

# CUIDADOS PALIATIVOS: A INFLUÊNCIA DA PANDEMIA DO SARS-CoV-2 NA SOBRECARGA DE CUIDADORES

PALLIATIVE CARE: THE INFLUENCE OF THE SARS-CoV-2 PANDEMIC ON THE OVERLOAD OF CAREGIVERS

CUIDADOS PALIATIVOS: LA INFLUENCIA DE LA PANDEMIA SARS-CoV-2 EN LA SOBRECARGA DE CUIDADORES

Natalia Sanmiguel\*, Beatriz e Silva Albani\*, Carolina Akemi Fukusima Rocha\*, Caroline Kunita Canato\*, Iasmin Ribeiro Payno\*, Beatriz dos Santos Thimóteo\*\*

## Resumo

**Introdução:** Cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida do paciente com doenças graves. Envolve ações tanto na esfera física, como mental, social e espiritual, destacando-se a espiritual como aspecto importante para minimizar as diferentes formas de sofrimento. Nesse sentido, a participação da família e o bom relacionamento com o cuidador do paciente, são alicerces durante o tratamento. **Objetivo:** Avaliar a autopercepção de sobrecarga apresentada pelos cuidadores de um hospital-escola na cidade de Catanduva-SP, durante a pandemia do SARS-CoV-2, observar, no caso de existir alteração quando comparada ao período não-pandêmico, quais seriam os fatores mais frequentes e que poderiam ter concorrido para tais mudanças. **Método:** Estudo observacional e descritivo, desenvolvido por meio de questionários estruturados, embasados na escala de Zarit (Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Cuidadores). **Resultados:** Por meio do teste de McNemar, o estudo demonstrou ter havido piora na sobrecarga pela autopercepção dos cuidadores durante o período pandêmico ( $p=0,0347$ ). O balanço geral das características referidas pelos cuidadores mostrou como maior fator causador desse aumento a ansiedade e medo diante da possibilidade de contaminação e disseminação do coronavírus entre os indivíduos próximos a eles. **Conclusão:** Houve influência e sobrecarga de trabalho, além de preocupações para os cuidadores de pacientes sob cuidados paliativos, durante o período da pandemia pelo Covid-19.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Cuidadores. Sobrecarga. SARS-CoV-2.

## Abstract

**Introduction:** Palliative care aims to improve the quality of life of patients with serious illnesses. It involves actions in the physical, mental, social, and spiritual spheres, with the spiritual aspect standing out as an important aspect to minimize the different forms of suffering. In this sense, family participation and a good relationship with the patient's caregiver are foundations during treatment. **Objective:** To evaluate the self-perception of burden presented by caregivers of a teaching hospital in the city of Catanduva-SP, during the SARS-CoV-2 pandemic, and to observe, in the event of any change when compared to the non-pandemic period, which would be the most frequent factors that could have contributed to such changes. **Method:** Observational and descriptive study, developed through structured questionnaires, based on the Zarit scale (Caregiver Burden Assessment Scale). **Results:** Through the McNemar test, the study demonstrated that there was a worsening in the burden according to the self-perception of caregivers during the pandemic period ( $p=0.0347$ ). The overall balance of the characteristics reported by caregivers showed that the main factor causing this increase was anxiety and fear regarding the possibility of contamination and spread of the coronavirus among individuals close to them. **Conclusion:** There was influence and work overload, in addition to concerns for caregivers of patients under palliative care, during the period of the Covid-19 pandemic.

**Keywords:** Palliative care. Caregivers. Overload. SARS-CoV-2.

## Resumen

**Introducción:** Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades graves. Implican acciones en las esferas física, mental, social y espiritual, destacando el aspecto espiritual como un aspecto importante para minimizar las diferentes formas de sufrimiento. En este sentido, la participación familiar y una buena relación con el cuidador del paciente son bases durante el tratamiento. **Objetivo:** Evaluar la autopercepción de sobrecarga presentada por los cuidadores de un hospital docente de la ciudad de Catanduva-SP, durante la pandemia de SARS-CoV-2, y observar, en caso de existir algún cambio en comparación con el período no pandémico, cuáles serían los factores más frecuentes que podrían haber contribuido a tales cambios. **Método:** Estudio observacional y descriptivo, desarrollado a través de cuestionarios estructurados, basados en la escala Zarit (Caregiver Burden Assessment Scale). **Resultados:** Mediante la prueba de McNemar, el estudio demostró que hubo un empeoramiento de la carga según la autopercepción de los cuidadores durante el período de pandemia ( $p=0,0347$ ). El balance general de las características reportadas por los cuidadores mostró que el principal factor causante de este aumento fue la ansiedad y el miedo ante la posibilidad de contagio y propagación del coronavirus entre individuos cercanos a ellos. **Conclusión:** Hubo influencia y sobrecarga de trabajo, además de preocupaciones de los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos, durante el período de la pandemia de Covid-19.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos. Cuidadores. Sobrecarga. SARS-CoV-2.

\* Acadêmicas do curso de Medicina do Centro Universitário Padre Albino (UNIFIPA), Catanduva-SP.

\*\* Médica Especialista em Cuidados Paliativos e docente do curso de Medicina do Centro Universitário Padre Albino (UNIFIPA), Catanduva-SP.

## INTRODUÇÃO

Cuidados paliativos melhoram a vida dos pacientes e de suas famílias no enfrentamento dos desafios associados a doenças com risco de vida e graves sofrimentos relacionados à saúde, incluindo, mas não se limitando a, cuidados no final da vida. Essa forma de tratamento ideal requer dos países: um ambiente político de apoio, comunidades empoderadas, pesquisa em cuidados paliativos, acesso a medicamentos essenciais, sistemas sólidos de educação e treinamento para trabalhadores e profissionais nesse tipo de tratamento e, atenção à qualidade dos serviços. Cuidados paliativos são um direito humano e um imperativo moral de todos os sistemas de saúde<sup>1</sup>.

