

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Maísa Mara Lopes Macêdo

**O MANEJO FAMILIAR DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS EM CONDIÇÕES
CRÔNICAS NO CONTEXTO DA PANDEMIA POR COVID-19**

Belo Horizonte
2023

Maísa Mara Lopes Macêdo

**O MANEJO FAMILIAR DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS EM CONDIÇÕES
CRÔNICAS NO CONTEXTO DA PANDEMIA POR COVID-19**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Elysângela Dittz Duarte

Coorientador: Prof. Dr. Sérgio Joaquim Deodato Fernandes

Área de Concentração: Enfermagem e Saúde

Linha de pesquisa: Cuidar em Enfermagem e Saúde

Belo Horizonte

2023

Macêdo, Maisa Mara Lopes.

M141m O manejo familiar do cuidado às crianças em condições crônicas no contexto da pandemia por COVID-19. / Maisa Mara Lopes Macêdo. - - Belo Horizonte: 2023.

150 f.

Formato: PDF.

Requisitos do Sistema: Adobe Digital Editions.

Orientador (a): Elysângela Dittz Duarte.

Coorientador (a): Sérgio Joaquim Deodato Fernandes.

Área de concentração: Enfermagem e Saúde.

Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Doença Crônica. 2. Cuidado da Criança. 3. Família. 4. COVID-19. 5. Pesquisa Qualitativa. 6. Enfermagem. 7. Dissertação Acadêmica. I. Duarte, Elysângela Dittz. II. Fernandes, Sérgio Joaquim Deodato. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. IV. Título.

NLM: WS 440



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ATA DE DEFESA DE TESE

ATA DE NÚMERO 210 (DUZENTOS E DEZ) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA TESE APRESENTADA PELA CANDIDATA MAÍSA MARA LOPES MACEDO PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE DOUTORA EM ENFERMAGEM.

Aos 12 (doze) dias do mês de maio de dois mil vinte e três, às 09:00 horas, realizou-se a sessão pública para apresentação e defesa da tese "*O CUIDADO ÀS CRIANÇAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS NO CONTEXTO DA PANDEMIA POR COVID-19*", da aluna **Maísa Mara Lopes Macedo**, candidata ao título de "Doutora em Enfermagem", linha de pesquisa "Cuidar em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes professores doutores: Elysângela Dittz Duarte (orientadora), Sérgio Joaquim Deodato Fernandes, Eliane Tatsch Neves, Maria Angélica Marcheti, Maria Aparecida Munhoz Gaiva e Monika Wernet, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

(x) APROVADA;

() REPROVADA.

A Comissão examinadora recomendou a mudança do título para:

"MANEJO FAMILIAR DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS NO CONTEXTO DA PANDEMIA POR COVID-19"

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 12 de maio de 2023.

Profª. Drª. Elysângela Dittz Duarte
Orientadora (Escola de Enfermagem da UFMG)

Prof. Dr. Sérgio Joaquim Deodato Fernandes
(coorientador)

Profª. Drª. Eliane Tatsch Neves
(Universidade Federal de Santa Maria)

Profª. Drª. Maria Angélica Marcheti
(Universidade Federal de Mato Grosso do Sul)

HOMOLOGADO em reunião do CPG
Em 05/06/23

Profª. Drª. Maria Aparecida Munhoz Gaiva
(Universidade Federal de Mato Grosso)

Profª. Drª. Monika Wernet
(Universidade Federal de São Carlos)

Andréia Nogueira Delfino
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação



Documento assinado eletronicamente por Eliane Tatsch Neves, Usuário Externo, em 05/06/2023, às 22:51, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por Sérgio Joaquim Deodato Fernandes, Usuário Externo, em 06/06/2023, às 13:58, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por Elysangela Dittz Duarte, Professora do Magistério Superior, em 12/06/2023, às 15:51, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por Maria Angélica Marcheti, Usuário Externo, em 12/06/2023, às 17:04, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por Maria Aparecida Munhoz Gaiva, Usuária Externa, em 13/06/2023, às 23:44, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por Monika Wernet, Usuário Externo, em 14/06/2023, às 14:22, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por Andreia Nogueira Delfino, Assistente em Administração, em 14/06/2023, às 16:54, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador 2362495 e o código CRC DEC76BDE.

Referência: Processo nº 23072.229027/2020-96

SEI nº 2362495

HOMOLOGADO em reunião do CPG
Em 05/06/23

*"Confia ao Senhor as tuas obras, e teus pensamentos serão estabelecidos.
Consagre ao Senhor tudo o que você faz e os seus planos serão bem-sucedidos."*

Provérbios 16:3

Dedico este trabalho a todas as famílias de crianças com condições crônicas deste estudo. Vocês são fortaleza e fonte de muitos saberes. Como sabidamente disse Santa Madre Teresa de Calcutá "as mãos que ajudam são mais sagradas que os lábios que rezam".

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, por conduzir meus passos e me permitir voos altos. Eu te louvo e agradeço pelas bênçãos e proteção, especialmente, por me blindar contra a COVID-19.

A **Nossa Senhora**, pela graça desta conquista.

Aos meus pais, **Roberto e Tania**, pelo exemplo de fé e amor incondicional.

Obrigada por viverem intensamente essa jornada comigo. Vocês são luz e abrigo em minha vida, meu eterno porto seguro. Ao meu irmão, **Guilherme**, por vibrar a cada conquista e acreditar tanto em mim. Não me canso de dizer que você é meu melhor presente. Amo muito vocês!

Ao meu esposo, **Pedro**, por estar ao meu lado em todos os momentos, por comemorar cada conquista e me reerguer nas tribulações. Obrigada por compreender minhas ausências e lágrimas. Obrigada por todo o cuidado, pela infinita paciência e por deixar meus dias mais leves e felizes. Eu amo você e o que sou ao seu lado. Você é a resposta das minhas orações, uma benção de Deus em minha vida.

A toda a minha família, **Lopes e Macedo**, pelas orações e comemorações a cada conquista. Cada um de vocês é muito especial em minha vida.

Meu agradecimento especial à minha **tia Bel**, por segurar a minha mão desde o início.

À minha família **Breves**, pela acolhida e carinho. Em especial, aos meus sobrinhos pelos momentos de alegria, e aos meus sogros, pelas orações e cuidado.

Aos **amigos**, pela alegria dos momentos compartilhados. Em especial, a **Jéssica**, que a todo momento esteve ao meu lado.

Às **colegas da sala 416** pelo apoio, ensinamentos e companhia no percurso dessa caminhada. Vocês são pura competência!

*À **Universidade Federal de Minas Gerais** e a todos os **mestres, servidores e colegas da pós-graduação** que contribuíram para a concretização deste sonho.*

*À **banca** de avaliação pela disponibilidade e pelas ricas contribuições.*

*Ao Professor Dr. **Sérgio Deodato**, pelos momentos de ensinamento e por conduzir esse processo com tanta leveza e cuidado.*

*À Professora Dra. **Elysângela Dittz Duarte**, meu agradecimento mais genuíno. Obrigada pela acolhida, por me conduzir neste percurso com tanta sensibilidade, cuidado e gentileza. Obrigada, por acolher minhas angústias e propósitos; obrigada por me ensinar a ser uma enfermeira melhor, e, atualmente, uma pesquisadora. Você é uma pessoa abençoada, um carinho de Deus para quem tem o privilégio de tê-la na vida. Muitíssimo obrigada!*

RESUMO

MACEDO, M. M. L. **O manejo familiar do cuidado às crianças em condições crônicas no contexto da pandemia por COVID-19.** 2023. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2023.

O contexto no qual as crianças estão inseridas tem repercussão sobre a sua condição de saúde. Mudança significativa neste contexto foi vivenciada com a pandemia por COVID-19. Trata-se de estudo com abordagem qualitativa, visando o objetivo de compreender a experiência de manejo familiar no contexto da pandemia por COVID-19 à luz do referencial do Modelo de Estilo de Manejo Familiar. Os participantes foram familiares de crianças em condição crônica, que participaram de estudo primário e que aceitaram participar desta investigação. A coleta de dados aconteceu nos meses de janeiro, fevereiro e maio de 2021, por contato telefônico. A entrevista semiestruturada foi utilizada como técnica de coleta, cujo roteiro foi construído previamente com base no referencial teórico. Após aceite, e na data e horário agendados, foi feito contato para a realização da entrevista e após autorização, a gravação das mesmas. As entrevistas foram transcritas na íntegra, identificadas e armazenadas. Os documentos das entrevistas transcritas foram exportados para o *software* MAXQDA®. Os dados foram submetidos à análise temática, com abordagem dedutiva guiada pelo referencial. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais. Obteve-se a participação de 33 familiares, sendo 24 deles os cuidadores principais da criança. Quanto aos resultados, as mães representaram 91,7% dos cuidadores principais. Diante da COVID-19, os cuidadores evidenciaram a vulnerabilidade das crianças, o que trouxe sentimentos de medo e preocupação às famílias, especialmente referente ao risco e consequências caso a criança se infectasse. A interrupção dos atendimentos e terapias de reabilitação, o fechamento das escolas e o aumento do tempo de permanência das crianças no domicílio, decorrentes do distanciamento social foram apontados como aspectos dificultadores para o cuidado. Já a manutenção das terapias de reabilitação e ter um plano de saúde foram tidos como facilidades. A pandemia acrescentou demandas de cuidados à rotina das famílias, que incorporaram medidas de higiene, uso de máscara e cumpriram o distanciamento social. Sem o auxílio direto de profissionais especializados, as atividades escolares, bem como as de reabilitação, também passaram a fazer parte da rotina diária de cuidados. Em relação aos cuidados, a maioria das famílias

manifestaram satisfação no cuidado oferecido e o foco foi principalmente a proteção e manutenção da saúde e desenvolvimento da criança. As expectativas futuras foram relacionadas aos desejos de que a criança não se contaminasse, pelo fim da pandemia e quanto à vacinação. As famílias indicaram mudanças em suas rotinas decorrentes da pandemia. Em relação aos cuidados específicos da condição da criança, poucas mudanças foram mencionadas, revelando que as famílias conseguiram, à sua maneira e, a maioria delas de forma solitária, sustentá-lo, expressando toda a competência e habilidade de manejo já desenvolvida.

Palavras-chave: doença crônica; cuidado da criança; família; COVID-19; pesquisa qualitativa; enfermagem.

ABSTRACT

MACEDO, M. M. L **Family management of care for children with chronic conditions in the context of the COVID-19 pandemic.** 2023. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2023.

The context in which children are embedded has repercussions on their health status. Significant changes in this context were experienced with the pandemic by COVID-19. This is a cross-sectional study of qualitative approach, with the objective of to understand the experience of family management in the context of the pandemic by COVID-19 in the light of the referential of the Family Management Style Model. Participants were family members of children in chronic condition, who participated in the primary study and who agreed to participate in this investigation. Data collection took place in January, February, and May 2021 by telephone contact. The semi-structured interview was used as a collection technique, whose script was previously built based on the referential. After acceptance, and on the date and time scheduled, contact was made to conduct the interview and, after authorization, the recording was made. The interviews were transcribed in full, identified, and stored. The data were submitted to thematic analysis, with a deductive approach guided by the referential. The transcribed interview documents were exported to MAXQDA® software. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais. It was obtained the participation of 33 family members, 24 of them being the child's main caregivers. As for the results, mothers represented 91.7% of the main caregivers. Facing COVID-19, the caregivers evidenced the children's vulnerability, which brought feelings of fear and concern to the families, especially regarding the risk and consequences if the child became infected. The interruption of care and rehabilitation therapies, the closing of schools, and the increase in the time children stay at home, due to social distance, were pointed out as complicating aspects for care. On the other hand, maintaining rehabilitation therapies and having a health plan were seen as facilitating. The pandemic added care demands to the routine of the families, which incorporated hygiene measures, the use of masks, and fulfilled the social distance. Without the direct assistance of specialized professionals, school activities, as well as rehabilitation activities, also became part of the daily routine. Regarding care, most families expressed satisfaction in the care offered, and the focus

of this care was mainly on the protection and maintenance of the child's health. The future expectations were related to the wish that the child would not get infected, to the end of the pandemic, and to vaccination. Families indicated changes in their routines resulting from the pandemic. Regarding the specific care of the child's condition, few changes were mentioned, revealing that families managed, in their own way and, most of them alone, to sustain the care of the child, expressing all the competence and management skills already developed.

Keywords: chronic disease; child care; family; covid-19; qualitative research, nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo da Estrutura de Estilo de Manejo Familiar Original	36
Figura 2 - Modelo da Estrutura de Estilo de Manejo Familiar após 1ª revisão	37
Figura 3 - Modelo da Estrutura de Estilo de Manejo Familiar após 2ª revisão	39
Figura 4 - Marcos do desenvolvimento do Modelo de Estilo de Manejo Familiar ...	40
Figura 5 - Formação da amostra de participantes do estudo	48
Figura 6 - Marcos temporais do contexto pandêmico da COVID-19	53
Figura 7 - Linha do tempo da coleta de dados	55
Figura 8 - Modelo da Estrutura de Estilo de Manejo Familiar de crianças com condições crônicas no contexto da pandemia por COVID-19	94
Figura 9 - Relação entre dimensões do Modelo de Estilo de Manejo Familiar no contexto da pandemia por COVID-19 - Vulnerabilidade da criança	96
Figura 10 - Relação entre dimensões do Modelo de Estilo de Manejo Familiar no contexto da pandemia por COVID-19 - Interrupção dos atendimentos ..	97
Figura 11- Relação entre dimensões do Modelo de Estilo de Manejo Familiar no contexto da pandemia por COVID-19 - Distanciamento social	98

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Definição dos componentes e dimensões conceituais do Modelo de Estilo de Manejo Familiar	38
Quadro 2 - Reestruturação das perguntas do roteiro para entrevista antes e após teste- piloto	56
Quadro 3 - Roteiro utilizado para a realização das entrevistas e sua contribuição para explorar os componentes do Modelo de Estilo de Manejo Familiar	57
Quadro 4 - Definição dos entrevistados	60
Quadro 5 - Definições dos códigos e temas de análise, e suas respectivas definições.	63

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização das variáveis relacionadas aos cuidadores principais das crianças com condição crônica. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2022. (N=24)	68
Tabela 2 - Diagnósticos médicos das crianças com condição crônica. Belo Horizonte, MG, 2022.(N=25)	69

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS	Atenção Primária à Saúde
COEP/UFMG	Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais
COVID-19	Doença do coronavírus 2019
DVP	Derivação ventrículo-peritoneal
EE/UFMG	Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais
EPIs	Equipamentos de proteção individual
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
FMSF	<i>Family Management Style Framework</i> - Modelo de Estilo de Manejo Familiar
HC-UFMG	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
HSF	Hospital Sofia Feldman
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PNI	Programa Nacional de Imunização
RAS	Redes de Atenção à Saúde
SARS-Cov-2	Coronavírus da Síndrome Respiratória Aguda Grave 2
SESMG	Secretaria de Saúde de Minas Gerais
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

APRESENTAÇÃO

No que concerne às condições crônicas de saúde, tive a oportunidade de vivenciar diferentes contextos de cuidado que considero terem me trazido uma rica bagagem, com importantes reflexões do impacto de uma condição crônica na vida de pessoas e suas famílias.

Ainda na graduação, como bolsista de iniciação científica e de extensão, pude aprender e dedicar-me ao cuidado de pessoas com úlceras crônicas, bem como publicar estudos dessa prática. Assim que concluí a graduação, iniciei como Bolsista de Apoio Técnico da Universidade Federal de Minas Gerais para atuar em um projeto de doutoramento, a fim de atender a usuários do serviço de Atenção Primária com diabetes mellitus. Em seguida, iniciei, em 2015, meu mestrado nessa mesma temática. Trabalhei com muitas pessoas com essa condição crônica de saúde e outras que as mesmas conviviam.

No mesmo ano de ingresso no mestrado, fui convocada pelo Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG), para assumir uma vaga de aprovação em concurso. E, foi a partir dessa fase que o cuidado das crianças se tornou parte da minha vida. O perfil dos pacientes atendidos neste hospital, frequentemente, é permeado por condições crônicas de saúde.

Como enfermeira do Pronto Atendimento por mais de seis anos, tive a oportunidade de vivenciar muitas situações de cuidado. O fato é que naquele momento, a criança e sua família passavam por um período de agudização de sua condição de saúde e eu, enquanto enfermeira, só conseguia auxiliá-los neste período. Acompanhei a dedicação de pais, irmãos e avós para que a criança ficasse bem. Vi famílias se desdobrando, mães ficando fora de casa por muitos dias, irmãos querendo entrar para uma visita, noites mal dormidas para monitorar a respiração, enfim, retratos de uma vida de dedicação.

Nos contextos de cuidados enquanto enfermeira, a escuta sempre fez parte da minha prática profissional, e ali, naqueles momentos de cuidado em que as respostas humanas a uma condição de saúde que colocava em risco a vida das crianças eram prioritárias, pude ouvir angústias pela insegurança e medo devido à condição da criança e apelos, para que naquele momento a ajuda pudesse resolver a situação. Apesar de ser a criança a portadora da condição crônica de saúde, o adoecimento das famílias era nítido, especialmente, das mães, que, na maioria das vezes, era quem

estava ali. A abdicação dela mesma e dos seus para desempenhar aquele cuidado, o olhar triste e já calejado de, em muitas das vezes já ter vivido aquela situação e saber o que a esperava, o sofrimento de não poder se colocar no lugar da criança na hora do procedimento doloroso. Estas vivências me aproximaram dessas famílias, e foram muitas situações que me fizeram enxergá-las como objeto do meu cuidado.

Como se não bastasse todo o percurso de cuidados já vividos por essas pessoas, em 2020, vivenciamos um novo desafio para cuidar, a pandemia por COVID-19. O Pronto Atendimento já não era mais o mesmo. Os leitos foram realocados, a presença do acompanhante foi somente em casos de estrita necessidade, os profissionais intensificaram o uso de equipamentos de proteção individual como óculos, protetor facial (*face Shield*) máscara de proteção respiratória, aventais e luvas. Os pacientes eram incentivados a permanecer com máscara a todo tempo e usar álcool em gel para higienização das mãos. A dinâmica de atendimentos precisou ser modificada em virtude das medidas de proteção. Todos tivemos medo, a cada plantão não sabíamos o que viveríamos e se seríamos infectados.

Foi um contexto de cuidado profissional inimaginável, para o qual ninguém estava preparado. Foi difícil, muito difícil! Sou capaz de afirmar que foi meu maior desafio enquanto enfermeira. A incerteza da época nos impedia de ficar mais próximos, de cuidar com o toque, com o sorriso e de forma bem clichê, mas extremamente verdadeira, cuidei muito com meus olhos.

Para todos, a COVID-19 chegou trazendo incertezas, medos, insegurança, e para essas famílias, o pavor de que algo piorasse a saúde da sua criança. E, na porta de entrada do hospital, passei também a atender as crianças com condições crônicas de saúde com suspeita ou confirmação da COVID-19. Eu vi a dor das famílias e o desespero das agudizações associado à preocupação dos familiares com o uso da máscara, em manter a criança longe de qualquer outra pessoa. Vi crianças com quadros respiratórios serem isoladas em ambientes destinados a casos suspeitos e confirmados da COVID-19 e pais desesperados por permanecerem com ela nesse ambiente. “E se dela não for? Ela vai pegar!” Também vi pais sofrerem por culpa de terem se contaminado e levado o vírus para casa.

Foi nesse contexto que me deparei com circunstâncias que me trouxeram inquietações de saber como essas famílias estavam enfrentando a pandemia e conseguindo cuidar de suas crianças longe daquele ambiente hospitalar. E que também me fez refletir como o enfermeiro estava atuando junto a essas famílias diante

das próprias dificuldades, considerando a necessidade de adaptação ao contexto e de ter respostas às necessidades da população.

Assim, na perspectiva de continuar minha trajetória acadêmica com o doutorado e contribuir com a produção do conhecimento, busquei um referencial que me guiasse na descoberta das experiências das famílias nesse contexto de cuidado.

Para mim, é gratificante contribuir de alguma forma para que o cuidado se torne mais leve às famílias. Considero primordial assistir toda a família e conhecer suas angústias e desafios para cuidar da sua criança. O cuidado, de fato, vai acontecer de alguma forma, mas, enquanto profissionais podemos tentar garantir que aconteça da melhor forma possível, considerando a individualidade de cada criança e de sua família.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	19
2	OBJETIVOS	26
2.1	Objetivo geral	26
2.2	Objetivos específicos	26
3	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	27
3.1	A criança em condição crônica	27
3.1.1	<i>A criança, a condição crônica e a família como provedora do cuidado</i>	28
3.1.2	<i>A rede social para o apoio às famílias de crianças com condições crônicas</i>	32
3.2	Modelo de Estilo de Manejo Familiar como referencial teórico	34
3.2.1	<i>Modelo de Estilo de Manejo Familiar: construto do manejo familiar</i>	35
3.3	A COVID-19, as crianças em condições crônicas e o cuidado familiar	41
4	MÉTODO	47
4.1	Delineamento do estudo	47
4.2	Cenário	47
4.3	Participantes do estudo	48
4.3.1	<i>Crítérios de inclusão e exclusão</i>	49
4.4	Contexto da pesquisa	49
4.5	Procedimento de coleta de dados	54
4.6	Análise dos dados	61
4.7	Aspectos éticos	65
5	RESULTADOS	67
5.1	Caracterização dos cuidadores principais e das crianças.	67
5.2	Definição da situação das famílias para manejar o cuidado da criança com condição crônica durante à pandemia por COVID-19	70
5.3	Comportamentos das famílias para manejar o cuidado da criança em condição crônica durante à pandemia por COVID-19	80
5.4	Consequências percebidas pelos familiares quanto a cuidar de uma criança com condição crônica no contexto da pandemia por COVID-19	87
5.5	Modelo de Estilo de Manejo Familiar no contexto da pandemia por COVID-19	93
6	DISCUSSÃO	99
7	LIMITAÇÕES	112
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	113

REFERÊNCIAS	116
-------------------	-----

ANEXO A – ARTIGO PUBLICADO NA REVISTA RENE.....	130
---	-----

ANEXO B- PARECER DE Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa...	141
--	-----

1 INTRODUÇÃO

"Como são grandes as tuas obras, Senhor, como são profundos os teus propósitos!"

(Salmo 92:5)

O crescimento do número de crianças que convive com uma condição crônica de saúde é uma realidade identificada nos últimos anos (FOSTER; AGRAWAL; DAVIS, 2019, NÓBREGA *et al.*, 2017), resultante, dentre outros, do aumento da sobrevivência de crianças nascidas prematuras, daquelas nascidas com malformações congênitas e síndromes raras (NEVES *et al.*, 2015).

Além de contribuir para a mudança do perfil epidemiológico da infância no Brasil (BRASIL, 2018), este grupo de crianças também apresenta demandas contínuas de cuidados por períodos variáveis e que sofrem interferências do contexto em que vivem (DIAS *et al.*, 2019; GOMES *et al.*, 2017; TAVARES; DUARTE; SENA, 2018).

A condição crônica produz diferentes impactos na vida da criança, seja de ordem física, como atrasos na mobilidade e aqueles decorrentes de sua condição neurológica, seja por necessidades específicas, como alimentação diferenciada, uso de medicamentos contínuos, ou pela necessidade de dispositivos tecnológicos para manutenção de sua vida (SILVA *et al.*, 2018; TAVARES; DUARTE; SENA, 2018).

Destes impactos na saúde da criança em condição crônica decorrem as repetidas visitas aos serviços de saúde, a necessidade de hospitalização em casos de agudização (SOUZA *et al.*, 2019), a submissão a procedimentos dolorosos frequentes e a necessidade de acompanhamentos de saúde rotineiros (OLIVEIRA *et al.*, 2020). Ademais, a existência da condição crônica na infância tem o potencial de repercutir nas relações grupais e interpessoais, na socialização, na rotina escolar, como também no relacionamento com os membros da família (CIPOLLETTA; MARCHESIN; BENINI, 2015).

Em decorrência de sua condição de saúde, a criança em condição crônica demanda cuidados contínuos e permanentes (GOMES *et al.*, 2017; LIMA *et al.*, 2021; TAVARES; DUARTE; SENA, 2018), em quantidade e complexidade superior ao de outra criança da mesma idade sem uma condição crônica. Durante os períodos de estabilidade, o domicílio é o principal cenário de cuidados da maioria das crianças, e as famílias, as principais responsáveis por desempenhá-lo (CASTRO *et al.*, 2020;

ICHIKAWA *et al.*, 2018).

Neste estudo, o conceito de família seguiu a definição de Knafl *et al.* (2021), em que família não se restringe a laços sanguíneos, e sim às pessoas que residem no mesmo domicílio e que cooperam entre si.

A família se (re)organiza ante as necessidades de cuidados da criança, e vivencia adaptações constantes e diferentes, que podem estar relacionadas com a natureza das necessidades da criança, com o contexto e com as condições singulares da família (CASTRO *et al.*, 2020; DIAS *et al.*, 2019, 2020).

Todo o processo de mudanças ocorrido na família devido à condição da criança exige muitos esforços, que podem prejudicar o funcionamento familiar (DANTAS *et al.*, 2019) e trazer repercussões variadas para a vida dos cuidadores (CASTRO *et al.*, 2020; DIAS *et al.*, 2019; ICHIKAWA *et al.*, 2018), especialmente, para a mãe, que se configura como a cuidadora principal na maioria dos lares. A centralidade materna no cuidado tem repercussões na piora da condição econômica familiar com o impedimento de a mulher desempenhar atividades de trabalho remunerado e risco potencial de relações conjugais e filiais frágeis (PINHEIRO *et al.*, 2021; SILVA *et al.*, 2018).

Além do mais, estudos indicam repercussões na saúde física (DANTAS *et al.*, 2019), como a piora da qualidade do sono (VAZ *et al.*, 2018) e a necessidade de aquisição de conhecimentos específicos e contínuos para a oferta do cuidado (TAVARES; DUARTE; SENA, 2018; VAZ *et al.*, 2018).

Também é comum às famílias que vivenciam a condição crônica direcionarem seus esforços para o tratamento e cuidados da criança, como na supervisão e administração de medicamentos (VAZ *et al.*, 2018) e permanecerem vigilantes às alterações do seu estado de saúde (SANTOS *et al.*, 2020; TAVARES; DUARTE; SENA, 2018).

Logo, a família passa a despender mais tempo aos cuidados diários destinados à criança, determinado pela necessidade de atendimentos especializados (DANTAS *et al.*, 2019; TAVARES; DUARTE; SENA, 2018), de se adaptar a horários para alimentação e cuidados específicos como cateterismo vesical de alívio, aspiração traqueal, bem como a cuidados que precisam ser dispensados a toda criança, como os de higiene (SANTOS *et al.*, 2020; TAVARES; DUARTE; SENA, 2018).

Quanto aos atendimentos de saúde, destaca-se que para a continuidade do cuidado nos serviços especializados, a família tem sido a principal responsável por

buscar e garantir os acessos (DIAS *et al.*, 2020; SOUZA; NÓBREGA; COLLET, 2020).

Sabe-se que, assim como os demais indivíduos, o contexto no qual as crianças estão inseridas tem repercussão sobre a sua condição de saúde. Mudança significativa nesse contexto foi vivenciada globalmente com a emergência de saúde declarada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) que, em 11 de março de 2020, anunciou uma pandemia devido à doença do coronavírus 2019 (COVID-19), ocasionada pelo vírus SARS-CoV-2 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

A doença provocada por esse vírus é caracterizada como uma infecção respiratória aguda potencialmente grave. Seus sintomas podem se assemelhar desde àqueles de um simples resfriado, até a um comprometimento pulmonar grave, levando à Síndrome do Desconforto Respiratório Agudo (BRASIL, 2021).

A infecção pelo vírus SARS-Cov2 pode afetar todos os indivíduos, independentemente da idade. Embora, a literatura apresente que, em geral, o público infantil tem sido menos afetado pela forma grave e sintomática da COVID-19 (KOMPANIYETS *et al.*, 2021; TSANKOV *et al.*, 2021), autores evidenciaram que crianças que possuem certas condições crônicas de saúde têm risco aumentado para complicações mais graves da infecção pelo vírus (KOMPANIYETS *et al.*, 2021; TSANKOV *et al.*, 2021), bem como de hospitalizações (GOMES, 2023), reforçando as recomendações para o isolamento dessa população.

Estudos desenvolvidos com crianças hospitalizadas positivas para a COVID-19 corroboram essas evidências ao identificar que, das crianças que desenvolveram a forma grave da infecção, a maioria apresentava condições de saúde subjacentes (CASASSOLA *et al.*, 2022; GOMES, 2023; WOODRUFF *et al.*, 2022). Estudo espanhol evidenciou que de 123 crianças infectadas pelo SARS-Cov2 que precisaram ser internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), apenas uma não apresentava comorbidade grave prévia. Comorbidades como asma, doença hepática e cardíaca foram identificadas como fatores de risco para gravidade da COVID-19 e consequente internação em uma UTI (TAGARRO *et al.*, 2022).

Em referência ao impacto da COVID-19 na saúde das crianças, estudo brasileiro com crianças hospitalizadas revelou que crianças com comorbidades prévias à infecção apresentaram maiores alterações funcionais, como necessidade de maior suporte ventilatório, além de maior tempo de internação (CASASSOLA *et al.*, 2022).

Devido ao alto potencial de disseminação do vírus, muitos decretos

governamentais instituíram medidas restritivas, como a necessidade do distanciamento social, compreendidas como ações direcionadas à redução ou ruptura do ciclo de transmissão do vírus entre as pessoas. Em março de 2020, mês de aparecimento do primeiro caso da COVID-19 no estado de Minas Gerais, a Unidade Federativa implementou as medidas de distanciamento, que consistiram na suspensão de eventos, de aulas presenciais, quarentena do grupo de risco, paralisação econômica e restrição do transporte (SILVA, L. *et al.*, 2020).

No contexto das famílias de crianças em condição crônica, as metas de cumprir todas as determinações sanitárias e conseguir dar continuidade ao cuidado da criança foram consideradas desafios (GALLEGOS *et al.*, 2022). As demandas adicionais decorrentes da pandemia geraram maior sobrecarga para os cuidadores e aumento dos níveis de estresse (GRUMI *et al.*, 2021; SHARMA *et al.*, 2022).

Adicionalmente às medidas necessárias para o controle da pandemia, acentuaram-se as vulnerabilidades já experienciadas por este grupo decorrentes do empobrecimento e incertezas em relação à pandemia (CLUVER *et al.*, 2020; LIGNOU *et al.*, 2022; WONG *et al.*, 2020), bem como pela falta de alimentação adequada com prejuízos à condição de vida das crianças e suas famílias (CLUVER *et al.*, 2020).

O cenário vivenciado levou à perda ou à redução do compartilhamento do cuidado com redes de apoio, como a redução do convívio com familiares, escola (BRASIL, 2020b; FEGERT *et al.*, 2019) e atendimentos por profissionais de saúde (WONG *et al.*, 2020; FERGET *et al.*, 2020).

Evidências da literatura indicaram que o aumento do estresse, medo, taxas de abuso e violência infantil, são vulnerabilidades associadas a períodos de fechamento das escolas relacionados a emergências de saúde (CLUVER *et al.*, 2020). Para as crianças com alguma condição crônica de saúde, ficar fora da escola também está associado ao maior risco de sofrer algum tipo de negligência de cuidado, como ficar sem alimentação ou não receber cuidados básicos, como os de higiene (UNITED NATIONS, 2019).

Além do risco aumentado para desenvolver a forma grave da doença, impactos indiretos à vida da criança em condição crônica e sua família já foram encontrados (FEGERT *et al.*, 2020). E, ainda, impactos advindos da necessidade de ajustar-se às novas demandas decorrentes da pandemia como cuidados relacionados à higiene, uso de máscara, distanciamento social (SILVA *et al.*, 2021), prejuízos à socialização (BROOKS *et al.*, 2020).

Em face de todo o contexto apresentado, considerou-se crucial investigar como as famílias se organizaram para garantir o cuidado da criança em condição crônica no contexto da pandemia pela COVID-19. Essa população deve ser foco de avaliação e intervenção destinadas a mitigar as consequências negativas da COVID-19, redução da transmissão do vírus e demais infecções emergenciais futuras. Para tanto, foi preciso buscar um referencial que desse subsídio a essa investigação.

Optou-se, portanto, pelo referencial teórico *Family Management Style Framework* (FMSF), traduzido como Modelo de Estilo de Manejo Familiar (BOUSSO *et al.*, 2017), conforme foi nomeado neste estudo. Este referencial foi elaborado com o propósito de compreender os esforços que a família, como uma unidade, faz para atender às demandas do tratamento e necessidades da criança em condição crônica na vida familiar cotidiana (BOUSSO *et al.*, 2017; KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). Sabe-se que a maneira como as famílias vivenciam o cuidado da criança em condição crônica pode ser semelhante. Porém, as respostas ante as situações vivenciadas diferem, pois dependem da organização e estrutura familiar, do contexto da condição crônica da criança e das influências culturais familiares. Nesse sentido, acredita-se que este referencial seja capaz de direcionar e responder aos objetivos desta investigação.

Autores defendem que obter conhecimento sobre como o manejo familiar acontece e dos desafios enfrentados pelas famílias é fundamental para a produção de recursos e planejamento de intervenções para a promoção do cuidado da criança em condição crônica e sua família (BOUSSO *et al.*, 2017; FELIZARDO *et al.*, 2022; MENDES-CASTILLO *et al.*, 2014).

A avaliação do manejo familiar, orientada por esse referencial possibilita uma compreensão ampla da gestão familiar ante a condição crônica de uma criança. Com base nele, pode-se compreender e identificar os padrões de respostas familiares aos desafios referentes à saúde, como os recursos utilizados, os fatores causadores de estresse, o aumento de demandas, bem como o apoio encontrado pela família no percurso para o cuidado (BOUSSO *et al.*, 2017; FELIZARDO, 2022).

A estrutura do Modelo de Estilo de Manejo Familiar é composta por três componentes principais e oito dimensões, a saber: componente *definição da situação* e dimensões identidade da criança; visão da doença; mentalidade de manejo; mutualidade parental; componente *comportamentos de manejo* e dimensões filosofia parental e abordagem de manejo; e componente *consequências percebidas*,

dimensões foco na família e expectativas futuras (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012; KNAFL *et al.*, 2013). Esses componentes são o alicerce para a avaliação do manejo da família.

Em consulta à literatura, internacional e nacional, evidenciou-se que o Modelo de Estilo de Manejo Familiar tem sido amplamente utilizado para estudar diferentes contextos relacionados a condições crônicas na criança (KNALF *et al.*, 2021).

Sabe-se que, à medida que novas demandas vão surgindo, as famílias, cada qual à sua maneira, vão se adaptando para continuar a atender às necessidades de cuidado da criança em condição crônica (CASTRO *et al.*, 2020). No contexto pandêmico, associado às necessidades da criança com uma condição crônica já existente, também há a necessidade de implementação de mudanças e adaptações para a redução do risco de transmissão do vírus e para a garantia dos cuidados continuados (BRASIL, 2020b).

Os efeitos em longo prazo decorrentes das restrições geradas pela COVID-19, ainda, serão mensurados, fato este que justifica a realização de outras investigações que contemplem as especificidades da criança em condição crônica e sua família.

Assim, formulou-se como **problema de pesquisa**: a realidade produzida pela pandemia por COVID-19, como a restrição social, ensino remoto, serviços de saúde restritos, desemprego, dentre outros, têm o potencial de interferir na gestão dos cuidados das crianças e trazer repercussões negativas à sua saúde? As tarefas incorporadas para cumprir as medidas restritivas geradas pela pandemia, acrescidas das demandas já vivenciadas para a continuidade do cuidado da criança podem interferir na capacidade de a família de se adaptar ao novo cenário de cuidado?

