

**Cuidado domiciliar de pacientes com câncer hematológico em um cenário pandêmico: um novo desafio***Home care of patients with hematological cancer in a pandemic scenario: a new challenge**Atención domiciliar de pacientes con cáncer hematológico en un escenario de pandemia: un nuevo desafío***Daniela Pollo<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0001-7439-4709

**Lívia Loamí Ruyz Jorge de Paula<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0003-2270-604X

<sup>1</sup>Hospital de Câncer de Barretos/  
Fundação Pio XII. São Paulo,  
Brasil.

**Como citar este artigo:**

Pollo D, Paula LLRJ. Cuidado domiciliar de pacientes com câncer hematológico em um cenário pandêmico: um novo desafio. Glob Acad Nurs. 2022;3(5):e322. <https://dx.doi.org/10.5935/2675-5602.20200322>

**Autor correspondente:**

Lívia Loamí Ruyz Jorge de Paula

E-mail: [livialoami@gmail.com](mailto:livialoami@gmail.com)

Editor Chefe: Caroliny dos Santos  
Guimarães da Fonseca  
Editor Executivo: Kátia dos Santos  
Armada de Oliveira

Submissão: 02-12-2022

Aprovação: 18-12-2022

**Resumo**

O objetivo deste estudo foi identificar quais são as dificuldades enfrentadas e as estratégias utilizadas no manejo domiciliar por cuidadores de pacientes em tratamento de neoplasias hematológicas, durante a pandemia por COVID-19. Trata-se de um estudo qualitativo, realizado com 20 cuidadores em um hospital referência em oncologia. Os dados foram analisados por Análise de Conteúdo, apoiado no referencial teórico de Bardin. A maioria dos entrevistados era do sexo feminino, casados, com escolaridade mínima de ensino médio e residentes na região Sudeste. Além disso, 70,0% eram cônjuges ou filhos, que cuidavam do paciente de forma contínua há menos de dois anos, mas não tinham formação na área da saúde. A partir da análise de conteúdo das entrevistas, surgiram três categorias: dificuldades relacionadas ao cuidado; dificuldades relacionadas ao acesso; e estratégias de enfrentamento. O desconhecimento do manejo diante as alterações impostas pela pandemia por COVID-19 na rotina de cuidados do paciente com neoplasia hematológica faz parte do cotidiano do cuidador. As principais estratégias de enfrentamento utilizadas são relacionadas ao apoio familiar e espiritual. Faz-se necessário, então, o desenvolvimento de estratégias educativas para melhoria da assistência prestada e do empoderamento da família na resolução desses problemas.

**Descritores:** Neoplasias; Hematologia; Cuidadores; Assistência Domiciliar; Enfermagem.**Abstract**

The aim of this study was to identify the difficulties faced and the strategies used in home management by caregivers of patients undergoing treatment for hematological malignancies, during the COVID-19 pandemic. This is a qualitative study, carried out with 20 caregivers in a reference hospital in oncology. Data were analyzed using Content Analysis, supported by Bardin's theoretical framework. Most respondents were female, married, with at least high school education and living in the Southeast region. In addition, 70.0% were spouses or children, who had taken care of the patient continuously for less than two years, but had no training in the health area. From the content analysis of the interviews, three categories emerged: difficulties related to care; difficulties related to access; and coping strategies. Ignorance of management in the face of the changes imposed by the COVID-19 pandemic in the routine care of patients with hematological neoplasia is part of the caregiver's daily life. The main coping strategies used are related to family and spiritual support. Therefore, it is necessary to develop educational strategies to improve the care provided and empower the family to solve these problems.

**Descriptors:** Neoplasms; Hematology; Caregivers; Home Nursing; Nursing.**Resumén**

El objetivo de este estudio fue identificar las dificultades enfrentadas y las estrategias utilizadas en el manejo domiciliario por parte de cuidadores de pacientes en tratamiento por neoplasias hematológicas, durante la pandemia de COVID-19. Se trata de un estudio cualitativo, realizado con 20 cuidadores de un hospital de referencia en oncología. Los datos fueron analizados utilizando el Análisis de Contenido, apoyado en el marco teórico de Bardin. La mayoría de los encuestados eran mujeres, casadas, con al menos educación secundaria y residentes en la región Sudeste. Además, 70,0% eran cónyuges o hijos, que cuidaban al paciente de manera continua desde hacía menos de dos años, pero no tenían formación en el área de la salud. Del análisis de contenido de las entrevistas surgieron tres categorías: dificultades relacionadas con el cuidado; dificultades relacionadas con el acceso; y estrategias de afrontamiento. El desconocimiento del manejo ante los cambios impuestos por la pandemia de COVID-19 en la rutina de atención de pacientes con neoplasia hematológica forma parte del cotidiano del cuidador. Las principales estrategias de afrontamiento utilizadas están relacionadas con el apoyo familiar y espiritual. Por lo tanto, es necesario desarrollar estrategias educativas para mejorar la atención brindada y empoderar a la familia para solucionar estos problemas.