A Covid-19 destacou a necessidade de cuidados paliativos em todos os lugares e ambientes para alívio ao final da vida, do sofrimento físico causado pela falta de ar ou o sofrimento psíquico resultante da separação de entes queridos. A pandemia também levou a necessidade de que todos os profissionais de saúde tenham alguma formação em abordagens de cuidados paliativos, pois a demanda por esse tipo de serviço supera o que pode ser prestado apenas por equipes especializadas<sup>1</sup>. A indicação para esse tipo de tratamento requer identificação precoce do problema, avaliação e tratamento da dor, além de outros aspectos de natureza física, psicológica, social e espiritual<sup>2,3</sup>, assim, insere uma abordagem holística do ser humano, incluindo, a espiritualidade e, também a família na atenção e cuidados<sup>4,5</sup>.

Os cuidados paliativos devem incluir as investigações necessárias para o melhor entendimento e manejo de complicações e sintomas estressantes, tanto relacionados ao tratamento quanto à evolução da doença. Apesar da conotação negativa ou passiva do termo, a abordagem e o tratamento paliativo devem ser eminentemente ativos, principalmente em pacientes portadores de câncer em fase avançada, onde algumas modalidades de tratamento cirúrgico e radioterápico são essenciais para o alcance do controle de sintomas. Considerando a grande carga de sintomas físicos, emocionais e psicológicos que se avolumam no paciente com doença terminal, é necessária a adoção precoce de condutas terapêuticas dinâmicas e ativas, respeitando-

se os limites do próprio paciente frente a sua situação de incurabilidade<sup>6</sup>.

A influência e importância da abordagem das diferentes dimensões do ser humano pela equipe dos cuidados paliativos têm sido demonstrada com grande frequência por vários estudiosos<sup>4,7-9</sup>, e é bem apresentada no estudo "Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura"<sup>8</sup>. Esse estudo evidencia que a espiritualidade minimiza diferentes formas de sofrimentos, seja no âmbito físico, psicológico, social ou espiritual, bem como oportuniza a participação ativa da família e, predispõe a um bom relacionamento doente-cuidador<sup>4,7,9,10-14</sup>. Sob cuidados paliativos o paciente não é visto isoladamente, mas, assistido pela somatória de todas as pessoas ligadas intimamente a ele e, por conhecê-lo mais amplamente, inclui também, peculiaridades, desejos, necessidades e angústias. Assim, como o próprio doente, essas pessoas sofrem e necessitam também de acolhimento<sup>4,15,16</sup>. Nessa modalidade terapêutica a assistência permanece, inclusive, durante a fase de luto.

Para Zavagli et al.<sup>16</sup> qualquer pessoa que forneça alguma forma de cuidado físico ou emocional ao paciente, como pais, filhos adultos ou cônjuges, pode ser considerado um cuidador familiar e, portanto, uma extensão da equipe de saúde. Esses familiares se veem em uma nova condição, em que precisam desempenhar tarefas novas e desconhecidas, como administrar remédios, ajudar nas refeições, na higiene pessoal, realizar procedimentos médicos e de enfermagem, podendo, desta forma, experimentar um gama de emoções variadas como ansiedade, raiva e tristeza. Essas tarefas de cuidado impactam fisicamente, emocionalmente e socialmente os cuidadores, levando-os comumente a sofrerem privação de sono e fadiga. Emocionalmente, lidam com o medo constante de perder o ente querido, o que pode levar à ansiedade e a depressão. Além disso, cuidadores familiares geralmente enfrentam maior estresse físico e psicológico, afetando suas relações sociais, familiares e conjugais<sup>17</sup>. A falta de treinamento adequado e a falta de atenção sistemática a essas necessidades impacta diretamente na qualidade de vida desses cuidadores<sup>16</sup>.

Diante dos impactos físicos, emocionais e sociais enfrentados pelos cuidadores familiares, é essencial oferecer recursos e suporte adequados. A literatura indica que o fornecimento de informações claras e suficientes aos cuidadores, além de atenção ao bem-estar e às suas emoções, é fundamental. A avaliação das necessidades dos cuidadores é, portanto, uma etapa essencial para determinar os serviços de apoio apropriados, oferecer cuidados de alta qualidade, alcançar a satisfação e diminuir a sobrecarga do cuidador<sup>16</sup>.

O período pandêmico foi desafiador para pacientes, familiares e cuidadores devido às incertezas frente ao desconhecido, as instabilidades do quadro clínico dos pacientes, muitas vezes com piora rápida, os riscos de contrair a doença e número elevado de perdas, além da exigência de rápida adaptação à nova realidade. Considerando que, incluído nesse núcleo de indivíduos próximos ao doente está o cuidador, a assistência a esse grupo é necessária, considerando-se os benefícios não somente para o próprio cuidador, como também, para o doente em si, pois se favorece da boa relação existente entre ambos.

Nesse contexto, o estudo realizado se justifica, pois é importante avaliar se o contexto da pandemia do SARS-CoV-2 influenciou a autopercepção de sobrecarga dos cuidadores de pacientes acompanhados pela equipe dos cuidados paliativos em um hospital-escola na cidade de Catanduva-SP. Assim, procurou-se, também, realizar um balanço geral da autopercepção dos cuidadores de pacientes pertencentes ao serviço hospitalar; além de enumerar os fatores mais frequentes, associados às possíveis alterações de sobrecarga.