Sendo assim, esta investigação pretende responder aos seguintes questionamentos:

- Como as famílias caracterizam o cuidado familiar da criança em condição crônica no contexto da pandemia pela COVID-19?
- Como as famílias se comportaram para desenvolver ou manter o cuidado da criança em condição crônica no contexto de pandemia pela COVID-19?
- Quais as consequências percebidas pelas famílias que foram provocadas pela experiência de cuidar da criança em condição crônica na pandemia por COVID-19?

Defende-se a **tese** de que as modificações produzidas no contexto das famílias acarretadas pela pandemia por COVID-19 acentuaram os esforços familiares empreendidos para o atendimento das demandas de cuidado da criança com

condição crônica. A pandemia pela COVID-19 modificou as condições de cuidado das crianças em condições crônicas por suas famílias com mudanças no ambiente domiciliar, escolar, na rotina e continuidade do cuidado nos serviços de saúde com implicações no manejo familiar necessário para o cuidado destas crianças.

Acredita-se que conhecer o manejo das famílias no cuidado das crianças em condição crônica nesse contexto contribui para dimensionar em que medida essas famílias podem produzir mudanças no cuidado estabelecido. Estas informações permitem a identificação das fortalezas da família como um núcleo social de cuidado, da sua capacidade de resistir e de se adaptar ou não a este tipo de mudança contextual e a identificação de aspectos que podem ter sido fragilizados no processo, colocando em risco o funcionamento familiar.

Portanto, uma ação profissional que tenha o objetivo de apoiar a família no cuidado das crianças impõe a necessidade de aproximação de suas vivências neste contexto específico. Acredita-se que uma análise das dimensões que compõem o manejo familiar evidencie caminhos para uma atuação eficaz em médio e longo prazos, quando a qualidade do manejo da condição crônica estiver ameaçada.

2 OBJETIVOS

"A paciência é uma prova de nossa confiança em Deus, pois sabemos que tudo tem seu tempo!"
Padre Luís Erlin

2.1 Objetivo geral

Compreender a experiência de manejo familiar de crianças em condições crônicas no contexto da pandemia pela COVID-19 à luz do referencial do Modelo de Estilo de Manejo Familiar.

2.2 Objetivos específicos

- a. Identificar como as famílias definiram e vivenciaram o cuidado de crianças em condições crônicas no contexto da pandemia pela COVID-19.
- b. Conhecer os comportamentos de manejo adotados pelas famílias no cuidado de crianças em condições crônicas no contexto da pandemia pela COVID-19.
- c. Conhecer as consequências percebidas pelas famílias provocadas pela experiência de cuidar da criança em condição crônica na pandemia por COVID-19.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

"Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar. Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota."

Santa Madre Teresa de Calcutá

3.1 A criança em condição crônica

Para Mendes (2018), as doenças crônicas são parte das condições crônicas de saúde, que se caracterizam pelo tempo de existência longo ou permanente, e, para seu controle efetivo, requerem intervenções assíduas e efetivas dos sistemas e profissionais da saúde, bem como dos usuários.

Neste estudo, por se basear na noção das consequências da condição crônica da criança e não no diagnóstico propriamente (STEIN, 2011), considerou-se a definição de condição crônica proposta por Stein *et al.* (1993) que as define como condições que provocam limitações funcionais, sendo elas: permanentes ou temporárias; de causa congênita ou adquirida; e podendo ser de base biológica, psicológica ou cognitiva.

Segundo esses autores, independentemente do diagnóstico, a condição crônica na infância traz repercussões para o âmbito familiar, educacional e da saúde (STEIN *et al.*, 1993). Para Cohen *et al.* (2011), na infância, uma condição crônica de saúde tida como complexa é aquela que produz uma limitação de função física e/ou mental na criança, dependência de medicamentos contínuos, dieta, necessidade de atendimentos multiprofissionais, com terapias para reabilitação, dentre outros (COHEN *et al.*, 2011).

Nas últimas décadas, avanços tecnológicos, mão de obra especializada e melhoria das condições de vida da população têm favorecido o aumento da prevalência de crianças com condição crônica de saúde (FOSTER; AGRAWAL; DAVIS, 2019; NÓBREGA *et al.*, 2017). O aumento da sobrevivência de crianças pré-termo gerou taxas crescentes de complicações e deficiência na infância, aumento da necessidade de cuidados de terapia intensiva, uso de dispositivos e tecnologias (MOREIRA *et al.*, 2017). No Brasil, os dados epidemiológicos referentes a taxa de crianças que possuem alguma condição crônica de saúde são escassos (SILVEIRA;

HUNGARATTI; OLIVEIRA, 2021; SILVEIRA; NEVES, 2017), estão regionalizados, contemplando regiões do sudeste e sul do país (ARRUÉ, 2018), ou desatualizados (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010), mostrando informações que salientam a invisibilidade dessa população.

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), provenientes do censo demográfico realizado em 2010, indicaram que 9,1% das crianças de até cinco anos têm alguma condição crônica de saúde, seguidos de 9,7% na faixa etária de seis a 13 anos e 11% entre os adolescentes de 14 a 19 anos (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010). Resultados de estudo desenvolvido em três municípios brasileiros, a saber: Santa Maria/RS; Rio de Janeiro/RJ; e Ribeirão Preto/SP, mostraram que 27% das crianças menores de 12 anos convivem com alguma condição crônica de saúde no país (ARRUÉ, 2018).

Mesmo sem mensurar as taxas reais de crianças que apresentam alguma condição crônica de saúde, o Ministério da Saúde (MS) brasileiro considera que a garantia da assistência integral e contínua a essa população, orientada pelo Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), é um dos principais desafios da saúde do país (BRASIL, 2018). Sabe-se que a condição crônica de saúde requer ações proativas, contínuas e integradas em redes (MENDES, 2018).

Dados da literatura evidenciam o desarranjo dos serviços públicos de saúde no atendimento das necessidades de crianças com esse perfil (NÓBREGA *et al.*, 2017). O impacto da condição crônica de saúde em uma criança pode ser identificado nos serviços de saúde, na própria criança e em sua família. Os desafios para gerenciar a condição da criança são trazidos pela literatura em todas essas perspectivas.

3.1.1 A criança, a condição crônica e a família como provedora do cuidado

Não diferente de qualquer faixa etária, a criança que vive com alguma condição crônica de saúde tem seu comportamento modificado. Vieira e Lima (2002) fazem uma analogia das fases da condição e do desenvolvimento infantil. Destacam que, assim como é necessário em certos períodos da vida a criança adquirir novos conhecimentos e habilidades, a condição de saúde, também, determina que isso aconteça, exigindo que a criança se adapte às rotinas estabelecidas por sua condição de saúde (VIEIRA; LIMA, 2002).

Quando presente na infância, a condição crônica pode produzir fragilidades que

podem estar relacionadas a aspectos físicos, emocionais, ao comportamento e desenvolvimento, o que leva à necessidade de frequentar mais vezes os serviços de saúde e se limitar a muitas atividades (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2014; SILVA, V. *et al.*, 2020; SOUZA *et al.*, 2021).

Estudo desenvolvido com crianças em idade escolar identificou que com o tempo, as crianças que possuem algum diagnóstico de agravo crônico, aprendem a reconhecer sinais de agudização. O viver com a condição por um longo período da sua vida confere a ela a capacidade de adquirir aprendizados relacionados ao seu tratamento e vivências como a utilização de termos especializados e o reconhecimento do seu nível de dor. Ao passo que o foco de crianças recém diagnosticadas está nas restrições e adaptações trazidas com a condição (COSTA; PASSEGI; ROCHA, 2020; PASSEGGI; ROCHA; CONTI, 2016; SOUZA *et al.*, 2021).

A vida de uma criança que convive com uma condição crônica é afetada desde o momento de seu diagnóstico (PIMENTA *et al.*, 2020). Os esforços para os cuidados da condição direcionam seu cotidiano, o que pode ser motivo de dificuldades e sofrimento (MILBRATH *et al.*, 2022; PASSEGGI; ROCHA; CONTI, 2016). Sentimento de tristeza e desmotivação também são referidos por crianças, especialmente, em decorrência de restrições alimentares, procedimentos dolorosos, como “tomar injeção” e por não conseguirem participar de todas as atividades na escola, como brincar na quadra (GABATZI *et al.*, 2021; SILVA, V. *et al.*, 2020).

Na perspectiva da criança, sua vida pode ser determinada por limitações, como mobilidade prejudicada, dependência de dispositivos tecnológicos; rotina habitual de horários para medicamentos; privação de alimentos, restrições de brincadeiras e atividades que gostariam de fazer (GABATZI *et al.*, 2021), privação da escola, devido à necessidade de faltar às aulas (SILVA *et al.*, 2017; VIEIRA; LIMA, 2002), necessidade de afastar-se de amigos queridos (PASSEGGI; ROCHA; CONTI, 2016). A depender do diagnóstico, na rotina da criança farão parte diversas hospitalizações e procedimentos dolorosos (OLIVEIRA *et al.*, 2020; SOUZA *et al.*, 2021).

Além do mais, as consultas médicas regulares e sessões de reabilitação como, fisioterapia e terapia ocupacional, são parte da rotina da criança e sua família. As necessidades específicas de cada condição exigem que a criança se desloque com frequência para serviços de atendimento à saúde (SOUZA *et al.*, 2021). Nessa perspectiva, estudo realizado com crianças acometidas de paralisia cerebral evidenciou que, em média, essas crianças consultam um médico cinco vezes por ano

e, ainda, frequentam em torno de quatro sessões de terapia por semana (SACAZE *et al.*, 2013).

Em razão de todas as suas necessidades, a criança com condição crônica requer uma rede de apoio em toda a sua trajetória de cuidados e, em primeira instância, é a família quem busca, assume e garante esses cuidados.

A condição crônica de uma criança é uma realidade presente no contexto de muitas famílias. A dedicação ao cuidado é um percurso desafiador, contínuo e prolongado, e, em muitos casos, necessário pelo resto da vida da criança (CASTRO *et al.*, 2020; ICHIKAWA *et al.*, 2018).

No cotidiano familiar, o contexto da criança em condição crônica se traduz em um acúmulo de demandas (PIMENTA *et al.*, 2020; VAZ; MILBRATH; GABATZ, 2019) e um conjunto de emoções vividas pelos cuidadores em toda a trajetória de cuidados (PIMENTA *et al.*, 2020).

Durante toda a temporalidade da condição crônica da criança, a família está presente. A família se organiza para lidar com a rotina de cuidados no domicílio, sempre vigilante aos sinais de instabilidade (PIMENTA *et al.*, 2020; PSIHOGIOS *et al.*, 2019) e cumprindo as tarefas específicas de cuidados, como administração de medicamentos, alimentação (SANTOS *et al.*, 2020), acompanhamento a consultas especializadas (CARVALHO *et al.*, 2021), aquisição de conhecimento específico, que antes não fazia parte do cotidiano, como o manuseio de dispositivos tecnológicos (PSIHOGIOS *et al.*, 2019; ROSSETTO *et al.*, 2019).

Logo, o manejo da vida diária passa por modificações devido, especialmente, às demandas de cuidado da criança (PIESZAK; NEVES, 2020; PIMENTA *et al.*, 2020) e consequente piora da qualidade de vida dos cuidadores (CARDOSO *et al.*, 2021).

São as mães quem mais sofrem os impactos da sobrecarga, uma vez que assumem o cuidado da criança na maioria das famílias (CHAGHAZARDI *et al.*, 2022; FELIZARDO, 2022; PINHEIRO *et al.*, 2021). Nessa perspectiva, a mãe como responsável pelo cuidado abdica de sua vida para dedicar-se integralmente a essa função (PINHEIRO *et al.*, 2021; SILVA *et al.*, 2018). Nesse sentido, renunciam à vida profissional, relacionamentos, e até ao cuidado de outros filhos (GOMES *et al.*, 2017). A literatura identifica que essas mães têm menos qualidade de vida e sofrem mais impactos em sua saúde física e emocional (DANTAS *et al.*, 2019; GOMES *et al.*, 2017).

A figura paterna é menos presente no cuidado direto da criança

(CHAGHAZARDI *et al.*, 2022). Ramos *et al.* (2017) indicam que a participação do pai no cuidado da criança se refere, principalmente, a tarefas de recreação.

Devido à necessidade de reorganização da dinâmica familiar em decorrência do contexto de saúde da criança com a condição crônica, os irmãos saudáveis podem receber menos atenção dos pais e, também, suportam parte do estresse e tensão, passando por momentos de sofrimento e medo (SILVA, L. *et al.*, 2020). O conjunto de informações produzidas mostra que tristeza é um sentimento presente no momento do diagnóstico e de hospitalização do irmão doente. A preocupação e medo são referidos quando dizem sobre a condição do irmão doente e quanto à possibilidade de também ter o mesmo agravo. A condição do irmão também foi vista como motivo de desordem familiar (HILKNER *et al.*, 2019). Quanto à participação dos irmãos no cuidado é uma fortaleza na manutenção do bem-estar familiar, pois com o passar do tempo, são capazes de contribuir para o regime de tratamento, fortalecer relações afetivas e manter a rotina o mais próximo possível da normalidade (CHAGHAZARDI *et al.*, 2022),

A vivência da cronicidade no ambiente familiar produz alterações emocionais em todos os membros da família. Dados da literatura indicam aumento do estresse, desarmonia e comprometimento das relações familiares (CHAGHAZARDI *et al.*, 2022; GOMES *et al.*, 2017).

Os cuidadores, muitas vezes, experimentam estressores únicos, incluindo transitar em sistemas complexos e fragmentados de assistência à saúde. Também, frequentemente, vivenciam um aumento da carga financeira por gastos com a saúde da criança, perda de emprego ou renda devido ao tempo necessário para o cuidado (PSIHOGIOS *et al.*, 2019).

É notório o impacto na qualidade de vida dos cuidadores que vivenciam todo o processo de mudanças ocorridas devido à condição da criança, exigindo das famílias esforços, emocionais, biológicos, físicos e financeiros (CHAGHAZARDI *et al.*, 2022; GOMES *et al.*, 2017; RAMOS *et al.*, 2017). Acredita-se que a forma como as famílias enfrentam as mudanças necessárias para a adaptação, pode influenciar a maneira como vivenciam o desafio de cuidar da criança no domicílio (PSIHOGIOS *et al.*, 2019).

É esperado que todos os membros da família desenvolvam estratégias para incorporar o manejo da condição crônica na vida familiar. Conforme as estratégias desenvolvidas, as respostas das famílias decorrentes da condição são variadas, e estão relacionadas à qualidade do funcionamento familiar e como o manejo da

condição foi incorporado ao cotidiano da família (KNAFL *et al.*, 2013).

Em virtude do protagonismo da família no cuidado da criança, para os profissionais, é imperativo que os esforços para o cuidado sejam também direcionados às famílias cuidadoras, a fim de estas colaborarem para o enfrentamento das adversidades e a harmonização do ambiente coletivo (FAVARO *et al.*, 2020).

3.1.2 A rede social para o apoio às famílias de crianças em condições crônicas

Compreende-se por rede social ao conjunto das relações estabelecidas de um indivíduo com pessoas e instituições que irão em algum momento oferecer algum tipo de apoio necessário, seja por vínculos de amizade, ajuda emocional ou material, seja por informações e serviços. Essa rede é caracterizada como primária, quando constituída por familiares, vizinhos e amigos, e como secundária, representada por instituições, de educação e saúde, por exemplo (SILVA *et al.*, 2017).

O auxílio oferecido pelas pessoas e instituições que formam a rede social da família é o apoio social. Esse suporte ofertado pela rede social da família é considerado uma estratégia eficaz de fortalecimento da estrutura familiar para o enfrentamento das necessidades da criança com condição crônica (SILVA *et al.*, 2017), capaz de influenciar o modo de percepção familiar sobre as situações estressantes vivenciadas (GONÇALVES *et al.*, 2011).

No curso prolongado de cuidados, é necessária uma rede que ampare os cuidadores. Assim, a experiência do cuidado da criança com condição crônica não é estabelecida apenas em relação à doença ou limitação, mas também, perpassa o conjunto de interações sociais das pessoas envolvidas.

Várias situações expressam a necessidade de a família, especialmente, do cuidador de ter um suporte do apoio social. Em situações em que há mais alguma criança, como irmãos saudáveis, por exemplo, avós, tios e vizinhos são a principal fonte de apoio para que essas crianças continuem suas vidas (SILVA, V. *et al.*, 2020).

Estudo desenvolvido no Rio Grande do Sul/Brasil, com 12 cuidadores de crianças com paralisia cerebral, evidenciou que além de amigos, vizinhos e profissionais da enfermagem, a fé em Deus também foi fonte de apoio para as famílias na superação das dificuldades (GOMES *et al.*, 2019).

As famílias necessitam de uma rede de suporte que ampare o curso prolongado dos cuidados. Sendo assim, uma rede social robusta e bem estabelecida oferece

recursos para que as famílias, em especial, o cuidador principal da criança, enfrente, eficazmente, as adaptações diárias para a realização do cuidado (BARBOSA *et al.*, 2016). Na ausência ou fragilidade de uma rede social secundária, ou seja, na falta do apoio ofertado por instituições e profissionais de saúde, as famílias enfrentam mais dificuldades (MILBRATH *et al.*, 2022).

Considerando, principalmente, os serviços públicos de saúde, a mudança no perfil de adoecimento das crianças gerou diferentes demandas de cuidados para o sistema de saúde (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2014). Embora a Portaria n.º 483/14 do MS, preconize a atenção integral da pessoa com condição crônica em todos os pontos da rede (BRASIL, 2014), e a atenção integral à criança com agravos e doenças crônicas seja um princípio e eixo estratégico norteador da PNAISC (BRASIL, 2018), ainda são incipientes as ações direcionadas ao processo contínuo de cuidado destinado às crianças com condições crônicas (NÓBREGA *et al.*, 2017).

Os dados encontrados na literatura nacional permitem a identificação de inúmeras fragilidades vividas por crianças e famílias em relação aos serviços de saúde públicos no Brasil. As famílias enfrentam dificuldade de acesso ao serviço de saúde (NEVES *et al.*, 2019; PIESZAK; NEVES, 2020; ROSSETTO *et al.*, 2019), dificuldades para a resolução da queixa e peregrinação nos diferentes níveis de atenção (LIMA *et al.*, 2021; LOPES *et al.*, 2020).

Também vivenciam situações que evidenciam a ineficácia do sistema de referência e contrarreferência (LIMA *et al.*, 2021; SOUZA; NÓBREGA; COLLET, 2020), vínculo frágil com a Atenção Primária à Saúde (APS), que deveria ser a porta de entrada para acesso ao cuidado (LUZ *et al.*, 2019), além da desarticulação entre os diferentes níveis e componentes da rede atenção à saúde (SOUZA; NÓBREGA; COLLET, 2020; LOPES *et al.*, 2020).

Tendo em vista as necessidades de cuidados dessa população, que perpassam por todos os níveis de atenção, é imperativo que todos os níveis das Redes de Atenção à Saúde (RAS) direcionem e promovam ações que proporcionem uma atenção integral e contínua para tratamento, gerenciamento e prevenção de agravos a saúde dessas crianças (BRASIL, 2018; NEVES *et al.*, 2019).

Considerando os níveis de atenção, defende-se que a Atenção Primária seja a principal referência para o atendimento e resolução das necessidades da criança com condição crônica, buscando atenuar os riscos e demandas vivenciadas pelas crianças e suas famílias (NEVES *et al.*, 2019; SILVA *et al.*, 2018).

No entanto, estudos indicam que a APS não tem conseguido cumprir seu papel como porta de entrada da RAS (BRASIL, 2018; SILVA *et al.*, 2018). Muitas famílias de crianças com condições crônicas, ainda, optam por recorrer a outros níveis de atenção, secundário e terciário, pela justificativa de conseguirem a solução das demandas das crianças nesses níveis de forma rápida e menos burocrática (NEVES *et al.*, 2019; NONOSE, 2019; SILVA *et al.*, 2018).

A criança com condição crônica requer mais demandas dos sistemas de saúde quando comparadas às crianças saudáveis. Dependendo de sua condição, precisará de mais serviços especializados de saúde, especialistas e diferentes recursos para tratamento e reabilitação (CARVALHO *et al.*, 2021), além disso, vivenciará períodos de internação hospitalar, e terá necessidade de ser submetida a mais procedimentos e exames (GOMES *et al.*, 2017).

Logo, o estabelecimento concreto e eficaz do seguimento longitudinal da criança com condição crônica é primordial para o estabelecimento e manutenção de sua saúde e bem-estar (FAVARO *et al.*, 2020). Para Nonose (2019) e Nóbrega *et al.* (2017), todas as fragilidades do sistema de saúde vivenciadas pelas famílias de crianças com condições crônicas aumentam ainda mais a vulnerabilidade dessa população. Todo esse contexto já era uma realidade vivenciada pelas crianças e suas famílias antes da pandemia pela COVID-19.

Em face da necessidade contínua de acompanhamento, especialmente, pelos serviços de saúde, torna-se necessário conhecer a rede de apoio que as famílias dispõem, a fim de compreender os contextos e vivências e avaliar as possibilidades de manutenção e gestão do cuidado dispensado a cada família, de modo a considerar as particularidades de cada uma para o manejo do cuidado da criança.

3.2 Modelo de Estilo de Manejo Familiar como referencial teórico

Toda a trajetória deste estudo foi sustentada pelo Modelo de Estilo de Manejo Familiar (BOUSSO *et al.*, 2017), referencial utilizado para explorar o manejo familiar das famílias participantes. Esse modelo é uma representação conceitual da resposta de uma família à condição crônica de uma criança que incorpora os pontos de vista de seus membros individuais (KNAFL *et al.*, 1996 ; KNAFL; DEATRICK, 2003).

A estrutura desse modelo captura os aspectos de comportamento da família, denominados “estilos de manejo familiar”, termo utilizado para se referir a um padrão

de resposta da unidade familiar à situação da condição crônica da criança (KNAFL; DEATRICK, 1990).

A terminologia “manejo” potencializa o aspecto comportamental dessa resposta, diferenciando-o de outros processos familiares, como a tomada de decisão (BOUSSO *et al.*, 2012; KNAFL; DEATRICK, 2006). Assim, o manejo familiar pode ser definido como “o papel da família enquanto responde ativamente à doença e diferentes situações de cuidado à saúde” (KNAFL; DEATRICK, 1990, p. 6).

O estilo de manejo vai dizer sobre as dificuldades e facilidades vivenciadas pela família quando esta incorpora em seu cotidiano o manejo do cuidado da criança com condição crônica de saúde. Também é capaz de identificar a percepção da família acerca dos fatores externos que influenciam a vida familiar e sua resposta à condição da criança, identificando as influências socioculturais (KNAFL *et al.*, 2012).

Assim, o Estilo de Manejo Familiar conceitua os padrões gerais de respostas familiares e tenta explicar os elementos-chave dos esforços dos membros da família para gerenciar a condição crônica da criança, bem como para incorporar o manejo da condição na vida familiar cotidiana (KNAFL; DEATRICK, 2003).

3.2.1 Modelo de Estilo de Manejo Familiar: construto do manejo familiar

O Modelo de Estilo de Manejo Familiar foi idealizado pelas enfermeiras americanas Kathleen Knafl e Janet Deatrik. O desenvolvimento da estrutura desse modelo partiu da questão “como as famílias respondem à doença crônica de uma criança?”. Assim, em 1990, após ampla revisão de literatura, teve-se a primeira publicação referente ao modelo criado, visando contribuir para a produção de estudos direcionados à compreensão de como o manejo de uma condição crônica na infância é incorporado à vida familiar (KNAFL; DEATRICK, 1990; KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Esse modelo não especifica como a família define ou administra a condição da criança, mas, sim, identifica aspectos importantes da definição da situação pela família, comportamentos de manejo e consequências percebidas que moldam seus esforços (KNAFL; DEATRICK; GALLO, 2008).

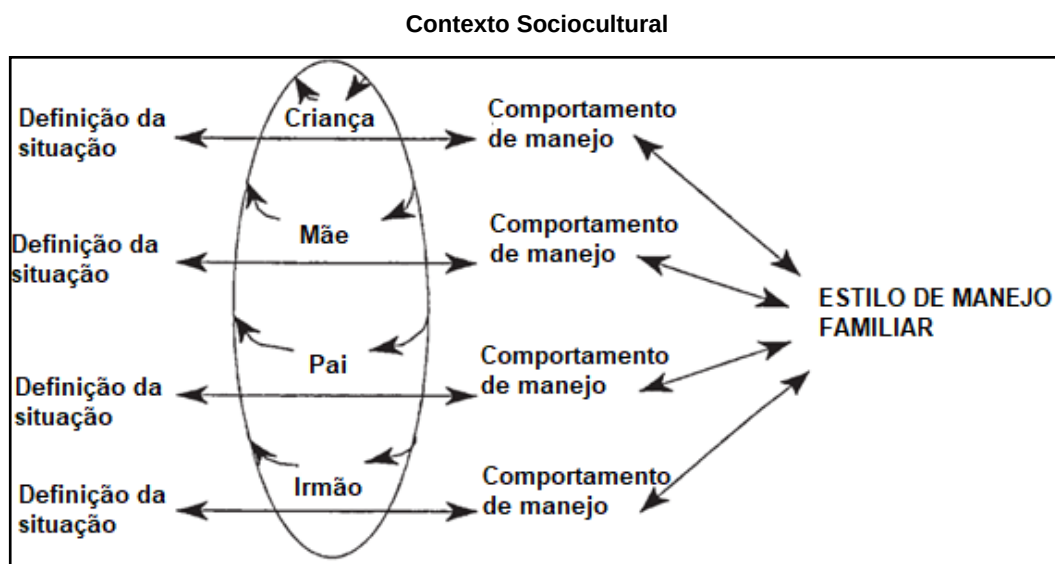
Esse estudo definiu três elementos importantes para o manejo familiar: 1) Definição da Situação, com a definição dos principais aspectos de ter uma criança com uma condição crônica; 2) Comportamento de manejo, relacionado aos

comportamentos adotados para o gerenciamento diário dessa condição; 3) Contexto Sociocultural, relacionado aos fatores capazes de moldar como a família define e maneja a experiência da condição crônica (KNAFL; DEATRICK, 1990).

Essa descrição inicial do modelo foi composta pelos três componentes supracitados e ressaltou a interação das definições dos membros da família sobre a situação da condição crônica e seus comportamentos de manejo (KNAFL; DEATRICK, 2003). No entanto, devido ao alto nível de abstratividade, esse modelo não apresentou a definição detalhada de seus componentes e não identificou os tipos de estilos de manejo (KNAFL; DEATRICK, 2003).

A figura, a seguir, representa o modelo inicialmente criado:

Figura 1 - Modelo da Estrutura de Estilo de Manejo Familiar Original



Fonte: (KNAFL; DEATRICK, 1990).

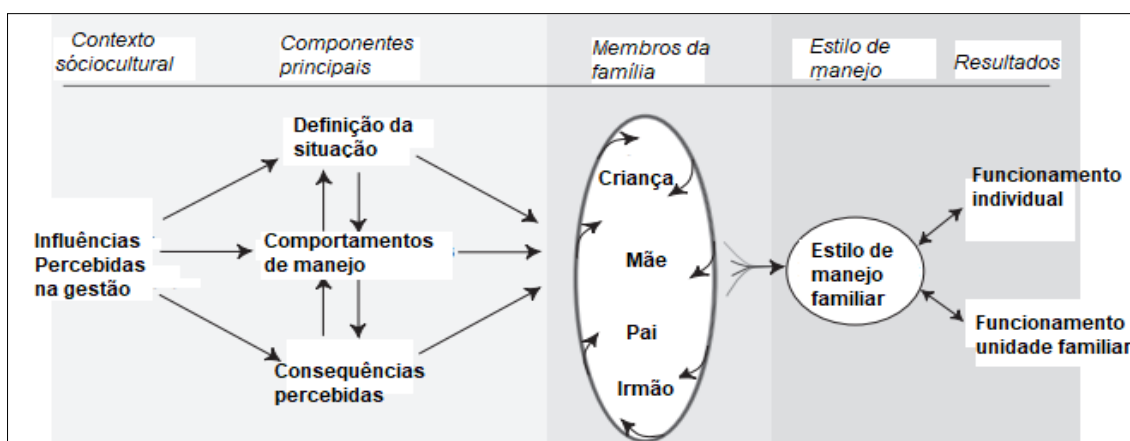
Posteriormente, no ano de 1996, a estrutura inicial do modelo fundamentou a realização de um estudo com 63 famílias de crianças com condições crônicas. Esse estudo, denominado "Como as famílias definem e gerenciam as doenças crônicas na infância", identificou cinco estilos distintos de manejo familiar, a saber: estilo próspero (*thriving*), acomodativo (*accommodative*), tolerante (*enduring*), lutando (*struggling*) e debatendo (*floundering*) (KNAFL et al., 1996). Cada estilo com suas características de respostas. Além do mais, identificou dimensões subjacentes aos componentes, as quais possibilitaram uma melhor compreensão de aspectos importantes para a incorporação do manejo no cotidiano da família. Com base em novas pesquisas

bibliográficas sobre a resposta da família à condição crônica na infância e considerando as publicações anteriores, para aperfeiçoar e validar a estrutura já criada, as autoras trabalharam em uma nova versão do modelo, que foi publicada em 2003.

A versão revisada validou os componentes definição da situação e comportamentos de manejo, incluiu o componente principal “consequências percebidas” e excluiu o contexto sociocultural como componente, conceituando-o mais apropriadamente como “influências percebidas no manejo” (KNAFL; DEATRICK, 2003).

Portanto, os componentes principais que passaram a compreender o modelo de Estilo de Manejo Familiar foram: “definição da situação”, “comportamentos de manejo” e “consequências percebidas”. Essa revisão, também, possibilitou a definição das oito dimensões subjacentes compreendidas nos três componentes principais (KNAFL; DEATRICK, 2003). Com as modificações, uma nova representação gráfica foi constituída.

Figura 2 - Modelo da Estrutura de Estilo de Manejo Familiar após 1ª revisão



Fonte: (KNAFL; DEATRICK, 2003)

Em 2012, uma nova revisão da literatura foi realizada com o propósito de dar continuidade ao desenvolvimento do modelo, elaborando, ainda mais, as dimensões que compreendem seus três componentes e os fatores socioculturais capazes de influenciar o manejo familiar (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Com a revisão não foi evidenciada a necessidade de incluir novos componentes ou dimensões na estrutura do modelo. No entanto, ela contribuiu para ampliar as percepções sobre aspectos do manejo familiar e para a modificação conceitual de

duas dimensões, filosofia dos pais e foco na família (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

A palavra *crenças* foi adicionada à definição da dimensão *filosofia dos pais*, considerando ser um aspecto capaz de moldar os esforços da família no manejo. E, na dimensão *foco na família* incluiu-se a satisfação dos pais com o equilíbrio entre o manejo da condição e outros aspectos da vida familiar (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

O quadro 1 exhibe as definições das dimensões conceituais elaboradas após a revisão.

Quadro 1 – Definição dos componentes e dimensões conceituais do Modelo de Estilo de Manejo Familiar

Componentes	Dimensões conceituais
Definição da situação: Analisa o significado subjetivo que os membros da família atribuem aos elementos importantes de uma situação	Identidade da criança: visão dos cuidadores sobre a criança e até que ponto suas opiniões se concentram na doença ou normalidade, nas capacidades ou vulnerabilidades.
	Visão da doença: crenças dos cuidadores sobre a causa, gravidade, previsibilidade e curso da doença.
	Mentalidade de manejo: visão dos cuidadores sobre a facilidade ou dificuldade de realizar o regime de tratamento e sua capacidade de gerenciá-lo de forma eficaz.
	Mutualidade familiar: Crenças dos cuidadores sobre pontos de vista compartilhados ou divergentes sobre a criança, sobre a condição, e abordagem para o manejo da condição da criança.
Comportamento de manejo: Representam os esforços da família direcionados para cuidar da condição da criança e adaptar a vida familiar às demandas relacionadas à ela, como o desenvolvimento e envolvimento de toda família em novas rotinas.	Filosofia da família: objetivos, prioridades e valores que orientam a abordagem e estratégias específicas para o manejo da doença.
	Abordagem de manejo: avaliação dos cuidadores em relação até que ponto eles desenvolvem uma rotina e estratégias relacionadas para gerenciar a condição crônica da criança e incorporá-la à vida familiar.
Consequências percebidas: Resultados reais ou esperados percebidos pela família que moldam os comportamentos de manejo e afetam a definição da situação	Foco da família: avaliação da satisfação dos cuidadores quanto ao equilíbrio entre o manejo da condição e outros aspectos da vida familiar.
	Expectativa futura: avaliação dos cuidadores quanto às implicações da condição para o futuro da criança e da família.

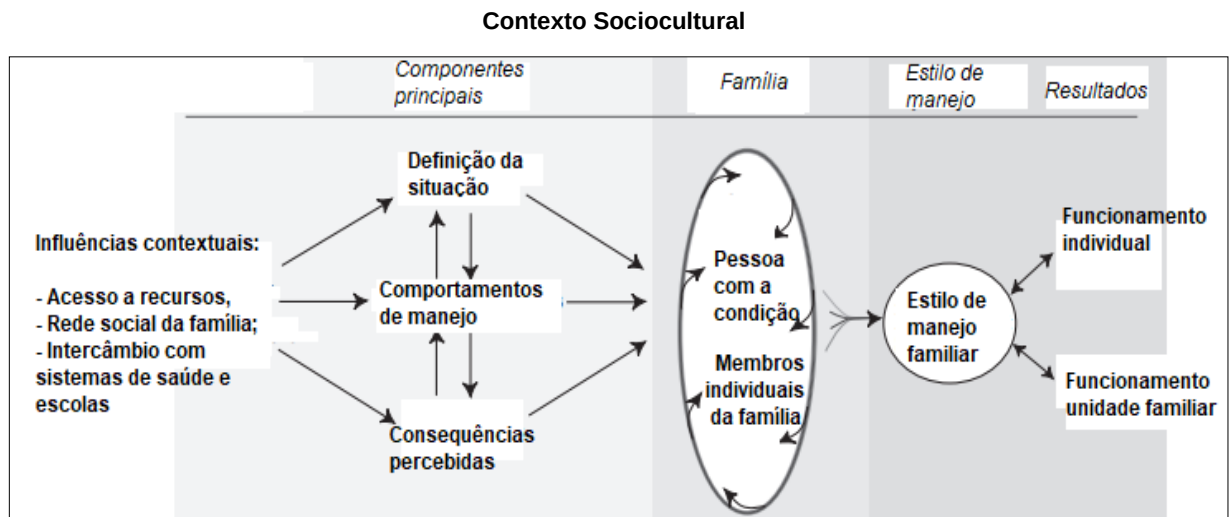
Fonte: Adaptado de (KNAFL; DEATRICK, 2003; KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Além do mais, a fim de refletir a relevância mais ampla do modelo, as autoras optaram por modificar as especificações dos membros da família como filho, mãe, pai e irmão para uma expressão mais geral como pessoa com a condição e membros individuais da família (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

A estrutura revisada também alterou a conceituação do contexto sociocultural "influências percebidas", para "influências contextuais", e identificou as principais influências para o manejo familiar percebidas pelas famílias, que são: rede social, acesso a recursos e intercâmbio com sistemas de saúde e escolas (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Após essa nova revisão, a estrutura do modelo ficou assim representada:

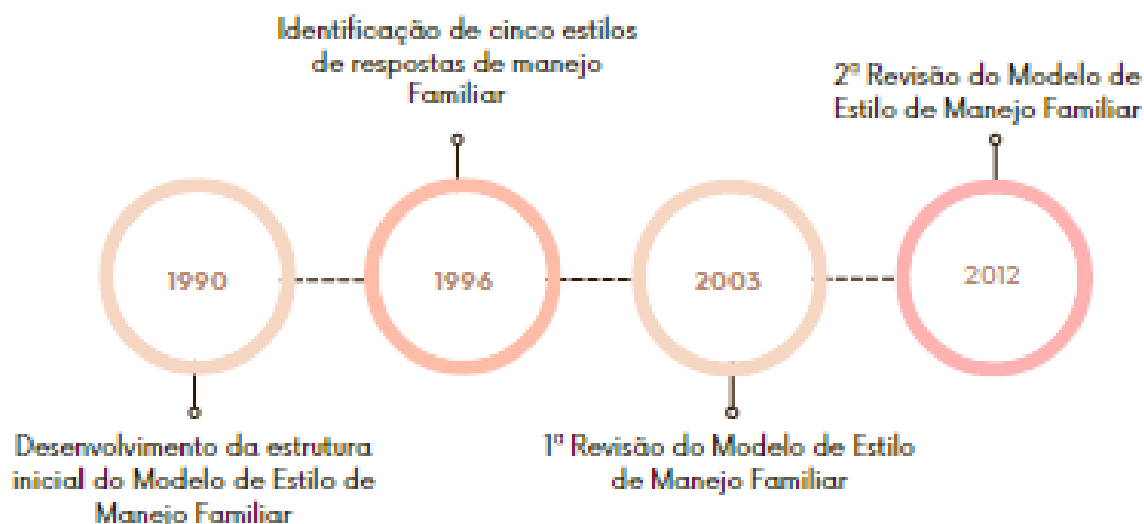
Figura 3 - Modelo da Estrutura de Estilo de Manejo Familiar após 2ª revisão



Fonte: (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012)

Os principais marcos que apresentam a evolução do desenvolvimento do Modelo de Estilo de Manejo Familiar estão representados a seguir:

Figura 4 - Marcos do desenvolvimento do Modelo de Estilo de Manejo Familiar



Fonte: Elaborado pela autora.