**Descritores:** Neoplasias; Hematología; Cuidadores; Assistência Domiciliária; Enfermería.

## Introdução

O câncer causa grande impacto na sociedade, devido a sua alta taxa de mortalidade e os diversos desafios que os pacientes e familiares enfrentam durante e após o tratamento. Houve no Brasil, 28.515 novos casos de neoplasia hematológicas (NH), com 11.550 casos de óbitos em 2020. Nos Estados Unidos, a estimativa é de 1.806.590 de novos casos de câncer diagnosticados em 2020 e 606.520 óbitos no mesmo período<sup>1,2</sup>.

Em um cenário mundial, houve 19,3 milhões de novas ocorrências neoplásicas e 10 milhões de óbitos em 2020, sendo 58,3% ocorreram na Ásia, 19,6% na Europa e 14,2% na América. Estas variações sucederam de acordo com a distribuição dos diferentes tipos de neoplasia. A incidência de câncer na Europa ocupa 22,8%, seguida pela América com 20,9% do total da população mundial. Estima-se a ocorrência de 28,4 milhões de novos eventos em 2040, com um aumento de 47% dos cânceres em relação ao ano de 2020<sup>3</sup>.

As NH são originadas pelas células hematopoiéticas e as mais frequentes são leucemias, linfomas, mieloma múltiplo, neoplasia de plasmócitos e síndrome mielodisplásicas, que representam 10% do total de casos novos de neoplasias, predominando a população masculina<sup>4</sup>.

O tratamento oncológico consiste em quatro finalidades, podendo ser curativa, neoadjuvante, adjuvante e paliativa; a escolha depende do estadiamento, patologia e imuno-histoquímica da célula neoplásica, localidade do tumor, doenças prévias e estado físico do paciente. Entre os mais comuns, encontramos a quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, imunoterapia e cirurgia, que podem ser empregados isoladamente ou em concomitância<sup>5</sup>.

Nas NH, a quimioterapia e radioterapia são as mais utilizadas. Os quimioterápicos mais empregados são os alquilantes polifuncionais, antimetabolites, antibióticos antitumorais e inibidores mitóticos; e os radioterápicos são a teleterapia e braquiterapia<sup>6</sup>.

Esses tratamentos ocasionam reações adversas denominadas de reações danosas e desagradáveis, resultando em intervenção pertinente ao uso do antineoplásico. As mais comuns reações dos quimioterápicos são, náusea, alopecia, vômitos, dores abdominais, fadiga, diminuição do apetite, sonolência, prisão de ventre ou diarreia e tontura<sup>6,7</sup>.

Devido ao tratamento, os pacientes necessitam de cuidados domiciliares, que podem ser apoiados pelos serviços de assistência domiciliar providos dos órgãos públicos de saúde na intenção de garantir a assistência. A Atenção Domiciliar articula os diversos pontos de atenção em saúde, compartilhando o cuidado em uma rede horizontal, envolvendo equipes de atenção básica, hospitalar, unidades de pronto atendimento e ambulatórios especializados<sup>8,9</sup>.

Desta forma, é de suma importância que o paciente esteja acompanhado durante o seu tratamento oncológico, sendo por um familiar ou cuidador, podendo ser um profissional da área da saúde. Esta pessoa tem como papel acompanhar o paciente em suas atividades diárias e

proporcionar cuidados de acordo com suas necessidades, auxiliando no tratamento e colaborando com seu bem-estar<sup>5</sup>.

Portanto, o papel do cuidador pode influenciar diretamente no tratamento do paciente, já que são esses indivíduos que realizam ou auxiliam na higiene íntima, administração de medicamentos, cuidados com dispositivos, alimentação, aporte financeiro, psicológico e espiritual<sup>10</sup>.

O cuidado domiciliar pode causar contrariedades na vida do cuidador, pois requer disponibilidade de tempo, subsídio financeiro e resiliência. Dentre as maiores dificuldades encontradas, observamos o isolamento social, privação do lazer, desligamento das atividades empregatícias, sofrimento afetivo, preocupação enfática, estresse, conflitos familiares, entre outros. Por isso, o cuidador carrega uma grande responsabilidade que pode ocasionar mudanças drástica em sua vida pessoal<sup>10</sup>.