## OBJETIVOS

Este estudo tem como objetivos avaliar a autopercepção de sobrecarga apresentada pelos cuidadores durante a atual pandemia do novo coronavírus, quanto observar, no caso de existir alteração quando comparada ao período não-pandêmico, quais seriam os fatores mais frequentes que poderiam ter levado a tais mudanças.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo classificado como sendo observacional e descritivo, com coleta de dados efetuada no interior das instalações de um hospital-escola, localizado em Catanduva-SP, realizada pelos pesquisadores durante o período de agosto de 2021 até o mês de maio de 2022, cujo número total de participantes deu-se pelo preenchimento completo dos questionários aplicados. Os critérios de inclusão utilizados para ser voluntário da pesquisa foram: ter idade a partir de 18 anos; ser cuidador, assalariado ou familiar, de pacientes acompanhados pela equipe de cuidados paliativos, tanto a nível ambulatorial quanto de enfermagem, do referido hospital, além de concordar com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A pesquisa atendeu rigorosamente as normas éticas em pesquisa envolvendo seres humanos de acordo com a Resolução no 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e, aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa, recebeu parecer nº 5.478.680

Para a coleta de dados da pesquisa foi aplicado um questionário, composto por duas partes, contendo 21 questões. A primeira parte empregou a Escala de Zarit (Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Cuidadores), totalizando sete itens, os quais abordam questões subjetivas sobre aspectos físicos e psicológicos pessoais, no caso, antes e durante o contexto pandêmico. Para um adequado seguimento da pesquisa, foi obrigatório o preenchimento de todas as questões, de maneira que os questionários incompletos foram descartados. As alternativas de cada questão desta parte apresentavam valores variando de 1 a 5 e que, por sua vez, foram somados, resultando em escore final que permitiu a classificação da sobrecarga como leve (até 14 pontos), moderada (entre 15 e 21 pontos) ou grave (igual ou superior à 22 pontos).

A segunda parte do questionário consistiu em 14 perguntas direcionadas para o objeto do estudo, e procuravam compreender se houve ou não alteração da autopercepção da sobrecarga pelo cuidador, assim como os possíveis fatores que poderiam ter interferido para a possível alteração. Além disso, a segunda parte continha também, perguntas que buscavam identificar a situação do cuidador no contexto familiar do doente, de maneira a evitar possíveis contradições durante a análise dos

dados obtidos ao final da coleta.

Dessa forma, a análise dos dados se deu em três etapas distintas. A primeira, composta pela avaliação dos dados obtidos pela Escala de Zarit a partir dos escores obtidos ao final, classificando os cuidadores entre aqueles que apresentavam sobrecarga leve, moderada, ou grave, tal qual descrito anteriormente. Em seguida, foram analisadas as 14 perguntas direcionadas para a compreensão de possíveis alterações na autopercepção da sobrecarga pelo cuidador voluntário, após início da pandemia. Nesta etapa, foi usado o teste de McNemar pelo programa GraphPad Prism 9.3.1, que possibilitou agrupar os escores como moderado e grave, frente ao escore leve pela escala de Zarit, sendo possível ainda observar as respostas de piora, ou não da sobrecarga durante o período pandêmico. Por fim, a terceira, e última etapa da análise, buscou elencar os fatores que mais frequentemente teriam interferido nas alterações da autopercepção dos voluntários que declararam haver ocorrido mudanças.

## RESULTADOS

Dentre os cuidadores entrevistados, 48 concordaram em participar da pesquisa, sendo que desses, 89,58% tinham grau de parentesco com os pacientes acompanhados pela equipe de cuidados paliativos, enquanto 10,42% eram cuidadores contratados pelas famílias. No momento da entrevista, 41,67% dos cuidadores abordados apresentaram escore leve pela escala de Zarit, 35,42% escore moderado, e 22,91%, escore grave. Apesar de mais da metade (58,33%) apresentar escores moderado a grave, 91,67% de todos os 48 participantes não eram assessorados por nenhum tipo de auxílio especializado ou direcionado à saúde mental, enquanto cuidador, excetuando-se o acompanhamento pela própria equipe de cuidados paliativos da instituição. Dos que recebiam auxílio, apenas 3 (6,25%) realizavam acompanhamento terapêutico, 1 (2,08%) participava de grupo de apoio para cuidadores e nenhum realizava concomitantemente, terapia e grupo de apoio.

Após a aplicação da escala de Zarit, as questões utilizadas para a comparação entre o período anterior à pandemia do Covid-19 e o período pandêmico mostraram que 25 participantes (52,08%) afirmaram ter

havido diferença na autopercepção de sobrecarga ao cuidar do paciente e, desses 25 participantes, 23, ou seja, 92%, afirmaram que essa diferença mostrou-se pior durante a pandemia. Analisando mais detalhadamente o perfil dos participantes que relataram piora, o estudo apontou que 34,78% apresentavam escore moderado pela escala de Zarit e 39,13%, escore grave, totalizando 73,91% de escores moderado a grave, frente a 26,09% de escore leve, como pode ser observado nas Tabelas a seguir.

**Tabela 1** - Relação entre o número de participantes que declararam haver, ou não, diferença na autopercepção de sobrecarga, comparando-se o período pandêmico e não pandêmico

Houve diferença?	N	Relação N / Total
Sim	25	0,520833
Não	23	0,479167
<b>Total</b>	<b>48</b>	<b>1</b>

Fonte: elaborado pelas autoras (2022).

**Tabela 2** - Relação entre o número de participantes que relatou haver piora ou melhora na autopercepção de sobrecarga, comparando-se o período pandêmico e não pandêmico

Essa diferença foi para:	N	Relação N / Total
Pior	23	0,920000
Melhor	2	0,080000
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>1</b>

Fonte: elaborado pelas autoras (2022).

