





Cuidado familiar de crianças em condição crônica no contexto da pandemia pela COVID-19*

Family care of children with chronic conditions in the context of the pandemic by COVID-19

Como citar este artigo:

Macêdo MML, Henriques NL, Deodato S, Duarte ED. Family care of children with chronic conditions in the context of the pandemic by COVID-19. Rev Rene. 2023;24:e83087. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20232483087>

-  Maísa Mara Lopes Macêdo¹
-  Nayara Luiza Henriques¹
-  Sérgio Deodato²
-  Elysângela Dittz Duarte¹

*Extraído da tese “O cuidado às crianças em condições crônicas no contexto da pandemia por COVID-19”. Universidade Federal de Minas Gerais, previsão de defesa - 1º trimestre de 2023.

¹Universidade Federal de Minas Gerais.
Belo Horizonte, MG, Brasil.

²Centre for Interdisciplinary Research in Health,
Universidade Católica Portuguesa. Lisboa, Portugal.

Autor correspondente:

Maísa Mara Lopes Macêdo
Rua Maria do Possidônio, 75, Belvedere.
CEP: 35.501-298. Divinópolis, MG, Brasil.
E-mail: maisamlm@hotmail.com

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes

EDITOR ASSOCIADO: Francisca Diana da Silva Negreiros

RESUMO

Objetivo: descrever como as famílias vivenciaram o cuidado da criança em condição crônica durante a pandemia por COVID-19. **Métodos:** estudo qualitativo, orientado pelo Modelo de Estilo de Manejo Familiar, realizado com 24 famílias de crianças em condição crônica. Os dados, coletados por meio de contato telefônico mediante entrevista semiestruturada, foram submetidos à análise temática. **Resultados:** a análise dos dados resultou em três categorias temáticas: Mudança na rotina dos membros da família; Emoções desencadeadas nos familiares e crianças devido à pandemia; e Implicações da pandemia por COVID-19 para a continuidade do cuidado. Destacaram-se: incorporação de cuidados de higiene, distanciamento social concomitante às atividades domésticas e profissional no domicílio; e sentimentos de medo e preocupação quanto à saúde e desenvolvimento das crianças e a necessidade de os cuidadores proverem a reabilitação e suporte para as atividades escolares. **Conclusão:** observou-se que a pandemia modificou a rotina familiar, produziu sentimentos negativos nas famílias, modificou as demandas de cuidado e comprometeu o acesso aos serviços. **Contribuições para a prática:** esses resultados contribuem para a identificação das repercussões da COVID-19 nas famílias e crianças sob condição crônica, podendo auxiliar o estabelecimento de estratégias para a redução das consequências dessa pandemia e de outras emergências sanitárias futuras.

Descritores: Doença Crônica; Cuidado da Criança; Família; COVID-19; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objective: to describe how families experienced the care of children in chronic condition during the pandemic by COVID-19. **Methods:** qualitative study, guided by the Family Management Style Model, conducted with 24 families of children in chronic condition. The data, collected by telephone contact through semi-structured interviews, were submitted to thematic analysis. **Results:** data analysis resulted in three thematic categories: Changes in the routine of family members; Emotions triggered in family members and children due to the pandemic; and Implications of the pandemic by COVID-19 for the continuity of care. They highlighted: incorporation of hygiene care, social distancing concomitant to domestic and professional activities at home; and feelings of fear and concern about the children's health and development and the need for caregivers to provide rehabilitation and support for school activities. **Conclusion:** it was observed that the pandemic changed the family routine, produced negative feelings in families, modified care demands and compromised access to services. **Contributions to practice:** these results contribute to the identification of the repercussions of COVID-19 on families and children with chronic conditions and can help establish strategies to reduce the consequences of this pandemic and other future health emergencies.

Descriptors: Chronic Disease; Child Care; Family; COVID-19; Qualitative Research.

Introdução

O aparecimento da doença por coronavírus 2019 (COVID-19), provocada por um vírus com potencial para produzir uma infecção respiratória aguda grave, produziu mudanças sociais, econômicas, comportamentais e na saúde das populações do mundo⁽¹⁾.

À medida que os casos confirmados e mortes devido ao vírus aumentavam, medidas de proteção como o distanciamento social foram estabelecidas para mitigar sua propagação⁽²⁻³⁾, acarretando interrupção no funcionamento de escolas, serviços ambulatoriais de saúde, igrejas, dentre outros^(1,4).

Inicialmente, esse rearranjo foi necessário, contudo, as repercussões da interrupção dos atendimentos em saúde e atividades escolares, sobretudo, àquelas direcionadas à criança em condição crônica, ainda não foram dimensionadas, e é provável que haja impactos desconhecidos nessa população com inúmeros efeitos negativos⁽⁵⁻⁶⁾. A natural importância dada à dimensão física da saúde deixou, entretanto, a descoberto outras dimensões da saúde das pessoas, nomeadamente, no domínio da saúde mental como demonstra a investigação a partir dessa etapa.

Condições crônicas de saúde na criança provocadas por doença cardíaca congênita, asma, obesidade e alterações neurológicas foram consideradas fator de risco para o desenvolvimento da forma grave da COVID-19 neste grupo⁽⁷⁻⁸⁾. Considera-se, ainda, que a vulnerabilidade determinada pela COVID-19 nestas crianças acentuou-se pelas medidas de controle da pandemia ou proteção de saúde reduzida, pois, embora não intencionais, são medidas que fizeram parte do contexto pandêmico e que podem ter contribuído para o aumento da desigualdade^(4,9).

