208/>

SERRANO. **PRESENTE OU PRÉ-SENÇA: a enfermagem significando o acompanhante da pessoa hospitalizada por doença oncológica.** 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/392/1/laisdevasconcellosserrano.pdf>

SILVA, M. R. B., et al. **O câncer entrou em meu lar:sentimentos expressos por familiares de clientes.** 2008. Rev. enferm. UERJ vol.16 no.1 Rio de Janeiro Jan. 2008. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-35522008000100011&lng=pt&nrm=isso&tlng=pt

TAVARES, J. S. C. e TRAD, L. A. B. **Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento.** 2009. Interface (Botucatu) vol.13 no.29 Botucatu Apr./June 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000200012

TOMEY, A. M. e ALLIGOOD, M. R. **Teóricos de Enfermagem e sua Obra: Modelos e Teorias de Enfermagem.** 2004. 5° ed. 764p

YINGZI ZHANG. **Uncertainty in Illness: Theory Review, Application, and Extension.** 2017. Oncology Nursing Forum. Vol. 44, No. 6, November 2017. Disponível em: <http://web-b-ebsscohost.ez54.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=e952774c-e9b8-47b6-b954-a718e6d91537%40sessionmgr103>