**Tabela 3** - Relação dos escores obtidos pela escala de Zarit dos cuidadores que afirmaram ter notado piora na autopercepção de sobrecarga, durante o período pandêmico

Escore	N	Relação N / Total
Leve	6	0,260870
Moderado	8	0,347826
Grave	9	0,391304
<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>1</b>

Fonte: elaborado pelas autoras (2022).

Utilizando-se o teste de McNemar, foi possível observar que na pandemia, de fato, houve impacto estatisticamente significativo e piora da autopercepção de sobrecarga para os cuidadores ( $p=0,0347$ ).

**Tabela 4** - Relação dos dados sobre sobrecarga, analisados pelo teste de McNemar, segundo o relato dos participantes

Data analyzed	Leve	Grave	Total
Sim	6	17	<b>23</b>
Não	14	11	<b>25</b>
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>28</b>	<b>48</b>

Fonte: retirado de GraphPad Prism 9.3.1 (2022).

**Tabela 5** - Relação dos achados sobre sobrecarga pelo teste de McNemar

<i>Strength of association</i>	
<i>Relative Risk</i>	0,47
<i>95% confidence interval</i>	0,22 to 1,0
<i>Odds ratio</i>	0,28
<i>95% confidence interval</i>	0,082 to 0,94
<i>Difference between proportions</i>	
<i>Fraction of top, bottom row in left column</i>	0,26, 0,56
<i>Difference between fractions</i>	0,3
<i>95% confidence interval of difference</i>	0,020 to 0,58
<b>P value</b>	<b>0,0347</b>
<i>P value summary</i>	*
<i>One- or two-sided</i>	One-sided
<b>Statistically significant? (alpha&lt;0.05)</b>	<b>Yes</b>

Fonte: extraído de GraphPad Prism 9.3.1 (2022).

Em seguida, foi possível mostrar que, dos 23 cuidadores que afirmaram ter percebido piora na autopercepção de sobrecarga durante o período pandêmico, 2 participantes (8,70%) alegaram raramente ter se sentido sobrecarregado (sendo 1 participante de escore moderado e 1 de escore leve), 12 (52,17%) ter se sentido sobrecarregado algumas vezes (sendo 3 de escore grave, 5 de escore moderado e 4, leve), 4 (17,39%) afirmaram ter se sentido assim, frequentemente (sendo 2 de escore grave, 1, moderado e 1, leve) e 5 (21,74%) ter se sentido sobrecarregado quase sempre (4 de escore grave e 1, moderado).

Além disso, foi possível também dividir em três diferentes grupos os cuidadores que se sentiram mais sobrecarregados durante a pandemia, conforme apresentado nas tabelas a seguir.

**Tabela 6** – Relação entre as pessoas do grupo dos cuidadores que afirmaram ter havido piora na sobrecarga durante o período pandêmico - cuidadores, membros da família dos pacientes e cuidadores do grupo dos assalariados, contratados pela família

Relação entre cuidador e doente	N	Relação N / Total
Familiar	19	0,826087
Assalariado	4	0,173913
<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>1</b>

Fonte: elaborado pelas autoras (2022).

**Tabela 7** - Grupo de cuidadores que afirmaram ter havido piora na sobrecarga durante o período pandêmico, entre os participantes que afirmaram receber ajuda de outros cuidadores e os que afirmaram cuidarem sozinhos do doente

Existem outros cuidadores?	N	Relação N / Total
Sim	16	0,695652
Não	7	0,304348
<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>1</b>

Fonte: elaborado pelas autoras (2022).

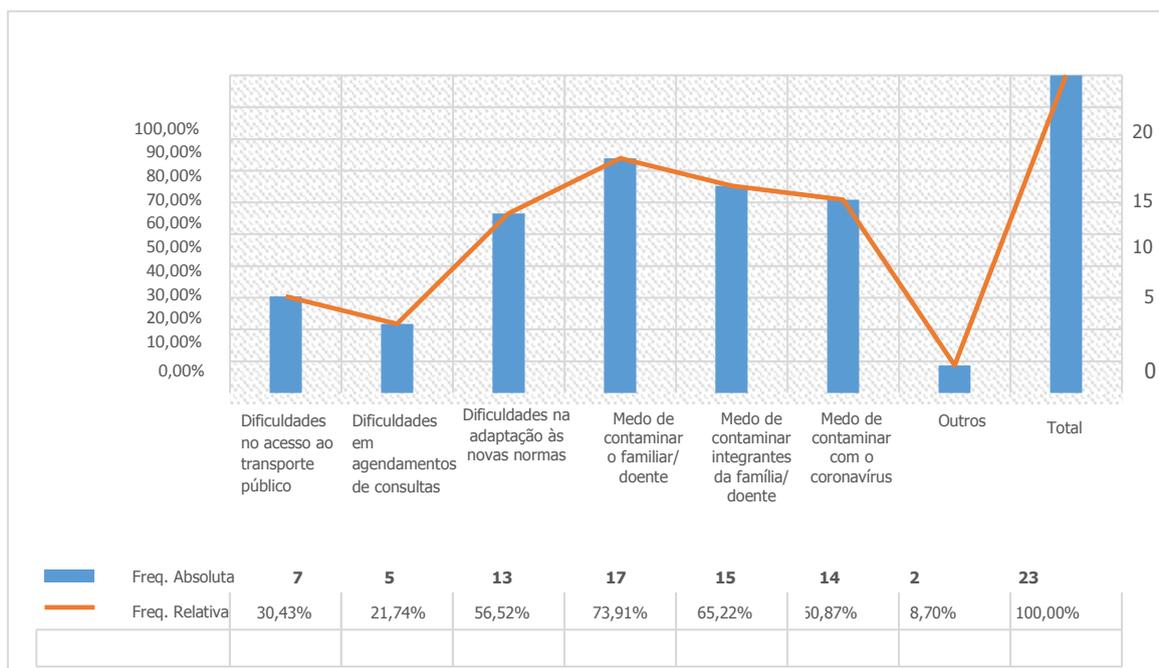
Pelo relato de 16 entrevistados, pertencentes ao grupo dos cuidadores, evidenciou-se ter havido piora durante o período pandêmico, já que afirmaram que recebiam ajuda de outros cuidadores no auxílio ao doente - 87,50% recebiam ajuda de familiares dos doentes frente a 12,50% que relataram receber ajuda somente por parte de cuidador assalariado, contratado pela família.