Quando presentes na infância, as condições crônicas incidem diretamente sobre a família, trazendo alterações significativas no funcionamento familiar. Isto pode exigir que os membros familiares se reorganizem e assumam diferentes funções para atenderem às demandas de cuidados da criança⁽¹⁰⁻¹³⁾. Além dos cuidados básicos de higiene, alimentação e vigilância, comuns a todas as crianças, para o grupo

de crianças em condição crônica, a realização destes cuidados pode precisar ser adaptada e associada à administração de medicamentos, internações hospitalares e atendimento especializado⁽¹²⁾. A manutenção desta rotina requer maior disponibilidade de tempo e de recursos financeiros para assegurar o cuidado da criança⁽¹¹⁻¹³⁾.

Parte-se do pressuposto de que a família é quem assegura, em primeira instância, o cuidado da criança em condição crônica no domicílio. As ações de cuidado realizadas por este grupo social sofrem as variações determinadas por seu contexto de vida. Considerando que a pandemia pela COVID-19 produziu mudanças no contexto de vida de toda a população, decorrentes das limitações impostas, especialmente, pelo distanciamento social, o sistema familiar, também, foi modificado, trazendo alterações para o cuidado realizado no domicílio.

Conhecer as vivências de cuidado das famílias de crianças em condições crônicas durante a pandemia pela COVID-19 permitirá ou não uma aproximação às mudanças ocorridas no cuidado e à identificação de situações que possam merecer atenção profissional durante o período que sucede à pandemia. Sendo assim, a pergunta que norteou esta investigação foi: como o cuidado de crianças em condição crônica de saúde foi vivenciado por suas famílias durante a pandemia pela COVID-19? Logo, este estudo teve como objetivo: descrever como as famílias vivenciaram o cuidado da criança em condição crônica durante a pandemia por COVID-19.

Métodos

Trata-se de estudo com abordagem qualitativa, orientado pelo referencial Modelo de Estilo de Manejo Familiar, o qual possibilita uma análise das respostas das famílias ante as necessidades vivenciadas pela existência de uma condição crônica na infância. É composto por três componentes principais: Definição da Situação; Comportamentos de Manejo; Consequências percebidas) e, ainda, oito dimensões: Identidade da criança; Visão da doença; Mentalidade de manejo;

Mutualidade entre os pais; Abordagem de manejo; Filosofia dos pais; Foco na família; e Expectativas futuras, relacionados aos aspectos comportamentais da família, indicando as dificuldades e facilidades vivenciadas para o cuidado da criança no cotidiano familiar⁽¹⁴⁾. A elaboração deste estudo atendeu às recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*.

Para este estudo, foram utilizadas as quatro dimensões do componente Definição da Situação: I) a identidade da criança diz respeito à visão da família sobre até que ponto suas opiniões se concentram na capacidade ou vulnerabilidade da criança; II) visão da doença abrange as crenças da família sobre a causa, gravidade, previsibilidade e curso da condição; III) mentalidade de manejo se refere à visão da família sobre a facilidade ou dificuldade de realizar o regime de tratamento e sua capacidade de gerenciá-lo de forma eficaz; IV) mutualidade familiar, refere-se às crenças dos cuidadores sobre pontos de vista compartilhados ou divergentes sobre a criança, a condição, sua filosofia parental e sua abordagem para o manejo da condição. Este componente permite analisar o significado subjetivo que a família impõe a elementos importantes de uma situação vivida⁽¹⁴⁾, aqui neste estudo, compreendida como o cuidado da criança em condição crônica durante a pandemia por COVID-19.

Foram feitas tentativas de contato com 53 famílias de crianças em condição crônica que participaram de estudo primário⁽¹⁵⁾. Destas, nove famílias não foram contatadas devido à inexistência de contato viável; 13 não responderam após três tentativas de ligação, e quatro não aceitaram participar. Sendo assim, foi realizada a entrevista com 27 famílias, contudo, três famílias participaram do teste-piloto e não fizeram parte da análise, totalizando 24 famílias de crianças em condições crônicas.

Inicialmente, um representante de cada família foi entrevistado: 22 mães, um pai; e uma tia, considerados os cuidadores principais da criança. Posteriormente, para contemplar diferentes perspectivas da família, foi solicitada a esses cuidadores a indicação de outro familiar que, também se envolvia no cuidado da

criança. Em cinco famílias não havia outro cuidador; três não responderam à pesquisadora e 16 cuidadores principais indicaram outro familiar. Em nove famílias foi possível entrevistar outro familiar: seis pais, uma mãe, um tio e uma avó. Logo, foram realizadas 33 entrevistas. Uma das mães participantes tinha filhos gemelares, ambos sob a mesma condição crônica de saúde. Assim, foram incluídos no estudo 24 famílias, 33 familiares e 25 crianças.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: ser familiar da criança e estar envolvido no cuidado; ter mais de 18 anos; ter entendimento das perguntas e condições para responder a elas; possuir viabilidade de contato telefônico. O critério de exclusão consistiu na não obtenção de resposta do familiar após três tentativas de contato da pesquisadora.