Em relação ao cuidado prestado, os cuidadores mencionam complicações nas atividades de troca de curativo, cuidado com escaras, manipulação de dieta e administração de medicamentos, devido à falta de treinamento, por parte dos profissionais de saúde, e a indisponibilidade de divisão do cuidado. Há também queixas da precariedade de serviços e materiais para tais cuidados, principalmente por aqueles que tem baixa renda<sup>11</sup>.

Assim, conhecer as dificuldades e estratégias encontradas pelos cuidadores desses pacientes portadores de NH, a fim de conhecimento, pode embasar a busca por melhorias da assistência aos pacientes e familiares que passam por essa situação, como com a capacitação dos profissionais dos serviços de saúde e organização de ações que minimizam o impacto causado pela COVID-19. O objetivo desse estudo foi identificar quais são as dificuldades enfrentadas e as estratégias utilizadas no manejo domiciliar por cuidadores de pacientes em tratamento de neoplasias hematológicas (NH), durante a pandemia por COVID-19.

## Metodologia

Para atender aos objetivos dessa pesquisa, utilizou-se a metodologia de caráter exploratório, com abordagem qualitativa, de forma que se possibilite a investigação e análise de experiências e vivências, com o objetivo de compreender os fenômenos da vida sobre as interações sociais e culturais de grupos e pessoas.

A pesquisa foi realizada nos Ambulatórios dos setores de Quimioterapia e Radioterapia do Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII, referência no tratamento oncológico no Brasil. Os critérios de inclusão foram cuidadores de pacientes com neoplasia hematológica que estavam em tratamento com quimioterapia e/ou radioterapia, maiores de 18 anos, de ambos os sexos. Excluiu-se aqueles que não eram cuidadores diretos e pessoas com limitações cognitivas/neurológicas que impossibilitem a participação devido a suas dificuldades de compreensão do estudo.

Realizou-se uma entrevista semiestruturada audiogravadas a partir do gravador do celular próprio da pesquisadora. O instrumento semiestruturado foi dividido em duas partes: a primeira continha perguntas sobre as



características sociodemográficas; e a segunda era composta por questões norteadoras, sobre as dificuldades e manejo das mesmas no cuidado domiciliar dos pacientes com NH em tratamento. Posteriormente, as entrevistas foram transcritas na íntegra e registradas na plataforma REDCap, no intuito de obter a maior fidedignidade e exatidão dos dados coletados, facilitando o processo de análise. O questionário contemplou as questões apresentadas no Quadro 1.

Para a análise dos dados, empregou-se o referencial metodológico de Bardin, com o método de Análise de Conteúdo. Esta técnica resulta em uma leitura flutuante do documento, seguida da aproximação, compreensão e análise do conteúdo, permitindo a codificação, categorização e agrupamento dos elementos, além da

finalização com as unificações dos dados ao ponto de permitir a interpretação dos aspectos e fenômenos da vida social, em uma interação concomitante com os referenciais teóricos. O método é caracterizado pelas seguintes etapas: 1. Pré-Análise; 2. Exploração do material; 3. Tratamento dos resultados: interferência e interpretação.

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII de Barretos-SP e aprovado com o parecer n.º 5.059.284, assegurando que todos os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), manifestando o interesse de participar do estudo e garantindo a privacidade e confidencialidade dos mesmos.

**Quadro 1.** Instrumento de coleta de dados. Barretos, SP, Brasil, 2020

Instrumento de Coleta de Dados	
1.	Idade
2.	Sexo
3.	Estado Civil
4.	Procedência
5.	Nível de Escolaridade
6.	Grau de Parentesco
7.	Tempo de acompanhamento com o paciente
8.	É ou foi trabalhador da área da saúde?
9.	Quais as dificuldades que você tem encontrado no cuidado domiciliar com a pessoa em tratamento?
10.	Quais estratégias você tem utilizado para conseguir cuidar dessa pessoa, durante a pandemia por COVID-19?

## Resultados

Foram entrevistados 20 participantes, com idade média de 46 anos ( $\pm 39$  anos) entre mulheres e média de 51 anos ( $\pm 56$  anos) homens, sendo a maioria do sexo feminino (65,0%), casado (95,0%), com escolaridade mínima de ensino médio (85,0%) e residentes na região Sudeste (65,0%). Além

disso, 14 entrevistados (70,0%) eram cônjuges ou filhos, que cuidavam do paciente de forma contínua há menos de dois anos (65,0%), mas não eram formados na área da saúde (90,0%). Os dados do perfil sociodemográfico estão descritos na Tabela 1.