Em relação ao uso de medicamentos para tratamento de transtorno de ansiedade, prescritos por profissionais da área da saúde, 29,16%, do total de 48 participantes, relataram usar algum tipo de medicamento, enquanto 70,83% negaram o uso de fármacos. Dos entrevistados que utilizavam medicamento para ansiedade (14 participantes no total), 10 (71,43%) pertenciam ao grupo que relatou piora na autopercepção de sobrecarga durante a pandemia do Covid-19; nenhum era do grupo que referiu melhora durante a pandemia; e 4 (28,57%) eram do grupo que negou mudança de sobrecarga durante a pandemia.

Ainda sobre o uso de medicamentos para tratamento de transtorno de ansiedade, 9 (64,29%) do total de 14, negaram alteração de dose durante a pandemia; 5 (35,71%) afirmaram ter havido aumento na dose; e nenhum (0,00%) relatou redução de dose. Desses 9 indivíduos que relataram não ter havido alteração de dose durante a pandemia, 3 iniciaram o uso após o início da pandemia; e, também desses 9, somente 2 deles (22,22%) realizavam terapia e/ou participavam de algum tipo de grupo de apoio a cuidadores. Dos cuidadores que alegaram ter havido aumento na dosagem dos medicamentos para tratamento de transtorno de ansiedade, 4 (80%) pertenciam ao grupo que afirmou ter notado aumento de sobrecarga durante a pandemia.

Por fim, o último resultado obtido pelo estudo, faz referência aos fatores mais frequentes que levaram os voluntários a afirmarem ter havido piora na sobrecarga, conforme apresentado no Gráfico 1.

**Gráfico 1** - Gráfico da frequência absoluta e relativa dos fatores que levaram ao aumento da autopercepção de sobrecarga



Fonte: elaborado pelas autoras.

## DISCUSSÃO

Os objetivos pré-estabelecidos no estudo foram contemplados, diante das mudanças identificadas na autopercepção de sobrecarga dos cuidadores de pacientes acompanhados pela equipe de cuidados paliativos, tanto a nível ambulatorial, quanto de enfermaria, do hospital onde se realizou o estudo e, somado ao objetivo geral, foi possível também, alcançar os objetivos secundários, já que se realizou um balanço geral da autopercepção de sobrecarga dos cuidadores, assim como foram elencados os fatores mais prevalentes, fomentadores do aumento de sobrecarga, durante o período estudado.

Emergências e crises humanitárias são eventos de grande escala que podem resultar no colapso de sistemas de saúde e da sociedade, deslocamentos forçados, mortes e sofrimento. Nessas situações, é comum a existência de lacunas assistenciais, carências de profissionais especialistas ou a prestação inadequada de serviços, com maior enfoque em salvar vidas, em detrimento do alívio da dor e sintomas físicos,

psicológicos, sociais e espirituais. Cuidados paliativos, por sua vez, podem auxiliar no preenchimento dessas lacunas. O planejamento e a implementação dos serviços de cuidados paliativos devem se basear na avaliação dos tipos e extensão dos sofrimentos físico, psicológico, social e/ou espiritual inadequadamente prevenidos ou aliviados, de adultos e crianças, adaptando-se às necessidades individuais dos pacientes e suas famílias e às particularidades da situação emergencial vivida<sup>18</sup>.

No estudo, à familiarização com o ambiente de cuidados paliativos, foi possível notar que, apesar de ser um tratamento relativamente novo na medicina, a área de cuidados paliativos do HEEC contava com um número considerável de pacientes, relativo à demanda da região. Apesar disso, a adesão à pesquisa não alcançou as expectativas levantadas, restringindo o espaço amostral do estudo. Dentre os fatores que poderiam ter causado essa pequena adesão, considerou-se a falta de interesse em se voluntariar; os possíveis constrangimentos já previstos, dado ao fato de o conteúdo da pesquisa ser de caráter individual e pessoal;

a interrupção temporária dos serviços ambulatoriais desse tipo de tratamento no hospital, entre os meses de dezembro de 2021 e janeiro de 2022, devido a pandemia e o temor da proximidade e necessidade de distanciamento, prejudicando a coleta de dados.

Em relação aos resultados obtidos, destaca-se que dentre os participantes a grande maioria dos cuidadores voluntários (89,58%) eram membros da família do paciente, sendo uma pequena parcela, apenas, composta por cuidadores contratados, com experiência profissional e qualificação para atender de forma mais efetiva as necessidades do paciente. A esse respeito, alguns profissionais entrevistados no estudo de Santos-Moura et al.<sup>19</sup>, enfatizaram que o papel do cuidador familiar é parte importante do tratamento, sendo o vínculo com este primordial para a humanização e continuidade dos cuidados de forma contextualizada, para além da internação e o atendimento ambulatorial.