Os três componentes desse modelo e suas dimensões são os elementos-chave do estilo de manejo da família (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). São eles que possibilitam o reconhecimento de aspectos importantes da experiência familiar, dos membros individuais e da família como uma unidade, de ter e cuidar de uma criança que possui uma condição crônica de saúde, dando subsídios de conhecimento às áreas e questões que precisam ser consideradas pelas famílias e pelos profissionais.

A avaliação de respostas dos membros da família contribui para uma melhor representação da resposta familiar ante a condição da criança (KNAFL *et al.*, 1996). A expectativa é que a compreensão dessas respostas possa fornecer perspectivas dos cuidadores sobre o manejo não específico da condição, isto é, como eles veem a criança e a condição, a quantidade de esforço necessário para manejar a situação e a mudança na dinâmica familiar em detrimento da condição, além de suas perspectivas sobre o futuro da criança e da família.

Estudos internacionais apresentam respostas positivas com o uso desse modelo em diferentes contextos relacionados às condições crônicas na criança. O modelo já foi utilizado em estudos sobre Transtorno Alimentar na infância (ESTREM *et al.*, 2018), Síndrome de Down (VAN RIPER *et al.*, 2021), Hiperplasia Adrenal Congênita (FLEMING *et al.*, 2017), Tumor Cerebral (DEATRICK; MULLANEY; MONNEY-DOYLE, 2009), doença genética (GALLO; KNALF; ANGST, 2009); Asma, Diabetes e Fibrose Cística (BEACHAM; DEATRICK, 2015).

O modelo também tem sido usado por pesquisadores brasileiros em investigações que abordam o manejo de famílias que vivenciaram o câncer (MISKO;

BOUSSO, 2007), cuidados paliativos (BOUSSO *et al.*, 2012); transplantes hepáticos em crianças (MENDES-CASTILLO, 2014); doença falciforme (GESTEIRA *et al.*, 2020); e doenças crônicas em crianças (FELIZARDO, 2022; ICHIKAWA *et al.*, 2018).

Os estudos já desenvolvidos reforçam que o uso desse modelo é uma estratégia capaz de apresentar resultados relevantes para o apoio às famílias no contexto da condição crônica de uma criança (BOUSSO *et al.*, 2017). Revisão de escopo recente, publicada pelas idealizadoras do modelo, identifica a ampla aplicabilidade da estrutura do modelo e as áreas de pesquisa pouco exploradas, como o contexto cultural (KNAFL *et al.*, 2021).

3.3 A COVID-19, as crianças em condições crônicas e o cuidado familiar

É fato que a pandemia causada pela COVID-19 trouxe muitos impactos à vida de todas as pessoas, no entanto, para a população infantil considera-se que as repercussões foram ainda maiores e mais desafiadoras (GALLEGOS *et al.*, 2022). Os dados da literatura indicam que as repercussões indiretas ocasionadas pelas restrições trazidas pela pandemia são ainda maiores que os impactos das mortes provocadas pelo vírus (HEFFERON *et al.*, 2021; NEHAB; MENEZES, 2022).

A pandemia pela COVID-19 trouxe ainda mais mudanças para a vida das famílias. As mudanças repentinas e inesperadas devido às medidas de mitigação acentuaram as dificuldades e necessidades das crianças com condições crônicas e suas famílias (CACIOPPO *et al.*, 2021; HOUTROW *et al.*, 2020; MEDEIROS *et al.*, 2022).

Quando se trata de crianças com condições crônicas, as múltiplas e complexas necessidades que as caracterizam, como o nível de dependência, terapias de reabilitação, hospitalizações, dentre outras, as tornam particularmente mais vulneráveis a mudanças na prestação de cuidados (HEFFERON *et al.*, 2021). E, no contexto da pandemia pela COVID-19, essa prestação e o acesso aos cuidados para essas crianças foram significativamente afetados. As famílias experimentaram dificuldades de acesso a medicamentos, aos serviços de saúde, cancelamento de cirurgias eletivas, diminuição e cancelamento de exames (LIGNOU *et al.*, 2022).

A necessidade de cumprir o distanciamento social mudou significativamente a vida das famílias que cuidam de crianças com condições crônicas. Mais membros permaneceram dentro de casa, com intensificação do convívio familiar; houve perda

ou redução da carga horária de trabalhos, as crianças em idade escolar permaneceram em tempo integral dentro de casa; dentre outros (BRASIL, 2020b).

Um estudo realizado com crianças asmáticas indicou mudanças na prestação de cuidados de saúde durante a pandemia pela COVID-19, decorrente do distanciamento social, com repercussão na adesão medicamentosa, gerenciamento e controle da condição (ORESKOVIC *et al.*, 2020).

Fatores como dificuldades financeiras (HOUTROW *et al.*, 2020), dificuldade ou falta de acesso ao serviço de saúde (LIGNOU *et al.*, 2022), necessidade de cumprir o isolamento social, além da insegurança alimentar (CHAN *et al.*, 2022), podem aumentar o estresse e a piora da qualidade de vida das famílias, o que pode aumentar a vulnerabilidade da criança e causar danos à sua existência (GALLEGOS *et al.*, 2022; TSO *et al.*, 2022).

Além do mais, estudos evidenciam impactos diretos à saúde de cuidadores de crianças com condições crônicas com maior sobrecarga mental (CACIOPPO *et al.*, 2021; FAZZI; GALLI, 2020), bem como taxas mais altas de perda de trabalho e dificuldades financeiras devido à pandemia pela COVID-19 (HOUTROW *et al.*, 2020; ZORCEC *et al.*, 2020).

Resultados de estudo americano indicaram aumento de níveis de estresse de pais de crianças com condições crônicas de saúde no período da pandemia com repercussão na capacidade de cuidar dos filhos e familiares. Os pais expressaram preocupação sobre como a pandemia e o isolamento em casa afetaram a saúde mental dos irmãos, especificamente a depressão. Durante a pandemia, crianças saudáveis também foram isoladas devido ao fechamento de escolas e atividades extracurriculares e a preocupação e o medo de trazer a COVID-19 para dentro de casa podem ter contribuído para o fardo da saúde mental de toda a família. Logo, além dos desafios relacionados ao cuidado da criança em condição crônica, os pais também enfrentaram a preocupação com as outras crianças da casa (GALLEGOS *et al.*, 2022).

Em relação à criança com condição crônica, estudos indicaram que as preocupações das famílias foram relacionadas principalmente ao risco de infecção pelo vírus, à reabilitação (CACIOPPO *et al.*, 2021; GRUMI *et al.*, 2021) e às interações sociais da criança (CACIOPPO *et al.*, 2021).

Preocupados com a infecção pelo vírus, para a proteção da família e criança, adotaram cuidados de segurança, que consistiram, principalmente, em cumprir o

distanciamento social e intensificar medidas de higiene (GRUMI *et al.*, 2021). A preocupação com a infecção também levou famílias a deixar de buscar ajuda em ambientes hospitalares em casos de exacerbação aguda da condição da criança (SAVASSI *et al.*, 2020).

No contexto da pandemia, para atender às necessidades de cuidado no domicílio foi preciso que as famílias adotassem novas rotinas e modificassem seu funcionamento familiar, em um processo de adaptação ao novo contexto de cuidado (CACIOPPO *et al.*, 2021), trazendo a elas a necessidade de assumirem mais tarefas, antes realizadas por profissionais de saúde (HOUTROW *et al.*, 2020).

Assim, com a privação da rede de apoio, as famílias perderam toda a ajuda e compartilhamento de cuidados com profissionais especializados, uma vez que o atendimento na maioria dos serviços foi suspenso e os ambientes especializados, fechados (BRASIL, 2020b; WONG *et al.*, 2020).

Sabe-se que a interrupção de atendimentos para reabilitação da criança que depende dessa intervenção pode comprometer sua capacidade funcional (CACIOPPO *et al.*, 2021). O fechamento das escolas também removeu outra fonte potencial de apoio, sendo considerado um dos maiores desafios para as famílias (LANCKER; PAROLIN, 2020), uma vez que a responsabilidade do ensino escolar se tornou parte da rotina de cuidados (LANCKER; PAROLIN, 2020; ZORCEC *et al.*, 2020).

A pandemia pela COVID-19 abalou e expôs fragilidades de todo o sistema de prestação de serviços de saúde (CLEVELAND *et al.*, 2022). Limitou a circulação de pessoas e o acesso aos serviços de saúde de forma presencial. Com o aumento do número de vítimas da COVID-19, houve a necessidade de direcionar os esforços dos profissionais para esses atendimentos (GRUMI *et al.*, 2021; ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; ESCRITÓRIO REGIONAL PARA AS AMÉRICAS DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2020).

Durante grandes eventos catastróficos, como a pandemia pela COVID-19, a prestação de cuidados de saúde ao paciente com condições crônicas apresenta desafios adicionais (BRUNETTI-PIERRI *et al.*, 2020), como a fragilidade devido à condição pré-existente, a possibilidade de descompensações agudas e necessidade de acompanhamentos contínuos.

Logo, mesmo em emergências sanitárias, é preciso ter estratégias que garantam a continuidade dos cuidados a esse público. No cenário da pandemia pela

COVID-19, estudos indicaram que a telessaúde foi uma das alternativas mais utilizadas para anular as barreiras trazidas pela pandemia (MEDINA *et al.*, 2020; PROVENZI *et al.*, 2021). Nesse contexto, a telessaúde deixou de ser um serviço opcional e tornou-se um serviço essencial (MEDINA *et al.*, 2020).

Para pesquisadores do Brasil, a telessaúde, com o uso do *WhatsApp*® e telefone, é uma possibilidade segura de manter a continuidade do cuidado de pessoas em condições de tratamento contínuo (MEDINA *et al.*, 2020). Os serviços de telessaúde podem ser considerados uma importante estratégia de enfrentamento em face das restrições provocadas pela pandemia. Por manter o distanciamento, evita a exposição de pacientes, famílias e profissionais, potencializando o distanciamento social e as práticas de educação em saúde (FERREIRA *et al.*, 2021).

Revisão de escopo sobre o impacto das mudanças na prestação de cuidados na saúde física das crianças apontou que o uso da telemedicina e videoconsultas foi um recurso bastante utilizado para o atendimento das necessidades das crianças (LIGNOU *et al.*, 2022).

Estudo realizado em grande centro de Doenças Metabólicas de um Hospital na Itália, revelou as estratégias utilizadas para dar continuidade aos cuidados de crianças com diagnóstico de diabetes Mellitus tipo 1. Para isso, o acompanhamento aconteceu por meio de contato telefônico regular, chamadas de *Skype*® ou e-mails, garantindo, assim, o monitoramento contínuo das condições do paciente e o acesso à consulta (BRUNETTI-PIERRI *et al.*, 2020).

Estudo semelhante desenvolvido em hospital infantil de Washington, EUA, apresentou adaptações importantes de pacientes, profissionais e políticas necessárias para continuar prestando cuidados à saúde de crianças com diabetes Mellitus. Para tal, ampliou o acesso à telessaúde por meio de um sistema de videoconferência. Houve mudança dos serviços médicos de diabetes para telessaúde, incluindo consultas médicas de rotina, aulas de educação em tecnologia de diabetes, educação nutricional e acompanhamento de famílias de crianças recém-diagnosticadas (CLARY *et al.*, 2020).

Outro estudo italiano compartilhou a experiência de implementação da telessaúde como uma estratégia para manter os cuidados de crianças com neurodeficiências que estavam confinadas devido ao isolamento durante a pandemia. Este estudo evidenciou um alto nível de satisfação dos pacientes e famílias, reforçando a hipótese de que os serviços de reabilitação à distância podem ser uma

alternativa viável para os cuidados de rotina dessa população (FAZZI; GALLI, 2020).

No Brasil, em estudo realizado em Blumenau-SC, a telessaúde também foi usada como estratégia de monitoramento de crianças e adolescentes com diabetes Mellitus tipo 1. Os resultados apontaram benefícios como a possibilidade de realizar ajustes nas medicações, renovação de prescrições, esclarecimento de dúvidas com a educação em saúde (VARGAS *et al.*, 2022).

Além do uso da telessaúde para atendimentos e manutenção do acompanhamento para a continuidade do cuidado, estudo brasileiro apresentou algumas estratégias relacionadas à organização do trabalho do profissional enfermeiro que atua na Atenção Primária no atendimento de rotina de crianças. O estudo apontou como estratégias o uso do telefone para ligações e mensagens via *WhatsApp*®. Além disso, para a realização de atendimentos presenciais para crianças de alto risco, utilizou-se o agendamento de horários espaçados para evitar aglomerações. As vacinas também foram agendadas e houve intensificação da higienização do ambiente e equipamentos de proteção individual (EPIs) dos profissionais (TOSO *et al.*, 2020).

A telessaúde tem o importante benefício de aumentar e possibilitar o acesso aos cuidados de profissionais de saúde, permitindo oferecer assistência quando e onde é preciso (FERREIRA *et al.*, 2021; ONOFRI *et al.*, 2021; TRAN *et al.*, 2023). No entanto, embora seja uma ferramenta valiosa, na impossibilidade de comparecer a uma consulta presencial, tem o potencial de ampliar as disparidades e desigualdades no acesso (BRASIL, 2020b; MEDINA *et al.*, 2020).

Em países em desenvolvimento, como o Brasil, existem barreiras para obter vantagens distribuídas uniformemente dessa abordagem devido às divisões e disparidades digitais. A dificuldade ou impossibilidade de acesso à internet e consequentemente, acesso às plataformas para a telessaúde, ainda é um enorme desafio (BRASIL, 2020b; ONOFRI *et al.*, 2021).

Logo, paralelamente à pandemia, é imperativo o direcionamento de estratégias e recursos a fim de garantir que os serviços de saúde e educação cheguem a todo o público necessitado. Responder adequadamente e abordar as necessidades das famílias de crianças com condições crônicas, bem como planejar a minimização dos impactos em longo prazo sobre o bem-estar é fundamental. Para Beran *et al.* (2021), a prioridade global é conter a propagação e o impacto da COVID-19. No entanto, estratégias para a continuidade do cuidado, da criança e família devem ser apoiadas

para evitar consequências para a saúde que podem ser piores do que a própria pandemia.

4 MÉTODO

" O Senhor deseja conduzir a nossa vida. Para isso, basta nos entregarmos a Ele."

Padre Luís Erlin

4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de estudo que utilizou abordagem qualitativa dos dados, tendo como foco a intensidade dos fenômenos com base na interpretação e significados atribuídos pelos indivíduos, considerando as variadas e subjetivas realidades em que vivem (MINAYO, 2017). Na pesquisa qualitativa, a significação e percepção das experiências dos participantes são aspectos fundamentais (MINAYO, 2017; YIN, 2016).

Por oportunizar ao pesquisador a interpretação e compreensão de um fenômeno a partir do significado atribuído pelo participante, acredita-se que a abordagem qualitativa possibilitou a produção de evidências capazes de responder aos objetivos desta investigação.

4.2 Cenário

Este estudo é um desdobramento da pesquisa intitulada "O manejo familiar frente ao cuidado à criança em condição crônica egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: um estudo de métodos mistos" (FELIZARDO, 2022).

O estudo supracitado foi iniciado em outubro de 2019. Teve como objetivo principal "analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares, à luz do *Family Management Style Framework*". O cenário selecionado foi o domicílio de famílias, residentes de Belo Horizonte ou região metropolitana, de crianças com condições crônicas egressas das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) dos hospitais Sofia Feldman e Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Ambos os hospitais localizados no município de Belo Horizonte, MG. Para localização das crianças foi realizado análise documental dos prontuários nas Unidades. Após essa etapa, foi feito o primeiro contato com as famílias para aplicação do Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas - Revisado (QuICCC-R), com a finalidade de

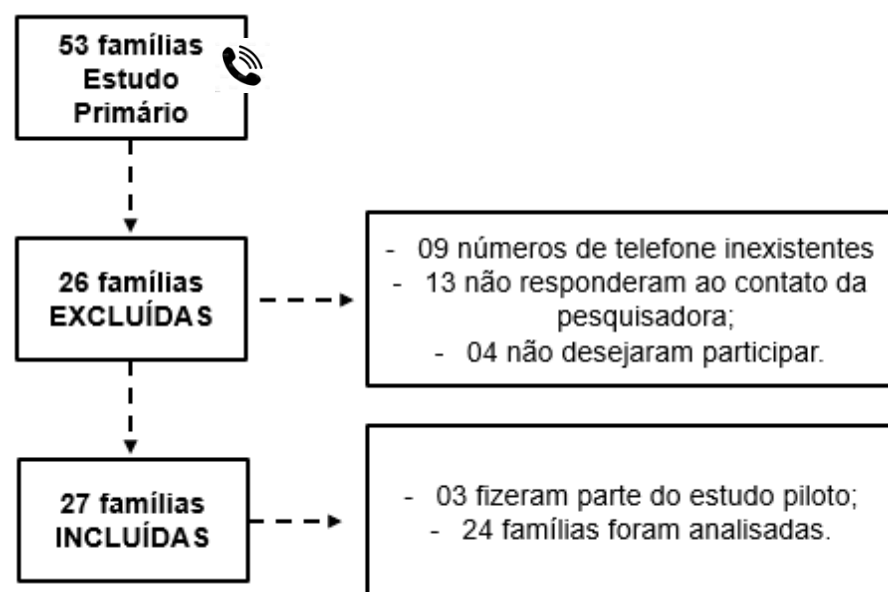
confirmação da condição crônica. Ao final desta etapa, todas as crianças que responderam positivamente ao QuICCC-R e aceitaram participar, compuseram a população do estudo, sendo um total de 53 famílias (FELIZARDO, 2022).

Com a nova realidade sanitária global e a relevância do manejo familiar na continuidade do cuidado da criança com condição crônica, considerou-se premente acrescentar à investigação primária aspectos relacionados à pandemia pela COVID-19.

4.3 Participantes do estudo

Trata-se de uma amostra intencional, identificada inicialmente para o estudo primário. A decisão por conduzir este estudo com o mesmo grupo de participantes deveu-se ao conhecimento de que este grupo havia vivenciado o fenômeno de interesse para a presente investigação. Assim, para a produção de dados desta investigação, foram feitas tentativas de contato com as 53 famílias participantes do estudo anterior. Nessa oportunidade, o contato se deu via telefone, pois, durante o período da coleta de dados havia restrições de encontros presenciais devido ao risco de contaminação pelo vírus causador da COVID-19. A figura, a seguir, ilustra como foi estruturada a formação dos participantes deste estudo.

Figura 5 - Formação da amostra de participantes do estudo



Fonte: Elaborado pela autora.

Inicialmente, um representante de cada família foi entrevistado, sendo 22 mães, um pai e uma tia, considerados os cuidadores principais da criança. Posteriormente, para contemplar diferentes perspectivas da família, foi solicitado a esses cuidadores a indicação de outro membro familiar que também tinha envolvimento no cuidado da criança. Em cinco famílias não havia outro cuidador; três não responderam à pesquisadora e 16 cuidadores principais indicaram outro familiar que tinha alguma participação no cuidado da criança. Dessas 16 famílias, em nove foi possível entrevistar outro familiar, sendo seis pais, uma mãe, um tio e uma avó.

Logo, um total de 33 entrevistas foi realizado. Uma das mães participantes (M20) tinha filhos gemelares, ambos com a mesma condição crônica de saúde. Portanto, a amostra do presente estudo foi constituída por 24 famílias, 33 familiares, sendo 24 considerados os cuidadores principais das crianças, e 25 crianças.

4.3.1 Critérios de inclusão e exclusão

Os critérios de inclusão foram: ser familiar da criança em condição crônica e estar envolvido com o cuidado da mesma; ter mais de 18 anos; ser capaz de ouvir, compreender e verbalizar as respostas à pesquisadora; e possuir viabilidade de contato telefônico. O critério de exclusão foi a não obtenção de resposta do familiar após três tentativas de contato da pesquisadora.

4.4 Contexto da pesquisa

Conforme o Modelo de Estilo de Manejo Familiar, o contexto que a família vive alcança o manejo da condição crônica da criança (KNAFL; DEATRICK, 2003). Segundo as autoras, a rede social da família, os profissionais de saúde e de educação e os recursos que as famílias possuem, como recursos financeiros, são os principais fatores influenciadores dessa gestão. Essas variáveis conseguem exercer efeito sobre como a família define e gerencia a condição da criança e como ela percebe suas consequências (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Nesta perspectiva, na presente pesquisa, o contexto vivenciado pelas famílias foi parte do objeto de investigação. A pandemia pela COVID-19 modificou o ambiente e os fatores de proteção e adaptação alcançados pelas famílias na rotina de cuidados capazes de intervir no manejo familiar do cuidado. Com o distanciamento social

trazido pela situação pandêmica, a maioria das famílias perdeu sua rede social de apoio, constituída principalmente por familiares, como avós e tios (GRUMI *et al.*, 2021). Também perderam o compartilhamento dos cuidados das crianças com profissionais da saúde e educação, devido ao cancelamento de atendimentos e fechamento das escolas (CACIOPPO *et al.*, 2021; LIGNOU *et al.*, 2022). A pandemia também gerou impactos nos recursos das famílias, como impactos financeiros (HOUTROW *et al.*, 2020; ZORCEC *et al.*, 2020).

É válido ressaltar que a coleta de dados deste estudo foi realizada nos meses de janeiro, fevereiro e maio de 2021. Nesse período, ainda eram muitas incertezas quanto à COVID-19, à duração da pandemia, quanto ao tempo que as escolas, serviços de saúde, estabelecimentos comerciais, dentre outros, voltariam ao funcionamento normal. Assim como a incerteza de quando a vacina estaria disponível para todas as pessoas. A única certeza daquele momento era a importância de manter o distanciamento social e para isto era preciso permanecer o maior tempo possível em casa, pois os casos da doença só aumentavam.

Quanto ao panorama do fechamento das escolas, em março de 2020, o Governo de Minas Gerais, estado ao qual pertencem as cidades das famílias da presente pesquisa, decretou esse fechamento e perdurou essa decisão até junho de 2021, quando houve o retorno parcial das atividades escolares presenciais (VIEIRA; ARAÚJO, 2021). Em abril de 2020, o Ministério da Educação publicou diretrizes a serem seguidas por todas as escolas durante o período da pandemia. Em relação à educação especial, destinada a estudantes com alguma deficiência, estados e municípios receberam a responsabilidade de promover acessibilidade a atividades pedagógicas e atendimento educacional especializado (BRASIL, 2020a).

Em junho de 2020 foi elaborado o plano “Minas consciente”, projeto, visando orientar as prefeituras dos municípios e indicar o modo como as atividades econômicas iriam funcionar após avaliação da situação de contaminação pela COVID-19 no município ou região. Esse plano foi dividido em quatro “ondas”, roxa, vermelha, amarela e verde. O município que se encontrava na onda roxa só poderia ter atividades essenciais funcionando, como serviços de saúde e de suprimento das necessidades básicas da população, limitando ao máximo a circulação de pessoas. A onda vermelha sinalizava um contexto que requeria cuidado e atenção rigorosa ao distanciamento social. Onda amarela, situação de alerta, com distanciamento social moderado e a onda verde indicava uma situação de um município em recuperação, exigindo menos restrições, porém mantendo o distanciamento e medidas de higiene

(INSTITUTE FOR HEALTH METRICS AND EVALUATION, 2022).

Quanto aos casos da doença, a segunda maior onda de casos e óbitos perpassaram o período da coleta de dados da presente pesquisa. Os registros indicam que a primeira onda aconteceu de abril a outubro de 2020 e a segunda onda de dezembro de 2020 a junho de 2021 (INSTITUTE FOR HEALTH METRICS AND EVALUATION, 2022).

O cenário epidemiológico da doença no país e no estado de Minas só piorava ao longo do tempo. Em fevereiro de 2020, no dia 26, o MS notificou o primeiro caso confirmado da doença no Brasil e no dia oito de março o primeiro em Minas Gerais. Foram 7.675.973 casos confirmados no ano de 2020 no país, com 194.949 casos de óbitos. Em 2021, o número de casos triplicou, correspondendo a 22.287.521 casos confirmados notificados e 619.056 óbitos declarados em decorrência da COVID-19. No ano de 2022 registrou-se 36.331.281 casos de infecção pelo coronavírus e quase 700 mil mortes. E até oito de abril de 2023 foram 37.358.092 de infectados e 700.811 mortos pela COVID-19 no país (BRASIL, 2021b, 2022a).

Conforme os dados divulgados pela Secretaria de Saúde de Minas Gerais (SESMG), as informações não foram diferentes no estado. De acordo com o boletim epidemiológico, até o último dia do ano de 2020, 31/12, já havia registros de 539.745 casos de infectados, sendo 13.303 óbitos (MINAS GERAIS, 2020). E um mês após esses registros, fim do mês de janeiro de 2021, o número de casos já havia aumentado para 756.356, com 17.024 óbitos registrados no estado (BRASIL, 2022a). Ou seja, mais de 200 mil casos em 30 dias.

Em 27 de junho de 2020, o MS anunciou acordo entre a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e a empresa biofarmacêutica AstraZeneca para a compra de lotes e transferência de tecnologia da vacina COVID-19 desenvolvida com a Universidade de Oxford. Esse acordo foi assinado no dia 8 de setembro de 2020, visando atender à demanda do Programa Nacional de Imunização (PNI) (MATTA *et al.*, 2021).

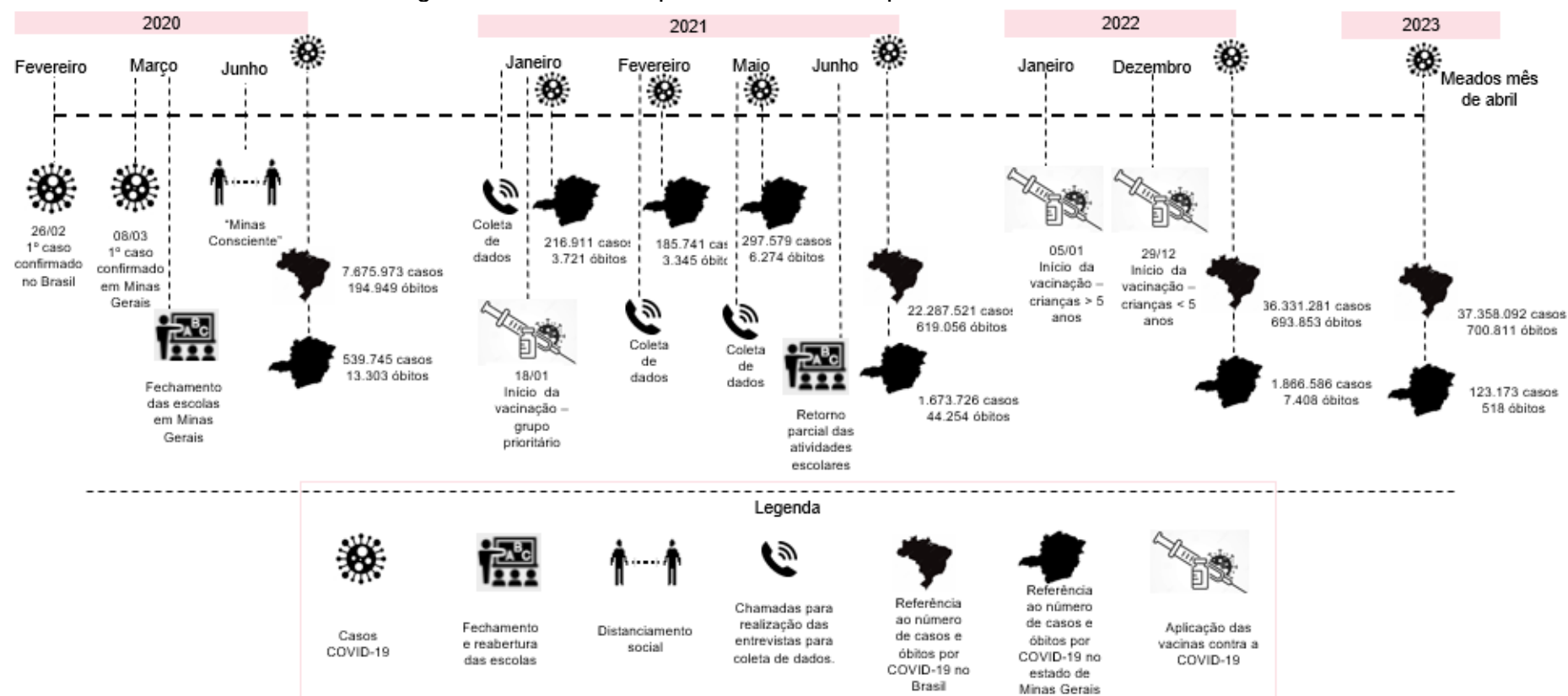
A vacinação da população teve início em 18 de janeiro de 2021. No entanto, o ritmo da vacinação, especialmente, até o mês de abril de 2021, foi lento, atingindo pequena parcela da população. A vacinação começou a ser aplicada em grupos prioritários, profissionais de saúde, pessoas institucionalizadas com mais de 60 anos, com deficiência e na população indígena (UNIVERSIDADE ABERTA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE, 2022).

Apenas no dia 5 de janeiro de 2022, as crianças foram incluídas no plano de operacionalização da vacinação contra a COVID-19. As prioridades para vacinação

foram ser indígena ou quilombola, possuir alguma deficiência permanente ou comorbidade, viver em lar com pessoa com alto risco de gravidade para COVID-19 e por último, crianças sem comorbidades (BRASIL, 2022c). No entanto, a faixa etária das crianças foi de 5 a 11 anos, o que, considerando a idade das crianças do estudo, não as contemplou.

Somente em 29 de dezembro de 2022, quase três anos após o início da pandemia e dois do início da vacinação no país, o MS por meio da Portaria SCTIE/MS nº 181 decretou a inclusão da faixa etária de crianças de seis meses a quatro anos e 11 meses no calendário vacinal da COVID-19, priorizando as crianças que possuíam comorbidades prévias (BRASIL, 2022d).

Figura 6 - Marcos temporais do contexto pandêmico da COVID-19



Fonte: Elaborado pela autora.

4.5 Procedimento de coleta de dados

Inicialmente, a coleta de dados aconteceu nos meses de janeiro e fevereiro de 2021. Nesse período, 24 entrevistas foram realizadas com os cuidadores principais das crianças. No mês de maio, outras nove entrevistas foram efetuadas com outro familiar que também se envolvia de alguma forma com o cuidado da criança. Devido às medidas de prevenção de infecção pela COVID-19, optou-se por coletar todos os dados por meio de contato telefônico, considerando-se que, tratando-se de dados extraídos dos relatos de participantes, o fato de o pesquisador não estar presente fisicamente não afetaria o conteúdo dos discursos.

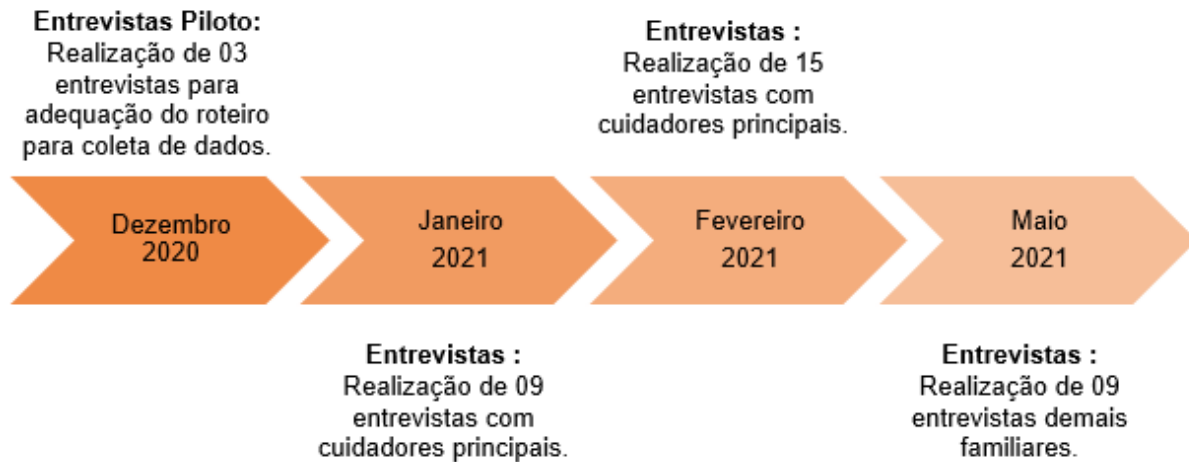
Devido ao cenário pandêmico, a necessidade de distanciamento e isolamento social trouxe implicações para a condução de pesquisas. A adaptação e adoção de estratégias para coleta de dados, como o uso do telefone, viabilizaram a continuidade dos estudos (LOBE; MORGAN; HOFFMAN, 2020).

O baixo custo, a oportunidade de contato com pessoas de difícil acesso, a economia de tempo na condução das entrevistas (GONÇALO; BARROS, 2014), bem como o conforto, segurança, menor influência do pesquisador e flexibilidade (PADOIN *et al.*, 2013), são alguns benefícios encontrados na utilização dessa técnica de coleta. Adicionalmente, a entrevista por meio de contato telefônico foi considerada uma técnica viável e eficaz na obtenção de evidências em saúde (PADOIN *et al.*, 2013).

A técnica empregada para a coleta de dados foi a entrevista semiestruturada, considerada a fonte de dados mais frequente em pesquisas da área da saúde (DEJONCKHEERE; VAUGHN, 2019). Consiste em um diálogo entre pesquisador e participante, guiado por um roteiro flexível. Esse método permite a coleta de dados abertos, exploração de pensamentos, sentimentos e crenças dos participantes sobre um determinado fenômeno (DEJONCKHEERE; VAUGHN, 2019; GUAZI, 2021).

A figura 7 apresenta a linha do tempo da realização das entrevistas para coleta de dados desta pesquisa.