**Tabela 1.** Perfil sociodemográfico dos participantes. Barretos, SP, Brasil, 2022

Variáveis	n	%
<b>Estado civil</b>		
Solteiro	1	5,0%
Casado	19	95,0%
Divorciado/Viúvo	0	0,0%
<b>Escolaridade</b>		
Analfabeto	0	0,0%
Ensino Fundamental	3	15,0%
Ensino Médio	9	45,0%
Ensino Superior	8	40,0%
<b>Quem é o cuidador</b>		
Cônjuge	8	40,0%
Filho	6	30,0%
Mãe/Pai	3	15,0%
<b>Cuidador contratado</b>	1	5,0%
Amigo	2	10,0%
<b>Local de residência (Região)</b>		
Sudeste	13	65,0%
Sul	0	0,0%
Centro Oeste	5	25,0%
Norte	1	5,0%
Nordeste	0	0,0%
<b>Trabalha na área da saúde?</b>		
Sim	2	10,0%



Não	18	90,0%
<b>Tempo de cuidado deste paciente</b>		
< 2 anos	13	65,0%
> 2 anos	7	35,0%

A partir da análise dos dados, identificou-se três categorias: dificuldades relacionadas com o cuidado; dificuldades relacionadas ao acesso; e estratégias de enfrentamento, caracterizadas a seguir.

### Dificuldades relacionadas ao cuidado

Nesta categoria, foram agrupados os relatos dos cuidadores sobre as dificuldades relacionadas ao cuidado do paciente durante a pandemia. O medo de se contaminar com o vírus SARS-CoV-2, excepcionalmente, durante os picos da incidência da doença, é descrito entre os principais prontos relacionado ao cuidado.

*“Durante a pandemia foi mais a preocupação do COVID, de sair, de trabalhar, volta para casa, preocupação do dia a dia, de usar álcool em gel, lavando as roupas, arrumando aqui e depois que ela voltou a trabalhar, mais preocupação com o cuidado, chegar em casa, tirar a roupa e cuidar, esse dia a dia” (E2).*

*“Medo de pegar COVID mesmo muitas das vezes tiveram que cancelar a viagem, porque estava muito casos na cidade, aí nos preferíamos ficar em casa do que sair para ir em uma consulta ou tratamento, porque esse medo da COVID mesmo, porque ele está debilitado e eu sou epilético, então se nos pegar nós estamos lascados” (E1).*

Além disso, a COVID-19 modificou a rotina das famílias, o que contribuiu com o aumento de problemas no convívio social e aspectos da saúde mental, já antes afetados pelo próprio diagnóstico e tratamento do câncer, como demonstrado a seguir:

*“Assim, porque a gente sempre teve uma vida assim, vida social, éramos de sair muito, e por conta da pandemia, a gente teve que mudar radicalmente, a gente só fica em casa, ficamos fechado, desculpa a expressão, mas me sinto trancafiado no chiqueiro entendeu? Sem fazer nada. Eu ainda saio no final de semana, eu saio, eu tenho um sítio lá, foi para o rancho para pescar. Mas ela fica lá isolada” (E6).*

Consequente, ressaltam-se as dificuldades com o manejo domiciliar devido a inexperiência e desconhecimento dos cuidadores com o paciente, proporcionando mudanças significativas em suas vidas e sendo intensificadas pela pandemia.

*“Olha esse momento, eu falar para você qual foi difícil, não sei te dizer, porque para mim acho que tudo foi difícil, todo o tempo. Assim, quando ele ficou doente, a gente nunca esperava, o que aconteceu porque ele era um homem que sempre trabalhou, não era de ficar lá em casa, nem dormindo, só trabalhando. Aí se aposentou por causa que ficou doente. Para mim, foi difícil lidar com a doença, porque a gente tem que cuidar para ver o que faz, que a gente não sabe, né! E o mais drástico, foi fazer esse cuidado especial, que é cuidar, deixar a casa bem limpinha, não deixar animal perto, fazer a comida que ele devia comer” (E20).*

*“Ela não consegue fazer, depois que ela teve COVID ela não consegue mais fazer nada, nada, tudo piorou, tudo” (E6).*

Entre adversidades do manejo domiciliar, houve queixas associadas à alimentação, sendo dos maiores desafios aos cuidadores durante o tratamento e isto sem auxílio de profissionais capacitados para orientação a esse público.