Outro fator importante no estudo realizado faz referência à maioria dos voluntários (91,67%) não ter recebido assistência psicoterápica nem ter participado de grupos de apoio a cuidadores, mas acompanhados apenas pela própria equipe de cuidados paliativos do serviço do hospital. Esse número merece destaque, pois as Unidades de Saúde da Família (USF) dos diferentes distritos da cidade de Catanduva-SP, recebem apoio do Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF), que disponibiliza o serviço psicoterapêutico; o serviço de cuidados paliativos em si apresenta suas próprias limitações logísticas e orçamentárias, priorizando pacientes com transtornos psíquicos de graus mais elevados. Por esse motivo, é importante criar meios alternativos que possam melhor auxiliar a essa população não assistida pelo NASF de forma direta, por meio de incentivo à formação de círculos de apoio aos cuidadores, conduzidos pelas próprias equipes das USF e Unidades Básicas de Saúde (UBS) de cada distrito da cidade.

As informações, orientações e intervenções psicoterapêuticas no ambiente hospitalar frente ao manejo com o paciente são úteis, também a seus familiares e colaboradores, seja através de atendimento individual ou em grupo e compreendem atendimento clínico, social e psicológico, além de entendimento da origem de sintomas estressores prejudiciais ao

agravamento do quadro. O cuidado com o cuidador é hoje uma realidade e merece a atenção de diferentes áreas de profissionais da saúde<sup>20</sup>.

Na assistência paliativa, o trabalho do psicólogo em propiciar espaços de encontro é fundamental para definir questões não resolvidas, agradecimentos, pedidos de perdão e partilha de momentos que encerram ciclos, assegurando a comunicação verbal e não verbal nesses rituais de despedida. Dessa forma, cabe ao psicólogo, mediação com a família, a fim de que a ligação e o vínculo emocional não sejam interrompidos, podendo ser utilizados objetos que confortem o paciente e fortaleçam o vínculo com sua rede de afeto e a equipe<sup>21</sup>. Nesse sentido, diante do cenário de pandemia, o apoio psicológico foi ainda mais importante, sendo considerado uma estratégia assistencial integral no tratamento de pacientes, principalmente com câncer<sup>22</sup>.

A necessidade de medidas de distanciamento e isolamento social causadas pela pandemia de Covid-19 tornou essa população mais vulnerável a patologias psicológicas. Em decorrência da pandemia do vírus SARS-CoV-2, a vida coletiva e pessoal dos indivíduos foi afetada drasticamente. Nos estudos de Vale et al.<sup>23</sup>, os cuidadores com maior tempo de cuidado informal, relataram maior sobrecarga, sendo possível afirmar que cuidadores que passam mais tempo cuidando vivenciam maior sobrecarga de trabalho. Os cuidadores, no ambiente hospitalar, têm seus familiares assistidos pela equipe multiprofissional, contudo este ambiente pode gerar sobrecarga como o estresse, ocasionando problemas de saúde - um dos fatores mais desafiadores para o cuidador.

Quanto ao aumento da sobrecarga, percebeu-se piora na autopercepção durante o período da pandemia, principalmente entre aqueles indivíduos que apresentaram escores de moderado a grave pela escala de Zarit ( $p=0,0347$ ). Esse dado também é relevante, pois, considera-se que o estresse, nas suas três fases (alerta, resistência e exaustão) torna o indivíduo propenso ao desenvolvimento e exacerbação de problemas físicos, emocionais e sociais<sup>18</sup>. Assim, afeta a vida pessoal e profissional do indivíduo, como também pode impactar negativamente o Sistema Público de Saúde, já que afecções de saúde exacerbadas podem levar a um aumento de procura por assistência,

sobrecarregando os serviços de saúde.

Para lidar com os impactos físicos, emocionais e sociais enfrentados pelos cuidadores familiares, é essencial oferecer recursos e suporte adequados. A literatura aponta que o fornecimento de informações adequadas e atenção ao bem-estar e às emoções dos cuidadores é fundamental. A avaliação das necessidades dos cuidadores é, portanto, um aspecto essencial para determinar os serviços de apoio apropriados, oferecer cuidados de alta qualidade, alcançar a satisfação do cuidador e diminuir a sobrecarga<sup>16</sup>.

O apoio mútuo entre pacientes e familiares e cuidadores pode ser sustentado, dessa forma, pelo reconhecimento mútuo das necessidades de cada um e pelo fato de permanecerem prestativos, um para o outro. O apoio da família em geral pode permitir um maior envolvimento emocional entre os pacientes e os familiares cuidadores nos cuidados paliativos. Um outro ponto importante dessa dimensão recíproca do cuidado, dá-se quando o paciente e o cuidador familiar não revelam suas angústias um para o outro, podendo resultar em conflito entre os mesmos e limitar o apoio mútuo entre ambos<sup>24</sup>.

No estudo, os resultados mostram que, 12 (52,17%) cuidadores afirmaram ter se sentido sobrecarregados algumas vezes, 4 (17,39%) ter se sentido assim frequentemente e 5 (21,74%) ter se sentido sobrecarregados quase sempre. Já no estudo de Vale et al.<sup>23</sup>, em relação à sobrecarga em cuidadores familiares, 2% dos cuidadores apresentaram sobrecarga ausente, 23,8% moderada, 70,7% moderada a severa e 3,4% severa, além de que 44,9% se sentiam "muito sobrecarregados".

A sobrecarga é conceituada como o limite do estado físico e psicológico de um indivíduo, diante de extremo estresse constante, sob o qual este não consegue desenvolver soluções viáveis e eficazes para enfrentamento, para mudar sua condição e adaptar-se melhor a situação, podendo refletir-se em seu estado de saúde e qualidade de vida<sup>25</sup>. A sobrecarga também é descrita como uma perspectiva multidimensional sobre a saúde corporal e mental do cuidador, incluindo-se seus sentimentos e a relevância do indivíduo na vida social, em decorrência dos cuidados prestados ao seu familiar<sup>26</sup>.