Figura 7 - Linha do tempo da coleta de dados



Fonte: Elaborado pela autora.

O roteiro para as entrevistas foi elaborado previamente com base no Modelo de Estilo de Manejo Familiar. Como proposto por Yin (2016), para melhor adequação, refinamento e alcance dos objetivos propostos, o roteiro elaborado passou por teste-piloto, com a realização de três entrevistas prévias, para, exclusivamente, validar as perguntas. Essas três entrevistas ofereceram subsídios à pesquisadora para a reformulação e reestruturação de questões, conforme necessidade avaliada. O quadro 2 mostra as necessidades de mudanças avaliadas.

Quadro 2 - Reestruturação das perguntas do roteiro para entrevista antes e após teste- piloto

Questões antes das entrevistas-piloto	Questões adicionadas ou modificadas após entrevistas-piloto
Considerando o contexto da pandemia gostaria de te ouvir sobre como tem sido o cuidado agora. Você tem encontrado dificuldades para cuidar da sua criança devido à pandemia? Se sim, quais? A criança deixou de receber ou recebeu algum atendimento de saúde durante este período? Quais são as necessidades de seu filho em relação aos serviços de saúde? Você acredita que a pandemia está mudando a sua forma de cuidar do seu filho? Se sim, em que aspecto? Como você avalia o cuidado que você/ sua família tem para com o seu filho? Houve alguma mudança no dia a dia de sua família após o início da pandemia do COVID-19? Se sim, quais? Que tipo de ajuda você e sua família tiveram nesse período? Além da pandemia, você e sua família estão enfrentando alguma dificuldade atual? O isolamento social trouxe alguma repercussão no cotidiano da casa de vocês? Sua família conseguiu cumprir o isolamento social? Como você avalia a saúde emocional de sua família? Além da pandemia, aconteceu alguma outra situação que piorou ou melhorou a vida da família?	Gostaria de te ouvir como tem sido cuidar do (a) (nome da criança) nesse momento da pandemia. Você tem encontrado alguma dificuldade ou facilidade para cuidar da sua criança devido à pandemia? Se sim, quais? Você acredita que a pandemia está mudando a sua forma de cuidar do (a) (nome da criança)? Se sim, em que aspecto? Houve mudanças na rotina de vocês? O (a) (nome da criança) necessita de receber algum atendimento periódico nos serviços saúde? Se sim, quais? A pandemia pode repercutir na saúde do (a) (nome da criança)? Se sim, em que aspecto? Nesse período da pandemia, o (a) (nome da criança) deixou de receber ou precisou receber algum atendimento específico de saúde? Se sim, quais? (em caso de ter deixado de receber atendimento). A pandemia prejudicou de alguma forma o desenvolvimento do (a) (nome da criança)? Qual a sua avaliação? Como o (a) (nome da criança) está lidando com a pandemia? Se frequenta escola, deixar de ir à escola está repercutindo de alguma forma em sua saúde? Qual a sua avaliação? Como você avalia o cuidado que você/ sua família oferece ao (a) (nome da criança)? Houve alguma mudança no dia a dia de sua família após o início da pandemia pela COVID-19? Se sim, quais? Você e sua família tiveram algum tipo de ajuda nesse período? (Ajuda financeira, por exemplo). Além da pandemia, você e sua família estão enfrentando ou enfrentaram alguma outra dificuldade?

Fonte: Elaborado pela autora

Após esta etapa, obteve-se o roteiro, a seguir:

Quadro 3 - Roteiro utilizado para a realização das entrevistas e sua contribuição para explorar os componentes do Modelo de Estilo de Manejo Familiar

Continua

Componentes do <i>Modelo</i>	Perguntas realizadas	
	Perguntas principais	Perguntas de apoio
Definição da situação	- Gostaria de te ouvir como tem sido cuidar do(a) (nome da criança) nesse momento da pandemia. - Sua criança necessita receber algum atendimento periódico nos serviços saúde? Se sim, quais? - A pandemia pode repercutir na saúde do(a) (nome da criança)? Se sim, em que aspecto? - Nesse período da pandemia, o(a) (nome da criança) deixou de receber ou precisou receber algum atendimento específico de saúde? Se sim, quais? - A pandemia prejudicou de alguma forma o desenvolvimento do(a) (nome da criança)? Qual a sua avaliação? - Como você vê o cotidiano do(a) (nome da criança) em relação às outras crianças da mesma idade neste período de pandemia? - (Quando com parceiros) Vocês se sentiram mais unidos ou mais afastados nessa experiência de do(a) (nome da criança) na pandemia?	-Você tem encontrado alguma dificuldade ou facilidade para cuidar dele(a) devido à pandemia? Se sim, quais? - (Em caso de ter deixado de receber atendimento) Quais as dificuldades encontradas para esse atendimento? - Quais os esforços da família para a tentativa de atendimento? Ou O que a família precisou fazer para conseguir ou tentar o atendimento?

Quadro 3 - Roteiro utilizado para a realização das entrevistas e sua contribuição para explorar os componentes do Modelo de Estilo de Manejo Familiar

Componentes do Modelo	Perguntas realizadas		Conclusão
	Perguntas principais	Perguntas de apoio	
Comportamentos de Manejo	- Você acredita que a pandemia está mudando a sua forma de cuidar do(a) (nome da criança)? Se sim, em que aspecto? - Houve alguma mudança no dia a dia do(a) (nome da criança)? - Ele (a) frequenta escola? Se frequenta escola, deixar de ir à escola está repercutindo de alguma forma em sua saúde? Qual a sua avaliação? - A restrição social, devido à necessidade de isolamento trouxe alguma repercussão no cotidiano/rotina da casa de vocês? Sua família conseguiu cumprir esse isolamento? - Você e sua família tiveram algum tipo de ajuda nesse período? Se sim, qual?	- Houve alguma mudança no dia a dia de sua família após o início da pandemia pela COVID-19? Se sim, quais? - Você notou algum hábito ou comportamento diferente no(a) (nome da criança)? - Como ficou a rotina de vocês com a necessidade de ficar em casa? Houve mudanças? Se sim, o que você considera que mudou? - Alguma ajuda financeira, como Bolsa Família, Benefício de Prestação Continuada, ajuda para cuidar das crianças, alguma ajuda da escola?	
Consequências percebidas	- Como está sendo para você cuidar do(a) (nome da criança) no contexto da pandemia? - Como você avalia o cuidado que você/ sua família oferece ao(a) (nome da criança)? - Como você vê o futuro do(a) (nome da criança) e de sua vida familiar no contexto da pandemia?		

Fonte: Elaborado pela autora.

Para realização das entrevistas a pesquisadora fez contato prévio com os participantes para avaliação da disponibilidade e agendamento de dia e horário, de forma a garantir a privacidade e minimizar o desconforto com o contato para a entrevista.

Inicialmente, o desejo era que as entrevistas fossem realizadas por meio de chamadas de vídeo. No entanto, alguns participantes referiram dificuldades de acesso à internet. Logo, para não haver comprometimento na coleta dos dados, definiu-se que as entrevistas seriam mais adequadamente realizadas apenas por chamada de voz.

Após aceite e na data e horário agendados, a pesquisadora realizou contato telefônico para a realização da entrevista. Para isso, atentou-se para a permanência em um ambiente silencioso e com boa cobertura de sinal telefônico, a fim de assegurar a qualidade da coleta e gravação dos dados.

Para a realização das ligações, utilizou-se um *smartphone* da marca Samsung e modelo Galaxy J7 Prime. Anteriormente ao início das perguntas, a pesquisadora solicitou a autorização para gravação da entrevista. Após concordância, a gravação foi iniciada por meio de aplicativo baixado na loja de aplicativos do Google, *Play Store*, a saber, aplicativo “Gravador de voz”.

O consentimento foi registrado por meio de gravação de áudio. Todos os participantes foram esclarecidos quanto ao anonimato, sigilo das informações e à liberdade de interromper a ligação e/ou participação a qualquer momento, sem nenhum prejuízo na relação com a pesquisadora.

As entrevistas foram guiadas pelo roteiro elaborado (Quadro 3). As perguntas foram realizadas individualmente, pausadamente, para melhor compreensão do entrevistado. Como proposto por Guazi (2021), quando necessário e em momentos oportunos, perguntas complementares foram realizadas para esclarecer algum aspecto não compreendido e para explorar pontos individuais relevantes descobertos no momento da entrevista.

O tempo médio de duração das entrevistas foi de 15 minutos e 34 segundos, sendo o tempo máximo de 23 minutos e 47 segundos e o tempo mínimo, de seis minutos e 13 segundos.

Todas as entrevistas foram armazenadas em *drive* e HD externo e com o auxílio de mais duas pesquisadoras, todos os áudios foram detalhadamente transcritos. Anteriormente a esse processo, as três pesquisadoras responsáveis pelas

transcrições se reuniram para a discussão dos critérios a serem usados para esse processo.

A organização das transcrições seguiu as orientações de Azevedo *et al.* (2017). No cabeçalho das entrevistas, o entrevistador, entrevistado e transcritor foram identificados, e o tempo de cada entrevista foi registrado. As entrevistas foram nomeadas conforme o grau de parentesco com a criança seguido do número de ordem da realização da mesma, por ex. M24. Sendo M para mãe, P (pai), T (tio) e A (avó). E, quando julgado necessário, a representação específica da família seguiu a mesma estrutura, representada pela letra F seguida do número, por ex. F24.

Quadro 4 - Definição dos entrevistados

Família	Cuidador principal entrevistado	Familiar entrevistado	Família	Cuidador principal entrevistado	Familiar entrevistado
F1	M1		F13	M13	P13
F2	M2		F14	M14	T14
F3	M3		F15	P15	M15
F4	M4	P4	F16	M16	
F5	M5		F17	M17	
F6	M6		F18	M18	P18
F7	M7		F19	M19	
F8	M8	P8	F20	M20	P20
F9	M9		F21	M21	P21
F10	M10		F22	M22	
F11	T11		F23	M23	
F12	M12		F24	M24	A24

Fonte: Elaborado pela autora.

No curso da entrevista transcrita, as falas do entrevistador foram identificadas como “E:”, e as do entrevistado, com o código inicial estabelecido, por ex. M24. Os nomes citados foram ocultados, permanecendo apenas a primeira letra do nome seguida de ponto final, garantindo a confidencialidade.

Uma vez que as entrevistas foram realizadas por meio de chamada de voz, optou-se pela transcrição do tipo não naturalista, com ênfase no discurso verbal e omissão dos elementos comportamentais, considerada uma transcrição mais aprimorada e criteriosa (AZEVEDO *et al.*, 2017).

Para uniformizar a sinalização de aspectos como o silêncio e reações do entrevistado, utilizaram-se as convenções de transcrição propostas por Jefferson

(2004), que correspondem a uma representação escrita de características do discurso que são relevantes para sua interpretação como entonação, volume, pausas, dentre outros. Para facilitação do processo de transcrição, utilizou-se a versão gratuita do *software InqScribe®*. É válido ressaltar que esse *software* não realiza transcrições automáticas, apenas oferece recursos que facilitam o processo, como um atalho para pausa.

Os áudios foram ouvidos e transcritos na íntegra. Para validação da correspondência de cada transcrição, realizou-se a leitura do texto redigido com a escuta do áudio, e, quando necessário, foram feitas correções de palavras e pontuações.

4.6 Análise dos dados

Para uma análise interpretativa, os dados foram submetidos à análise temática (BRAUN; CLARKE, 2006), com abordagem dedutiva guiada pelo referencial Estilo de Manejo Familiar. Para início da análise, os documentos das entrevistas transcritas foram exportados para o *software* MAXQDA®, versão 20.0. Esse *software* é uma ferramenta direcionada para análise de dados e favorece a codificação, exploração e organização dos mesmos (BRAGA *et al.*, 2019).

Para a construção da análise temática, a pesquisadora utilizou as seis etapas propostas por Braun e Clarke (2006), a saber: 1) Familiarização com dados; 2) Gerando códigos iniciais ;3) Buscando temas; 4) Revisando os temas; 5) Definindo e nomeando os temas; e 6) Produzindo o relatório.

Para a familiarização com os dados, a pesquisadora realizou toda a coleta, participou do processo de transcrição e revisão dos dados. Para obter significações e identificar padrões nos dados, foram necessárias repetidas leituras.

Para o processo de codificação dos dados, elencou-se como códigos iniciais as influências socioculturais e os componentes do referencial Estilo de Manejo Familiar. A identificação de aspectos que sinaliza padrões permitiu a indicação de temas em cada código. É relevante mencionar que cada código e tema foram anteriormente definidos. As definições foram apresentadas no quadro 5.

Com o suporte do *software* MAXQDA® versão 20.0, foram codificados todos os aspectos considerados relevantes do banco de dados, e todos os extratos foram agrupados a cada código. Nesta oportunidade, foram codificados 610 seguimentos de

entrevistas. Para o estabelecimento de consenso e validação dos códigos e temas, as cinco primeiras entrevistas foram codificadas de forma independente e às cegas por duas pesquisadoras. As divergências encontradas foram discutidas, juntamente entre uma terceira pesquisadora e estabelecido o consenso. Após esta etapa, identificou-se índice Kappa de 0,95, representando nível alto de concordância entre as pesquisadoras codificadoras.

O processo dinâmico de vaivém sugerido pelas autoras (BRAUN; CLARKE, 2006), oportunizou o refinamento dos dados para melhor subsidiar a produção do relatório da análise. A revisão e nomeação dos temas ocorreu com a participação de mais duas pesquisadoras para validação da análise. Assim, todos os trechos codificados foram novamente analisados, possibilitando obter a confirmação de que as codificações agrupadas formaram temas coerentes.

Quadro 5 - Definições dos códigos e temas de análise, e suas respectivas definições.

Continua

Código	Definição do código	Temas	Definição do tema
Influências sócio culturais	Fatores capazes de influenciar o manejo familiar	Acesso a recursos	Acesso ou falta de recursos disponíveis para a realização do cuidado, como recursos financeiros, acesso a equipamentos e transportes; presença ou ausência de plano de saúde.
		Intercâmbio com sistemas de saúde e educação	Acesso, suporte, contribuições e influências de instituições de saúde e educação no cuidado da criança ou a ausência deles.
		Rede social	Pessoas (família, amigos, etc.) e instituições que apoiam, contribuem ou dificultam as ações de cuidado da criança.
Definição da Situação	Significados subjetivos que os membros da família impõem a elementos importantes de uma situação.	Repercussões da pandemia no cuidado, vida familiar e da criança	O que aconteceu na vida familiar e, especificamente, na vida da criança decorrente da pandemia.
		Visão do cuidado à criança no contexto da pandemia	Como a família reconhece as necessidades de cuidado da criança ante as situações trazidas pela pandemia.
		Visão dos cuidadores em relação à condição da criança no contexto da pandemia	Visão dos cuidadores sobre a criança e o quanto focam na doença ou normalidade, capacidades e vulnerabilidades.
		Dificuldades e facilidades para o cuidado da criança no contexto da pandemia	Pontos de vista dos cuidadores sobre a facilidade ou dificuldade de gerenciar o cuidado da criança de forma eficaz
		Mutualidade entre os cuidadores (Identificada quando os cuidadores foram os pais das crianças)	Crenças dos cuidadores sobre os pontos de vista compartilhados ou discrepantes sobre a criança, a doença e a abordagem para o manejo da condição.

Quadro 5 - Definições dos códigos e temas de análise, e suas respectivas definições

Conclusão

Código	Definição do código	Temas	Definição do tema
Comportamentos de manejo	Representam os esforços da família direcionados para cuidar da condição da criança e adaptar a vida familiar às demandas relacionadas à condição, como o desenvolvimento e envolvimento de toda a família em novas rotinas.	Comportamentos da família e da criança frente às necessidades decorrentes da pandemia	Rotinas e adequações incorporadas à vida familiar e da criança devido às necessidades advindas da pandemia.
		Filosofia da família	Objetivos, prioridades, valores e crenças dos cuidadores que orientam a abordagem geral e estratégias específicas para o manejo do cuidado da criança.
Consequências percebidas	Percepções das consequências da condição crônica da criança para a vida familiar.	Foco da família	Avaliação e satisfação dos cuidadores com a forma como o manejo da condição foi incorporado à vida familiar.
		Expectativas futuras	Avaliação dos cuidadores sobre as implicações da condição para o futuro da criança e de sua família.

Fonte: Elaborado pela autora.

Para elaboração deste relatório, foram identificados trechos das entrevistas que representavam claramente a essência dos temas. A narrativa desta investigação trouxe a descrição dos dados e interpretações argumentativas capazes de responder de forma analítica aos seus objetivos.

Em todo o processo investigativo, buscou-se assegurar o rigor e a qualidade considerados para a pesquisa qualitativa (GUBA; LINCOLN, 1988). Para garantir a credibilidade, os dados foram validados e discutidos por mais pesquisadoras. A confiabilidade foi atendida com a realização da codificação, revisão e concordância entre pares, com a resolução de divergências e com uma terceira pesquisadora. Obteve-se a confirmabilidade com a discussão dos dados obtidos com demais pesquisadores.

4.7 Aspectos éticos

O projeto primário foi submetido e aprovado pelo Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (EE/UFGM) e ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFGM) sob o parecer número 3.508.414 e CAAE – 12288919.0.0000.5149.

Após a identificação das famílias, a pesquisadora do estudo primário convidou todas essas a participarem de forma voluntária da pesquisa, expondo, em uma linguagem clara, o objetivo do estudo e os aspectos éticos que norteiam uma investigação científica. Antes das entrevistas, as 53 famílias participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e receberam uma cópia deste documento.

Para o desenvolvimento do presente estudo, foi submetido ao COEP uma emenda, justificando as alterações no estudo supracitado. Foi defendido que, devido à necessidade de investigar o impacto da pandemia no manejo do cuidado da criança com condição crônica, optou-se por acrescentar mais objetivos à investigação inicial e elaborar nova metodologia para respondê-los. Uma nova coleta de dados só iniciou após aprovação da emenda.

Considerando a necessidade de manter o distanciamento social, para a condução da coleta de dados do presente estudo, o meio escolhido foi a chamada de

voz, por meio de telefone móvel. Sendo assim, para o cumprimento dos princípios éticos, este estudo seguiu orientações para procedimentos em pesquisas em ambiente virtual estabelecidos pelo Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS.

Para a condução da pesquisa, os objetivos da investigação foram apresentados aos cuidadores das crianças, que foram questionados quanto ao desejo de participar deste estudo. O consentimento para a participação foi audiogravado.

As entrevistas foram realizadas em dias e horários estabelecidos pelos participantes, para evitar qualquer tipo de desconforto. A autorização para a gravação da entrevista foi solicitada e registrada em áudio. O anonimato e sigilo das informações foram assegurados, e os participantes foram esclarecidos quanto à liberdade de interromper a participação ou ligação a qualquer momento.

Os possíveis riscos relacionados à participação nesta investigação foram relacionados à chance de constrangimento e vivências de emoções desencadeadas pelos questionamentos. Caso ocorressem, o participante teria total liberdade para interromper a entrevista, bem como escolher não fazer mais parte do estudo, sem que sem sofrer qualquer prejuízo.

Entende-se como benefício dessa pesquisa a possibilidade de conhecer as experiências de manejo das famílias em um contexto antes desconhecido e trazer contribuições futuras para o apoio às famílias no cuidado dessas crianças em situações em que seja necessário distanciamento social.

5 RESULTADOS

"Nossa perpetuação na terra está nas boas obras que fazemos, isso ficará para sempre. O amor tem reflexos infinitos."
Padre Luís Erlin

Neste capítulo são apresentadas informações dos participantes que permitem a sua caracterização e, também, ampliar a compreensão sobre o objeto de estudo. Para isto, foram utilizadas informações relacionadas aos aspectos sociodemográficos dos cuidadores principais. Para as crianças, as informações utilizadas foram idade, condição de nascimento e de saúde, considerando a sua possibilidade para contextualizar as necessidades de cuidado e as ações demandadas para tal.

As informações produzidas por meio das entrevistas foram organizadas em três subtópicos, visando aprofundar o significado atribuído pelos familiares ao cuidado da criança com condição crônica no contexto de pandemia, os comportamentos adotados em relação à manutenção deste cuidado e as consequências percebidas pela família para o manejo do cuidado das crianças com condições crônicas no contexto de pandemia.

A opção por este ordenamento do texto justifica-se pela possibilidade de dar visibilidade a estes distintos aspectos do manejo familiar no cuidado da criança com condição crônica inserido em um contexto de pandemia. Contudo, cabe explicitar o reconhecimento de um imbricamento entre os tópicos devido às características dos indivíduos que compõem a família e cada um dos componentes do manejo familiar. Objetivou-se superar esta separação definida pela organização do texto, colocando os conteúdos em diálogo, recuperando as informações necessárias para isto.

5.1 Caracterização dos cuidadores principais e das crianças

Obteve-se a participação de 24 famílias de crianças com condições crônicas. 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 são referentes aos cuidadores principais das crianças (Tabela 1).

A maioria (91,7%) das entrevistas foi respondida por mães, cerca de 41% delas referiram ser do lar, ou seja, dedicam-se exclusivamente às atividades da casa e de cuidado da criança. Do total de cuidadores principais (n=24), a faixa etária predominante (70,8%) foi de 31 a 40 anos. Quanto à escolaridade, 63,4% (n=15) referiram ter ensino médio (n=08) ou superior (n=07) completos. No que diz respeito à etnia, declararam ser brancos 16,7% (n=04), negros 16,7% (n=04), e outras etnias 66,7% (n=16). A maioria (87,5%) relatou possuir alguma religião e viver com companheiro (75%). A avaliação da renda familiar teve como base o salário-mínimo, que, à época, correspondia ao valor de R\$1.100,00, e 25% referiram ter renda inferior a um salário. Dezesete (70,8%) famílias contaram com algum tipo de auxílio financeiro no período da coleta de dados.

Tabela 1 – Caracterização das variáveis relacionadas aos cuidadores principais das crianças com condição crônica. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2022. (N=24)

	Variável	n*	%
Idade	20-30 anos	4	16,7
	31-40 anos	17	70,8
	41-50 anos	3	12,5
Escolaridade	Ensino superior completo	7	29,2
	Ensino médio completo	8	33,3
	Ensino fundamental completo	6	25
	Ensino fundamental incompleto	3	12,5
Etnia autodeclarada	Negro	4	16,7
	Branco	4	16,7
	Outra	16	66,7
Religião	Possui	21	87,5
	Não possui	3	12,5
Profissão	Atividade administrativa	1	4,2
	Técnica braçal	13	54,2
	Do lar	9	37,5
	Não informou	1	4,2
Situação conjugal	Com companheiro	18	75
	Sem companheiro	5	20,8
	Não informou	1	4,2
Cuidador principal	Mãe	22	91,7
	Pai	01	4,2
	Tia	01	4,2
Renda familiar	Inferior a um salário-mínimo	6	25
	Igual a um salário-mínimo	8	33,3
	Superior a um salário-mínimo	10	41,7
Auxílio financeiro no período da pandemia	Recebeu	17	70,8
	Não recebeu	7	29,2
Residência	Capital de Minas Gerais	9	37,5
	Outras cidades de Minas Gerais	15	62,5

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Como já mencionado, participaram deste estudo 25 crianças, e, dessas famílias, uma possuía filhos gemelares, com a mesma condição crônica de saúde. Sendo assim, ambos fizeram parte da análise desta investigação.

As idades das crianças variaram entre 3 e 4 anos. Do total de crianças, 68% eram do sexo masculino. Em relação à condição de nascimento, nove nasceram prematuras, com idade gestacional média de 31,8 semanas, e 64% delas nasceram no Hospital Sofia Feldman (HSF). Das 25 crianças, 12 já frequentavam escola.

Os diagnósticos médicos das crianças segundo declaração dos cuidadores, foram:

Tabela 2 - Diagnósticos médicos das crianças com condição crônica. Belo Horizonte, MG, 2022. (N=25)

Diagnósticos médicos	N	%
Neurológicos	10	40
Paralisia cerebral	4	16
Hidrocefalia e mielomeningocele	4	16
Hidrocefalia e encefalocele	1	4
Mielomeningocele	1	4
Cardiológicos	3	12
Tetralogia de Fallot	2	8
Cardiopatía congênita	1	4
Genéticos	3	12
Síndrome de Klinefelter	1	4
Trissomia do 18	1	4
Síndrome de Goldenhar	1	4
Outros	9	36
Pé torto congênito	2	8
Dimensões diferentes das pernas	2	8
Transtorno do Espectro Autismo	2	8
Enterocolite necrosante	1	4
Laringomalácia	1	4
Síndrome nefrótica	1	4

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Os diagnósticos médicos predominantes foram relacionados a causas neurológicas (10 crianças). Quanto à dependência de tecnologia, as cinco crianças com o diagnóstico médico de hidrocefalia possuíam derivação ventrículo-peritoneal (DVP); as duas crianças com pé torto congênito utilizavam bota ortopédica, e uma das crianças com dimensões diferentes de membros inferiores utilizava palmilha ortopédica. A gastrostomia foi um dispositivo utilizado por duas crianças.

5.2 Definição da situação das famílias para manejar o cuidado da criança com condição crônica durante a pandemia por COVID-19

Este capítulo destina-se a identificar como as famílias vivenciaram o cuidado de crianças com condições crônicas no contexto da pandemia pela COVID-19. Segundo o referencial adotado, a definição da situação está relacionada ao significado que os membros da família conferem aos elementos importantes da situação que estão vivenciando (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012), e, especialmente, neste estudo, à situação de cuidar de uma criança com condição crônica no contexto da pandemia.

Quatro dimensões possibilitam uma avaliação ampla desse componente: a) *identidade da criança*, que se refere ao quanto o foco da família se concentra nas capacidades ou nas vulnerabilidades da criança; b) *visão da doença*, relacionada às crenças da família quanto a causa, gravidade, previsibilidade e curso da condição; c) *mentalidade de manejo*, destacando as facilidades e/ou dificuldades em realizar o regime de tratamento da criança, bem como sua capacidade para manejá-lo de maneira eficaz; e a d) *mutualidade familiar*, que corresponde às percepções, compartilhadas ou não, sobre a criança, a condição e a abordagem de manejo (KNAFL; DEATRICK, 2003).

Neste estudo, houve uma variação de condições crônicas quanto à complexidade. No entanto, considerando o cenário da pandemia pela COVID-19, pôde-se verificar que, independentemente da complexidade da condição da criança, as famílias **se concentraram nas vulnerabilidades**, considerando o fato da pré-existência de uma condição crônica de saúde ser um fator de maior susceptibilidade e fragilidade diante das consequências conhecidas da infecção pelo vírus SARs-Cov-2, à época da coleta de dados. Tendo por base o conhecimento divulgado, os participantes explicitaram as vulnerabilidades das crianças. Características como ter a imunidade baixa ou já possuir algum comprometimento pulmonar foram citados.

Assim, eu fico com muito medo, sabe? Eu acabo com medo porque a imunidade dele é baixa, aí eu fico bem preocupada. (M22)

[...] eu tenho medo dele pegar o COVID, e como ele tem problema respiratório, dele ter uma dificuldade muito extrema para respirar [...]. (M18)

Então assim, só o fato da pandemia em si já foi uma coisa que a gente que tem criança, principalmente a gente que tem criança assim, que já tem algum

tipo de problema, já é um motivo a mais de preocupação [...]. (M3)

Meu maior medo é só ela pegar esse vírus, da consequência. Da consequência do vírus mesmo. De ela pegar e... né?! Não gosto nem de pensar na possibilidade. (M15)

Mudou muitas coisas porque a gente fica com medo, sabe? Ela é muito frágil, se ela pegar esse trem, eu acho que vai ser terrível viu. (P10)

Os cuidadores referiram medo e preocupação com o risco da infecção da criança pelo vírus da COVID-19. Com o distanciamento social, algumas pessoas puderam trabalhar em casa, interromper o trabalho ou, por já se dedicarem exclusivamente ao trabalho doméstico, puderam cumprir a determinação de permanecer mais tempo possível no domicílio. No entanto, trabalhos considerados essenciais ou sem possibilidade de modificação da dinâmica de sua realização, não foram interrompidos. A necessidade de continuar a trabalhar fora de casa foi fonte de medo, como mencionado por M18:

No caso do meu marido que trabalha na área de telecomunicações, ficou na verdade complicado, a gente teve muito medo, porque a área de telecomunicações não parou né, tá funcionando normalmente, é um serviço essencial. Mas todos os dias que ele chega é aquele medo, mesmo que ele não entre em casa com a roupa, eu tenho esse receio [...]. (M18)

O medo, também, esteve presente quando outras pessoas da família, além da criança, possuíam alguma condição crônica pré-existente. Estas situações foram fatores que acentuaram a adoção de medidas para prevenir o contágio, como evitar aglomerações, como pode ser visto nos discursos de M19 e M2:

E a minha mãe é diabética, a gente tem que ter mais cuidado para aglomerar, esse tipo de coisa. Meu padasto tem problema de pressão, aí mudou a rotina por isso, porque a gente não fica mais querendo aglomerar. (M19)

Desde março, porque C., como ela teve vários problemas durante o período neonatal e algumas intercorrências assim bem pesadas, ela tem a displasia pulmonar, ela chegou a ser intubada por mais de dois meses. Então além dela ter essas lesões do pulmão, que me deixa receosa por ser um vírus respiratório, ainda tem eu também que sou hipertensa, então a gente prefere não arriscar. (M2)

Em contexto familiar no qual a entrevistada era a única responsável pelo cuidado da criança, evidencia-se uma preocupação adicional com a possibilidade de que ela também adoecesse devido, especialmente, à dependência de cuidados da criança. No discurso de M22, fica patente o temor ante a possibilidade de adoecer e não conseguir cuidar de seu filho.

Tem dia que eu fico "meu Deus, não deixa acontecer nada comigo não, porque o Senhor sabe o tanto que o F. precisa de mim...". Porque a C. [outro filho] ainda tem a família do pai dela, agora o F. não, é eu e eu. (M22)

No período da coleta de dados, a vacinação de crianças era uma realidade distante da população. Fato este que trouxe preocupação às famílias. M9 manifestou a preocupação de a vacina não ser disponibilizada à sua criança, despertando a sua indignação ao levar em conta a preexistência da condição crônica, um fator de prioridade para recebimento da vacina.

Eles falaram que não vai ter vacina para ele e nem nada, que não vão dar a vacina às crianças. Eu achei assim um absurdo né. Ele precisa da vacina, mas disseram que não vão dar para criança até certo momento. (M9)

O comportamento das crianças com condição crônica e das demais crianças da casa, em face, especialmente, da necessidade de cumprir o distanciamento social também foi fonte de preocupação para a família e exigiu atenção da cuidadora por sua maior irritação e nervosismo como mencionado por M3.

Então assim, a gente tem que estar mais atento, que nem eu estou te falando assim, ele ficou diferente, ele ficou mais enérgico, não só ele, eu tenho uma outra criança que não tem problema também, mas que eu passo aperto, porque todas as crianças sentem, então assim, eles ficam muito irritados, ficam muito nervosos tem hora. (M3)

Mencionar **características positivas da criança** como ser inteligente, estar se desenvolvendo bem na fala e atenção, revelou a percepção dos cuidadores sobre as habilidades e capacidades de suas crianças com a condição crônica. Essa percepção positiva em relação ao desenvolvimento da criança pôde ser vista em alguns relatos:

É, em algumas partes, a gente assim considera ele diferente, mas em outras não, em outras a gente já o vê assim como uma criança normal mesmo, porque ele é super inteligente, ele tem uma facilidade de aprender, que eu falei que é fora do comum. (M3)

O desenvolvimento dela é muito, muito, ela é muito ativa, conversa bem, presta atenção, entendeu? Ela tem um desenvolvimento muito bom. E com o apoio da gente também né? (P15)

Para os cuidadores, a criança ter uma condição crônica a tornou mais vulnerável diante das possíveis consequências da COVID-19. A possibilidade de ela se infectar foi motivo de medo e preocupação. Fatores como trabalhar fora de casa,

adoecer, indisponibilidade da vacina, também, constituíram fonte de preocupação para as famílias. Apesar disso, a satisfação com os avanços da criança pôde ser notada.

No início de cada uma das entrevistas, os participantes foram questionados sobre como estava sendo cuidar da criança com a condição crônica durante a pandemia. Os discursos permitiram identificar aspectos relacionados a **dificuldades e facilidades para o cuidado às crianças**, independentemente do contexto de crise sanitária, portanto comuns à manutenção do cuidado, porém, cuidados que foram modificados e/ou incorporados em decorrência do contexto de vida no qual se encontravam.

É possível verificar por meio dos discursos dos cuidadores as mudanças ocorridas na vida das pessoas e que, na situação de cuidar de uma criança em condição crônica, se configuraram como dificultadoras para a manutenção do cuidado até então realizado ou planejado.

Como dificuldades, foram citadas a falta de atendimentos dos serviços de saúde durante a pandemia, especialmente, os de acompanhamento e reabilitação, o fechamento das escolas, maior tempo de permanência no domicílio e relacionados ao cumprimento das medidas de proteção, como sair de casa com a criança. Como facilidades para o cuidado, foi possível identificar possuir rede de apoio, a manutenção das terapias reabilitadoras e possuir plano de saúde.

A **interrupção dos atendimentos** e terapias de reabilitação pelos serviços de saúde trouxe a necessidade de o cuidador se dedicar à realização dessas atividades. Com isso, como mencionado por M10, o cuidado se tornou mais delicado ou mais difícil, como expressado por M22.

Uai, tá sendo assim, mais delicado, porque ela não está tendo fisioterapia, não é? Não está tendo esses atendimentos presenciais. Ai no caso está tendo fisioterapia online né? Aí eles ligam, fazem chamada de vídeo, aí no caso eu que estou tendo que fazer fisioterapia. (M10)

Como se diz, nesse momento da pandemia a gente teve que parar com a aula de natação, o ambulatório do Hospital das Clínicas a gente não teve consulta, aqui na APAE o médico também parou, então assim, o cuidado ficou um pouco difícil, porque querendo ou não ele precisa desses cuidados não é [...]. (M22)

Os cuidadores que expressaram como dificuldade a interrupção dos atendimentos foram aqueles cujas condições crônicas das crianças são mais

complexas, com maiores limitações e necessidade de maior envolvimento dos familiares no cuidado. As famílias de crianças com alterações de membros inferiores e hipotireoidismo, por exemplo, não consideraram a interrupção como uma dificuldade para cumprir o regime de tratamento da criança, o que pode ter relação com a menor necessidade de frequentarem terapias reabilitadoras.

Alguns cuidadores, quando questionados diretamente sobre as **mudanças no cuidado** em decorrência da pandemia, afirmaram que o cuidado dispensado à criança não foi modificado. Esses cuidadores expressaram se sentir capazes de manejar adequadamente os cuidados das crianças, pois tinham clareza das suas necessidades e das ações que precisaram ser incorporadas devido à pandemia.

No entanto, mesmo expressando que não houve mudanças na rotina de cuidados, sua afirmativa veio acompanhada de um conjunto de ações que foi adicionado à rotina diária das famílias.

Por causa da pandemia não mudou. A única coisa que mudou foi que a gente sai menos. (M2)

Não mudou. Tá a mesma coisa [...], mas desde o começo da pandemia eu não sei nem o que é entrar dentro de um supermercado. (M5)

A minha rotina com eles até que não mudou muito não. Só a questão de não ter aula faz eles ficarem mais tempo dentro de casa. (M7)

Não, mudou não, mesma coisa (o cuidado)! A gente só tem mais cuidado, fica higienizando as mãos se sai na rua, esse tipo de cuidado é bom. (P21)

Verificou-se que na compreensão de parte dos cuidadores os cuidados incorporados em decorrência da pandemia não significaram mudanças. É possível que tenham tido essa percepção por considerarem as demandas adicionadas como não relacionadas diretamente à condição da criança. No entanto, como mencionado por P21, “a gente só tem mais cuidado” indica mudança comportamental familiar, ou seja, foram acrescidas novas prioridades.