Embora a pesquisa não tenha sido realizada com todos os membros das famílias, a produção das informações se referiu à família como um todo. Assim, o tipo de vínculo do familiar com a criança foi mencionado apenas quando era necessário. A referência foi familiar ou família.

A coleta de dados foi realizada nos meses de janeiro e fevereiro de 2021. Devido às medidas de prevenção da pandemia, a coleta foi realizada por meio de contato telefônico. Quanto aos dados sociodemográficos dos cuidadores principais, foram considerados: idade, tempo de estudo, etnia, religião, relação conjugal, renda e recebimento de auxílio, os quais foram coletados antes do início da entrevista. Optou-se pelo uso da entrevista semiestruturada cujo roteiro foi elaborado previamente com base no referencial adotado e foi norteado pela pergunta: como tem sido cuidar do (a) (nome da criança) nesse momento da pandemia?

Depois de ter sido dado o aceite e na data e horário agendados, as entrevistas foram realizadas e gravadas em áudio com utilização do aplicativo “Gravador de Voz” de um telefone móvel. A duração média das entrevistas foi de 15 minutos e 34 segundos. Os arquivos de áudio das entrevistas e de respostas ao termo de consentimento livre e esclarecido foram armazenados em HD externo e em computador pessoal protegido por senha.

Os entrevistados foram esclarecidos quanto ao anonimato, sigilo das informações e à liberdade de interromper a ligação e/ou participação no estudo a qualquer momento. Os participantes foram nomeados conforme o grau de parentesco com a criança, seguido do número de ordem da realização da entrevista, por ex. M24. Sendo M para “mãe”, P “pai”, T “tio” e A “avó”.

Os áudios foram transcritos pelas autoras e a acurácia das transcrições foi verificada comparando o seu conteúdo ao áudio das gravações. As transcrições foram importadas para o *software* MAXQDA®, versão 22 (Licença: 373785049), que foi utilizado como suporte para a organização, codificação e exploração dos dados⁽¹⁶⁾.

Os dados foram submetidos à análise temática⁽¹⁷⁾ do tipo dedutiva, guiada pelo referencial. Considerando-se que o objeto de estudo desta investigação foi o cuidado realizado pela família e o objetivo deste estudo foi descrever como elas vivenciaram o cuidado da criança em condição crônica durante a pandemia por COVID-19, foram definidos como códigos iniciais as quatro dimensões do componente definição da situação, considerando o contexto da pandemia.

O processo analítico dos dados seguiu as seis etapas da análise temática⁽¹⁷⁾: I) Familiarização com os dados; II) Geração de códigos iniciais; III) Procurando por temas; IV) Revisão de temas; V) Definição e nomeação dos temas; e VI) Produção do relatório final.

Para garantir a credibilidade, os dados foram validados e discutidos por uma quantidade maior de pesquisadores. A confiabilidade foi atendida com a realização da codificação, revisão e concordância entre pares e, ainda, com a resolução de divergências por um terceiro pesquisador⁽¹⁸⁾.

As informações produzidas para a caracterização dos participantes foram submetidas à análise descritiva simples com a apresentação dos valores absolutos e percentuais.

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer favorável 3.508.414/2019 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética: 12288919.0.0000.5149. Vale ressaltar que o presente estudo foi realizado em conformidade com as Reso-

luções 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e com as diretrizes do Ofício Circular nº 2/2021 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. O consentimento ocorreu por meio da verbalização acerca do registro pelo participante em áudio. Os participantes receberam uma cópia impressa ou digital do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido segundo sua escolha. Para a ampliação da investigação, considerando o contexto da pandemia por COVID-19, uma emenda foi submetida para apreciação por este comitê.

Resultados

Considera-se que, sendo o cuidador principal a pessoa que assume mais intensamente o cuidado da criança, ele pode oferecer informações sobre a perspectiva da família. Sendo assim, as informações relacionadas às características sociodemográficas que serão apresentadas, a seguir, são referentes aos cuidadores principais das crianças (Tabela 1).

Tabela 1 – Caracterização dos cuidadores principais da criança em condição crônica (n=24). Belo Horizonte, MG, Brasil, 2021

Variáveis	n (%)
Idade (anos)	
20-30	4 (16,7)
31-40	17 (70,8)
41-50	3 (12,5)
Tempo de estudo (anos)	
>15	7 (29,2)
11 a 14	8 (33,3)
8 a 10	6 (25)
1 a 7	3 (12,5)
Etnia autodeclarada	
Negro	4 (16,7)
Branco	4 (16,7)
Outra	16 (66,7)
Possui religião	
Sim	21 (87,5)
Não	3 (12,5)
Relação conjugal	
Sim	18 (75)
Não	5 (20,8)
Não informado	1 (4,2)
Cuidador principal	
Mãe	22 (91,6)
Outro (pai/tia)	2 (8,4)
Renda familiar (salário mínimo – R\$1.100,00)	
< 1	6 (25)
1	8 (33,3)
>1	10 (41,7)
Recebeu auxílio no período da pandemia	
Sim	17 (70,8)
Não	7 (29,2)

A maioria das famílias recebeu algum tipo de auxílio durante o período da coleta de dados. Os auxílios recebidos consistiram no auxílio emergencial, ofertado em decorrência da pandemia, Bolsa Família e cestas básicas que foram distribuídas por escolas estaduais e municipais quando havia crianças matriculadas, além do Benefício de Prestação Continuada. Algumas receberam mais de um benefício. Ressalta-se que os valores dos benefícios recebidos foram computados no cálculo da renda familiar.