Acerca da realidade social da pandemia do vírus SARS-CoV-2, esta afetou grandemente a vida coletiva e individual das pessoas e muitos cuidadores adoeceram. Durante o período crítico da pandemia, o paciente permaneceu internado e sendo auxiliado por cuidador, porém, nem sempre foi possível o revezamento com outro acompanhante, acentuando ainda mais o desgaste físico-mental e os problemas de saúde, que, muitas vezes não cuidados, puderam evoluir para consequências psiquiátricas graves. O conjunto é representado pelo distanciamento, mas também pela falta de conforto prejudicando o sono, pela ausência de local adequado para dormir e pela falta de infraestrutura. Logo, a sobrecarga, foi um dos fatores mais desafiadores para os cuidadores<sup>27,28</sup>.

Embora sejam apontadas intervenções para prevenir o *burnout* entre os profissionais de saúde que prestam cuidados paliativos, é importante destacar que não existe uma solução única para todos. As intervenções devem ser adaptadas às necessidades específicas dos profissionais de saúde e das organizações de cuidados de saúde. Além disso, é importante que os gerentes de saúde e as organizações de cuidados paliativos incentivem a uma cultura de cuidado pessoal e apoio mútuo entre os profissionais, podendo incluir a promoção de atividades de equipe, como a participação em grupos de discussão e programas de treinamento de habilidades de comunicação<sup>29</sup>.

Mediante análise do questionário acerca dos cuidadores que realizavam tratamento medicamentoso para transtorno de ansiedade, 71,43% pertenciam ao grupo de voluntários que relataram piora na autopercepção de sobrecarga. Esse dado também é importante, pois situações estressoras podem levar a manifestações psicopatológicas diferentes, como sintomas de depressão, ansiedade ou mesmo sintomas de transtornos psiquiátricos definidos, como Transtorno de Estresse Pós-Traumático<sup>19</sup>. Esse fato pode explicar o uso de medicamentos por parte desse grupo de indivíduos abordados na pesquisa, embora seja interessante a realização de mais estudos para melhor elucidar essa questão.

Cuidado com a saúde física abrange uma dieta saudável, fazer exercícios regularmente e dormir o suficiente, importantes medidas para manter a saúde

física e reduzir os níveis de estresse. Cuidadores, durante o período pandêmico, nem sempre puderam atender a esses requisitos e adoeceram. Indicadores relativos ao sentimento de isolamento e solidão, tristeza, ansiedade e nervosismo foram bastante altos durante a pandemia e servem de alerta para as condições adversas no ambiente de trabalho, pois impactam a saúde física e mental, prejudicando o bem-estar e a qualidade de vida do cuidador.

Aos profissionais de trabalhos da linha de frente, como ocorre em pandemias e equipe administrativa sugere-se, antes de se iniciarem as atividades, treinamentos e entrevistas preventivas focadas na gestão do estresse, regulação das emoções e encorajamento para a busca de ajuda psicológica diante da dificuldade de lidar com as emoções e a adversidade da situação<sup>30</sup>.

Por fim, dos fatores apresentados pelos participantes sobre o que os teriam levado, enquanto cuidadores, a se sentirem mais sobrecarregados durante a pandemia, pela ordem de prevalência, do maior para o menor, temos, primeiramente, fatores que envolviam medo de contaminação pelo coronavírus, tanto por parte do próprio cuidador, como por parte do paciente acompanhado e a sua família; seguido das dificuldades na adaptação às novas normas preventivas para evitar contaminação e propagação do coronavírus, dificuldades no acesso para transporte público e, finalmente, dificuldades no agendamento de consultas para o paciente. Somente 8,7% relataram existir outros fatores envolvidos, além dos já elencados. Essa maior prevalência envolveu fatores associados à preocupação com a família do paciente assessorado e pode estar relacionada ao fato de a maioria (82,61%) dos cuidadores pertencer ao grupo dos que relataram aumento da sobrecarga serem integrantes da família do paciente.

## CONCLUSÃO

A pesquisa possibilitou concluir que, de fato, a pandemia do SARS-CoV-2 impactou negativamente os cuidadores com autopercepção de sobrecarga no período do acompanhamento a pacientes sob cuidados paliativos no hospital onde se realizou o estudo, tanto a

nível ambulatorial como a nível de enfermaria. Também foi possível notar que os fatores mais frequentemente relatados pelos participantes da pesquisa englobaram questões como ansiedade e medo de contaminação própria e disseminação do coronavírus para indivíduos próximos a eles. Apesar dos achados, é importante ressaltar também, que a pesquisa apresenta limites, por basear-se em aspectos subjetivos de sobrecarga dos voluntários, dando enfoque para a autopercepção de cada cuidador entrevistado. Além disso, por se tratar de um estudo transversal, e não prospectivo, o viés de informação não deve ser descartado, visto que a comparação de sobrecarga na pesquisa se dá entre o período anterior ao primeiro trimestre de 2020 e o período final da pesquisa, de 2021 e início de 2022. Portanto, mais estudos que possam preencher as lacunas existentes neste estudo, devem ser realizados.