À semelhança do que foi dito anteriormente, apesar da afirmação de manutenção da rotina, é possível identificar nos discursos das mães M6 e M8 mudanças que podem ter impactado nas rotinas de cuidado. M6 destacou que a criança não estava frequentando a creche, fato este que aumentava o tempo de permanência dela na casa, diminuía sua socialização com outras crianças, reduzia estímulos educacionais desempenhados por profissionais especializados, e, conseqüentemente, trazia ao cuidador a necessidade de dedicar-se mais tempo ao

cuidado. Já M8 narrou a incorporação de novas ações de cuidados desempenhadas, enfatizando os cuidados de higiene, tão relevantes para a prevenção da infecção da COVID-19.

Olha, nesse momento da pandemia né, tá sendo pra mim a mesma rotina, a única coisa que tá prejudicando, que eu creio que a V. está sentindo falta da creche, mas a gente é uma família que não sai pra quase nada, só pra igreja, da casa pra igreja e da igreja pra casa... então tá assim, pra mim tá super tranquilo graças a Deus. (M6)

Uai, então, assim, os cuidados que eu tenho na pandemia são os mesmo que eu sempre tive com ela né, devido ao problema que ela tem. Então eu de todo jeito já lavava as mãos, eu uso o álcool em gel, a limpeza sempre foi dobrada aqui em casa, nesses casos todos os dias, os cuidados com as roupas dela, eu lavo todas separadas e com sabão neutro, então as coisas dela são tudo mais, desde que ela veio embora para casa, não é?. (M8)

Em relação às duas mães supracitadas (M6 e M8) é relevante mencionar aspectos comuns de suas crianças. Ambas possuem condições crônicas de saúde que necessitam de mais suporte, a saber, respectivamente, paralisia cerebral e trissomia 18. A gravidade da condição da criança já implica maior dedicação aos seus cuidados. Logo, mesmo que pequenas e não complexas, qualquer modificação na rotina pode trazer impactos à vida da criança e do cuidador.

Com o **fechamento das escolas** as crianças permaneceram mais tempo em casa, modificando a sua rotina e a das demais pessoas que viviam no mesmo domicílio. Esse fator também foi mencionado como causa de estresse para as crianças, que diminuíram suas possibilidades de atividades. O fechamento das escolas, também, trouxe o desafio de o cuidador equilibrar suas atividades para conseguir auxiliar a criança em sua tarefa escolar.

Nesse momento da pandemia tem sido complicado, porque nesse momento da pandemia, o R. já ia pra escolinha, então me ajudava muito [...]. (M13)

Tá sendo assim, uma correria né, um pouquinho mais estressante, porque não tem escola né, então eles ficam em casa mais ansiosos. Por mais que a gente tente ocupar o tempo deles, mas acaba assim que a criança ficar no mesmo espaço todo o tempo, ela acaba enjoando né, e a gente não pode ficar saindo de casa nesse momento agora, para buscar outras opções de lazer né, então eu acho que todo mundo tá passando por isso, gera um estresse maior. (M7)

Porque quando é época normal eles vão cedo para a escola e só voltam a noite. Agora assim, com essa pandemia está meio complicado, porque esse tempo todo os meninos já estão todos estressados né? E assim, você não tem mais o que fazer. Quer sair e não pode sair né? (T11)

Com **maior tempo de permanência no domicílio** e a necessidade de reduzir o contato com outras pessoas, em decorrência do distanciamento social, os participantes consideraram que suas crianças ficaram “muito presas” (M4), o filho ficou “muito nervoso de ficar dentro de casa” (P2), e que neste período “não pode ter a liberdade que a gente tinha” (M1). Evidencia-se uma relação próxima entre a necessidade de restrição de contato social e o comportamento das crianças.

A dificuldade é a seguinte, eles ficam muito presos por causa dessa pandemia. Eles querem sair pra algum lugar e não podem, então essa pandemia nos tomou nesse sentido, restringiu a liberdade. (M4)

Estamos conseguindo cumprir na medida do possível, não recebemos ninguém em casa, ninguém entra aqui em casa, nem nossos irmãos, nem nossa FAMÍLIA entra, nem nossos amigos nem ninguém. A não ser nós. (P2)

A dificuldade é não poder ficar saindo de casa [...] ele fica muito nervoso de ficar dentro de casa [...]. (M3)

Só o fato dele ter que ficar mais preso, é ruim né? A gente acaba ficando um pouco estressado, mas fora isso...Não pode sair direito, não pode ter a liberdade que a gente tinha quando saía, igual tinha antes né, do vírus aparecer. (M1)

Em situações nas quais o uso da máscara como uma medida de proteção se fazia necessário, as crianças eram resistentes em aceitar fazer o uso. Mediante as dificuldades encontradas para que as crianças o fizessem, as cuidadoras acabavam optando por manterem-se restritas ao domicílio para reduzir a exposição ao risco.

Dependendo ele pega a máscara e manda ela longe, então eu não posso ir com ele (com a criança) porque ele não vai usar a máscara. (M7)

Criança usar máscara é difícil, porque como você faz uma criança ficar de máscara durante muito tempo? Não tem como né [...]. (M3)

[...] tem horas que ele anda e não quer usar [máscara] de jeito nenhum, aí eu evito sair por causa disso também, porque ele não entende ainda. (M20)

Quanto à facilidade para o cuidado, possuir uma rede de apoio foi um aspecto manifestado, visto que em algumas famílias o compartilhamento do cuidado se manteve necessário como referido por M12 e M15 que acionaram, respectivamente, a tia e a avó da criança.

Me organizo e tenho uma tia dela, que fica aqui de sobreaviso, quando eu estou de plantão, ela olha ela. (M12)

[...] sempre a avó está ficando com ele. (M15)

Outro aspecto foi a **não interrupção do atendimento de fisioterapia**. Mesmo com a manutenção apenas dessa especialidade, M15 avaliou que a criança estava bem.

Assim... graças a Deus está sendo bem. Sabe?! Ela está ainda fazendo a fisioterapia dela. Só que os outros atendimentos em Belo Horizonte estão suspensos, né?! (M15)

Para M16, a **manutenção das terapias e atendimentos periódicos** foi possibilitada pela existência de um plano de saúde. Fica explícito pelo discurso que a manutenção dos atendimentos foi um aspecto favorecedor para a continuidade dos cuidados da criança, além de ter trazido tranquilidade a essa mãe, especialmente, por não precisar expor a criança fora do domicílio. Portanto, receber os atendimentos, mesmo que parcialmente, foi considerada como uma facilidade.

O que acontece, a minha menina tem convênio, ela já faz o tratamento por ele já tem quase 2 anos [...] médico vem em casa, fisioterapia, então não precisa ficar saindo com ela, o que é mais complicado ficar indo no local, e graças a Deus tem mais de ano que ela não intercorre (que não precisa ir para o hospital), não tem nada, então tá só em casa. (M16)

Algumas famílias avaliaram que mesmo diante das novas necessidades de cuidados trazidos pela pandemia, a saúde e o bem-estar da criança não seriam prejudicados, uma vez que estavam se empenhando para que todas as necessidades fossem supridas.

Não, não pode não, porque sempre a gente dá um jeito, nunca faltou nada para ele. Sempre corremos atrás. (P21)

Não. Até porque igual eu falei né, eu estou tomando os devidos cuidados com ele. (M1)

Não. Às vezes eu tiro da gente alguma coisa pra comer porque o tratamento dele vem em primeiro lugar [...]. (M22)

É válido destacar que os cuidadores das famílias deste estudo já cuidavam de suas crianças antes da pandemia. Logo, já se dedicam ao cuidado delas, há, pelo menos três anos. Com o tempo despendido no cuidado de suas crianças, a expectativa é que já tinham vivenciado momentos de crise que exigiram deles um manejo mais complexo da situação. Sendo assim, pode-se entender que já conseguiram desenvolver habilidades e confiança próprias de cuidados que

contribuíssem para a superação de adversidades. Portanto, apesar das dificuldades, manifestadas, os discursos permitiram afirmar que as famílias buscaram garantir o cuidado da criança independentemente dos desafios encontrados.

Em relação à mutualidade familiar, foi possível identificá-la em falas de 14 entrevistados. Com exceção de duas famílias, é significativo mencionar que em 12 delas as crianças possuíam comumente condições crônicas de saúde que produziam mais limitações à vida, como paralisia cerebral e hidrocefalia.

Quando há a mutualidade familiar, ou seja, a reciprocidade, espera-se que as relações entre os membros da família sejam de melhor qualidade. Com o cenário da pandemia, o convívio, até mesmo com familiares, tornou-se mais restrito. Assim, como mencionado por P2:

a gente tenta se segurar, se escorando um no outro porque na verdade a gente fica sempre um com o outro conversando, para saber a forma de agir e não ficar louco não é... Só temos a gente, então a gente conversa entre a gente [...]. (P2)

A mutualidade entre a família também foi manifestada em discursos que expressaram o companheirismo na realização dos cuidados e o reconhecimento de que a união e o compartilhamento dos cuidados aconteceram desde a descoberta da condição crônica da criança.

Ele também me ajuda muito (se refere ao esposo). Só na sonda que não, porque tipo assim, ele tem muita insegurança em questão da sonda, mas se for trocar uma fralda, dar um banho, isso aí ele faz. (M10)

Desde quando a L. nasceu, não é só no período de pandemia que nós estamos unidos né. Desde quando ela nasceu, ela veio pra dar uma lição pra nós. (P8)

Na verdade, até antes da pandemia a gente se uniu mais por causa da C. Nós nos dedicamos muito a ela, muito mesmo. (P2)

A permanência por mais tempo dentro de casa possibilitou maior convivência com a família, fortalecendo a união e os laços familiares. Como mencionado por P18

A gente, teve mais diálogo e companheirismo dentro de casa... sabe, foi amor, aumentou muito graças a Deus [...] a pandemia uniu muito a gente. (P18)

Apesar das restrições trazidas pela pandemia, como a necessidade de cumprir o distanciamento social, foi possível identificar que ainda assim o compartilhamento

do cuidado aconteceu em algumas famílias. Os discursos permitiram identificar que o cuidador principal da criança também necessitou se ausentar por algum motivo e nesses momentos precisou de uma rede de apoio como os filhos, avós e amigos, facilitando e permitindo o manejo do cuidado.

Minha filha me ajuda, meu esposo, todo mundo sabe lidar com ela, sabe dar alimentação na sonda, todo mundo aqui aprendeu desde o dia que nós saímos do Sofia e a gente veio embora todo mundo aprendeu, e eu tenho uma amiga minha que me ajuda também. Ela aprendeu também, que ela é como se fosse uma irmã pra mim e ela também cuida dela para mim quando eu preciso. (M8)

[...] eu ainda vou na casa da minha mãe que é perto daqui, mas só. Às vezes ela fica com ele pra mim ir em algum lugar [...]. (M5)

A família toda ajuda. Todo mundo tem uma função com a MV. Cada um aqui dentro. (M12)

Os discursos indicaram que, quando presente, a mutualidade familiar colaborou positivamente para o enfrentamento dos desafios trazidos com a pandemia e manejo do cuidado da criança.

5.3 Comportamentos das famílias para manejar o cuidado da criança em condição crônica durante a pandemia por COVID-19

Este capítulo dedica-se a apresentar os comportamentos de manejo adotados pelas famílias no cuidado das crianças no contexto da pandemia pela COVID-19. Os comportamentos de manejo dizem respeito aos esforços da família que são direcionados ao cuidado à criança e à adaptação familiar para o atendimento das demandas decorrentes da condição crônica (KNAFL; DEATRICK, 2003).

O comportamento adotado pelas famílias para o cuidado sofre interferência das crenças, valores e prioridades dos cuidadores que compõem a dimensão *filosofia da família*, sendo direcionadores de como se comportam em relação ao cuidado de suas crianças (KNAFL; DEATRICK, 2003).

Considerando o contexto da pandemia, é fato que as famílias tiveram preocupação com a saúde de todos os seus membros. No entanto, por meio dos discursos, foi possível identificar que a maior preocupação foi relacionada ao risco oferecido à criança. À semelhança do que foi verificado, a vulnerabilidade atribuída à criança também teve implicações para a filosofia da família. O entendimento de que

por sua condição crônica de saúde, a criança teria maior comprometimento em caso de infecção pelo coronavírus foi determinante para a intensificação dos cuidados realizados tanto para prevenção da infecção quanto para a manutenção de sua saúde.

Eu estou tendo mais cautela com ele né [...]. (M1)

[...] os cuidados têm que ser triplicados agora. (M3)

Bem, a gente redobrou os cuidados por ela ter essa parte da gastro, a gente preocupa muito [...]. (P2)

Então, mais cuidado mesmo, os cuidados a mais, mais do que já tinha, agora é dobrado, porque na verdade o cuidado que eu tinha com ele mais era a alimentação, agora né, com os problemas que ele tem, aí eu tenho que evitar sair em público, usar álcool em gel, limpeza ao máximo. (M17)

Os cuidados da criança demandam grande investimento de tempo, especialmente, dos cuidadores principais. Para as famílias, **a criança e o cuidado são prioridades** em relação aos outros aspectos da vida familiar, como cuidados domésticos e trabalho. Assim, as demais atividades foram realizadas conforme a rotina da criança.

Eu praticamente fico por conta dela né? Igual eu estou te falando, o tempinho que ela não tem nada aproveito para lavar uma roupa ou arrumar a casa. Porque eu tenho que lavar e depois ficar só por conta, não posso estar tipo mexendo com o chão aqui, banheiro, lavando o banheiro e cuidar dela, não posso. (M8)

Como mencionado por P2, a permanência no domicílio por mais tempo oportunizou a reflexão da importância de estar mais presente, considerando a família como prioridade. Esse pai não era o cuidador principal da criança, e é possível que com a rotina pré-pandemia ainda não tivesse vivenciado mais tempo de cuidado diário. Logo, o reconhecimento da importância de estar mais presente o levou a agir de forma diferente diante de determinadas rotinas.

A gente começa a ver que é necessário também a gente estar junto, a presença. Uma coisa que eu demorava "ia lá em cima para fazer um negócio, já fazia outro negócio" já é mais rápido. Pago até mais caro para não ir ao supermercado, pego na vendinha do lado para não ter problema mesmo de ficar demorando. (P2)

Considerando o período da coleta de dados da presente pesquisa, ante o cenário de casos da pandemia, a indisponibilidade da vacina e a condição da criança, a crença religiosa se tornou um recurso. Ao mesmo tempo que direcionou seus

esforços para cuidar da criança, M8 buscou o que considerou ser a proteção máxima, apoiando-se na fé e na crença de que é Deus quem cuida verdadeiramente da sua criança.

No caso dela, A COVID pode prejudicar ela né. Ela é caso de risco, por causa que ela tem o problema da Síndrome de Edwards, então ela tem os órgãos malformados, a resistência dela é baixa. Mas tipo assim, eu confio muito em Deus, porque eu já entreguei ela pra Deus, eu tenho muita confiança que ela não vai pegar isso não, em nome de Jesus. (M8)

Sem exceção, todas as crianças deste estudo recebiam algum atendimento especializado de saúde destinado ao estímulo de seu desenvolvimento. A suspensão destes atendimentos aliada ao fechamento das escolas foram consequências da pandemia. A falta de estímulos de profissionais especializados, da saúde e educação, bem como a impossibilidade de socialização com outras crianças foi vista pelos cuidadores como um potencial para o atraso do desenvolvimento da criança.

Ah, de uma forma ou não o desenvolvimento prejudica né, porque parou tudo, parou escola, parou fono, fisioterapia, então querendo ou não tá prejudicando tudo, porque não tem todos os recursos. (M6)

Minha filha vai ser prejudicada em todos os sentidos, ela precisa reforçar os passos, é terapia ocupacional, é fisioterapia, e até hoje nada. Ela precisa! (M2)

Se tivessem indo pra escola, convivendo com outras crianças, seria bem melhor né, principalmente pela questão do desenvolvimento deles, a escola estava fazendo toda diferença. (M7)

Quando ela estava na escola o desenvolvimento dela era outro, porque ela tinha contato direto com crianças e isso fez ela desenvolver mais. Por causa da pandemia, as escolas estão fechadas. (M12)

[...] a escola fez muito bem para ele, muito bem mesmo. E aí a rotina dele, ele perdeu. (P35)

As crenças relacionadas à vulnerabilidade e desenvolvimento da criança determinaram a abordagem de manejo dessas famílias. Considerando a realidade da pandemia, as famílias definiram as prioridades e direcionaram seus esforços para o cuidado.

O quanto a família e a criança têm desenvolvido estratégias e rotinas para o manejo da condição e incorporação dessas estratégias na vida cotidiana é o que caracteriza a *abordagem de manejo* (KNAFL; DEATRICK, 2003), sendo também definidor do comportamento dos cuidadores em relação ao cuidado.

Adicionalmente às demandas rotineiras de cuidados já existentes, com a realidade da pandemia e, especialmente, com o risco de infecção pelo vírus causador da COVID-19, as famílias buscaram estratégias direcionadas ao cuidado para adaptação ao novo contexto e garantia da proteção da criança. Assim, sustentados pelo conhecimento circulante da época de que pessoas com alguma condição crônica de saúde eram mais susceptíveis às consequências graves da COVID-19 as famílias permaneceram mais tempo em seus domicílios, evitando sair de casa ou frequentar ambientes com maior circulação de pessoas, como supermercados e igrejas. Também evitaram receber pessoas em casa fora de seu núcleo familiar.

[...] evita ficar recebendo muita gente em casa pra evitar por causa dela, a gente evita, evita sair, sai só quando precisa [...]. (M16)

Assim, no caso dela, tipo assim, a gente já tem medo por conta da imunidade dela que já é baixa né, mas com ela assim, eu fico com ela e se eu precisar de sair eu a deixo em casa, eu não saio com ela. Aí ela fica em casa. Aí só se eu precisar mesmo de levar ela, alguma consulta, alguma coisa assim, que eu saio com ela mesmo. (M23)

Porque eu evito muito de sair, se eu vou fazer compra ou eu vou ou então meu marido vai. (M20)

[...] desde o começo da pandemia eu não sei nem o que é entrar dentro de um supermercado. (M5)

Com o conhecimento de que o vírus poderia estar no ar, mãos e objetos, as medidas de higiene foram intensificadas. O uso de máscara de proteção se tornou uma rotina mencionada, assim como a lavagem das mãos e o uso do álcool em gel ficaram mais frequentes. A desinfecção do ambiente, lavagem e troca de roupas foram outras preocupações.

Caso tenha que sair precisa das máscaras, precisa ter cuidado com álcool em gel, não pode ficar deixando ninguém tocar nele. (M24)

Assim, é o cuidado maior que a gente tem que ter, né? Tipo assim, se eu preciso sair, aí quando eu chego a gente tem que tomar o máximo de cuidado né? Chegar em casa, tomar um banho, tirar a roupa, essas coisas. (M23)

Eu não saio tanto igual eu saía, eu estou sempre lavando as mãozinhas dele, quando eu saio assim que eu chego em casa com ele eu já troco a roupinha dele, já dou banho. (M1)

A preocupação de levar o vírus para dentro de casa fez com que os familiares modificassem o comportamento na chegada ao domicílio. Assim, antes de qualquer

contato com a criança ou demais membros da família preocuparam-se com o banho e troca de roupas.

Ele ficou muito tristonho né, porque a mãe dele parava ele e falava "não me abraça não". Ela corria para o banheiro, tomava banho e tudo. E aí sim abraçava. Mas várias vezes ela fazia isso, eles vão abraçar e ela falava não, até que chegou num ponto que ele já sabia que não poderia abraçar ela quando ela estava chegando do serviço, e ele esperava. (T14)

Tem dia que chego em casa e ele quer abraçar, e eu tive mais contato com o cliente aí eu não abraço ele na hora. Tiro a roupa, tomo um banho para depois abraçar ele. (P18)

A interrupção dos atendimentos nos serviços de saúde foi destacada pelas famílias como uma dificuldade e motivo de preocupação, uma vez que, compreendiam que as atividades realizadas nesses atendimentos impactavam positivamente no desenvolvimento da criança. Assim, com a finalidade de reduzir uma repercussão negativa pela falta das atividades, os cuidadores assumiram os cuidados desenvolvidos por profissionais, e a estratégia utilizada para a manutenção do estímulo da criança foi realizar eles próprios esse estímulo. Evidencia-se o aprendizado materno sobre o cuidado da sua criança, possivelmente oportunizado pelas inúmeras vezes em que a acompanhou.

[...] a fisioterapia, assim, eu faço com ela aqui em casa, a gente brinca muito, eu mexo com ela, então ela acaba fazendo fisioterapia. (M8)

Ele tinha feito oito sessões, aí a fisioterapeuta parou de atender, mas aí ela pediu pra eu continuar fazendo em casa [...]. (M24)

[...] não está tendo atendimentos presenciais. Aí eles ligam, fazem chamada de vídeo, aí no caso eu que estou tendo que fazer a fisioterapia. (M10)

Não, porque mesmo ele ficando sem (se referiu à fisioterapia), eu faço com ele em casa. (M21)

Para a garantia do tratamento da criança, restringido devido à pandemia, as famílias buscaram os recursos que acreditaram que seria o melhor. Como referido por M35, por não conseguir apoio médico, buscou informações para ajudar sua criança onde havia:

[...] voltamos a usar o canabidiol nacional sem ter um médico atrás da gente, em cima do que um amigo já fez com o filho, você busca apoio onde tem. (M13)

O fechamento das escolas, por tempo indeterminado, foi outra dificuldade mencionada pelos cuidadores. A escola foi considerada uma rede de apoio importante para o desenvolvimento da criança. Ao deixarem de frequentar as salas de aula, foi acrescentado às demandas dos cuidadores as atividades de ensino, antes de responsabilidade das escolas.

A rotina mudou porque as tarefas dele vem pra eu ensinar (M10).

[...] em casa ensino um pouco, mas não é a mesma coisa (M20).

O fechamento das escolas também repercutiu na rotina de sono da criança. Como mencionado por M35, essa mudança na rotina de sono também impactou sua rotina de trabalho, uma vez que, com o trabalho remoto precisou reorganizar o seu tempo para dedicar-se as demandas de cuidados e ao trabalho profissional.

[...] mudou muito a rotina, porque como ele cansava muito na escolinha, no horário de 19:30h ele estava MORTO, deitava e dormia, então era rotina aqui de casa, os dois dormiam 19:30. E agora, ele não dorme mais. (M13)

Nesse momento da pandemia tem sido complicado, porque o R. já ia pra escolinha, então me ajudava muito, eu tenho uma outra criança que fez dois anos, e eu trabalho fora, sou professora, então o horário que ele ia pra escola, era o horário que eu tinha pro mais novo e também pra mim realizar as atividades do meu trabalho né... Então com a pandemia chegando, nós viemos para o trabalho remoto, então são duas crianças, mais o trabalho que eu tenho que fazer, e o pai trabalha em BH, e só vem no final de semana. Então ficou muito puxado pra mim, porque eu tenho que esperar as crianças dormirem, pra mim conseguir fazer o meu trabalho. (M13)

Os discursos dos cuidadores permitiram a identificação de um conjunto de aspectos relacionados ao desenvolvimento da criança, considerados por eles importantes e que foram modificados pela pandemia. Logo, respeitando a nova realidade buscaram adaptar as atividades para que suas crianças fossem menos prejudicadas.

Com a preocupação de que o desenvolvimento de habilidades e a socialização seriam importantes para o desenvolvimento da criança, os cuidadores adaptaram atividades possíveis de serem realizadas com o cenário da pandemia, primando sempre pela proteção.

A gente faz as atividades que dá pra fazer em casa. Faz desenho, brinca com tinta, pinta, assiste televisão. (M20)

O que dá para fazer é colocar ela no carro para dar uma volta com ela (M12).

[...] ele brincava mais com outras crianças e agora não pode mais. Aí tem que dar mais atenção, brincamos mais com ele. (P20)

De vez em quando vamos na (casa da) avó dele. Mas não é sempre. Tomando os cuidados necessários. E enfim... eles pedem muito, né?! Para brincar onde tem amiguinhos. Igual, eles têm amiguinhos e querem muito brincar [...]. Pedem pra sair, pra ir na casa, brincar um pouquinho. Ou pede pra trazer. Aí um ou outro eu até deixo vir, sabe?! Que mora aqui perto. Para eles também não fiquem muito presos. (M15)

Com a nova rotina foi preciso reduzir ao máximo a exposição das crianças. Uma das estratégias foi diminuir o número de vezes que saíam de casa, como referido por M9 que alternou a ida à igreja com o companheiro para que sempre alguém estivesse com a criança. M21 optou por substituir o uso do transporte público por veículos contratados por meio de aplicativos.

A gente é evangélico, aí a gente teve que fazer o quê, tem uma semana ele (marido) vai (no culto) e eu fico com as crianças, e ele tem todos os cuidados lá, e outra semana ele fica e eu vou. (M3)

[...] agora eu já não vou mais de ônibus, eu vou de Uber, porque eu fico com medo. (M21)

Quanto à aceitação das crianças, em relação às ações que foram incorporadas para atender às recomendações de proteção no contexto da pandemia, os discursos sinalizaram que após, pelos menos, cinco meses, houve certa adaptação da rotina e reformulação da experiência de conviver com o novo contexto.

Nos primeiros meses que parou a escola ela sentiu muito, aí depois ela foi meio que assim, acostumando. Ela perguntava se não iria para a escola e a gente explicava para ela, porque ela é muito inteligente. A gente conversa com ela e ela entende tudo que a gente fala. Aí agora ela já entendeu que por causa do coronavírus a gente nem pode ficar saindo de casa. Aí agora ela está mais tranquila em relação a isso, mas assim, no começo ela mais agitada, porque na rotina de vida dela, ela saía todos os dias né? Ela ia para a escola e tinha as fisioterapias também. Aí parou tudo, nos primeiros meses ela sentiu muito. (M10)

[...] ele já entende a questão da máscara, e se não coloca a máscara ele chora, porque ele fala que TEM que colocar a máscara, então assim, ele se habituou. Desde o início da pandemia, eu acostumei ele com a máscara, então assim, a máscara pra ele hoje, não tem problema nenhum, impedimento nenhum com questão a ele usar. E ele fica normalmente, se precisar ficar muito tempo ele fica, ele não importa. (M18)

Quando a gente vai no Hospital do Sarah ele fica o tempo inteiro com a máscara, eu levo álcool em gel e toda hora passo na mãozinha dele. (M22)

Diante disso, o princípio que norteia as estratégias de manejo dos cuidados com a pandemia é adaptá-los à vida e as possibilidades da criança e família de modo que busquem a melhor convivência possível com a situação. Ressalta-se que, para que haja essa adaptação e para a manutenção e garantia do cuidado da sua criança, os cuidadores limitaram algum hábito individual ou da família, seja deixando de frequentar o culto, seja o hábito de dormir para cumprir a carga de trabalho externo ou, ainda, dedicando-se às terapias reabilitadoras. Desdobraram-se para que nada faltasse à criança, o que pode exacerbar a sobrecarga do cuidador.

5.4 Consequências percebidas pelos familiares quanto a cuidar de uma criança com condição crônica no contexto da pandemia por COVID-19

Este capítulo apresenta as informações que permitem conhecer as consequências percebidas pelas famílias, geradas pela pandemia da COVID-19 para manejar o cuidado da criança com condição crônica.

Esse componente reflete as percepções das consequências da condição para a vida familiar (KNAFL; DEATRICK, 2003). É formado pelas dimensões *foco da família* e *expectativas futuras*. O *foco da família* diz respeito à avaliação e satisfação da família com a forma como o manejo da condição da criança foi incorporado à vida familiar.

É possível afirmar neste estudo que o foco das famílias foi a realização de cuidados para a proteção, manutenção da saúde e bem-estar da criança. Os cuidadores continuaram a desempenhar as atividades rotineiras de cuidados com a criança, como administração de medicamentos e dieta e além disso, buscaram suprir os cuidados perdidos devido à pandemia, como atendimentos de reabilitação. Toda a dinâmica de cuidados ocorreu para que a criança não sofresse ou sofresse o menos possível os impactos da pandemia. O comportamento familiar foi modificado para atender as novas demandas, passando de um estilo adaptado para um lutando pela adaptação de uma nova rotina.

A percepção manifestada pelos cuidadores quando questionados sobre possíveis mudanças na rotina de cuidados devido à pandemia foi de que o cuidado oferecido por eles à criança para a manutenção da condição de saúde fosse sustentado, apesar de todas as restrições. Como mencionado por M20, o remédio continuou a ser administrado.

Eu dou o remédio dele certinho, vou no médico sempre quando é preciso pelo hipotireoidismo, porque tem que ter um controle né [...] fazer exame, ele vai de máscara bonitinho. (M20)

Os discursos sinalizaram que as percepções das mudanças foram relacionadas a aspectos de cuidados ligados à pandemia, como intensificação de medidas de higiene e cumprimento do distanciamento social, e não ao cuidado específico da condição da criança.

Olha, nesse momento da pandemia né, tá sendo pra mim a mesma rotina, a única coisa que tá prejudicando, é que eu creio que a V. está sentindo falta da creche [...]. (M6)

Não, mudou não, mesma coisa! A gente só tem mais cuidado, fica higienizando as mãos se sai na rua, esse tipo de cuidado é bom. (P21)

Dentro de casa não teve (mudança), só questão de sair, de receber visitas né. (M22)

Considerando o período de coleta de dados deste estudo, as famílias já haviam vivenciado quase um ano da pandemia. As medidas específicas de prevenção contra a infecção do vírus trouxeram proteção a toda família, não se limitando à criança. Percebe-se nos discursos a seguir que os cuidados para essa proteção foram coletivos. Com os relatos obtidos, pode-se interpretar que, com o tempo, algumas mudanças foram incorporadas à vida familiar.

Antigamente a gente não tinha aqueles cuidados maiores não, mas hoje a gente tem, até mesmo por mim, de chegar em casa, ao chegar em casa eu não pego nele. É aquilo que né, que foi ensinado mesmo para a gente estar fazendo e que eu acho que isso deveria estar no hábito do ser humano a muito tempo. (M9)

Em geral agora tá mais estável, porque a gente vê quais são as formas de se proteger mais, quais são os cuidados, o que a gente tem que fazer, então assim, emocionalmente acho que isso já virou uma rotina do ser humano, da população para quem tem uma consciência maior, acho que já virou uma rotina. (M18)

Uai, a adaptação foi um pouco difícil no início, a gente entendeu a situação toda, teve aquele cuidado em um ponto que a T. me fazia tirar a roupa do lado de fora, tinha uma muda de roupa lá fora. Hoje a gente já tem mais cuidado, o convívio aqui dentro de casa foi uma barra no início, acho que todo casal sentiu, o convívio constante em casa era algo que não tinha antigamente, mas com muita conversa, jogo de cintura, a gente se ajeitou e tudo deu certo graças a Deus. (P18)

Na perspectiva das famílias, algumas estratégias foram capazes de garantir o

funcionamento familiar no contexto de pandemia, trazendo certo equilíbrio para a dinâmica familiar, bem como proteção à criança. Como referido por M20 e M24, para evitar sair com a criança, apenas um dos pais saía de casa e o outro permanecia. A criança 23 (C23) só saía de casa em caso de necessidade.

[...] Porque eu evito muito de sair, se eu vou fazer compra ou eu vou ou então meu marido vai, faz assim porque não é muito bom sair. (M20)

Mas aí a gente evita ao máximo levar ele, se puder sair eu, e ficar meu marido cuidando dele em casa, eu prefiro. (M24)

[...] Eu fico com ela e se eu precisar de sair eu deixo ela em casa, eu não saio com ela. Aí ela fica em casa. Aí só se eu precisar mesmo de levar ela, alguma consulta, alguma coisa assim, que eu saio com ela mesmo. (M23)

Para a família 8 (F8), a interação com a criança também foi considerada estímulo. Apesar de se configurar como uma ausência de cuidado, no caso, cuidado de fisioterapia, a família se adaptou e conseguiu suprir essa falta com uma atitude positiva perante à adversidade. É relevante mencionar que as entrevistas de M8 e P8 foram realizadas em dias distintos e separadamente.

[...] a fisioterapia, assim, eu faço com ela aqui em casa, a gente brinca muito, eu mexo com ela, então ela acaba fazendo fisioterapia. (M8)

A gente interage bem com ela, brinca muito com ela também, movimenta bem ela, bota ela de pé, segurando-a. (P8)

A maioria dos cuidadores (n=21) sentiram-se satisfeitos com a incorporação da nova rotina. A satisfação foi relacionada, principalmente, aos esforços para que o cuidado ocorresse da melhor forma possível, como pode ser lido nos discursos a seguir:

Eu acho que do jeito que eu estou fazendo está legal. Eu estou fazendo para ele, por ele, o máximo que eu posso. (M1)

Uai, eu falo que a gente tenta oferecer o 100%, claro que a gente não consegue, mas uns 90% graças a Deus a gente consegue. (M18)

Nós tentamos ser, ninguém consegue ser 100%, mas tentamos ser o máximo, máximo possível observadores, atenciosos e responsáveis pela situação, tomando certos cuidados. (P2)

Uai, eu acredito que a gente dá pra ela o melhor cuidado. Atenção assim, a gente tem muita atenção com ela, né? E, no geral né, todos aqui de casa cuidam muito bem dela. (M10)

A satisfação com a forma como o manejo do cuidado estava acontecendo evidenciou que a criança é uma prioridade para os cuidadores. Uma atitude positiva que revela uma adequada capacidade de adaptação ao desempenho de suas responsabilidades

Nós temos o maior cuidado possível. Ah é, nossa, tem hora que eu largo assim, a gente larga as coisas assim para poder cuidar dele. Ele é prioridade! (M3)

Ah, tenho o maior cuidado, o pai dela também. Ela é doida com o pai dela, e pra mim ela é tudo que eu tenho nessa vida, sabe? Minha filha, é tudo, meu bem mais precioso, porque eu amo ela demais, meu Deus [...] Minha VIDA. (M6)

Ah, a gente tem prazer né, de dar a nossa vida por ela, tadinha, porque ela é uma criança muito abençoada, não dá trabalho, não chora, você não escuta um choro dela. Então é uma criança assim, que nós damos tudo pra ela, o que nós pudermos fazer para ela enquanto ela tem vida né, nós iremos fazer. (M8)

No entanto, apesar de mencionarem o esforço para a realização dos cuidados, também foi possível notar a insatisfação de alguns cuidadores, especialmente, devido à crença de não estarem conseguindo ajudar ou realizar alguma atividade de cuidado da melhor maneira possível. Como pode ser visto nos discursos a seguir, apesar da dedicação em realizar as atividades de reabilitação e escolares, essas mães não se sentiam capacitadas como os profissionais. Ou seja, para alguns cuidadores, a percepção de que os cuidados prestados podem não ter sido os melhores, o que denota, em primeiro lugar, uma especial preocupação com a saúde e o bem-estar da criança.

Ah, eu queria fazer mais para ela, tadinha. Ajudar mais nessa questão dela, principalmente nessa questão da alimentação, sabe? (M3)

[...] parou tudo, parou escola, parou fono, fisioterapia, então querendo ou não tá prejudicando tudo né... porque não tem todos os recursos. Aqui em casa eu converso, tento, estímulo ela bastante, brinco, mas não é a mesma coisa que um profissional fazer com ela sabe, estar com ela. (M6)

[...]porque por mais que eu tente aqui em casa eu não consigo fazer o tanto que eles fariam na escola. (M7)

Eu ensinando em casa, eu não acho o suficiente... Ele lá na escola com todos os coleguinhas, cada um com seu jeitinho [...]. Aqui em casa ensinar eu ensino um pouco, mas não é a mesma coisa. (M20)

A insatisfação por não estar conseguindo equilibrar os cuidados à criança em condição crônica e outro filho foi referida por duas mães, M3 e M13. Ambas

destacaram a dificuldade de realizar as atividades escolares, que naquele período acontecia remotamente e demandava investimento de tempo no domicílio. É relevante ressaltar que essas duas mães eram as cuidadoras principais de crianças com condições neurológicas (criança de M3 - hidrocefalia e encefalocele; criança de M13 – paralisia cerebral), que são mais dependentes de cuidados. Para estas mães, a situação de pandemia prejudicou a gestão das suas atividades parentais.