*“Teve modificar alimentação?” (pesquisadora). Teve, ele não conseguia, não estava conseguindo comer comida assim nem a branda e nem a geral, não estava conseguindo comer, era só a pastosa” (E16).*

### Dificuldades relacionadas ao acesso

A carência de acesso ao transporte, aos profissionais e recursos financeiros, procedeu um novo conjunto de dificuldades citadas entre os entrevistados. Em consequência dessa carência de profissionais, ocasionou nos aumentos da demanda nos serviços de saúde e redução dos atendimentos, demonstrando fragilidades na assistência, resultando nas dificuldades dos familiares com os cuidados a este paciente, principalmente pela falta de orientação sobre o manejo do cuidado domiciliar, como citado na entrevista.

*“E quais são os cuidados que o profissional tinha que fazer?” (pesquisadora). É, dar banho, que muitas das vezes eu sozinho e a esposa dele não tinha jeito de fazer e muito das vezes ele passava muito mal, com cólica, com dor na barriga, aí então como nós não sabemos nada da medicina, aí tinha que estar pedindo auxílio para a enfermeira” (E1).*

Simultaneamente, a pandemia intensificou esta circunstância, pois houve redimensionamento de profissionais para os setores COVID, além da alta taxa de afastamento, devido ao contágio da doença e aos afastamentos dos funcionários do grupo de riscos, acarretando o déficit desses profissionais na rede de saúde, ocasionando na dificuldade de acesso a esses profissionais.

*“Dificultou bastante, principalmente que a cidade é pequena, como teve muita sequela o COVID, aí junto muitas pessoas na fisioterapia e não são muita gente da fisioterapia, tinha vez que ficava um mês sem fazer porque não tinha vaga” (E1).*

Diante das dificuldades com a locomoção, podemos atribuir ao fato das instituições oncológicas estarem em grandes centros metropolitanos, fazendo que muitos pacientes se locomovam, sendo assim, havendo a necessidade de transporte adequado e recursos financeiros para o custear essas viagens, contudo, o cenário pandêmico inibiu a esses acessos. Com o propósito de evitar a disseminação, muitas companhias de transporte diminuíram suas rotas e optaram por cortes de gastos, afetando diretamente ao acesso no transporte para esses pacientes.

*“Sim, pelo fato de a gente morar no Tocantins, ficar na casa de outras pessoas em Goiânia, e tinha vez que não dava para chegar até o hospital, perdía a consulta e demorava marcar novamente,*



*né! Foi até, por isso o tratamento dele atrasou mais, é por causa de remarcar, fica remarcando, remarcando e remarcando” (E3).*

*“Nossa maior dificuldade é por estar em outro estado, né? Já daí e isso já entra, locomoção, infelizmente, o custo para morar aqui, que também é um pouco elevado do que a gente está acostumada, né?” (E10).*

E diante das condições financeiras, observamos que esse fator sobrecarrega na decisão do tratamento e nas mudanças na vida desses cuidadores. Na procura de tratamento de qualidade e gratuito, muitos viajam ou até se mudam de seus municípios, remetendo aos gastos e acarretando a abdicação de seus trabalhos de origem.

*“Então, no início, nós tivemos realmente custear, mas foi assim, foi tudo no susto para todos nós. O pouco que nós tínhamos, nós temos que fazer o mais rápido possível. A gente tentou com recursos próprios, certo? Foi com recursos próprios que a gente conseguiu. Não sabíamos se iria demorar e nós tínhamos pressa, então o que a gente tinha, a gente foi desfazendo, foi vendendo e eu só sabia de uma coisa, o tratamento eu não podia, mas o que eu pude custear, eu fiz, conjunto com meu esposo. A família está ajudando, então o que nós podemos fazer, nós fizemos, então no final teve algumas viagens pagas, mas a dificuldade era de ter uma pessoa para dirigir e ainda tem que usar o carro da prefeitura. A gente teve o acesso ao carro para algumas viagens já no final do tratamento” (E12).*

*“A dificuldade foi divido o custo financeiro, a gente é fraca de situação, né! Então para se locomover fica muito e agora a gente achou uma casa de apoio, casa de apoio de Matão, que a gente tem parente em Matão, a gente esteve lá esse final de ano. Ele estava lá com eles, aí a gente conseguiu essa casa de apoio” (E16).*

*“A dificuldade foi de ter acesso aos exames, que foi muito lento, difícil. A situação foi difícil, situação financeira, pago o particular” (E16).*

### Estratégias de enfrentamento

As estratégias de enfrentamento que os cuidadores buscaram nas diversas formas, entre elas, o apoio familiar, religioso e espiritual. Nos relatos obtidos, o apoio familiar é um dos sentimentos que corroboram com a continuidade e manutenção do tratamento, demonstrado durante as entrevistas, que esse apoio além de vim dos familiares, também é evidenciado no próprio paciente com seus entes queridos, portanto é formado um vínculo de afeto entre o paciente e seu cuidador, fortalecendo seus laços e amparando no andar das suas trajetórias.