## REFERÊNCIAS

1. Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial de saúde. 2021. OMS divulga recursos para lidar com flagrante escassez de serviços de cuidados paliativos de qualidade. <https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados#:~:text=A%20COVID%2D19%20destacou%20a,da%20separa%C3%A7%C3%A3o%20de%20entes%20queridos>.
2. World Health Organization. WHO definition of palliative care [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2020. [Internet]. [citado em 30 abr. 2023]. Disponível em: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en)
3. World Health Organization (WHO). Global Atlas of Palliative Care. 2<sup>nd</sup> ed 2020. [Internet]. [citado em 30 abr. 2023]. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.
4. World Health Organization (WHO). Palliative care. 2020. [Internet]. [citado em 30 abr. 2023]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. Justino ET, Kasper M, Santos KS, Quaglio RC, Fortubna CM. Palliative care in primary health care: scoping review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2020; 28:e3324. doi: 10.1590/1518-8345.3858.3324
6. Porto CC. *Semiologia médica*. 8ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2019.
7. Arias-Rojas M, Arreño-Moreno S, Posada-López C. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2019; 27:e3200. doi: 10.1590/1518-8345.3185.3200
8. Arrieira ICO, Thofehrn MB, Porto AR, Moura PMM, Martins CL, Jacondino MB. Spirituality in palliative care: experiences of an interdisciplinary team. *Rev Esc Enferm USP*. 2018; 52:e03312. doi: 10.1590/s1980-220x2017007403312.
9. Azevedo C, Pessalacia JDR, Mata LRF, Zoboli ELCP, Pereira MDG. Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. *Rev Esc Enferm USP*. 2017; 51:e03245. doi: 10.1590/S1980-220X2016038003245
10. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018. 136 p (Cadernos de Atenção Básica. N 41).
11. Mendes EC, Vasconcellos LCF, editors. *Cuidados paliativos: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania*. Curitiba: Appris; 2020.

12. González-Rincón M, Herrera-Marchal PD, Martínez-martin ML. The role of the nurse at the end of the life of a critically ill patient. *Enferm Intensiva (Engl Ed)*. 2019; 30(2):78-91.
13. Marilaf Caro M, San-Martín M, Delgado-Bolton R, Vivanco L. Empathy, loneliness, burnout, and life satisfaction in Chilean nurses of palliative care and homecare services. *Enferm Clin*. 2017; 27(6):379-86.
14. Rugno FC, De Carlo MMRP. The Palliative Outcome Scale (POS) applied to clinical practice and research: an integrative review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2016; 24:e2764. doi: 10.1590/1518-8345.0993.2764.
15. Toffoletto MC, Reynaldos-Grandón KL. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Rev Salud Publica (Bogota)*. 2019; 21(2):154-60.
16. Zavagli V, Raccichini M, Ercolani G, Franchini L, Varani S, Pannuti R. (2019). Care for carers: An investigation on family caregivers' needs, tasks, and experiences. *Translational Medicine@ UniSa*, 19, 54.
17. Cengiz Z, Turan M, Olmaz D, Erce C. (2021). Care Burden and Quality of Life in Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 17:1, 50-63, DOI: 10.1080/15524256.2021.1888844
18. Tritany EF, Souza Filho BAB, Mendonça PEX. Fortalecer os cuidados paliativos durante a pandemia de Covid-19. *Interface*. 2021; 25 (suppl 1) :1-14.
19. Santos-Moura GH, Cualhete DN, Fernandes MTA. Percepção dos cuidados da equipe multiprofissional na assistência ao paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev SBPH*. 2022; 25 (2):83-95.
20. Campos EMP, Rodrigues AL, Castanho P. Intervenções psicológicas na psico-oncologia. *Mudanças [Internet]*. 2021 [citado em 23 mar. 2024]; 29(1):41-7. Disponível em: [https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-32692021000100005](https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-32692021000100005)
21. Dei Santi DB, Carbonari K, Murakami L, Andrade AC, Medeiros B, Narchi MD, et al. Covid-19: ações multiprofissionais em cuidados paliativos. *Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo*. 2020; 30(4):560-8.
22. Teixeira ACG, Castro de Sá A, Silva DAM, Almeida ILL, Rego F, Barros DBS et al. Impactos da COVID-19 nos pacientes oncológicos: uma revisão sistemática. *Rev Med Minas Gerais*. 2022; 32:e-32212. 1-6
23. Vale JMM, Santana ME, Lima VLA, Parente AT, Sonobe HM, Ferreira IP. Sobrecarga dos cuidadores familiares de adoecidos por câncer em cuidados paliativos. *Cogitare Enferm*. 2023, v28:e89726.
24. McCauley R, McQuillan R, Ryan K, Foley G. (2021). Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: a systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 35(Supl. 5), 875-85.
25. Coppetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Gutiérrez MGR, Dapper SN, Machado LG. Caring ability of family caregivers of patients on cancer treatment: associated factors. *Rev Latino-Am Enferm*. [Internet]. 2018 [citado em 23 mar. 2024]; 29:e20180451. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/zT9qQnbYckdKwzSxgH78HMK/?format=pdf&lang=en>
26. Rocha EM, Rocha RAPL, Machado ME, Souza A, Schuch FB. Overburden on the caregivers of oncological patients in palliative care. *Rev Enferm UFPE on line*. [Internet]. 2020 [citado em 23 mar. 2024]; 14:e244165. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>
27. Bezerra BCC, Oliveira SG, Dias LV. El cuidador en el ambiente hospitalario: una revisión integrativa. *Uruguay de Enfermería*. [Internet]. 2020 [citado em 18 abr. 2024]; 15(1):1-17. Disponível em: <http://rue.fenf.edu.uy/index.php/rue/article/view/288>
28. Lima RC. Distanciamento e isolamento sociais pela Covid-19 no Brasil: impactos na saúde mental. *Physis*. [Internet]. 2020 [citado em 18 abr. 2024]; 30(2):e300214. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312020300214>
29. Dijkhoorn AFQ, Brom L, van der Linden YM, Leget C, Raijmakers NJ. (2021). Prevalence of burnout in healthcare professionals providing palliative care and the effect of interventions to reduce symptoms: a systematic literature review. *Palliative medicine*, 35(1):6-26.
30. Jiang X, Deng L, Zhu Y, Ji H, Tao L, Liu L, et al. Psychological crisis intervention during the outbreak period of new coronavirus pneumonia from experience in Shanghai. *Psychiatry Res*. 2020; 286:112903

Envio: 22/03/2024

Aceite: 14/06/2024