Então assim, o outro que está aqui tem dia que ele chora, pra você ter uma ideia, eu com o D. não consigo fazer, meu outro menino não faz os deveres online, porque eu, eu fui na escola e falei, eu não consigo fazer o dever com o outro que já tem dificuldade, o D. não deixa. (M3)

Ah, então, eu acho assim, que como ele acaba ficando em casa, mais tempo comigo, e na escola era muito ativo, fazia muitas coisas, as vezes eu acho que acaba faltando sabe, igual, a escola manda atividades, mas eu não consigo realizar, porque eu tenho um bebe de dois anos, não consigo ficar com ele na frente do computador porque o outro desliga o computador, vai mexer, entendeu [...]. (M13)

A fala de M13 denota aspectos de cuidados que se tornaram necessários devido às restrições trazidas pela pandemia, com a impossibilidade de a criança frequentar a escola. Apesar de a escola oferecer materiais de apoio para que ela continuasse sendo estimulada, a realidade vivenciada no domicílio dificultou esse cuidado. Tal circunstância remetia às mães a necessidade de repensar algumas medidas tomadas na pandemia, como o fechamento das escolas, na procura de um equilíbrio entre o risco da infecção e os outros danos causados às crianças por não irem à escola.

O equilíbrio da rotina familiar pode ser evidenciado no discurso de P18, que compartilhou sua avaliação em relação ao cuidado oferecido pela companheira e também no discurso de M8 que, apesar de ter referido que todo seu tempo era para sua criança, descreveu uma rotina ajustada para dar conta de tantas demandas:

Nota mil, a T. vou te contar viu, ela é o pilar aqui dentro de casa, eu lá fora ralando e ela aqui dentro com ele. Dando aula, educando, e ele é assim, literalmente grudado e apaixonado com ela. Ele tem um carinho igual com todo mundo, mas com ela tem aquele amor diferente, porque mãe é mãe, não tem o que fazer. (P18)

Eu praticamente fico por conta dela né? O tempinho que ela não tem nada, eu vou ali lavar uma roupa né, aproveito para lavar uma roupa, ou arrumar a casa. Porque eu tenho que lavar e depois ficar só por conta, não posso estar tipo mexendo com o chão aqui, banheiro, lavando o banheiro e cuidar dela, não posso [...] então assim, o meu dia é praticamente dela né? Meu dia e minha noite. Eu vivo para ela. (M8)

Os discursos indicaram que mesmo com o acréscimo de tarefas para cumprir as medidas de proteção, foi possível encontrar certo equilíbrio na rotina de cuidados. A satisfação esteve relacionada aos esforços para que essas medidas fossem cumpridas, expressando uma habilidade para manejar a condição da criança.

As *expectativas futuras* estão relacionadas à avaliação da família sobre as implicações da condição para o futuro da criança e da família (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). Todos os cuidadores foram questionados sobre como viam o futuro da criança e da família, considerando o contexto da pandemia. No entanto, apenas doze conseguiram referir aspectos que puderam ser relacionados às suas expectativas futuras. Percebeu-se que de maneira geral, os demais entrevistados foram evasivos em suas respostas. Tal atitude poderá indiciar uma ausência de reflexão sobre o futuro, mas também uma procura de afastamento dessa reflexão, uma vez que pensar o futuro na situação de pandemia se constitui em lidar com a incerteza.

Ante a imprevisibilidade do contexto pandêmico, e por reconhecerem o risco da COVID-19 para suas crianças, os participantes demonstraram preocupação e medo. Logo, a expectativa das famílias é que suas crianças não se contaminassem com o vírus.

Eu espero que a L. não pegue. Porque eu tenho muito medo, ela tem o coraçãozinho furado, tem problema pulmonar, um monte de coisinha, sabe? (P8)

A esperança com a chegada da vacina, também, foi uma expectativa futura manifestada. A expectativa era que a vacina trouxesse maior segurança e a esperança surgisse como uma atitude de lidar com o futuro incerto.

Eu estou torcendo por essa vacina, porque nossa, para deixar essa preocupação [...]. (M3)

Olha, agora, com a vacina chegando né, estamos um pouco esperançosos, né, mas vou te contar que é muito estresse, [...] na verdade a pandemia psicologicamente ela abala né, é uma coisa muito grave, a gente fica com medo, a gente sai, tem que voltar pra casa, realmente o psicológico da gente fica um pouco abalado sim [...]. (M17)

O retorno dos atendimentos foi uma expectativa de M3 com a vacinação e fim da pandemia. Para M3, cuidar de sua criança estava sendo “*bem complicado*”, pois

devido às restrições da pandemia, a criança deixou de receber uma boa parte das terapias rotineiras. Citou interrupção de consultas com fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e equoterapia.

Eu estou torcendo por essa vacina, porque nossa, para deixar essa preocupação [...] e outra, porque ele está sem consulta também. Ele está sem consulta. (M3)

A chegada da vacina e o fim da pandemia também gerou expectativas para o início de uma nova etapa de vida da criança, como começar a frequentar a escola. Ou seja, a falta da escola, surgiu como um fator negativo no bem-estar da criança e da família, durante o período pandêmico. A avó 24 referiu:

Eu acho que como todo mundo espera, torcer para acabar logo, todo mundo tomar a vacina né... voltar tudo ao normal, ele ir para a escolinha! (A24)

De maneira geral, todos os entrevistados que referiram a chegada da vacina relacionaram-na a expectativas futuras positivas.

O desejo pelo fim e controle da pandemia foram expectativas manifestadas pelas famílias. A esperança é de que tudo voltasse a ser como era antes e que todos permanecessem bem.

Ah, é estranho, é uma coisa nova pra todo mundo né... Sei lá, não dá nem pra explicar, é tipo: "ai meu Deus, tomara que passe logo". (M20)

Sempre com esperança de que isso vai passar. Que tudo vai voltar ao normal, né?! Que vai ficar bem, né?! (M15)

Eu vejo uma luz no fim do túnel... que graças a Deus consegui estar vivo até hoje, acho que tem que ter muito amor e união. Vejo esperança lá na frente pra todo mundo, e pra nós aqui que nada seja diferente, a gente tem muito orgulho desse pequeninho, eu fico impressionado, é uma aprendizagem muito grande, acho que ele vai ser uma pessoa vencedora lá na frente se Deus quiser. (P18)

No futuro nós esperamos continuar unidos, igual nós estamos, todo mundo bem com muita paz e saúde. A pandemia tá triste para todo mundo. (P20)

O vislumbre de que a criança frequentasse à faculdade também foi manifestada. Assim como o desejo de que ela não tivesse lembranças da pandemia e que não vivenciasse outra em sua vida.

Planejar a gente planeja um monte de coisa, ela estudando, formando, ela indo para a faculdade, é isso que a gente quer, poder proporcionar uma faculdade para ela seguir o que ela quer. (P2)

O futuro que eu vejo, Eu imagino melhor né, como ele é muito novo ele não vem lembrar dessa pandemia Eu também espero que não tenha uma nova porque nós acabamos de passar por essa, e não vai ter outro em nome de Jesus. (T14)

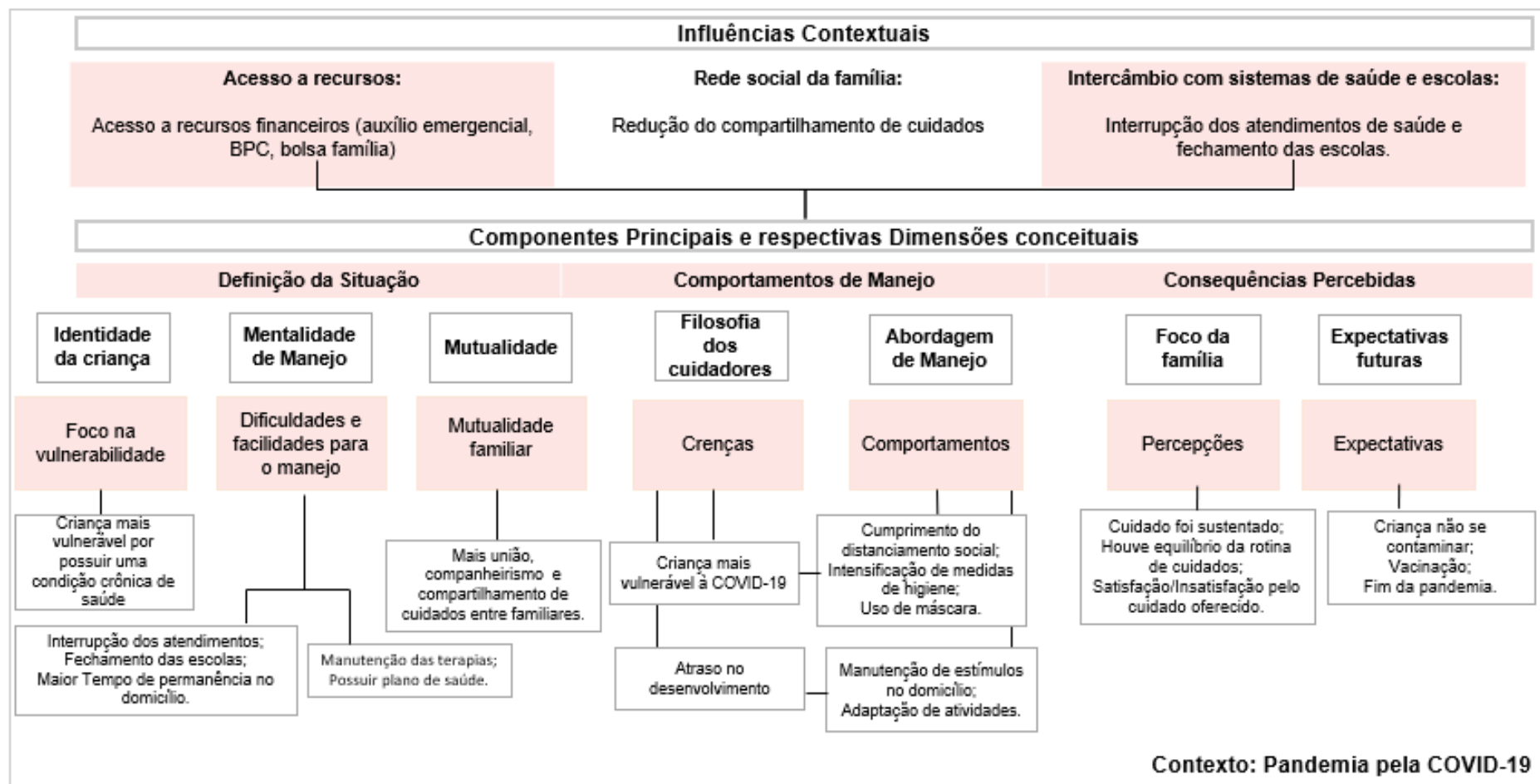
A vacinação foi a maior esperança das famílias, para diminuir a preocupação, aumentar a segurança e proteção da criança, bem como para contribuir para o fim da pandemia.

5.5 Modelo de Estilo de Manejo Familiar no contexto da pandemia por COVID-19

A análise dos dados permitiu a construção de um Modelo de Estilo de Manejo Familiar considerando as experiências vivenciadas pelas famílias de crianças com condições crônicas no novo cenário de cuidado devido à pandemia pela COVID-19. Na figura 8, é possível visualizar os principais aspectos dessa experiência, no qual, pode-se identificar, com base num contexto de cuidado, determinado pela pandemia, os fatores constituintes deste contexto que foram destacados pelas famílias (acesso a recursos, rede social da família, intercâmbio com sistemas de saúde e escolas) e as mudanças ocorridas.

Estas mudanças estão relacionadas ao manejo familiar e, considerando o exame das informações produzidas sob a perspectiva do modelo, evidencia-se a realidade vivenciada pelas famílias e como elas podem ser compreendidas e inter-relacionadas oferecendo uma compreensão deste fenômeno.

Figura 8 - Modelo da Estrutura de Estilo de Manejo Familiar de crianças com condições crônicas no contexto da pandemia pela COVID-19



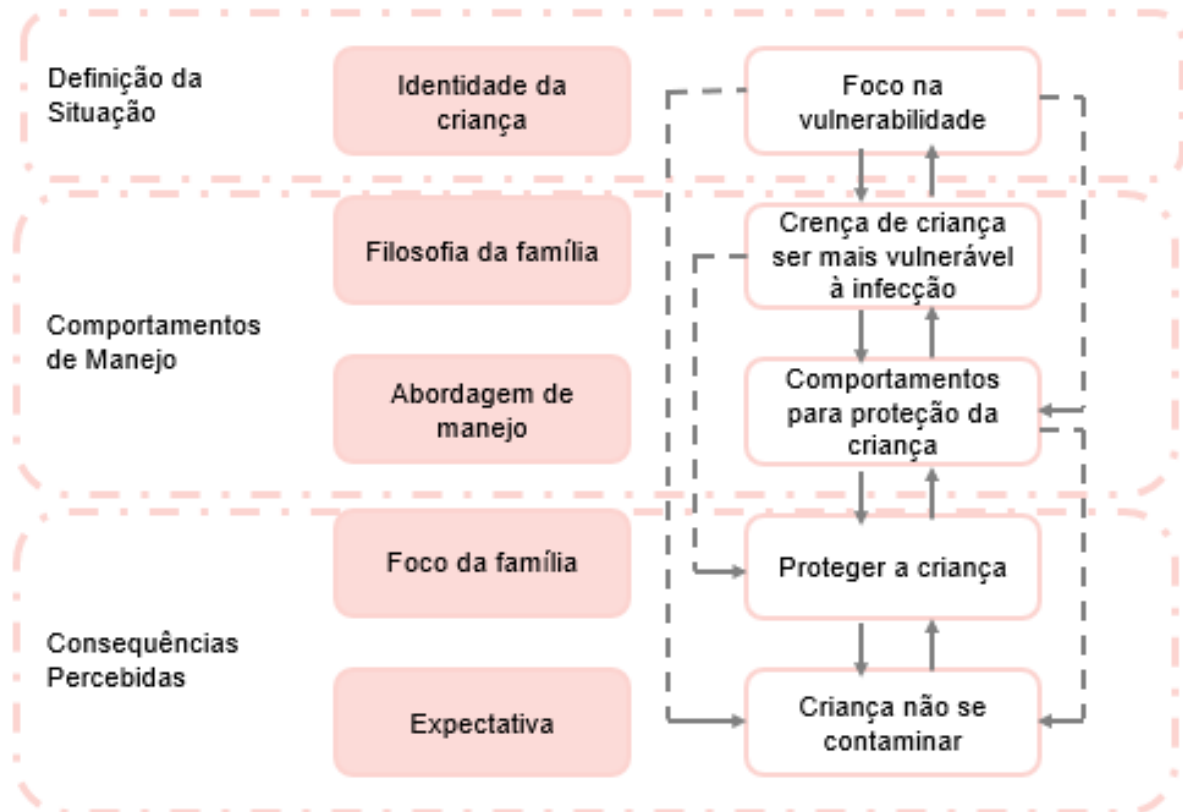
Fonte: Adaptado de Knafl, Deatrick e Havill (2012).

O dinamismo das experiências e a riqueza das entrevistas possibilitou uma análise de imbricamentos das dimensões conceituais do modelo, reforçando as contribuições dessa estrutura para melhor compreensão da vida familiar. Por abranger as percepções e pontos de vista dos membros individuais da família, para conceituar seus padrões de respostas, enquanto unidade de pessoas, contexto e situações, a estrutura do modelo possibilitou a identificação de aspectos essenciais de como a família definiu a situação de ter uma criança em condição crônica no cenário pandêmico, como se comportou e administrou as situações relacionadas, e, ainda, como percebeu as consequências da condição para a vida familiar. Aspectos estes que moldaram os esforços da família para o manejo da condição da criança neste contexto.

É relevante mencionar que embora estejam apresentadas esquematicamente, as dimensões do modelo podem estar interconectadas e não estão necessariamente em uma ordem hierárquica.

É possível que a pandemia tenha influenciado os cuidadores a enfatizar a vulnerabilidade da criança, ao invés de suas capacidades. Assim, ao destacarem a criança como vulnerável em relação à infecção da COVID-19, os cuidadores evidenciaram suas fragilidades, levando-os a sentimentos de medo, preocupação e insegurança. A crença dessa vulnerabilidade direcionou os comportamentos dos cuidadores que visaram acima de tudo, proteger a criança do vírus e manter seu bem-estar. Com isso, incorporaram novos cuidados e se esforçaram para que os demais cuidados fossem mantidos, apesar de todas as restrições, com a expectativa de que a criança não se contaminasse.

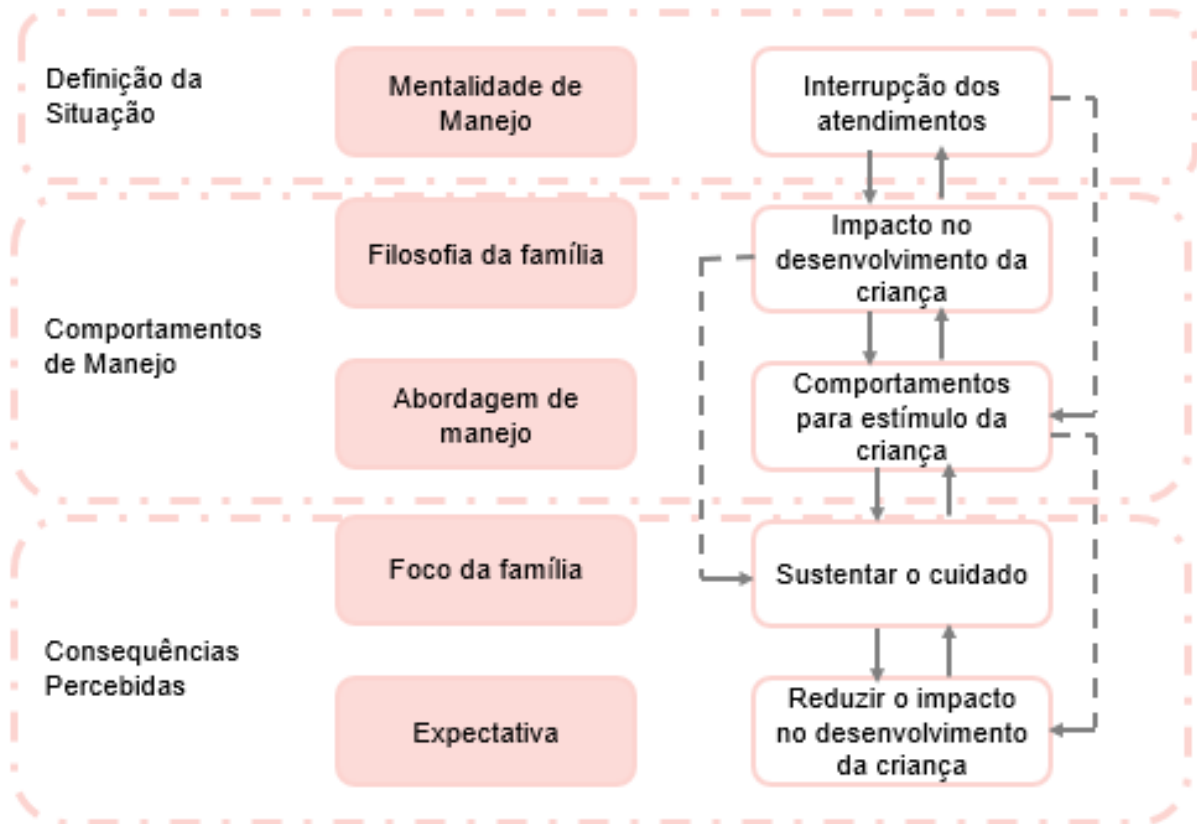
Figura 9 - Relação entre as dimensões do Modelo de Estilo de Manejo Familiar no contexto da pandemia por COVID-19 - Vulnerabilidade da criança



Fonte: Elaborado pela autora.

As dificuldades identificadas como a interrupção dos atendimentos de saúde e fechamento das escolas, atreladas à crença da possibilidade de impacto no desenvolvimento da criança levaram as famílias a se esforçarem para conseguirem realizar os estímulos, a sua maneira, no domicílio. As estratégias adotadas buscaram manter o cuidado e equilibrar a rotina familiar, com a expectativa de reduzir o impacto no desenvolvimento da criança. É possível, portanto, a identificação da conexão das dimensões mentalidade de manejo, filosofia familiar, abordagem de manejo, foco da família e expectativas futuras.

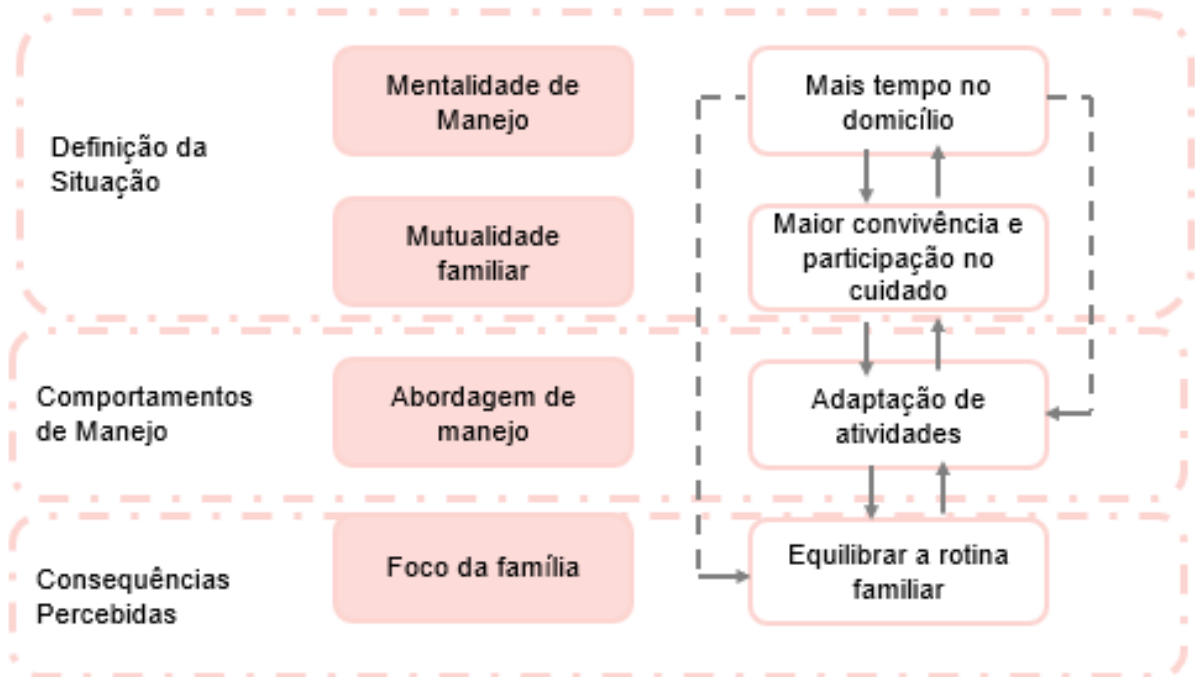
Figura 10 - Relação entre as dimensões do Modelo de Estilo de Manejo Familiar no contexto da pandemia por COVID-19 - Interrupção dos atendimentos



Fonte: Elaborado pela autora

Permanecer mais tempo no domicílio também foi uma dificuldade identificada pelos cuidadores, que buscaram maneiras de adaptar-se as atividades, a fim de terem certo equilíbrio na rotina. Mesmo sendo considerada como dificuldade por alguns deles, também foi vista como oportunidade de melhorar a convivência e participação nos cuidados da criança. O empenho para realizar os comportamentos para proteção da família e manutenção do cuidado da criança levaram a uma satisfação dos cuidadores, e certo equilíbrio na rotina de cuidados após a adaptação.

Figura 11- Relação entre as dimensões do Modelo de Estilo de Manejo Familiar no contexto da pandemia por COVID-19 - Distanciamento social



Fonte: Elaborado pela autora

Acredita-se que o conhecimento de como as famílias incorporaram o cuidado da condição crônica à vida familiar cotidiana foi essencial para a compreensão e identificação dos principais aspectos, cognitivos e comportamentais, vivenciados pelas famílias de crianças com condições crônicas. Assim, foi possível identificar fortalezas e fraquezas reconhecidas pelas famílias para o desenvolvimento do cuidado da criança.

6 DISCUSSÃO

" Porque eu, o Senhor teu Deus, te tomo pela tua mão direita; e te digo: Não temas, eu te ajudo"

Isaías 41:13

Como apresentado em outros estudos, nacionais e internacionais, este estudo demonstrou o potencial do Modelo de Estilo de Manejo Familiar para compreender as experiências do manejo de famílias de crianças que convivem com uma condição crônica de saúde, aqui, considerando o contexto pandêmico devido à COVID-19.

O cuidado de uma criança com uma condição crônica de saúde requer da família muitos esforços e adaptações, que podem sofrer influências do contexto ao qual estão inseridos. A pandemia pela COVID-19 provocou mudanças significativas nos três componentes do Modelo de estilo de Manejo Familiar, que podem influenciar o manejo familiar, imputando novas necessidades a essas famílias, que perderam ou reduziram sua rede de apoio, sofreram impactos de recursos financeiros, acesso aos serviços e compartilhamento dos cuidados com profissionais da saúde e educação.

A necessidade de mudanças nos comportamentos de manejo dessas famílias ocorreu de forma inesperada, impossibilitando que essas famílias fossem preparadas para o enfrentamento dessa situação. O conhecimento de como as famílias vivenciaram e se comportaram, bem como as adversidades que enfrentaram para garantirem o cuidado da criança em um contexto de emergência sanitária forneceu direcionamentos reais de como o suporte a elas deve acontecer, bem como para estabelecer ações preventivas de possíveis eventos futuros.

Sabe-se que, antes mesmo da pandemia pela COVID-19, as crianças em condições crônicas e suas famílias já vivenciavam situações que aumentavam suas vulnerabilidades, como a necessidade de atendimentos contínuos de saúde (GALLEGOS *et al.*, 2022; HARVEY, 2023; LIGNOU *et al.*, 2022). Situações desafiadores para o cuidado contínuo da criança, mas apesar disso, já estavam adaptadas à rotina do itinerário terapêutico. No entanto, com a pandemia o comportamento de cuidado já estabelecido modificou-se para o estilo de manejo lutando, caracterizado pelo enfrentamento de dificuldades.

O bem-estar e o desenvolvimento da criança que possui uma condição crônica de saúde perpassam pela família, cuidados de saúde e educação. Com a pandemia, esses sistemas foram interrompidos ou modificados, resultando em impactos

negativos para essa população (FRY-BOWERS, 2023; WARSCHBURGER *et al.*, 2023).

As famílias são fundamentais para a promoção e manutenção dos cuidados da criança que vive com uma condição crônica de saúde e costumam estar presentes em qualquer ambiente de cuidado. Semelhante a outros estudos, nesta investigação, as mães foram as cuidadoras predominantes, representando mais de 90% dos entrevistados. São elas que dedicam mais tempo aos cuidados das crianças e, por consequência, ficam sobrecarregadas com as demandas, trazendo repercussões diretas para sua vida, como solidão, estresse, menor qualidade de vida, maiores taxas de perda de trabalho, com impactos financeiros (CACIOPPO *et al.*, 2021; FELIZARDO *et al.*, 2022; HOUTROW *et al.*, 2020; PINHEIRO *et al.*, 2021). No entanto, notou-se que em uma das famílias a filosofia sobre a parentalidade foi modificada, quando o pai relatou que agora ele teve tempo para o cuidado diário da criança.

A maior parte dos entrevistados possuía ensino médio ou superior, aspecto que pode ter contribuído para o cuidado da criança, uma vez que a escolaridade está diretamente relacionada à compreensão e incorporação dos cuidados. Estudo brasileiro encontrou relação positiva entre os anos de estudo e a habilidade de manejar o cuidado da criança. Quanto mais anos de estudo, maior habilidade o cuidador adquire (WEISSHEIMER *et al.*, 2020).

A pandemia produziu impacto negativo sobre as finanças de toda a população, resultando em desempregos, desarticulação da rede de apoio e superlotação de domicílios (LIGNOU *et al.*, 2022; MATTA *et al.*, 2021). Para auxílio financeiro às famílias necessitadas, no período pandêmico, o Governo brasileiro implementou o auxílio emergencial, que consistiu no pagamento de R\$ 600,00 destinado aos beneficiários do Programa Bolsa Família, pessoas maiores de 18 anos, às famílias registradas no Cadastro Único, aos profissionais informais e microempreendedores individuais (MARINS *et al.*, 2021). Mais de 40% das famílias deste estudo contaram com este auxílio por alguns meses.

Sabe-se que famílias que têm criança com alguma condição crônica de saúde possuem uma situação financeira mais vulnerável, decorrente da perda de trabalho para dedicação ao cuidado, gastos médicos, dentre outros. Uma renda familiar baixa, pode impactar negativamente o manejo familiar (WEISSHEIMER *et al.*, 2020). Neste estudo, mesmo as famílias que referiram melhor poder aquisitivo enfrentaram

mudanças na rotina de cuidados, uma vez que com as circunstâncias da pandemia não foi possível manter a normalidade da rotina.

A maioria dos cuidadores ocupava-se de atividades técnicas/braçais (54,2%). Do total (n=24), nove mães se dedicavam apenas ao cuidado do lar e da criança. Dessas, 77,8% cuidavam de crianças com condições neurológicas mais complexas, como trissomia do 18, paralisia cerebral, hidrocefalia e mielomeningocele. Fato que reforça que, especialmente mães, abandonam sua rotina de trabalho para dedicar-se integralmente ao cuidado da criança (FELIZARDO *et al.*, 2022; WEISSHEIMER *et al.*, 2020). Nessas nove famílias as rendas declaradas foram menores ou iguais a um salário-mínimo.

Considerando que crianças que possuem condições neurológicas apresentam maiores dificuldades para a realização de atividades rotineiras, essas cuidadoras necessitaram dedicar maior tempo diário ao cuidado. É fato que quanto maior o tempo de cuidado dedicado a uma criança com uma condição crônica e quanto maior for o seu nível de dependência, maior também será o desgaste vivenciado pelo cuidador (PINEL-JACQUEMIN *et al.*, 2022).

Por ser essa população formada por cuidadores, pode-se inferir que o domicílio já era considerado local de trabalho, logo, devido à pandemia, a manifestação do trabalho passar a ser realizado em ambiente doméstico não foram frequentes.

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 do autismo corroborou esse achado ao indicar aumento da sobrecarga de demandas em pais que levaram seus trabalhos para casa (ESHRAHGI *et al.*, 2020).

Dois terços dos entrevistados declararam viver com um companheiro, e, com base nos discursos, foi possível observar que a maioria dos companheiros também se envolvia de alguma forma no cuidado da criança. A participação nas atividades de cuidado é positiva, especialmente, para o cuidador principal. Estudo que analisou a mutualidade parental de mães de crianças com uma condição crônica de saúde revelou que as que expressaram uma relação satisfatória com o companheiro quanto ao cuidado do filho tiveram menos comprometimento em suas atividades sociais, dor e alterações emocionais (BALDINI *et al.*, 2021).

Quanto ao município de residência, a maioria das famílias não residia na cidade de Belo Horizonte. A justificativa para o nascimento das crianças na cidade deve-se

ao fato de os hospitais citados serem considerados referência no Estado de Minas Gerais para partos prematuros e possibilidade da constatação da necessidade de uma Unidade de Terapia Neonatal. Apesar de estudo ter indicado que ter residência na cidade onde os tratamentos da criança são realizados tem correlação positiva com a habilidade de manejar o cuidado da criança (FELIZARDO *et al.*, 2022), os resultados deste estudo não permitiram estabelecer essa correlação, possivelmente devido às restrições de deslocamento e cumprimento do distanciamento social.

Pesquisas (HEFFERON *et al.*, 2021; NEHAB; MENEZES, 2022; LIGNOU *et al.*, 2022) por todo o mundo evidenciaram que pessoas com condições crônicas de saúde possuíam maiores chances de apresentarem a forma mais grave da COVID-19. Este fato levou ao significado atribuído pelas famílias sobre o risco e vulnerabilidade das crianças. Para essas famílias, o impacto de outro membro, que não a criança, se infectar não era tão relevante quanto o risco da criança contrair o vírus.

Com a pandemia, as famílias vivenciaram uma quantidade significativa de carga psicológica na forma de estresse, medo, ansiedade, incerteza e desamparo. O medo foi o sentimento mais manifestado, decorrente, sobretudo, das consequências da COVID-19 caso a criança se contaminasse. Assim, o foco na vulnerabilidade da criança e raramente em sua capacidade, permite inferir que esses sentimentos impactaram o curso do cuidado da condição crônica da criança.

Os cuidadores de crianças que vivem com uma condição crônica de saúde constituem um grupo vulnerável para pior bem-estar devido à pandemia (HARVEY, 2023; WAUTERS *et al.*, 2022), com maior risco de estresse mental e sobrecarga, relacionados especialmente ao medo e preocupação das crianças se infectarem com o vírus (GALLEGOS *et al.*, 2022; GRUMI *et al.*, 2021; MEDEIROS *et al.*, 2022; SHARMA *et al.*, 2022; WARSCHBURGER *et al.*, 2023).

A necessidade de trabalhar fora de casa desencadeou o medo de levar o vírus para casa e infectar a criança. Esse sentimento modificou o comportamento dos cuidadores ao chegarem em casa, evitando contato físico com a criança e demais familiares antes de se higienizar. Comportamentos condizentes com resultados de outros estudos (BRITO *et al.*, 2022; McLOONE *et al.*, 2022). Além disso, o temor pelo próprio adoecimento e consequente ausência para cuidar da criança em caso de morte foi manifestado por uma das mães entrevistadas. Brito *et al.* (2022) apresentaram achado semelhante em estudo com mães de criança com doença falciforme.

A análise dos dados indicou que o estresse vivenciado pelas famílias também foi relacionado a fatores como o distanciamento social, fechamento das escolas e interrupção dos atendimentos de serviços de saúde. Outros estudos também associaram o estresse a esses fatores (FEINBERG *et al.*, 2022; MEDEIROS *et al.*, 2022; WARSCHBURGER *et al.*, 2023). Cabe salientar que a existência de uma condição crônica na criança pode ser motivo de desgaste emocional e físico na vida da família (MILBRATH *et al.*, 2017) e a falta de apoio e o estresse conseguem influenciar negativamente o manejo familiar (PSIHOGIOS *et al.*, 2019).

A repercussão apresentada pela mídia em relação à pandemia, também pode ter influenciado o sofrimento psicológico (PAPPA *et al.*, 2020). O acesso fácil aos diferentes meios de comunicação exigiu da população a habilidade de lidar com muitas informações.

As crenças que definem a visão da família sobre a condição da criança podem ser modificadas com o tempo (FELIZARDO, 2022). Considerando o período de coleta dos dados, acredita-se que a incerteza do fim da pandemia, as más notícias propagadas pela mídia em relação aos infectados, a insegurança quanto à infecção e suas consequências, bem como a incerteza de quando a vacina seria uma realidade para todos, podem ter contribuído para a crença de um mau prognóstico.