Em relação às crianças, as idades variaram entre três e quatro anos, das quais, 17 eram do sexo masculino. Em relação à condição de nascimento, nove nasceram prematuras com idade gestacional média de 31,8 semanas. Os diagnósticos médicos foram: paralisia cerebral (n=4); hidrocefalia (n=5); mielomeningocele (n=1); Tetralogia de Fallot (n=2); cardiopatia congênita (n=1); Síndrome de Klinefelter (n=1); Trissomia do 18 (n=1); Síndrome de Goldenhar (n=1); pé torto congênito (n=2); dimensões diferentes das pernas (n=2); Transtorno do Espectro Autismo (n=2); enterocolite necrosante (n=1); laringomalácia (n=1); e síndrome nefrótica (n=1).

No que se refere às necessidades de cuidados, evidenciou-se que todas as crianças apresentavam necessidade de acompanhamento com especialistas, e 52% demandavam assistência de mais de uma especialidade. As especialidades informadas foram fisioterapia (60%), neurologia (48%), fonoaudiologia (28%), terapia ocupacional (28%), cardiologia (12%), nefrologia (12%), ortopedia (8%), endocrinologia (8%) e nutrição (8%). Quanto à dependência de tecnologia, as cinco crianças com o diagnóstico médico de hidrocefalia possuíam derivação ventrículo-peritoneal; as duas crianças com pé torto congênito utilizavam bota ortopédica, e uma das crianças com dimensões diferentes das pernas utilizava palmilha ortopédica. A gastrostomia foi um dispositivo utilizado por duas crianças.

A análise das entrevistas propiciou a definição dos temas destaques: Mudança na rotina dos membros da família; Emoções desencadeadas nos familia-

res e crianças devido à pandemia; e Implicações da pandemia por COVID-19 para a continuidade do cuidado.

Mudança na rotina dos membros da família

As entrevistas permitiram a identificação de mudanças nas rotinas das famílias. Estas mudanças corresponderam à adoção de novos hábitos, direcionados à prevenção da infecção pela COVID-19. Foram incorporados cuidados de higiene, distanciamento social e mudança na rotina de trabalho dos membros da família, especialmente, a sua realização à distância.

Os cuidados incorporados que foram referidos com maior frequência (58%) foram relacionados ao uso de máscara, álcool gel e distanciamento social: *Agora, com os problemas que tem aí eu tenho que evitar sair em público, usar álcool em gel, limpeza ao máximo* (M42). *Caso tenha que sair precisa das máscaras, precisa ter cuidado com álcool em gel* (M53).

O distanciamento social foi outra medida adotada pela maioria dos familiares (82%). Expressões a seguir evidenciam que as famílias criaram estratégias para se adequarem às condições exigidas pela realidade da pandemia: *Evito sair de casa* (M45). *Não recebemos ninguém em casa* (M15). *Não saímos como antes* (M50).

A necessidade de incorporar o trabalho remoto exigiu que maior número de pessoas permanecesse no espaço domiciliar. Com isso, o cuidado das crianças e as tarefas domésticas precisaram ser realizados junto às atividades profissionais, produzindo uma sobreposição de funções dos cuidadores, como evidenciado por M35: *Com a pandemia, veio o trabalho remoto, então são duas crianças, mais o trabalho que eu tenho que fazer. Então ficou muito puxado pra mim, porque eu tenho que esperar as crianças dormirem pra conseguir fazer meu trabalho* (M35).

Emoções desencadeadas nos familiares e crianças devido à pandemia

As entrevistas revelaram que a pandemia produziu alterações emocionais nas famílias. Foram referidas tensões, sinais de ansiedade, medo, estresse,

preocupação e sentimento de sobrecarga. Estes sentimentos foram mencionados pelos participantes ao se verem em face da responsabilidade de assegurar os cuidados demandados por suas crianças, os protocolos sanitários de prevenção de contaminação, o trabalho remoto e, ainda, as tarefas escolares dos filhos.

O medo e a preocupação foram manifestados, especialmente, em relação à possibilidade de a criança ser infectada pelo vírus, visto que eram consideradas mais frágeis e susceptíveis. Os relatos de M2 e M41 evidenciam este aspecto: *Tenho medo mesmo dele pegar o Corona, eu acho que é um pouco mais fácil para ele pegar. Acaba que a imunidade dele é mais baixa (M2). O único medo que eu tenho, é que eu sei, que se ela pegar essa COVID ela não aguenta, porque ela já tem um probleminha, por isso que a gente toma cuidado (M41).*

O estresse foi outra repercussão referida pelos participantes decorrente, principalmente, da necessidade da permanência da família em casa e da adoção da restrição social para conter a disseminação da COVID-19. Fica expresso nos fragmentos de discurso ao referirem que: *A gente acaba ficando mais estressado. Não pode sair direito, não pode ter a liberdade que a gente tinha (M2). Os cuidados têm que ser triplicados não é? O cuidado e a paciência (M9).*