*“O que me ajuda, e o que me fortalece, que ele mesmo se ajuda, ele mesmo me dá força. Foi bem assim, ele me falou “É incisivo nessa questão minha mãe, deverá ser assim minha mãe. Tudo na vida tem um propósito. Se veio para mim, vamos tentar fazer o que a gente pode e pronto”, então eu abracei essas palavras. [...] Eu sinto isso, muito forte, ele sempre me dá essa força e essa coragem, de eu nunca estar chorando, eu nunca estar desanimada, eu nunca olhar para trás, de eu estar olhando para frente, é o que nós podemos fazer. [...] Foi quando eu passei cheguei em Barretos, sem conhecer nada, sem saber de nada, meio desorientada, eu sempre busquei a Deus, justamente tudo foi novo e de repente eu caí na Madre Paulina [alojamento], aonde eu digo, eu tinha a eucaristia e eu tinha a igreja só para mim, para adoração. Isso para mim me deixou muito mais fortalecido” (E12).*

*“Olha ele é uma pessoa, assim, normal, sabe? É uma pessoa assim que tem tudo mesmo doente. Ele é uma excelente pessoa. A minha irmã deu e está dando muito apoio para a gente. Por ela estar em tratamento, está tratando aqui. [...] Então ela dá aquele apoio. Ele dá muito apoio e tem uma coisa também, a gente não pode deixar doença ganhar, tem que reagir, tem que enfrentar” (E16).*

Todos os indivíduos possuem sua subjetividade, que são fatores circundem o ser, como a cultura, religião, vivências, educação, conhecimentos e outros, desta maneira, o ser humano dendê a buscas além de si, algo ou alguma coisa que remete a espiritualidade, como um fator de apoio e conforto nas adversidades da vida. Assim a espiritualidade e religiosidade são pontos abrangentes na vida dos pacientes e de seus cuidadores, pois auxiliam e consola durante o tratamento.

*“Eu tenho muita fé, então, eu sei, eu segurei nas mãos de Deus, de nossa Senhora e falei “Se ele conseguiu sair de um, ele vai conseguir sair desse eu tenho fé, tenho certeza”, eu tenho certeza que hoje vai ser bem melhor. [...]Eu sou muito religiosa, eu faço muita oração junto com ele. A gente conversa bastante. Eu consigo apoiar ele e ele me apoiar” (E19).*

### Discussão

A pandemia pelo SARS-CoV-2 ocasionou grandes mudanças no cotidiano das pessoas à nível global. Em pacientes oncológicos essas mudanças foram presentes durante seus tratamentos, em seus diversos momentos, desde seu diagnóstico, acesso aos profissionais, ao transporte, no recurso financeiro, nas consultas, nas medicações e ao tratamento em si.

Outro fator subsequente da pandemia, foi nos atrasos dos diagnósticos, tratamento e seguimentos oncológicos, principalmente durante as restrições mais severas, como distanciamento físico, fechamentos de áreas de lazer, comércios não essenciais e uso de proteção individual, no intuito de diminuir a disseminação. Essa interferência poderá causar futuramente diagnósticos tardios e diminuição da sobrevida dos pacientes<sup>12</sup>.

Além das implicações geradas diretamente ao tratamento oncológico, do mesmo modo podemos constatar que houve resultados indiretos aos pacientes e seus cuidadores, como o impacto financeiro, o qual obteve maior repercussão nos países de baixa renda, reduzindo de maneira significativa a renda família e impossibilitando a continuidade do tratamento, desde a aquisição dos medicamentos, atendimentos ambulatoriais, exames e transporte<sup>13</sup>.

A locomoção de grandes distâncias é uma realidade para os pacientes, já que vários centros oncológicos se localizam em regiões metropolitanas, em consequência, aumentando as taxas de migração a esses locais, e que, desta forma, havendo a necessidade de transporte e os recursos para custear essas viagens. Porquanto, esses são aspectos que estão interligados indiretamente ao tratamento, sendo, que o período pandêmico modificou esses precedentes, por conseguinte, dificultando o acesso a locomoção. E isso se intensificou nos países subdesenvolvidos e com maior taxa de contágio pela COVID-19<sup>13</sup>.