Ao contrário dos adultos, a maioria das crianças infectadas teve um curso mais brando da doença do coronavírus. No entanto, a maioria das mortes, hospitalizações e consequências críticas relatadas em crianças ocorreram naquelas com comorbidades prévias (CASASSOLA *et al.*, 2022; GOMES, 2023; TAGARRO *et al.*, 2022; WOODRUFF *et al.*, 2022). Dados que justificam maior preocupação dos cuidadores com suas crianças.

Assim, amparados pela crença de que a condição crônica pré-existente tornava a criança mais susceptível às consequências graves da COVID-19 os cuidadores se organizaram para cumprir com rigor as medidas de proteção contra o vírus. Somado aos esforços já executados para a manutenção do cuidado, e com o contexto de incertezas em virtude da pandemia, passaram a tomar novas decisões relacionadas ao cuidado da criança, com repercussões no manejo da condição. Para essas famílias as consequências da pandemia na vida da criança estiveram condicionadas à sua atuação em face dos cuidados.

Neste estudo, os comportamentos para manejar o cuidado da criança apresentaram os esforços das famílias. Com o alto potencial de disseminação do

vírus, o foco foi manter a segurança e saúde da mesma, com a expectativa de ela não se contaminar. Logo, as respostas das famílias foram a incorporação de estratégias para cumprir os protocolos sanitários preventivos estabelecidos, como manter o distanciamento social, utilizar máscara, aumentar a higienização das mãos, utilizar álcool, 70% em gel, intensificar a limpeza de superfícies e vestimentas utilizadas fora do domicílio.

À semelhança desta pesquisa, estudo com cuidadores de crianças com doenças renais crônicas destacou que lavar as mãos e manter o distanciamento social foram as principais medidas de prevenção de contágio cumpridas pelos cuidadores (SHARMA *et al.*, 2022).

Em paralelo aos desafios de saúde, a pandemia também modificou o cenário social das crianças e famílias. O distanciamento social foi promovido como a melhor estratégia para a prevenção da infecção da COVID-19 e foi uma medida sanitária de cuidados manifestada de alguma forma por mais de 80% dos entrevistados.

As paralisações relacionadas à pandemia da COVID-19 e as orientações de saúde pública para o distanciamento social, em combinação com a preocupação com a infecção da criança pela COVID-19, levaram a um nível sem precedentes de desconexão das redes de assistência e suporte, com implicações na continuidade do cuidado da criança. Segundo autores, a perda do apoio oferecido pela escola foi um dos maiores desafios para as famílias de crianças que vivem com uma condição crônica de saúde (LANCKER; PAROLIN, 2020; McLOONE *et al.*, 2022). Para os cuidadores deste estudo, o fechamento das escolas e a necessidade de dedicar tempo às atividades escolares foram aspectos capazes de impactar o desenvolvimento da criança em decorrência da perda da socialização e da falta de apoio profissional.

A alternativa oferecida para diminuir a distância da escola foi a educação domiciliar utilizando recursos virtuais. No entanto, esse recurso pode ser fonte de dificuldades às famílias, caso tenham acesso limitado à tecnologia, dificuldades para manuseá-la ou sobrecarga de atividades. Estudo desenvolvido com pais de crianças com transtornos de desenvolvimento ou doença crônica indicou que o ensino à distância e a necessidade de auxiliar o filho nas atividades escolares foram os principais estressores referidos no período de isolamento (MARTINSONE; TZIVIAN, 2021).

Considerando o fechamento das escolas e a transição para o ensino remoto,

com acesso mais limitado a serviços de educação especial durante a pandemia, não é surpresa que a preocupação dos cuidadores relacionada às necessidades educacionais das crianças fosse mais comum durante este período.

A necessidade de assumir uma tarefa sem treinamento foi um aspecto dificultador identificado na presente pesquisa. Com o atendimento educacional não atendido e perda dos professores no compartilhamento de cuidados, os cuidadores assumiram como tarefa da rotina o ensino escolar da criança. É possível inferir que essa sobrecarga modificou o manejo dos cuidados que já havia sido adquirido antes do período pandêmico.

Fatores como dificuldades de aprendizagem, crianças de diferentes idades em casa e a necessidade de trabalhar em casa concomitante ao ensino, podem ter exacerbado essa situação (ASHIKKALI; CARROLL; JOHNSON, 2020).

A impossibilidade de socialização da criança com seus pares, ocasionada pelo fechamento das escolas e distanciamento social, foi outro motivo de preocupação para alguns cuidadores. O confinamento produzido pela pandemia trouxe limitações a vida das crianças e restringiu seu ambiente ao domicílio e à interação com a família. De fato, a privação da interação social das crianças pode produzir perdas no seu aprendizado e desenvolvimento. Além disso, neste estudo, os cuidadores perceberam que a falta de interação com outras crianças pode ter sido motivo de irritabilidade, medo e mudanças de comportamento em suas crianças. Achados consoantes com estudo com crianças e adolescentes com doença falciforme (BRITO *et al.*, 2022).

Com a pandemia pela COVID-19, o cenário do sistema de saúde foi modificado, acentuando as dificuldades para a garantia da continuidade do cuidado devido à interrupção ou redução dos atendimentos e do suporte adequado a esse grupo de risco. Na tentativa de direcionar maiores esforços à assistência de pessoas contaminadas com a COVID-19, os serviços de saúde precisaram modificar suas estratégias de atendimento, dentre elas, a suspensão de serviços não essenciais, como os ambulatoriais (BETTGER *et al.*, 2020; ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; ESCRITÓRIO REGIONAL PARA AS AMÉRICAS DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2020). Logo, as famílias foram impossibilitadas de levar suas crianças às terapias reabilitadoras e consultas de acompanhamento.

A interrupção dos atendimentos dos serviços de saúde gerou preocupação, pois, para as famílias, a perda do acompanhamento profissional conseguiria ocasionar atraso no desenvolvimento da criança. Sabe-se que as intervenções realizadas pelos

profissionais de saúde são traçadas conforme a evolução do desenvolvimento infantil. Assim, a interrupção ou modificação de atendimentos destinado à reabilitação da criança tem o potencial de trazer prejuízos a sua capacidade funcional (ZAHAIKA *et al.*, 2021), razão que justifica a preocupação dos cuidadores, bem como a importância da manutenção e garantia desse cuidado.

Estudo desenvolvido com crianças em tratamento por distúrbios neuromusculares evidenciou o efeito indireto das restrições da pandemia, com piora no estado de saúde devido à interrupção dos atendimentos de reabilitação (KURT *et al.*, 2022). Outro estudo, visando identificar o impacto da pandemia na rotina do tratamento de fisioterapia e no desempenho funcional de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, mostrou que a interrupção e as modificações da rotina dos atendimentos foram percebidas pelos pais como os responsáveis pelas perdas motoras e funcionais (BORGES *et al.*, 2022).

A manutenção dos atendimentos de fisioterapia e possuir um plano de saúde com atendimentos domiciliares impactaram positivamente na preocupação dos cuidadores participantes desta investigação. No entanto, essa foi uma realidade mencionada apenas por duas famílias.

A pandemia trouxe à tona a necessidade de atenção à saúde dessas crianças, a fim de mitigar as consequências dos atendimentos perdidos. O distanciamento trouxe a necessidade de fornecer cuidados de saúde remotos por meio de teleconsultas (BETTGER *et al.*, 2020; MEDEIROS *et al.*, 2022; TRAN *et al.*, 2023), que raramente, eram usadas antes deste período. O papel da telerreabilitação em condições crônicas é extremamente útil. No entanto, apesar de valiosa, em contextos quando não é possível realizar a consulta presencial, têm o potencial de ampliar as disparidades e desigualdades (MEDINA *et al.*, 2020). Apesar de ter sido um recurso muito utilizado na pandemia, na realidade das famílias entrevistadas, com exceção de duas delas, a teleconsulta não foi um recurso acessado.

Ao deixar de receber os atendimentos periódicos ofertados por profissionais, sejam educadores, sejam profissionais da saúde, as crianças permaneceram a maior parte do tempo em casa, e as famílias, sem dividir as responsabilidades de cuidados, ocuparam-se em transformar suas rotinas para garantir o cumprimento das necessidades da criança em tempo integral. A limitação de acesso aos profissionais ocasionou a perda do compartilhamento de cuidado e o aumento dos desafios vivenciados para o seu enfrentamento.

Os cuidadores foram colocados na posição de cumprir os muitos papéis impactados por interrupções no serviço, como os de fisioterapeuta e o de professor, por exemplo, situação avaliada como potencial para repercutir no desenvolvimento da criança, uma vez que muitos deles não se consideravam capazes o suficiente para desempenhar estas atividades tão bem quanto um profissional especializado.

Assim, além dos cuidados rotineiros, incorporação das medidas de proteção, apoio às tarefas escolares, os cuidadores ainda se dedicaram a proporcionar atividades de reabilitação e estímulo ao desenvolvimento da criança. Estudo francês identificou achado semelhante, em que os pais assumiram a gestão integral dos cuidados das crianças com condições crônicas, assim como foram os responsáveis por proporcionar as atividades de reabilitação devido à interrupção desse tipo de atendimento (CACIOPPO *et al.*, 2021).

Embora as intervenções realizadas no domicílio desempenhem um papel importante na reabilitação da criança, os cuidadores podem não ter sido capacitados para atuarem de maneira adequada para alcançar os resultados funcionais desejados, justificando a insatisfação quanto ao cuidado referida por alguns deles. Além disso, alguns cuidadores podem ter encontrado dificuldades para implementá-los, possivelmente, devido à falta de apoio dos profissionais, aspectos relacionados a maiores níveis de estresse entre cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde (DHIMAN *et al.*, 2020).

Assim como variaram as condições crônicas, as dificuldades enfrentadas pelas famílias também variaram. A maioria das famílias expressou emoções negativas em relação às consequências e efeitos da pandemia em suas vidas. No entanto, algumas delas também manifestaram experiências positivas, como passar mais tempo com a criança e família, oportunizadas pelo distanciamento social.

As famílias indicaram mudanças em suas rotinas decorrentes da pandemia. Em relação aos cuidados específicos da condição da criança, poucas mudanças foram mencionadas, revelando que as famílias conseguiram, à sua maneira e, a maioria delas de forma solitária, sustentar o cuidado da criança, expressando toda a competência e habilidade de manejo já desenvolvida.

É preciso, portanto, dar visibilidade às ações incorporadas por esses cuidadores, que mesmo muitas vezes não reconhecidas por eles como demandas adicionais, aumentaram o tempo de dedicação ao cuidado. A sobrecarga física vivenciada se deu pela necessidade de intensificar medidas de higiene, realizar

atividades de reabilitação e educacional, pela redução do compartilhamento do cuidado com a rede de apoio. Por sua vez, a sobrecarga psíquica, pode ser identificada pelos sentimentos intensos de medo e preocupação do contágio, pela necessidade de permanecer mais tempo em casa, pelas privações trazidas pela pandemia. Além disso, também foram encarregados de gerenciar os comportamentos e preocupações emocionais das próprias crianças.

O acompanhamento contínuo da criança que experiencia uma condição crônica de saúde é essencial para a manutenção da sua saúde e prevenção de agravos. Enquanto provedoras do cuidado, as respostas das famílias ante as diferentes situações vivenciadas na pandemia indicaram seus esforços, dificuldades ou facilidades enfrentados para sustentarem o cuidado.

Apesar das famílias apresentarem aspectos semelhantes em relação ao enfrentamento da pandemia, os resultados deste estudo permitiram identificar que os efeitos e as experiências entre as famílias entrevistadas foram diferentes. Podendo estar relacionado a diferentes fatores, aqui não avaliados, mas especulados quanto à funcionalidade da família, mutualidade entre cuidadores, condição financeira, manutenção de alguma rede de apoio, resiliência, conhecimento prévio sobre o cuidado, dentre outros, que merecem uma futura investigação. Essa descoberta reforça a importância de avaliar cada situação individualmente para manter e promover a qualidade de vida das crianças e suas famílias, inclusive, durante e após o fim da pandemia.

Diferentemente de outros grupos que precisaram aprender a cuidar no momento da pandemia, os dados deste estudo sustentam a afirmativa de que já existia um padrão de cuidados aprendido pelas famílias no percurso da condição crônica da criança, na interlocução com profissionais de saúde e educadores.

Compreende-se que a incorporação desses saberes desde antes da pandemia amparou essas famílias para que mantivessem os cuidados, respeitando o novo modo de cuidar necessário com esse evento. Portanto, as famílias deste estudo, com suas individualidades, conseguiram assegurar o cuidado da sua criança. Esse dado demonstra a potência, empoderamento e importância da família na centralidade do cuidado da condição crônica de sua criança, bem como em sua proteção e bem-estar.

O fato de o cuidado ter sido mantido reforça a relevância da família para o atendimento das necessidades de cuidado da criança, o que não significa que essas famílias devem continuar a desenvolvê-lo sem o compartilhamento necessário após a

pandemia, no afrouxamento das medidas de proteção ou em qualquer outra situação que impossibilite o cumprimento da rotina de cuidados. Além disso, acredita-se que em algum momento, a condição da criança irá requerer cuidados mais específicos e pode ser que a família não responda eficazmente a determinados tipos de cuidados. Ademais, é relevante destacar que o não compartilhamento dos cuidados pode indicar um risco potencial para a não retomada dos atendimentos nos serviços de assistência especializados.

Neste estudo, a análise permitiu afirmar que a maior necessidade reconhecida pelos cuidadores naquele momento foi assegurar o não comprometimento do desenvolvimento da criança, e, considerando a ausência profissional especializada, a ação da família foi de suma importância para a manutenção dos estímulos.

Logo, é imperativo avaliar os “custos” de sustentar esse cuidado assumidos na transição do modo de cuidar. Acredita-se que as ações de cuidado para com essas famílias e crianças devem ganhar visibilidade pelos profissionais, a fim de reduzir os riscos de comprometimento do funcionamento familiar e impacto no cuidado, saúde e bem-estar da criança. Apoiados nas necessidades indicadas pelas famílias, os profissionais precisam criar e utilizar estratégias que apoiem os cuidadores para alcançarem bons resultados da melhor forma possível.

Em relação aos serviços de saúde oferecidos a essa população, a literatura já apontava inúmeras fragilidades impactantes para a continuidade do cuidado. A pandemia pela COVID-19 atingiu de surpresa todos os setores da saúde e acentuou ainda mais essas fragilidades. Baseando-se nesse cenário, tanto as instituições, quanto as famílias, precisam estar preparadas para outras intersecções que podem sofrer.

Considerando o papel crítico do cuidado centrado na família em pediatria, é preocupante o impacto negativo de mudanças nas políticas de saúde que limita o acesso da família às crianças com condições crônicas. É essencial uma atenção criteriosa à promoção de cuidados centrados na família, especialmente, quando restrições impactarem a rotina de cuidados.

Acredita-se que os resultados da análise deste estudo podem contribuir para o direcionamento de intervenções originadas pela real necessidade das famílias, com o zelo de considerar e validar o que já é efetivamente administrado por elas. Os diálogos sustentam a afirmativa de que a maioria das demandas foi adequadamente gerenciada. No entanto, também apontam que apesar disso, os cuidadores sentiram

a necessidade de terem apoio, principalmente, de profissionais especializados.

Os recursos que facilitem o compartilhamento de cuidados à distância devem ser mais utilizados, como os serviços de telessaúde e uso de plataformas com videochamadas, visando à prevenção dos efeitos negativos de futuras emergências de saúde que demandem distanciamento e isolamento social, a fim de viabilizar a manutenção da assistência de saúde, bem como as atividades de reabilitação. Esses recursos, assim como os profissionais, devem proporcionar apoio e potencializar a atuação da família, reconhecendo seu efetivo protagonismo nas ações de cuidado.

Foi possível observar que, dentre os profissionais mencionados pelas famílias quando se referiram à interrupção da assistência nos serviços de saúde, os enfermeiros não foram citados em nenhum momento como perda de compartilhamento, levando à reflexão de que estão se comprometendo com o cuidado, se foram presentes ou ausentes na atuação para a continuidade do cuidado.

Sabe-se que os profissionais enfermeiros têm a oportunidade única de desenvolver relacionamentos significativos com essas famílias. Questionar os cuidadores sobre seus sentimentos e experiências pode ajudá-los a sentir que estão sendo ouvidos. E, considerando o impacto da saúde mental do cuidador no cuidado da criança, é importante avaliar as emoções e riscos psicossociais a fim de recomendar e/ou referenciá-lo para um serviço de saúde mental, quando necessário.

Uma avaliação abrangente da percepção dos membros da família e da família enquanto unidade, quanto à habilidade e capacidade de manejar a condição da criança, deve ser incorporada à rotina de trabalho do enfermeiro. Nesse sentido, destaca-se seu papel como educador. Para isso, ações de cuidado centradas na família devem ganhar visibilidade em sua prática, buscando o desenvolvimento de um processo ativo de educação em saúde e aquisição de habilidades para o manejo da condição. É pertinente salientar que toda a equipe multiprofissional que despende algum tipo de cuidado à criança com condição crônica deve usar de estratégias educacionais com as famílias a fim de capacitá-las a executá-lo da melhor forma possível.

Os enfermeiros também podem conquistar espaços públicos que possibilitem sua contribuição na construção de políticas públicas que tragam robustez aos serviços de saúde e permitam uma estrutura assistencial que resista melhor a emergências sanitárias, como na pandemia da COVID-19. Assim, as oportunidades

de pesquisas futuras incluem intervenções para apoiar as famílias, iniciativas educacionais e a construção de modelos estruturais que viabilizem a continuidade do cuidado em contextos que a presença física do profissional for impossibilitada.

A percepção e a experiência dos cuidadores em relação à qualidade de vida familiar se tornam cada vez mais positivas quando o foco da intervenção é centrado na família, melhorando, também, a satisfação com a parentalidade e com as interações familiares (LONDERO *et al.*, 2021). É preciso, portanto, compreender as necessidades das famílias para, assim, traçar estratégias e desenvolver recursos e intervenções, a fim de mitigar os impactos negativos vivenciados (FEINBERG *et al.*, 2022).

Com o passar do tempo, a evolução do conhecimento científico referente ao SARS-CoV-2 propiciou vagarosamente o retorno às atividades. A vacinação teve destaque na batalha contra a COVID-19, para evitar a disseminação do vírus, nos índices de gravidade e mortalidade da doença, bem como no bem-estar de toda a população.

7 LIMITAÇÕES

"Mudaste o meu pranto em dança, a minha veste de lamento em veste de alegria, para que o meu coração cante louvores a ti e não se cale. Senhor, meu Deus, eu te darei graças para sempre."
Salmo 30: 11-12

Pesquisa realizada com base em participantes de investigação prévia, definindo *a priori* os possíveis participantes. A utilização de outras formas de identificação famílias poderia contribuir para ampliar a representatividade e, consequentemente, a transferibilidade dos dados.

O estudo possui um caráter essencialmente exploratório, sendo necessário, com o avanço das produções, investir em pesquisas que tenham um desenho explanatório. Os dados foram coletados em um período de isolamento social mais intenso, impossibilitando o contato do pesquisador com os participantes e o seu contexto de vida, considerado uma limitação, visto que os relatos trazem os dados com menor riqueza de detalhes.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

" Tudo se torna mais fácil quando se tem fé. Não uma fé oscilante, mas uma fé firme Naquele que tudo pode e tudo nos concede."

Irmã Dulce

Os dados analisados à luz do referencial possibilitaram conhecer as experiências de manejo vivenciadas pelas famílias de crianças com condições crônicas no contexto da pandemia pela COVID-19. A estrutura do Modelo de Estilo de Manejo Familiar utilizada permitiu a identificação de como as famílias vivenciaram o cuidado de crianças com condições crônicas, seus comportamentos de manejo e as consequências percebidas, desencadeadas pela experiência de cuidar da criança neste cenário epidemiológico.

A pandemia levou a mudanças na vida cotidiana de todas as pessoas, mas, para estas famílias, trouxe preocupações e desafios únicos. O destaque na vulnerabilidade da criança gerou sentimentos de medo e insegurança, especialmente, referente ao risco e consequências caso a criança fosse infectada pelo vírus, bem como a possibilidade do atraso em seu desenvolvimento.

Para a prevenção da COVID-19 demandas de cuidados foram adicionadas à rotina familiar. Os dados analisados identificaram incorporação de medidas de higiene, adoção de novos comportamentos, como o uso de máscara e, também, cumprir o distanciamento social. À época das informações coletadas, ficou evidente que as famílias buscaram se adaptar à situação, reinventaram-se enquanto responsáveis pelo cuidado, enfrentaram as dificuldades e aprenderam a lidar com as demandas trazidas pela pandemia.

Com o distanciamento social, as famílias vivenciaram a interrupção dos atendimentos de saúde e o fechamento das escolas, avaliados por elas que poderiam trazer prejuízos ao desenvolvimento da criança. A mudança substancial e rápida no modo de oferta e acesso ao apoio por parte dos profissionais de saúde e educação aumentaram a sobrecarga dos cuidadores, que passaram a se dedicar ao ensino de atividades escolares e de reabilitação.

Os cuidadores realizaram com afinco todas as práticas de cuidado que lhes foram impostas e se adequaram para cumprir a rotina anteriormente estabelecida de cuidados da criança. O principal foco da família foi proteger a criança dos impactos

diretos e indiretos provocados pela pandemia. Os resultados encontrados reforçam a tese de que as modificações produzidas pela pandemia no contexto das famílias acentuaram os esforços empreendidos para o atendimento das demandas da criança com condição crônica.

Apesar disso, os dados revelaram que, mesmo com o impacto da pandemia na vida familiar, o cuidado da criança foi mantido, destacando o protagonismo das famílias na manutenção da saúde e proteção da criança que vive com uma condição crônica de saúde. A satisfação com o cuidado esteve relacionada com o esforço da família para desempenhá-lo da melhor forma possível.

No entanto, também foi possível observar que nem todos os cuidadores estavam preparados para assumirem a tarefa de desempenhar determinados tipos de cuidados, como as atividades de reabilitação. O que denota a relevância de ser planejado estratégias que os ampare nesse cuidado em situações em que a assistência especializada for interrompida.

Os dados permitem a afirmativa de que a família é a principal cuidadora da criança e que tem a habilidade e competência de desempenhar as atividades de cuidado, o que não significa que devem fazê-las sozinhas. A perda do apoio na pandemia deu destaque às capacidades das famílias de crianças com condições crônicas, mas também ressaltou a importância dos profissionais como parceiros desse cuidado.

Acredita-se que os resultados deste estudo possibilitaram o conhecimento de como essas famílias vivenciaram e se comportaram ante as realidades da pandemia e podem direcionar os profissionais para responder e atender adequadamente às necessidades das famílias e crianças bem como planejar a minimização dos impactos a médio e longo prazo na saúde e bem-estar.

É imperativo o entendimento do impacto da pandemia na vida de famílias e crianças que vivem uma condição crônica de saúde para mitigar os danos existentes, prevenir riscos futuros, capitalizar oportunidades para inovar, melhorar a prestação de cuidados e aprimorar sistemas de saúde e educação. Os benefícios da tele saúde e a importância do cuidado centrado na família foram lições aprendidas com a pandemia pela COVID-19 nesse contexto de cuidado.

O modelo proposto pode direcionar as práticas profissionais, especialmente do enfermeiro, proporcionando reflexões críticas ao que cabe a esse profissional, incluindo ao papel da gestão do como ela precisa apoiar o processo de trabalho. Assim

como evidenciado em outros estudos, é possível adotá-lo em outros cenários.

O curso temporal da pandemia é incerto, bem como a existência de outras emergências sanitárias que exigirão um rompimento das redes de apoio às famílias. Recomenda-se o uso do Modelo de Estilo de Manejo Familiar como estratégia para a apreensão da realidade das famílias e orientador para a atuação do enfermeiro.

É relevante mencionar que este estudo foi realizado em um período em que os níveis de esperança eram menores em toda a população, pois a vacina ainda era uma promessa, e o atendimento a maioria dos serviços ainda estava bloqueada. A chegada da vacina remodelou as emoções em torno da pandemia, as decisões sobre o isolamento e cuidados. Nesse sentido, recomenda-se a realização de estudos que compreendam mais aspectos do manejo familiar que contemplem outros períodos da pandemia da COVID-19.

Ressalta-se a necessidade de desenvolvimento de estudos futuros que contemplem a avaliação das consequências percebidas pelas famílias na continuidade da atenção às crianças com condições crônicas no período pós-pandemia, bem como os desfechos em todo o período pandêmico.

REFERÊNCIAS

"Como é bom render graças ao Senhor e cantar louvores ao teu nome, ó Altíssimo; anunciar de manhã o teu amor leal e de noite a tua fidelidade. Tu me alegras, Senhor, com os teus feitos; as obras das tuas mãos levam-me a cantar de alegria. Como são grandes as tuas obras, Senhor, como são profundos os teus propósitos."

Salmo 92: 1-5

ARRUÉ, A. M. **Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros**. 2018. Tese (Doutorado em Epidemiologia em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.

ASHIKKALI, L.; CARROLL, W.; JOHNSON, C. The indirect impact of COVID-19 on child health. **Paediatrics and Child Health**, Oxford, v. 30, n. 12, p. 430-437, Dec. 2020.

AZEVEDO, V. *et al.* Transcrever entrevistas: questões conceituais, orientações práticas e desafios. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 4, n. 14, p. 159–172, 2017.

BALDINI, P. R. *et al.* Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 29, p. e3423, 2021.

BARBOSA, T. A. *et al.* Support network and social support for children with special health care need. **Rev RENE: Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 17, n. 1, p. 60-66, 2016.

BEACHAM, B. L.; DEATRICK, J. A. Children with chronic conditions: Perspectives on condition management. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 30, n. 11, p. 25-35, Jan./Feb. 2015.

BERAN, D. *et al.* Beyond the virus: ensuring continuity of care for people with diabetes during COVID-19. **Primary Care Diabetes**, Oxford, v. 15, n. 1, p. 16–17, Feb. 2021.

BETTGER, J. P. *et al.* COVID-19: maintaining essential rehabilitation services across the care continuum. **BMJ Global Health**, London, v. 5, n. 5, p. 1-7, May 2020.

BORGES, V. C. *et al.* Parents' perception about changing the physiotherapy routine in children and adolescents with Cerebral Palsy during the COVID-19 pandemic. **Brazilian Journal of Development**, [s. l.], v. 8, n. 10, p. 69126-69144, Oct. 2022

BOUSSO, R. S. *et al.* Family Management Style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. **Journal of Family Nursing**, Thousand Oaks, v. 18, n. 1, p. 91-122, Feb. 2012.

BOUSSO, R. S. *et al.* Validação do Family Management Measure para a cultura brasileira. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 6, p. 1151-1158, nov./dez. 2017.

BRAGA, P. P. *et al.* Utilização de software em análises de dados qualitativos: contribuições para resultados consistentes em investigações nas ciências da saúde. **Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa**, Aveiro, Portugal, v. 2, p. 950-955, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletins epidemiológicos**: 2020, 2021 e 2022. Brasília: Ministério da Saúde, 2022a. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/boletins-epidemiologicos>. Acesso em: 18 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde inclui crianças de 5 a 11 anos na campanha de vacinação contra a Covid-19**: imunização será por faixa etária com prioridade para crianças com comorbidades. Brasília: Ministério da Saúde, 2022c. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/janeiro/ministerio-da-saude-inclui-criancas-de-5-a-11-anos-na-campanha-de-vacinacao-contr-a-covid-19>. Acesso em: 23 abr. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Coronavírus Brasil**: COVID19: painel coronavírus. Brasília: Ministério da Saúde, 2021b. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 23 abr. 2023.

BRASIL. Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde. **COVID-19**. Brasília: BVSMS, 2021a. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/covid-19-2/>. Acesso em: 23 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Educação. **CNE aprova diretrizes para escolas durante a pandemia**. Brasília: Ministério da Educação, 2020a. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/busca-geral/12-noticias/acoes-programas-e-projetos-637152388/89051-cne-aprova-diretrizes-para-escolas-durante-a-pandemia>. Acesso em 25 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014**. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html. Acesso em: 16 abr. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SCTIE/MS nº 181, de 28 de dezembro de 2022. Torna pública a decisão de incorporar, no âmbito do Sistema Único de Saúde-SUS, a Vacina Covid-19 (Pfizer/BioNTech) para imunização ativa de crianças na faixa etária de 6 meses a 5 anos [...]. **Diário Oficial da União**, Brasília, v. 245, seção 1, p. 943, 29 dez. 2022d. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-sctie/ms-n-181-de-28-de-dezembro-de-2022-454529031>. Acesso em: 3 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Política nacional de atenção integral à saúde da criança**: orientações para implementação. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde; FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Crianças na Covid-19**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2020b. (Saúde Mental e Atenção Psicossocial na Pandemia Covid-19). Disponível em: https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/05/crianc%cc%a7as_pandemia.pdf. Acesso em: 02 mar. 2022.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BRITO, L. S. *et al.* Sentimentos vivenciados por mães e crianças/adolescentes com doença falciforme no contexto da pandemia da COVID-19. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 31, p. e20210287, 2022.

BROOKS, S. K. *et al.* The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. **Lancet**, London, v. 395, n. 10227, p. 912-920, Mar. 2020.

BRUNETTI-PIERRI, N. *et al.* Ensuring continuity of care for children with inherited metabolic diseases at the time of COVID-19: the experience of a metabolic unit in Italy. **Genetics in Medicine**, Baltimore, v. 22, n. 7, p.1178-1180, Jul. 2020

CACIOPPO, M. *et al.* Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. **Annals of Physical and Rehabilitation Medicine**, Amsterdam, v. 64, n. 3, p. 101429, May 2021.

CARDOSO, E. L. S. *et al.* Factors associated with the quality of life of caregivers of children and adolescents with chronic conditions. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, p. e20190318, 2021.

CARVALHO, K. M. *et al.* Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications. **International Journal of Contemporary Pediatrics**, India, v. 8, n. 3, p. 594-601, Mar. 2021.

CASASSOLA, G. M. *et al.* Estado funcional de pacientes pediátricos hospitalizados com COVID-19 no sul do Brasil: um estudo de coorte prospectivo. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 48, n. 6, p. e20220153, 2022.

CASTRO, A. R. *et al.* The day-to-day experiences of caring for children with Osteogenesis Imperfecta: A qualitative descriptive study. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 29, n. 15/16, p. 2999-3011, Aug. 2020.

CHAGHAZARDI, M. *et al.* Care burden and associated factors in caregivers of children with cancer. **Italian Journal of Pediatrics**, London, v. 48, n. 1, p. 92, Jun. 2022.

CHAN, M. *et al.* Food insecurity during COVID-19 in children with end-stage kidney disease: a pilot study. **BMC Pediatrics**, London, v. 22, n. 1, p. 420, Jul. 2022.

CIPOLLETTA, S.; MARCHESIN, V.; BENINI, F. Family functioning as a constituent aspect of a child's chronic illness. **Journal of Pediatric Nursing**, Orlando, v. 30, n. 6, p. e19-28, Nov./Dec. 2015.

CLARY, L. *et al.* COVID-19 pandemic-related practices and policies affecting the continuity of behavioral health care among children with diabetes. **Translational Behavioral Medicine**, New York, v. 10, n. 4, p. 819-826, Oct. 2020.

CLEVELAND, R. W. *et al.* Health care providers' perspectives on COVID-19 and medical neglect in children with life-threatening complex chronic conditions. **Journal of Child & Adolescent Trauma**, Philadelphia, v. 15, n. 1, p. 193-199, Jan. 2022.

CLUVER, L. *et al.* Parenting in a time of COVID-19. **Lancet**, London, v. 395, n. 10231, p. e642020, Apr. 2020.

COHEN, E. *et al.* Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, Springfield, v. 127, n. 3, p. 529-538, Mar. 2011.

COSTA, C. L.; PASSEGGI, M. C.; ROCHA, S. M. Por uma escuta sensível de crianças com doenças crônicas. **Educação**, Santa Maria, v. 45, p. 2-24, 2020.

DANTAS, K. O. *et al.* Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 6, p. e00157918, Jul. 2019.

DEATRICK, J. A.; MULLANEY, E. K.; MONNEY-DOYLE, K. Exploring family management of childhood brain tumor survivors. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 26, n. 5, p. 303-311, Sep./Oct. 2009.

DEJONCKHEERE, M.; VAUGHN, L. M. Semistructured interviewing in primary care research: a balance of relationship and rigour. **Family Medicine and Community Health**, London, v. 7, n. 2, p. e000057, Mar. 2019.

DHIMAN, S. *et al.* Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 107, p. 103790, Dec. 2020.

DIAS, B. C. *et al.* Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 41, p. e20190178, 2020.

DIAS, B. C. *et al.* Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, p. e20180127, 2019.

ESHLAGHI, A. A. *et al.* COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. **Lancet Psychiatry**, Oxford, v. 7, n. 6, p. 481-483, Jun. 2020.

ESTREM, H. H. *et al.* "It's a long-term process": description of daily family life when a child has a feeding disorder. **Journal of Pediatric Health Care**, St. Louis, v. 32, n. 4, p. 340-347, Jul./Aug. 2018.

FAVARO, L. C. Nurse's perception on assistance to children with special health needs in primary care. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, v. 24, p. e-1277, fev. 2020.

FAZZI, E.; GALLI, J. New clinical needs and strategies for care in children with neurodisability during COVID-19. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 62, n. 7, p. 879-880, Jul. 2020.

FEGERT, J. M. *et al.* 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 and Adolescent Psychiatry and Mental Health**, v. 14, n. 20, p. 1-11, May 2020.

FEINBERG, M. E. *et al.* Impact of the COVID-19 pandemic on parent, child, and family functioning. **Family Process**, New York, v. 61, n. 1, p. 362-375, Mar. 2022.

FELIZARDO, M. J. A. **Manejo familiar no cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva neonatal**: um estudo de métodos mistos. 2022. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2022.

FELIZARDO, M. J. A. *et al.* Habilidade de manejo de famílias de crianças com condições crônicas para o cuidado no domicílio. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 26, p. e20220071, 2022.

FERREIRA, D. S. *et al.* Telessaúde no contexto da pandemia da COVID-19: revisão de escopo. **Revista Enfermagem Atual in Derme**, Rio Janeiro, v. 95, n. 34, p. e-021087, 2021.

FLEMING, L. *et al.* Parental management of adrenal crisis in children with congenital adrenal hyperplasia. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 22, n. 4, p. 10.1111/jspn.12190, Oct. 2017.

FOSTER C. C.; AGRAWAL, R. K.; DAVIS, M. M. Home health care for children with medical complexity: workforce gaps, policy, and future directions. **Health Affairs (Project Hope)**, Millwood, v. 38, n. 6, p. 987-993, Jun. 2019.

FRY-BOWERS, E. K. The effects of the COVID-19 pandemic on children and youth with special health care needs. **Journal of Pediatric Health Care**, St. Louis, v. 37, n. 2, p. 99-100, Mar./Apr. 2023.