As repercussões, também foram identificadas nas próprias crianças. A exemplo disso tem-se o fragmento de M9 descrevendo a sua criança como muito nervosa, e de M20 dizendo que estão mais ansiosas pelo fato de ficarem em casa: *Ele fica muito nervoso de ficar dentro de casa (M9) e as crianças ficam em casa mais ansiosas (M20).*

Implicações da pandemia por COVID-19 para a continuidade do cuidado

O fechamento de escolas, serviços de saúde e outros serviços assistenciais levaram à interrupção do atendimento das crianças por diferentes profissionais. As crianças apresentavam necessidade de acompanhamento especializado e realização de intervenções que contribuíam para o seu desenvolvimento. Em sua entrevista, M50 reconhece a necessidade de seu filho, afirmando que: *Querendo ou não ele [a criança] precisa desses cuidados (M50). P35 relata a interrupção dos atendimen-*

tos por diferentes profissionais: A questão do cuidado que a gente mais sentiu foi quando paralisou os tratamentos não é, TODOS ELES, algum tratamento não, TODOS. Suspendeu neurologista, oftalmologista, fono, fisio, equoterapia (P35).

Os participantes destacaram que a interrupção dos atendimentos periódicos às crianças nos serviços de saúde foi motivo de preocupação. Reconhecem a importância destes atendimentos para as crianças, e, para assegurá-los, precisaram, eles próprios, realizar as atividades acompanhadas à distância por um profissional. Nos relatos são indicadas tentativas utilizando videochamadas, contudo, explicitam o receio de não as estarem realizando da melhor maneira. Isto pode ser evidenciado nas afirmações de M25 de que: *Eles ligam, fazem chamada de vídeo, aí no caso eu que estou tendo que fazer fisioterapia. A gente não sabe assim, fazer exato igual ao profissional não é? (M25).*

Cerca de dois terços dos entrevistados avaliaram que as interrupções dos atendimentos podem implicar comprometimento do desenvolvimento da criança. O que é constatado na fala de M5, ao afirmar que: *Ela precisa reforçar os passos, é terapia ocupacional, é fisioterapia, e até hoje nada. Ela precisa (M5).*

Alguns dos participantes referiram já identificar uma piora nas condições da criança com o fechamento de serviços como escolas e atendimentos especializados: *Vai fazer um ano sem as fisioterapias, ele ficou sem a equoterapia, ele bambeou as pernas. Ele já estava com dificuldade para andar, eu já vi que a musculatura dele já está tendo dificuldade (M9). Ela não vai poder ir para a escola e vai perder, porque é um momento muito importante do desenvolvimento dela, motor, psicológico, o convívio com as outras crianças que ela não vai ter (M44).*

Esta interrupção da participação da escola como uma parceria no atendimento a uma parte das necessidades das crianças transferiu para o ambiente domiciliar e aos cuidadores a função de manter a educação das crianças. Embora tenham buscado manter esta função que, também, contribui para a mudança da rotina da família, os participantes consideram que: *Em casa ensino um pouco, mas não é a mesma coisa (M45). Quando ela estava na escola o desenvolvimento dela era outro (M34). A escola estava fazendo toda diferença (M20).*

Discussão

Para as famílias das crianças em condições crônicas entrevistadas, a dificuldade de um cuidado contínuo aliado à proteção contra o vírus acentuou suas vulnerabilidades e os desafios enfrentados na pandemia. Os discursos evidenciaram a incerteza sobre o que o vírus poderia produzir na saúde das crianças, o sentimento de insegurança e a necessidade de se reinventar enquanto cuidador.

A incerteza na doença constitui-se em um fenômeno central em enfermagem⁽¹⁹⁾. Do mesmo modo, a segurança é considerada desde sempre como uma “necessidade humana básica”, que constitui, igualmente, foco científico da enfermagem. A incerteza e a insegurança, verificados neste estudo, apelam, dessa forma, para uma perspectiva científica de enfermagem acerca dos resultados obtidos. Das várias perspectivas de análise que podem ser objeto, as diferentes vivências das pessoas perante a situação pandêmica bem como a análise a partir do campo científico da enfermagem surgem, igualmente, como uma evidência no presente estudo.

O cotidiano de cuidado de uma criança em condição crônica já necessita de esforços extras, no que diz respeito à manutenção da segurança e redução de agravos⁽¹⁰⁻¹²⁾. Neste cenário, à medida que novas situações de vulnerabilidade surgem, tais como o risco de adoecimento devido à COVID-19 ou à impossibilidade de haver manutenção dos cuidados, faz-se necessário que as famílias se adaptem continuamente para atender às demandas da criança⁽²⁰⁾.

A adaptação para o novo cenário epidemiológico exigiu a incorporação na rotina de medidas de prevenção contra a COVID-19 como o distanciamento social, o uso de máscara, aumento na frequência de lavagem das mãos, uso de álcool gel e limpeza de superfícies com a utilização de produtos desinfetantes⁽²⁻³⁾. A adoção destas medidas ocorreu, mantendo-se a rotina de cuidado já existente.