Outros aspectos foram a carência de profissionais e de recursos de insumo hospitalar, já que devido a construção de setores direcionados a pacientes com COVID (gripários e UTIs), compeliu ao redimensionando de profissionais e de recursos e insumos para estes locais. Desta maneira, diretrizes internacionais orientavam o reagendamento e modificação dos tratamentos sistêmicos conforme a avaliação individual de risco/benefícios, metas do tratamento, progressão da doença, tolerância e condições clínicas do paciente<sup>14</sup>.

Outra ferramenta que contribuiu com a continuidade dos atendimentos, foi a implantação de ferramentas da telessaúde. Isso possibilitou a ininterruptão dos atendimentos ambulatoriais, dando a oportunidade de os profissionais avaliarem seus clientes em tempo real e discutirem sobre sintomas, tratamento, exames e outros, e com a vantagem de diminuir o risco de contágio da COVID-19, através da diminuição das visitas presenciais aos hospitais<sup>15</sup>.

Além dessas ações, o sistema de saúde brasileiro propôs alguns critérios que minimizassem o risco de infecção por COVID-19 e restrição as consultas hospitalares. Tais como adiantamento dos tratamentos e cirurgias durante os picos da pandemia, substituição de medicação intravenosa por orais, quando possíveis, priorização do hipofracionamento em radioterapia, redução do contágio social e ampliação do uso de equipamentos de proteção individual adequadamente e adoção de monitoramento clínico remoto por telessaúde<sup>16</sup>.

Outras situações advindas do desconhecimento da patologia SARS-CoV-2, é a causalidade da preocupação, intensificando sentimentos negativos do âmbito emocionais e espirituais. Contudo, para minimizar essas circunstâncias, são recomendáveis seguir medida condizentes que promovam a continuidade na assistência a esses indivíduos, tais como, medidas de biossegurança para os profissionais, familiares e paciente. Também é reportado a importância do vínculo do profissional com o cuidador, especialmente na comunicação e no incentivo da expressão dos sentimentos. De tal modo, essas ações contribuem para construção de

uma equipe com convicção e cooperação para a retomada da assistência domiciliar<sup>17</sup>.

Juntamente com o isolamento e as incertezas sobre o seguimento do tratamento oncológico durante a pandemia, exacerbe sentimentos de ansiedade, medo e depressão, para os pacientes e suas famílias. Para enfrentar essa sobrecarga emocional, os cuidadores se utilizavam do apoio familiar e religioso como aporte. Em situações similares, o indivíduo recorre a suas crenças espirituais e concepções religiosas, para compreender e assimilar a vicissitude que o aflige, originando sentimentos de amparo, habilidade de resiliência, confiança e esperança. Também consta que esses recursos espirituais potencializam a redução de citocinas inflamatórias no organismo, diminuindo os níveis de ansiedade e estresse<sup>18</sup>.

Assim, esses cuidadores tenderam a desenvolver a capacidade de resignificar a adversidade causada pela doença. Contudo, o oposto também pode ser observado: sentimentos de questionamento da existência e relação com o Sagrado, considerando tal situação como um pecado e/ou punição divina. Atentando para essas situações, o profissional deve levar em consideração a religiosidade e espiritualidade como um fator que subjetiva o indivíduo, permitindo que o mesmo expresse suas ideias e questionamentos durante os atendimentos, construindo uma relação interpessoal, afetuosa, comprometida e empática, oferecendo auxílio e sendo receptivo com esses indivíduos<sup>18,19</sup>.

### Considerações Finais

Os resultados demonstram que o desconhecimento do manejo diante as alterações impostas pela pandemia por COVID-19 na rotina de cuidados do paciente com neoplasia hematológica faz parte do cotidiano do cuidador. As principais estratégias de enfrentamento utilizadas são relacionadas ao apoio familiar e espiritual. Faz-se necessário, então, o desenvolvimento de estratégias educativas para melhoria da assistência prestada e do empoderamento da família na resolução desses problemas.