Para grande parte das famílias entrevistadas, o fato de sua criança vivenciar uma condição crônica au-

mentou sua vulnerabilidade em relação à COVID-19. O foco da família nas vulnerabilidades da criança em razão de sua condição de saúde modificou os comportamentos de cuidado e as consequências percebidas pelos cuidadores. Esse entendimento corrobora a literatura⁽²¹⁾, pela evidência de que famílias precisaram enfrentar o medo e a preocupação com suas crianças durante a pandemia por acreditarem que elas são mais susceptíveis à infecção e que, contraindo o vírus, as consequências da doença seriam mais graves.

Na perspectiva dessas famílias, com o cenário da pandemia houve perda ou diminuição do compartilhamento de cuidados da criança, pois escolas e ambulatórios interromperam seus atendimentos presenciais. Com isso, foi necessário (re)organizar toda a rotina da família, uma vez que novas tarefas, como o trabalho remoto, ensino escolar, atendimentos online, dentre outros, precisaram ser incorporados às demandas diárias⁽²²⁾.

Devido à variedade e complexidade de necessidades das crianças em condições crônicas, a oferta de uma assistência integral tem sido identificada como desafiadora em diferentes contextos^(9,20). Com a pandemia pela COVID-19, o cenário do sistema de saúde se tornou, ainda mais complexo, acentuando as dificuldades para a garantia da continuidade do cuidado em razão da redução dos atendimentos e do suporte adequado a esse grupo de risco^(21,23).

Para viabilizar atendimentos aos casos de adoecimento pela COVID-19 e conter a disseminação do vírus, uma das estratégias do sistema de saúde foi a interrupção da prestação de serviços de rotina⁽²⁾. Atendimentos realizados em âmbito ambulatorial foram considerados não essenciais⁽²⁾. Logo, acompanhamentos com especialistas como fisioterapeutas tiveram suas atividades suspensas por tempo indeterminado⁽²⁴⁾.

O atraso no desenvolvimento foi um aspecto avaliado pelos cuidadores como consequência dessa desassistência. Sabe-se que as intervenções realizadas pelos profissionais de saúde são traçadas conforme a evolução do desenvolvimento da criança. Assim,

as crianças dependentes de terapias de reabilitação, quando por um longo período deixam de receber os estímulos, antes contínuos, podem apresentar declínios funcionais que já foram alcançados ao longo do tempo^(20,23).

Pelo fato de as famílias entrevistadas conhecerem as limitações das crianças e a importância desses atendimentos, esse contexto trouxe, ainda, mais implicações para o cuidado. Além de se preocuparem em adotar medidas de prevenção da infecção pelo vírus, também, passaram a se preocupar com o comprometimento do desenvolvimento da criança, pois, além de não estar frequentando a escola, a criança estava desprovida das intervenções periódicas de saúde. Mais estudos evidenciaram a preocupação dos cuidadores com o desenvolvimento infantil, avaliando tal situação como fator causador de angústia, medo e sofrimento psíquico para os cuidadores^(3,21).

A restrição ao domicílio privou a criança do convívio e interação social, fator que produz perdas potenciais ao aprendizado e desenvolvimento infantil⁽²⁵⁾. As crianças foram alijadas do convívio com os amigos e professores, e distanciadas de pessoas amadas e que dividiam os cuidados com os responsáveis. O isolamento restringiu seu ambiente ao domicílio, e essas rotinas modificadas trouxeram limitações às suas rotinas de vida^(4,25-26). Ademais, a necessidade do confinamento e a incorporação de novas rotinas atingiu de forma desproporcional a população infantil, especialmente, àquelas já vulneráveis⁽⁴⁾, sendo capaz de acentuar reações de irritabilidade, medo e mudanças de comportamento⁽²⁶⁾.

Nesta investigação, o atraso para o ingresso na escola ou a interrupção da rotina escolar foi um dificultador. Neste último caso, foram acrescentadas à rotina diária as atividades escolares, que passaram a ser desenvolvidas, exclusivamente, no domicílio. O fechamento das escolas para as crianças com necessidades educacionais especiais e deficiências pode impactar, de forma negativa, no aprendizado e bem-estar emocional dessa população⁽²⁷⁾.

A transferência do ambiente educativo para

o domicílio, ocorrido durante a pandemia, foi considerado um dos maiores desafios para as famílias de crianças em condições crônicas de saúde⁽²⁸⁾. Especialmente, a demanda de tempo do cuidador e o fato de considerar que não conseguiam desenvolver as atividades com a mesma qualidade dos educadores foram verificados neste estudo.

A pandemia pela COVID-19, também, exacerbou a crise econômica mundial, especialmente, das populações mais vulneráveis. Fato este que resultou em desempregos, desarticulação da rede de apoio e superlotação de domicílios⁽²⁹⁾. Das famílias entrevistadas, 70,8% revelaram ter contado com diferentes auxílios financeiros. Sete delas receberam o auxílio emergencial oferecido pelo governo em decorrência da pandemia.

Por ser essa população formada por cuidadores, pode-se inferir que o domicílio já era considerado local de trabalho, logo, a manifestação de inferências do trabalho que, devido à pandemia, passou a ser realizado em ambiente doméstico não foi considerada frequente. No entanto, as manifestações apresentadas sinalizaram a transição do trabalho para o domicílio como fator capaz de aumentar a sobrecarga dos cuidadores. Estudo desenvolvido com pais de crianças com transtorno do espectro autista corroborou esse achado ao indicar aumento da sobrecarga de demandas em pais que levaram seus trabalhos para casa⁽³⁰⁾.

Evidenciou-se que os impactos da pandemia transcendem à infecção do vírus e à doença. As medidas adotadas em saúde pública terão consequências indesejadas que atingirão, provavelmente, toda a população, seja pelas consequências sociais, seja de saúde ou financeiras com ameaça exponencial às crianças e famílias que convivem com uma condição crônica de saúde^(9,20-22).

Limitações do estudo

O estudo possui um caráter essencialmente exploratório, o que torna necessário, com o avanço das produções, investir em pesquisas que tenham um de-

senho explanatório. Os dados foram coletados em um período de isolamento social mais intenso, impossibilitando o contato da pesquisadora com os participantes e seu contexto de vida, considerada uma limitação visto que os relatos podem trazer os dados com menor riqueza de detalhes.

Contribuições para a prática

Ante o exposto, e considerando a importância da família no cuidado da criança em condição crônica, acredita-se que este trabalho contribuirá para a identificação das repercussões da pandemia pela COVID-19 às crianças e suas famílias e identificação das demandas adicionais vivenciadas, além de informações que podem direcionar os profissionais de enfermagem na elaboração de estratégias capazes de auxiliar às famílias e crianças em condições crônicas em suas reais necessidades bem como contribuir para a redução das repercussões negativas da pandemia pela COVID-19 e demais emergências de saúde que possam vir a existir.

Conclusão

Constatou-se que as situações vivenciadas pelas famílias para o cuidado de suas crianças durante a pandemia pela COVID-19 indicaram que tais famílias ficaram sobrecarregadas para atender às necessidades preexistentes das crianças em condições crônicas acrescidas das advindas da mudança em seu contexto de vida. Destacou-se a necessidade de intensificar medidas de higiene, adotar novos comportamentos, como o uso de máscara e manter o distanciamento social. O medo e a preocupação foram sentimentos presentes, relacionados, principalmente, à possibilidade de infecção da criança.

As famílias vivenciaram a interrupção dos atendimentos de saúde e o fechamento das escolas, o que avaliaram como capazes de trazer prejuízos ao desenvolvimento da criança. A manutenção dos cuidados de reabilitação e das atividades de ensino

asseguradas pelos cuidadores durante o período de distanciamento social reforçaram a sua centralidade no cuidado. Os desafios enfrentados permitiram considerar que essas famílias precisam ser preparadas e apoiadas para assumirem essa função para além de períodos de emergências sanitárias.

Agradecimentos

Agradecemos a todas as famílias que aceitaram participar desta pesquisa. Agradecemos também à Universidade Católica Portuguesa - Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde - 501 082 522, Portugal, e à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais, processo nº APQ-02165-17, pelo financiamento deste estudo.

Contribuição dos autores

Concepção e desenho ou análise e interpretação dos dados: Macêdo MML, Duarte ED.

Redação do manuscrito ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Macêdo MML, Henriques NL, Deodato S, Duarte ED.

Aprovação final da versão a ser publicada: Deodato S, Duarte ED.

Responsabilidade por todos os aspectos do texto na garantia da precisão e integridade de qualquer parte do manuscrito: Macêdo MML, Henriques NL, Deodato S, Duarte ED.

Referências

1. Stephen WP, Henkhaus LE, Zickafoose JS, Lovell K, Halvorson A, Loch S, et al. Well-being of parents and children during the COVID-19 pandemic: a national survey. *Pediatrics*. 2020;146(4):e2020016824. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2020-016824>
2. Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Histórico da pandemia de COVID-19 [Internet]. 2020 [cited Nov 15, 2022]. Available from: <https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-covid-19>