### Referências

1. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Estimativa 2020 - Incidência de Câncer no Brasil [Internet]. 2021 [acesso 01 em nov 2022]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil>
2. National Cancer Institute (NCI). Cancer Statistics [Internet]. 2020 [acesso em 01 nov 2022]. Disponível em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/statistics>
3. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global cancer statistics. 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal Clinicians*. 2020 Nov;71(3):209–49. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
4. Melo JTS, Souza NR, Freire DA, Almeida GL, Souza MAO, Oliveira MBP. Percepção de familiares sobre cuidados paliativos oncológico domiciliar. *Rev Saúde*. 2016;10(1-esp):31. Disponível em: <http://revistas.ung.br/index.php/saude/article/view/2580/1974>
5. Oliveira PP, Santos VEP, Bezerril MS, Andrade FB, Paiva RM, Silveira EAA. Patient safety in the of antineoplastic chemotherapy and of immunotherapics for oncological treatment: scoping review. *Texto Contexto Enferm*. 2019;28:e2018032. <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2018-0312>
6. Carneiro RA, Brito França AC, Silva SAB, Cavalcanti IDL, Cabral AGS, Peres AL. Efectos tóxicos de la terapia antineoplásica en pacientes cáncer de mama en el centro de oncología Caruaru-PE. *Ars Pharmaceutica*. 2018;59(4):221-226. <https://dx.doi.org/10.30827/ars.v59i4.8113>



7. Freitas MSHS. Evidências clínicas de reações de hipersensibilidade em pacientes com câncer submetidos à quimioterapia antineoplásica: contribuições para a prática de enfermagem. Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense (Niterói). Dissertação [Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde] - Universidade Federal Fluminense; 2020 [acesso em 25 set 2021]; Disponível em: <https://app.uff.br/riuff/handle/1/16821>
8. Stelmake LL, Nogueira VMR. O cuidado domiciliar na política nacional de saúde. *Libertas* [Internet]. 2010 [acesso em 25 set 2021];10(2):148-171. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/libertas/article/view/18211>
9. Ministério da Saúde (BR). Caderno de atenção domiciliar. V1. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012.
10. Lima LES, Santana ME, Correa Júnior AJS, Vasconcelos EV. Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *J. res.: fundam. care.* 2019;11(4):931-936. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.931-936>
11. Marçal VAC. A responsabilidade familiar pelos cuidados domiciliares em saúde: as vozes quase sempre não ouvidas. Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina (Florianópolis). Monografia [Bacharel em Serviço Social] - Universidade Federal de Santa Catarina; 2017 [acesso em nov 2022]. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/183560/Vinicius%20A%20C%20Mar%C3%A7al.pdf>
12. Marques NP, Silveira DMM, Marques NCT, Martelli DRB, Oliveira EA, Martelli-Júnior H. Cancer diagnosis in Brazil in the COVID-19 era. *Seminars in Oncology.* 2021;48(2):156-159. <https://doi.org/10.1053/j.seminoncol.2020.12.002>
13. Umar S, Chybisov A, McComb K, Nyongesa C, Mugo-Sitati C, Bosire A, et al. COVID -19 and access to cancer care in Kenya: patient perspective. *International journal of cancer* [Internet]. 2022;150(9):1497–503. <https://doi.org/10.1002/ijc.33910>
14. Pathania AS, Prathipati P, Abdul BAA, Chava S, Katta SS, Gupta SC, et al. COVID-19 and cancer comorbidity: therapeutic opportunities and challenges. *Theranostics.* 2021;11(2):731–53. doi:10.7150/thno.51471
15. Grewal US, Shankar A, Saini D, Seth T, Roy S, Aden D, et al. Tele-health and cancer care in the era of COVID-19: New opportunities in low-and middle-income countries (LMICs). *Cancer Treat Res Commun.* 2021; 27:100313. <https://doi.org/10.1016/j.ctarc.2021.100313>
16. Blayney DW, Bariani G, Das D, Dawood S, Guzman R. Spotlight on International Quality: COVID-19 and its impact on quality improvement in cancer care. *JCO Global Oncology.* 2021;7: 1513-1521. <https://doi.org/10.1200/GO.21.00281>
17. Caviedes JJB, Henao-Castaño A, Garzón MEO. Atención domiciliar y pandemia Covid-19: experiencia desde enfermeira. 2021;12(3):1-11. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1980>
18. Silva YC, Silva KL, Velloso ISC. Práticas utilizadas pela equipe do Serviço de Atenção Domiciliar: implicações sobre os cuidadores. *Rev Bras Enferm.* 2021;74(2):e20190794. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0794>
19. Ferreira Junior J, Ferreira RE, Rangel FMT, Dominici MSAR, Santana TSS, Oliveira DN, et al. Representações sociais dos sentimentos vivenciados pelo paciente portador de neoplasia. *Glob Acad Nurs.* 2022;3(Spe.2):e271. <https://dx.doi.org/10.5935/2675-5602.20200271>