3. Grumi S, Provenzi L, Gardani A, Aramini V, Dargenio E, Naboni C, et al. Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. *Disabil Rehabil.* 2020;43(1):27-32. doi: <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1842520>
4. Fegert JM, Vitello B, Plener PL, Clemes V. Challenges and burden of the Coronavirus 2019 (COVID-19) pandemic for child and adolescent mental health: a narrative review to highlight clinical and research needs in the acute phase and the long return to normality. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health.* 2020;14(20):1-11. doi: <https://doi.org/10.1186/s13034-020-00329-3>
5. Malta DC, Gomes GS, Silva AG, Cardoso LSM, Barros MBA, Lima MG. Use of health services and adherence to social distancing by adults with Noncommunicable Diseases during the COVID-19 pandemic, Brazil, 2020. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2021;26(7):2833-42. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.00602021>
6. Hefferon C, Taylor C, Bennett D, Falconer C, Campbell M, Williams JG, et al. Priorities for the child public health response to the COVID-19 pandemic recovery in England. *Arch Dis Child.* 2021;106(6):533-8. doi: <http://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320214>
7. Tsankov BK, Allaire JM, Irvine MA, Lopez AA, Sauv e LJ, Vallance BA. Severe COVID-19 infection and pediatric comorbidities: a systematic review and meta-analysis. *Int J Infect Dis.* 2021;103:246-56. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijid.2020.11.163>
8. Kompaniyets L, Agathis NT, Nelson JM, Preston LE, Ko JY, Belay B. Underlying medical conditions associated with severe COVID-19 illness among children. *JAMA Netw Open.* 2021;4(6):e2111182. doi: <https://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.11182>
9. Lignou S, Greenwood J, Sheehan M, Wolfe I. Changes in healthcare provision during Covid-19 and their impact on children with chronic illness: a scoping review. *J Health Care.* 2022;59:469580221081445. doi: <https://dx.doi.org/10.1177/00469580221081445>
10. Aydon L, Hauck Y, Murdoch J, Siu D, Sharp M. Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *J Clin Nurs.* 2018;27(1-2):269-77. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/jocn.13883>
11. Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB, Krug FR, Hirschmann B, Oliveira MM. Care for families of children with chronic disease. *Rev Enferm UFPE on line.* 2018;12(5):1397-408. doi: <https://dx.doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018>
12. Tavares TS, Duarte ED, Sena RR. Repercussions of chronic conditions in children's health needs egresses from neonatal unit. *Rev Enferm Cent Oeste Min.* 2018;8:e2686. doi: <https://doi.org/10.19175/recom.v8i0.2686>
13. Dias BC, Ichisato SM, Marchetti MA, Neves ET, Higashashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc Anna Nery.* 2019;23(1):e20180127. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>
14. Knafl KA, Deatrick JA, Gallo AM, Skelton B. Tracing the use of the family management framework and measure: a scoping review. *J Fam Nurs.* 2021;27(2):87-106. doi: <https://dx.doi.org/10.1177/1074840721994331>
15. Felizardo MJA, Silva JB, Neves ET, Duarte ED. Ability of management of families of children with chronic conditions for care at home. *Esc Anna Nery.* 2022;26:e20220071. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0071en>
16. Souza Neto RA, Dias GF, Silva RR, Ramos ASM. Efeitos dos softwares de an lise de dados qualitativos na qualidade de pesquisas. *Rev Adm Contemp.* 2019;23(3):373-94. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1982-7849rac2019170357>
17. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2008;3(2):77-101. doi: <https://doi.org/10.1191/1478088706QP0630A>
18. Guba EG, Lincolnl YS. Do inquiry paradigms imply inquiry methodologies? In: Fetterman DM. *Qualitative approaches to evaluation in education: the silent scientific revolution.* London: SAGE; 1988. p. 89-115.
19. Bora ST, Buldukoglu K. Using the Uncertainty in Illness Theory to provide care for the caregiver: a case report. *J Psychiatric Nurs.* 2020;11(1):70-7. doi: <https://doi.org/10.14744/phd.2019.44365>

20. Cacioppo M, Bouvier S, Bailly R, Houx L, Lempereur M, Mensah-Gourmel J, et al. Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: the ECHO French survey. *Ann Phys Rehabil Med.* 2021;64(3):101429. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.08.001>
21. Medeiros JPB, Neves ET, Pitombeira MG, Figueiredo SV, Campos DB, Gomes ILV. Continuity of care for children with special healthcare needs during the COVID-19 pandemic. *Rev Bras Enferm.* 2022;75(2):e20210150. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0150>
22. Houtrow A, Harris D, Molinero A, Levin-Decanini T, Robichaud C. Children with disabilities in the United States and the COVID-19 pandemic. *J Pediatr Rehabil Med.* 2020;13(3):415-24. doi: <https://doi.org/10.3233/PRM-200769>
23. Bettger JP, Thoumi A, Markevich V, Groote W, Battistella LR, Imamura M, et al. COVID-19: maintaining essential rehabilitation services across the care continuum. *BMJ Global Health.* 2020;5(5):e002670. doi: <http://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-002670>
24. Savassi LCM, Reis GVL, Dias MB, Vilela LO, Ribeiro MTAM, Zachi MLR, et al. Recommendations for Home Care in COVID-19 pandemic period: joint recommendations - SBMFC Home Care Working Group and ABRASAD. *Rev Bras Med Fam Comunidade.* 2020;15(42):2611. doi: [https://doi.org/10.5712/rbmfc15\(42\)2611](https://doi.org/10.5712/rbmfc15(42)2611)
25. Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet.* 2020; 395(10227):912-20. doi: [https://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
26. Givigi RCN, Silva RS, Menezes EC, Santana JRS, Teixeira CMP. Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. *Rev Latino-am Psicopatol Fundam.* 2021;24(3):618-40. doi: <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2021v24n3p618.8>
27. Barnejee T, Khan A, Kesavan P. Impact of lockdown and school closure on children in special schools: a single-centre survey. *BMJ Paediatr Open.* 2021;5(1):e000981. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2020-000981>
28. Van Lancker W, Parolin Z. COVID-19, school closures, and child poverty: a social crisis in the making. *Lancet Public Health.* 2020;5(5):e243-e244. doi: [https://dx.doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30084-0](https://dx.doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30084-0)
29. Berron GC, Laryea-Adjei G, Vike-Freiberga V, Abubakar I, Dakkak H, Devakumar D, et al. Safeguarding people living in vulnerable conditions in the COVID-19 era through universal health coverage and social protection. *Lancet Public Health.* 2022;7(1):e88-92. doi: [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00235-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00235-8)
30. Eshraghi AA, Li C, Alessandri M, Messinger DS, Eshraghi RS, Mittal R, et al. COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *Lancet Psychiatry.* 2020;7(6):481-3. doi: [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30197-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30197-8)



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