- GABATZI, R. I. B. *et al.* Difficulties and facilitating interactions in chronic health conditions: perceptions of children and adolescents. **Revista de Atenção à Saúde**, São Caetano do Sul, v. 19, n. 70, p. 187-200, out./dez. 2021.
- GALLEGOS, C. *et al.* Parenting a child with a chronic illness during a pandemic. **Journal of Pediatric Nursing**, Orlando, v. 66, p. 64-69, Sep./Oct. 2022.
- GALLO, A. M.; KNAFL, K. A.; ANGST, D. B. Information Management in Families Who Have a Child with a Genetic Condition. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 24, n. 3, p.194-204, Jun. 2009.
- GESTEIRA, E. C. R. *et al.* Family management of children who experience sickle cell disease: a qualitative study. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, supl. 4, p. e20190521, 2020.
- GOMES, G. C. *et al.* (Des)preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí**, Teresina, v. 6, n. 1, p. 47- 53, 2017.
- GOMES, G. C. *et al.* Social support network of the family for the care of children with cerebral palsy. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 27, p. e40274, 2019.
- GOMES, J. S. **Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes pediátricos hospitalizados com suspeita ou diagnóstico de covid-19**. 2023. Trabalho de Conclusão de Residência (Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2023.
- GONÇALO, C. S.; BARROS, N. F. Entrevistas realizadas a distância no campo da pesquisa qualitativa em saúde. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 21, n. 3, p. 635-644, 2014.
- GONÇALVES, T. R. *et al.* Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 1755-1769, 2011.
- GRUMI, S. *et al.* Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 43, n. 1, p. 27-32, Jan. 2021.
- GUAZI, T. S. Diretrizes para o uso de entrevistas semiestruturadas em investigações científicas. **Revista Educação, Pesquisa e Inclusão**, Boa Vista, v. 2, p. 1-20, 2021.
- GUBA, E. G.; LINCOLNI, Y. S. Do inquiry paradigms imply inquiry methodologies? *In*: FETTERMAN, D. M. (ed.). **Qualitative approaches to evaluation in education: the silent scientific revolution**. New York: Praeger, p. 89-115, 1988.
- HARVEY, K. Parents of children with congenital heart defects during the COVID-19 pandemic: an examination of mental health variables, risk factors, and protective factors. **Heart Lung**, St. Louis, v. 57, p. 130-139, Jan./Feb. 2023.

HEFFERON, C. *et al.* Priorities for the child public health response to the COVID-19 pandemic recovery in England. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 106, n. 6, p. 533-38, Jun. 2021.

HILKNER, S. H. *et al.* Percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 4, n. 20, p. 1-16, 2019.

HOUTROW, A. *et al.* Children with disabilities in the United States and the COVID-19 pandemic. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, Amsterdam, v. 13, n. 3, p. 415-424, 2020.

ICHIKAWA, C. R. F. *et al.* O manejo familiar da criança com condições crônicas sob a ótica da teoria da complexidade de Edgar Morin. **RECOM: Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, Divinópolis, v. 8, p. e1276, 2018.

INSTITUTE FOR HEALTH METRICS AND EVALUATION. COVID-19 **Projections**. Washington: IHME, 2022. Disponível em: <https://covid19.healthdata.org/>. Acesso em: 18 maio 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa nacional amostra de domicílios**: um panorama da saúde no Brasil: acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde, 2008. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnad_panorama_saude_brasil.pdf. Acesso em: 16 abr. 2023.

JEFFERSON, G. Glossary of transcript symbols with an introduction. *In*: LERNER, G. H. (ed.). **Conversation analysis**: studies from the first generation. Amsterdam: John Benjamins, 2004. p. 13-31.

KNAFL, K. A. *et al.* Family response to childhood chronic illness: description of management styles. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 11, n. 5, p. 315-326, Oct. 1996.

KNAFL, K. A. *et al.* Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. **Journal of Pediatric Nursing**, Orlando, v. 28, n. 6, p. 523–535, Nov./Dec. 2013.

KNAFL, K. A. *et al.* Tracing the use of the Family Management Framework and Measure: a scoping review. **Journal of Family Nursing**, Thousand Oaks, v. 27, n. 2, p. 87-106, May 2021.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A. Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 23, n. 1, p. 12-18, Jan./Feb. 2006.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A. Family management style: concept analysis and development. **Journal of Pediatric Nursing**, Orlando, v. 5, n. 1, p. 4-14, Feb. 1990.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A. Further refinement of the family management style framework. **Journal of Family Nursing**, Thousand Oaks, v. 9, n.3, p. 232-256, 2003.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A.; HAVILL, N. L. Continued development of the family management style framework. **Journal of Family Nursing**, Thousand Oaks, v. 18, n. 1, p. 11–34, Feb. 2012.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A.; GALLO, A. M. The interplay of concepts, data, and methods in the development of the family management style framework. **Journal of Family Nursing**, Thousand Oaks, v. 14, n. 4, p. 412–428, Nov. 2008.

KOMPANIYETS, L. *et al.* Underlying medical conditions associated with severe COVID-19 illness among children. **JAMA Network Open**, Chicago, v. 4, n. 6, p. e2111182, Jun. 2021.

KURT, M. *et al.* The COVID-19 pandemic restrictions affect the healthcare and health status of paediatric patients with neuromuscular diseases: a developing country perspective. **Somatosensory & Motor Research**, New York, p. 1-6, 16 Dec. 2022.

LANCKER, W. V.; PAROLIN, Z. COVID-19, school closures, and child poverty: a social crisis in the making. **Lancet Public Health**, Oxford, v. 5, n. 5, p. e243-e244, May 2020.

LIGNOU, S. *et al.* Changes in healthcare provision during Covid-19 and their impact on children with chronic illness: a scoping review. **Inquiry: a Journal of Medical Care Organization, Provision and Financing**, Chicago, v. 59, p. 469580221081445, Jan./Dec. 2022.

LIMA, H. F. *et al.* (Des)constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 11, p. e40, 2021.

LOBE, B.; MORGAN, D. L.; HOFFMAN, K. A. Qualitative data collection in an era of social distancing. **International Journal of Qualitative Methods**, Thousand Oaks, v.19, p.1-8, 2020.

LONDERO, A. D. *et al.* Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. **Interação em Psicologia**, v. 25, n. 2, p. 253-268, 2021.

LOPES, A. C. C. *et al.* Healthcare to youth with chronic illness. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, Uberaba, v. 8, supl. 2. p. 1-11, jul./set. 2020.

LUZ, R. O. *et al.* Therapeutic itinerary of families of children with special health needs. **Rev RENE: Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 20, p. e33937, 2019.

MARINS, M. T. *et al.* Auxílio emergencial em tempos de pandemia. **Revista Sociedade e Estado**, Brasília, v. 36, n. 2, p. 669-692, maio/ago. 2021.

MARTINSONE, B.; TZIVIAN, L. Differences in stress and coping during the COVID-19 pandemic in families with and without children with developmental disorders or chronic conditions. **Frontiers in Public Health**, Lausanne, v. 9, p. 704577, 2021.

MATTA, G. C. *et al.* (org.). **Os impactos sociais da Covid-19 no Brasil**: populações vulnerabilizadas e respostas à pandemia. Rio de Janeiro: Observatório Covid 19; Editora Fiocruz, 2021. (Informação para ação na Covid-19).

McLOONE, J. *et al.* It's made a really hard situation even more difficult: The impact of COVID-19 on families of children with chronic illness. **PLoS One**, San Francisco, v. 17, n. 9, p. e0273622, Sep. 2022.

MEDEIROS, J. P. B. *et al.* Continuity of care for children with special healthcare needs during the COVID-19 pandemic. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 75, n. 2, p. e20210150, 2022.

MEDINA, M. G. *et al.* Atenção primária à saúde em tempos de COVID-19: o que fazer? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 8, p. e00149720, 2020.

MENDES, E. V. Interview: the chronic conditions approach by the Unified Health System. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 431-435, fev. 2018.

MENDES-CASTILLO, A. M. C. *et al.* A utilização do Family Management Style Framework para avaliação do manejo familiar do transplante hepático na adolescência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 48, n. 3, p. 430-437, Jun. 2014.

MILBRATH, V. M. *et al.* Adaptación familiar: del diagnóstico al tratamiento de la condición crónica del niño Adaptation experienced by families from diagnosis to treatment of the child's chronic condition. **Enfermería Global**, Murcia, n. 68, p. 371-387, Oct. 2022.

MILBRATH, V. M. *et al.* O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. **Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade**, Bacanga, Maranhão, v. 3, n. esp. p. 47-60, jan./jun. 2017.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado de Saúde. **Informe epidemiológico coronavírus**. Belo Horizonte: SES, 2020. Disponível em: <https://coronavirus.saude.mg.gov.br/painel>. Acesso em: 23 abr. 2023.

MISKO, M. D.; BOUSSO, R. S. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 48-52, jan./fev. 2007.

MOREIRA, M. C. N. *et al.*; Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, p. 1-13, Nov. 2017.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SÁ, M. R.C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, jul. 2014.

NEHAB, M. F.; MENEZES, L. A. Impacto da COVID-19 na saúde da criança e do adolescente. In: PORTELA, M. C.; REIS, L. G. C.; LIMA, S. M. L. (ed.). **Covid-19: desafios para a organização e repercussões nos sistemas e serviços de saúde**. Rio de Janeiro: Observatório Covid-19 Fiocruz: Editora Fiocruz, 2022. p. 241-251.

NEVES, E. T. *et al.* Accessibility of children with special health needs to the health care network. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, supl. 3, p. 65-71, dez. 2019.

NEVES, E. T. *et al.* Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, abr./jun. 2015.

NÓBREGA, V. M. *et al.* Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 51, p. e03226, 2017.

NONOSE, E. R. S. **Vulnerabilidade de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e suas famílias**. 2019. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2019.

OLIVEIRA, O. P. *et al.* A percepção de crianças escolares acerca da hospitalização: estudo com dados qualitativos. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [s. l.], n. 50, p. e3409, 2020.

ONOFRI, A. *et al.* Telemedicine in children with medical complexity on home ventilation during the COVID-19 pandemic. **Pediatric Pulmonology**, Philadelphia, v. 56, n. 6, p. 1395-1400, Jun. 2021.

ORESKOVIC, N. M. *et al.* The unexpected risks of COVID-19 on asthma control in children. **The Journal of Allergy and Clinical Immunology in Practice**, New York, v. 8, n. 8, p. 2489-2491, Sep. 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; ESCRITÓRIO REGIONAL PARA AS AMÉRICAS DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Folha informativa sobre COVID-19**. Brasília: OPAS, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19>. Acesso em: 20 jun. 2022.

PADOIN, S. M. M. *et al.* Entrevista telefônica como técnica de coleta de dados. **Cadernos de Ciência e Saúde**, [s. l.], v. 3, n. 3, p. 95-100, 2013.

PAPPA, S. *et al.* Prevalence of depression, anxiety, and insomnia among healthcare workers during the COVID-19 pandemic: a systematic review and meta-analysis. **Brain, Behavior, and Immunity**, San Diego, v. 88, p. 901-907, Aug. 2020.

PASSEGGI, M. C.; ROCHA, S. M.; CONTI, L. (Con)viver com o adoecimento: narrativas de crianças com doenças crônicas. **Revista da FAEEBA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 25, n. 46, p. 45-57, maio/ago. 2016.

PIESZAK, G. M.; NEVES, E. T. Family care for children with special health needs and social care networks. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 9, n. 7, p. 1-15, 2020.

PIMENTA, E. A. G. *et al.* Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: Do diagnóstico às demandas de cuidados no domicílio. **Brazilian Journal of Development**, [Paraná], v. 6, n. 8, p. 58506-58521, 2020.

PINEL-JACQUEMIN, S. *et al.* Lockdown in France: impact on families of young children with special needs. **Frontiers in Psychology**, Switzerland, v. 13, p. 781030, Apr. 2022.

PINHEIRO, I. S. *et al.* Impacts on the health of caregiver mother of children with cancer. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 1, p. e31510111828, 2021.

PROVENZI, L. *et al.* Italian parents welcomed a telehealth family-centred rehabilitation programme for children with disability during COVID-19 lockdown. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 110, n. 1, p. 194-196, Jan. 2021.

PSIHOGIOS, A. M. *et al.* Family functioning and medical adherence across children and adolescents with chronic health conditions: a meta-analysis. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 44, n. 1, p. 84-97, Jan. 2019.

RAMOS, R. M. *et al.* Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 38, n. 3, p. e2016-0006, 2017.

ROSSETTO, V. *et al.* Crianças com necessidades de saúde na atenção domiciliar. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. e20180067, 2019.

SACAZE, E. *et al.* A survey of medical and paramedical involvement in children with cerebral palsy in Brittany: preliminary results. **Annals of Physical and Rehabilitation Medicine**, Amsterdam, v. 56, n. 4, p. 253–267, May 2013.

SANTOS, A. S. S. *et al.* The impact of chronic disease of hospitalized children and adolescents on family dynamics. **Brazilian Journal of Development**, [s. l.], v. 7, n. 6, p. 64791-64802, 2020.

SAVASSI, L. C. M. *et al.* Recomendações para a Atenção Domiciliar em período de pandemia por COVID-19. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 42, p. 2611, jan./dez. 2020.

SHARMA, R. *et al.* Distress, anxiety, and its correlates among caregivers of children with kidney diseases during COVID-19 pandemic lockdown. **Archives de Pédiatrie**, Paris, v. 29, n. 3, p. 243-248, Apr. 2022.

SILVA, L. L. S. *et al.* Social distancing measures in the fight against COVID-19 in Brazil: description and epidemiological analysis by state. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 9, p. e00185020, 2020.

SILVA, M. C. B. *et al.* Evidence on the impacts of COVID-19 pandemic on violence against children: scoping review. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 30, p. e20210058, 2021.

SILVA, M. E. A. *et al.* Chronic disease in childhood and adolescence: family bonds in the healthcare network. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 27, n. 2, p. e4460016, 2018.

SILVA, M. E. A. *et al.* Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 1, p. e6980015, 2017.

SILVA, V. E. *et al.* Convivendo com múltiplos sintomas: a experiência de crianças e adolescentes com condição crônica. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 28, p. e47474, 2020.

SILVEIRA, A.; HUNGARATTI, G.; OLIVEIRA, P. P. Challenges and strategies for drug care for children with special needs at home. **Revista Vivências**, [s. l.], v. 17, p. 23-35, 2021.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 7, n. 2, p. 337–346, 2017.

SOUZA, M. H. N.; NÓBREGA, V. M.; COLLET, N. Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 2, p. e20180371, 2020.

SOUZA, R. L. A. *et al.* A hospitalização na percepção de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, p. e20200122, 2021.

SOUZA, R. L. A. *et al.* Hospitalizations caused by chronic diseases among children under the age of five in the public health system in Brazil and in Rio Grande do Sul. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 18, n. 2, p. 1-7, 2019.

STEIN, R. E. K. *et al.* Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. **Journal of Pediatrics**, St. Louis, v. 122, n. 3, p. 342–347, Mar. 1993.

STEIN, R. E. K. The 1990s: a decade of change in understanding children with ongoing conditions. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, Chicago, v. 165, n. 10, p. 880- 883, 2011.

TAGARRO, A. *et al.* Clinical spectrum of COVID-19 and risk factors associated with severity in Spanish children. **European Journal of Pediatrics**, Berlin, v. 181, n. 3, p. 1105-1115, Mar. 2022.

TAVARES, T. S; DUARTE, E. D; SENA, R. R. Repercussões das condições crônicas nas necessidades de saúde de crianças egressas de unidade neonatal. **RECOM: Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, Divinópolis, v. 8, p. e2686, 2018.

TOSO, B. R. *et al.* Ações de Enfermagem no cuidado à criança na atenção primária durante a pandemia de COVID-19. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo, v. 20, n. esp., p. 6-15, out. 2020.

TRAN, A. *et al.* The impact of the early COVID-19 global pandemic on children undergoing active cancer treatment and their parents. **Current Oncology**, Toronto, v. 30, n. 2, p. 2441-2456, Feb. 2023.

TSANKOV, B. K. *et al.* Severe COVID-19 infection and pediatric comorbidities: a systematic review and meta-analysis. **International Journal of Infectious Diseases**, Hamilton, v. 103, p. 246-256, Feb. 2021.

TSO, W. W. Y. *et al.* Vulnerability and resilience in children during the COVID-19 pandemic. **European Child & Adolescent Psychiatry**, Toronto, v. 31, n. 1, p. 161-176, Jan. 2022.

UNITED NATIONS. Department Economic and Social Affairs. **Disability and development report: realizing the sustainable development goals by, for and with persons with disabilities 2018**. New York: United Nations, 2019. Disponível em: <https://social.un.org/publications/UN-Flagship-Report-Disability-Final.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2022.

UNIVERSIDADE ABERTA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE. **Ministério da Saúde inclui crianças de 5 a 11 anos na campanha de vacinação contra a Covid-19**. Brasília: UNA-SUS, 6 jan. 2022. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/ministerio-da-saude-inclui-criancas-de-5-a-11-anos-na-campanha-de-vacinacao-contra-a-covid-19>. Acesso em: 18 maio 2022.

VAN RIPER, M. *et al.* Measurement of family management in families of individuals with down syndrome: a cross-cultural investigation. **Journal of Family Nursing**, Thousand Oaks, v. 27, n. 1, p. 8–22, 2021.

VARGAS, D. M. *et al.* Telessaúde com crianças e adolescentes com diabetes: uma possibilidade de monitoramento em tempos de COVID-19. **RECISATEC: Revista Científica Saúde e Tecnologia**, Jundiaí, v. 2, n. 1, p. e2185, 2022.

VAZ, J. C. *et al.* Care for families of children with chronic disease. **Journal Nursing UFPE online**, Recife, v. 12, n. 5, p. 1397-408, May 2018.

VAZ, J. C.; MILBRATH, V. M.; GABATZ, R. I. B. Conhecendo as crianças com condição crônica e suas famílias. **Congresso Ibero-Americano de Invetigação Qualitativa**, Aveiro, v. 2, p. 313-322, 2019.

VIEIRA, A. C.; ARAÚJO, M. E. Como o estado de Minas Gerias está trabalhando para alcançar o objetivo “Educação de Qualidade”, no contexto da pandemia de COVID-19. **Educação Sem Distância: Revista Eletrônica da Faculdade Unyleya**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 4, p. 2021.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, Jul. 2002.

WARSCHBURGER, P. *et al.* A prospective analysis of the long-term impact of the COVID-19 pandemic on well-being and health care among children with a chronic condition and their families: a study protocol of the KICK-COVID study. **BMC Pediatrics**, London, v. 23, n. 1, p. 130, Mar. 2023.

WAUTERS, A. *et al.* Mental health outcomes among parents of children with a chronic disease during the COVID-19 Pandemic: the role of parental burn-out. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 47, n. 4, p. 420-431, May 2022.

WEISSHEIMER, G. *et al.* Family Management and socioeconomic situation of children and adolescents with neurological disorders. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 4, p. e20190042, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO director-general's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020**. Geneva: WHO, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>. Acesso em: 23 abr. 2023.

WONG, C. A. *et al.* Mitigating the impacts of the COVID-19 pandemic response on at-risk children. **Pediatrics**, Springfield, v. 146, n. 1, p. e20200973, Jul. 2020.

WOODRUFF, R. C. *et al.* Risk factors for severe COVID-19 in children. **Pediatrics**, Springfield, v. 149, n. 1, p. e2021053418, Jan. 2022.

YIN, R. K. **Pesquisa qualitativa do início ao fim**. Tradução de Daniela Bueno; Revisão técnica de Dirceu da Silva. Porto Alegre: Penso, 2016.

ZAHAICA, D. *et al.* Challenges facing family caregivers of children with disabilities during COVID-19 pandemic in palestine. **Journal of Primary Care & Community Health**, Thousand Oaks, v. 12, p. 21501327211043039, Jan./Dec. 2021.

ZORCEC, T. *et al.* Pandemic with COVID-19 and families with children with chronic respiratory diseases. **Prilozi (Makedonska Akademija na Naukite i Umetnostite. Oddelenie za Medicinski Nauki)**, North Macedonia, v. 41, n. 2, p. 95-101, Sep. 2020.

ANEXO A – ARTIGO PUBLICADO NA REVISTA RENE



Rev Rene. 2023;24:e83087.
DOI: 10.15253/2175-6783.20232483087
www.periodicos.ufc.br/rene

Original Article

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

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

How to cite this article:

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

*Extracted from the thesis "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, Brazil.

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

Corresponding author:

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

Conflict of interest: the authors have declared that there is no conflict of interest.

EDITOR IN CHIEF: Ana Fatima Carvalho Fernandes

ASSOCIATE EDITOR: Francisca Diana da Silva Negreiros

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.

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.

Introduction

The emergence of coronavirus 2019 disease (COVID-19), caused by a virus with the potential to produce a severe acute respiratory infection, has produced social, economic, behavioral, and health changes in populations around the world⁽¹⁾.

As the number of confirmed cases and deaths due to the virus increased, protective measures such as social distancing were established to mitigate its spread⁽²⁻³⁾, leading to the interruption in the operation of schools, outpatient health services, and churches, among others^(1,4).

Initially, this rearrangement was necessary, however, the repercussions of the interruption of health care and school activities, especially those directed to children in chronic conditions, have not yet been measured, and it is likely that there are unknown impacts on this population with numerous negative effects⁽⁵⁻⁶⁾. The natural importance given to the physical dimension of health, however, has left uncovered other dimensions of people's health, particularly in the field of mental health, as shown by the research from this stage.

Chronic health conditions in children caused by congenital heart disease, asthma, obesity, and neurological alterations were considered risk factors for the development of the severe form of COVID-19 in this group⁽⁷⁻⁸⁾. It is also considered that the vulnerability determined by COVID-19 in these children was accentuated by pandemic control measures or reduced health protection, because, although unintentional, these are measures that were part of the pandemic context and that may have contributed to the increase of inequality^(4,9).

When present in childhood, chronic conditions impact directly on the family, bringing significant changes in family functioning. This may require that family members reorganize themselves and assume different roles to meet the child's care demands⁽¹⁰⁻¹³⁾. Besides the basic care of hygiene, feeding and surveillance, common to all children, for the group of

children in chronic condition, the performance of this care may need to be adapted and associated with the administration of medications, hospital admissions and specialized care⁽¹²⁾. The maintenance of this routine requires greater availability of time and financial resources to ensure the care of the child⁽¹¹⁻¹³⁾.

It is assumed that the family is the primary caregiver for children with chronic conditions at home. The care actions performed by this social group suffer the variations determined by their life context. Considering that the pandemic caused changes in the life context of the entire population due to the limitations imposed, especially, by social distance, the family system was also modified, bringing changes to the care provided at home.

Knowing the care experiences of the families of children with chronic conditions during the pandemic by COVID-19 will or will not allow an approach to the changes in care and the identification of situations that may deserve professional attention during the period that follows the pandemic. Thus, the question that guided this investigation was: how was the care of children in chronic health condition experienced by their families during the pandemic by COVID-19? Therefore, this study aimed to describe how families experienced the care of children in chronic condition during the pandemic by COVID-19.

Methods

This is a study with a qualitative approach, guided by the referential Model of Family Management Style, which enables an analysis of the responses of families to the needs experienced by the existence of a chronic condition in childhood. It is composed of three main components: Definition of the Situation; Management Behaviors; Perceived Consequences) and eight dimensions: Child's Identity; View of the disease; Management Mentality; Mutuality between parents; Management Approach; Parents' Philosophy; Focus on the family; and Future Expectations, related to behavioral aspects of the family, indicating the

difficulties and facilities experienced for the care of the child in the family's daily life⁽¹⁴⁾. The preparation of this study met the recommendations of the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ).

For this study, the four dimensions of the Situation Definition component were used: I) child identity refers to the family's view of the extent to which their views focus on the child's ability or vulnerability; II) disease view encompasses the family's beliefs about the cause, severity, predictability, and course of the condition; III) management mindset refers to the family's views about the ease or difficulty of carrying out the treatment regimen and their ability to manage it effectively; IV) family mutuality, refers to caregivers' beliefs about shared or divergent views about the child, the condition, their parenting philosophy, and their approach to managing the condition. This component allows analyzing the subjective meaning that the family imposes on important elements of a lived situation⁽¹⁴⁾, here in this study, understood as the care of the child in chronic condition during the pandemic by COVID-19.

Attempts were made to contact 53 families of children in chronic condition who participated in a primary study⁽¹⁵⁾. Of these, nine families were not contacted due to lack of viable contact; 13 did not respond after three attempts to call, and four did not accept to participate. Therefore, 27 families were interviewed; however, three families participated in the pilot test and were not part of the analysis, totaling 24 families of children in chronic conditions.

Initially, a representative from each family was interviewed: 22 mothers, one father; and one aunt, considered the child's main caregivers. Later, to contemplate different perspectives of the family, these caregivers were asked to indicate another family member who was also involved in the child's care. In five families there was no other caregiver; three did not answer the researcher and 16 main caregivers indicated another relative. In nine families it was possible to interview another relative: six fathers, one

mother, one uncle and one grandmother. Therefore, 33 interviews were conducted. One of the participating mothers had twin children, both under the same chronic health condition. Thus, 24 families, 33 relatives and 25 children were included in the study.

The inclusion criteria for the participants were: being a family member of the child and involved in care; being over 18 years old; understanding the questions and being able to answer them; having telephone contact viability. The exclusion criteria consisted of not getting a response from the family member after three contact attempts by the researcher.

Although the research was not carried out with all the family members, the production of information referred to the family. Thus, the type of attachment of the family member to the child was mentioned only when necessary. The reference was to family or family members.

Data collection was conducted in the months of January and February 2021. Due to pandemic prevention measures, collection was done by telephone contact. As for the sociodemographic data of the main caregivers, the following were considered: age, time of study, ethnicity, religion, marital relationship, income, and receipt of assistance, which were collected before the beginning of the interview. We chose to use a semi-structured interview whose script was previously prepared based on the adopted referential and was guided by the question: how has it been caring for (name of child) at this time of the pandemic?

After acceptance was given and at the scheduled date and time, the interviews were conducted and audio-recorded using the "Voice Recorder" application of a mobile phone. The average length of the interviews was 15 minutes and 34 seconds. The audio files of the interviews and the answers to the informed consent form were stored on an external hard drive and on a password-protected personal computer.

The interviewees were informed of their anonymity, the confidentiality of the information, and their freedom to stop calling and/or participating in the study at any time. The participants were named

according to the degree of kinship with the child, followed by the order number of the interview, in other words M24. M being for “mother”, F “father”, U “uncle”, and G “grandmother”.

The audios were transcribed by the authors and the accuracy of the transcriptions was checked by comparing their content to the audio of the recordings. The transcriptions were imported into the MAXQDA® software, version 22 (License: 373785049), which was used as support for data organization, coding, and exploration⁽¹⁶⁾.

Data were submitted to thematic analysis⁽¹⁷⁾ of the deductive type, guided by the referential. Considering that the object of study of this investigation was the care performed by the family and the objective of this study was to describe how they experienced the care of the child in chronic condition during the pandemic by COVID-19, the four dimensions of the situation definition component were defined as initial codes, considering the context of the pandemic.

The data analytic process followed the six stages of thematic analysis⁽¹⁷⁾: I) Familiarization with the data; II) Generation of initial codes; III) Searching for themes; IV) Reviewing themes; V) Defining and naming themes; and VI) Producing the final report.

To ensure credibility, the data were validated and discussed by a larger quantity of researchers. Reliability was met with coding, peer review and agreement, and with the resolution of disagreements by a third researcher⁽¹⁸⁾.

The information produced for the characterization of the participants was submitted to simple descriptive analysis with the presentation of absolute values and percentages.

This research was approved by the Research Ethics Committee under favorable opinion 3,508,414/2019 and Certificate of Ethical Appreciation Presentation: 12288919.0.0000.5149. It is worth noting that the present study was conducted in accordance with Resolutions 466/12 and 510/2016 of the National Health Council and the guidelines of Circular Letter No. 2/2021 of the National Research Ethics

Committee. Consent occurred through verbalization about the recording by the participant on audio. Participants received a printed or digital copy of the Informed Consent Form according to their choice. For the expansion of the investigation, considering the context of the pandemic by COVID-19, an amendment was submitted for consideration by this committee.

Results

It is considered that, as the main caregiver is the person who takes more intensively the child's care, he/she can offer information about the family's perspective. Thus, the information related to the sociodemographic characteristics which will be presented below refers to the children's main caregivers (Table 1).

Table 1 – Characterization of the main caregivers of the child in chronic condition (n=24). Belo Horizonte, MG, Brazil, 2021

Variables	n (%)
Age (years)	
20-30	4 (16.7)
31-40	17 (70.8)
41-50	3 (12.5)
Educational background (years)	
>15	7 (29.2)
11 to 14	8 (33.3)
8 to 10	6 (25)
1 to 7	3 (12.5)
Self-declared ethnicity	
Black	4 (16.7)
White	4 (16.7)
Other	16 (66.7)
Has religion	
Yes	21 (87.5)
No	3 (12.5)
Marital relationship	
Yes	18 (75)
No	5 (20.8)
Not informed	1 (4.2)
Main Caregiver	
Mother	22 (91.6)
Other (father/ aunt)	2 (8.4)
Family income (minimum wage - R\$1.100.00)	
< 1	6 (25)
1	8 (33.3)
>1	10 (41.7)
Did you receive aid during the pandemic period	
Yes	17 (70.8)
No	7 (29.2)

Most families received some type of aid during the period of data collection. The aid received consisted of emergency aid, offered because of the pandemic. *Bolsa Família* Program in Brazil (Family Allowance) and basic food baskets that were distributed by state and municipal schools when children were enrolled. Some received more than one benefit. It is worth mentioning that the values of the benefits received were computed in the calculation of family income.

In relation to the children, their ages varied between three and four years old. Seventeen were male. Regarding the birth condition, nine were born prematurely with a mean gestational age of 31.8 weeks. The medical diagnoses were: cerebral palsy (n=4); hydrocephalus (n=5); myelomeningocele (n=1); Tetralogy of Fallot (n=2); congenital heart disease (n=1); Klinefelter syndrome (n=1); Trisomy 18 (n=1); Goldenhar syndrome (n=1); congenital lathe foot (n=2); different leg dimensions (n=2); Autism Spectrum Disorder (n=2); necrotizing enterocolitis (n=1); laryngomalacia (n=1); and nephrotic syndrome (n=1).

Regarding the care needs. It was evident that all the children had the need for follow-up with specialists, and 52% required assistance from more than one specialty. The specialties reported were physiotherapy (60%), neurology (48%), speech therapy (28%), occupational therapy (28%), cardiology (12%), nephrology (12%), orthopedics (8%), endocrinology (8%) and nutrition (8%). Regarding technology dependence, the five children with the medical diagnosis of hydrocephalus had a ventriculoperitoneal shunt; the two children with congenital clubfoot used orthopedic boot, and one of the children with different leg sizes used orthopedic insole. The gastrostomy was a device used by two children.

The analysis of the interviews provided the definition of the highlighted themes: Change 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.

Change in the family members' routines

The interviews allowed the identification of changes in the families' routines. These changes corresponded to the adoption of new habits, directed to the prevention of infection by COVID-19. Hygiene care was incorporated. Social distancing and change in the work routine of family members, especially, its performance at a distance.

The incorporated care that were mentioned most frequently (58%) were related to the use of masks, alcohol gel and social distancing: *Now, with the problems that you have there I must avoid going out in public. use alcohol gel. clean as much as possible (M42). If you have to go out, you need the masks, you must be careful with alcohol gel (M53).*

Social distancing was another measure adopted by most family members (82%). The following expressions show that families created strategies to adapt to the conditions demanded by the pandemic reality: *I avoid leaving home (M45). We don't receive anyone at home (M15). We don't go out like before (M50).*

The need to incorporate remote work required more people to remain in the home space. With this, the care of the children and the domestic chores had to be performed together with the professional activities, producing an overlapping of the caregivers' functions, as evidenced by M35: *With the pandemic, came the remote work, so there are two children, plus the work that I must do. So, it was very hard for me, because I must wait for the children to sleep to be able to do my work (M35).*

Emotions triggered in family members and children due to the pandemic

The interviews revealed that the pandemic produced emotional changes in the families. Tension, signs of anxiety, fear, stress, concern and feeling of overload were mentioned. These feelings were mentioned by the participants when they were faced with the responsibility of ensuring the care demanded by their children, the sanitary protocols of contamination prevention, the remote work and the school tasks of their children.

Fear and concern were expressed, especially regarding the possibility of the child being infected by the virus, since they were considered more fragile and susceptible. The reports of M2 and M41 highlight this aspect: *I'm afraid of him getting Corona, I think it's a little easier for him to get it. It ends up that his immunity is lower* (M2). *The only fear I have is that I know that if she gets this COVID she can't stand it, because she already has a little problem that is why we are careful* (M41).

Stress was another repercussion mentioned by the participants resulting, mainly, from the need of the family to stay at home and the adoption of social restriction to contain the dissemination of COVID-19. It is expressed in the fragments of speech when they refer that: *We end up getting more stressed. You can't go out right. You can't have the freedom that we had* (M2). *Care must be tripled, right? Care and patience* (M9).

The repercussions were also identified in the children themselves. For example, we have the fragment of M9 describing her child as very nervous and M20 saying that they are more anxious because they stay at home: *He gets very nervous to stay indoors* (M9) and *the children stay at home more anxious* (M20).

Implications of the pandemic for COVID-19 for the continuum of care

The schools closing, health services and other welfare services led to the interruption of the children's care by different professionals. The children presented a need for specialized follow-up and interventions that contributed to their development. In her interview, M50 recognizes her child's need, stating that: *Wanting or not he [the child] needs this care* (M50). P35 reports the interruption of care by different professionals: *The issue of care that we felt the most was when the treatments were interrupted, isn't it, ALL OF THEM, any treatment no, ALL. Suspended neurologist, ophthalmologist, phono, physical therapist, equine therapy* (F35).

The participants emphasized that the interruption of the periodic care of children in the health services was a cause for concern. They recognize the

importance of these appointments for the children, and to ensure them, they themselves had to perform the activities accompanied from a distance by a professional. In the reports, attempts using video calls are indicated, however, they express the fear that they are not performing them in the best way. This can be evidenced in M25's statements that: *They call, make video call, then in the case of me having to do physical therapy. We don't know how to do it exactly like the professional, right?* (M25).

About two thirds of the interviewees evaluated that the interruptions of care can impair the child's development. What can be seen in M5's statement: *She needs to reinforce her steps, it's occupational therapy, it's physiotherapy, and until today nothing. She needs it* (M5).

Some of the participants reported already identifying a worsening in the child's conditions with the closing of services such as schools and specialized care: *It will be a year without physical therapy. He was already having difficulty walking. I already saw that his musculature is already having difficulty* (M9). *She won't be able to go to school and will miss it, because it is a very important moment in her development, motor and psychological, the interaction with other children that she won't have* (M44).

This interruption of the school's participation as a partnership in meeting part of the children's needs transferred to the home environment and to the caregivers the function of maintaining the children's education. Although they sought to maintain this function that, also, contributes to the change in the family's routine, the participants consider that: *At home I teach a little bit, but it is not the same* (M45). *When she was at school her development was different* (M34). *School was making all the difference* (M20).

Discussion

For the families of children with chronic conditions interviewed, the difficulty of continuous care allied to protection against the virus accentuated their vulnerabilities and the challenges faced in the pandemic. The speeches evidenced the uncertainty about what the virus could produce in the children's health,

the feeling of insecurity and the need to reinvent themselves as caregivers.

Uncertainty in disease is a central phenomenon in nursing⁽¹⁹⁾. Similarly, safety has always been considered a “basic human need”, which also constitutes the scientific focus of nursing. The uncertainty and insecurity, verified in this study, thus, appeal to a scientific nursing perspective about the results obtained. Of the various perspectives of analysis that can be object, the different experiences of people in the face of the pandemic situation as well as the analysis from the scientific field of nursing emerge, equally, as evidence in the present study.

The daily care of a child with a chronic condition already requires extra efforts, regarding maintaining safety and reducing injuries⁽¹⁰⁻¹²⁾. In this scenario, as new situations of vulnerability arise, such as the risk of becoming ill due to COVID-19 or the impossibility of maintaining care, it is necessary that families adapt continuously to meet the demands of the child⁽²⁰⁾.

The adaptation to the new epidemiological scenario demanded the incorporation in the routine of prevention measures against COVID-19 such as social distancing, the use of masks, increased frequency of hand washing, use of alcohol gel and cleaning of surfaces with disinfectant products⁽²⁻³⁾. The adoption of these measures occurred, maintaining the existing care routine.

For most of the interviewed families, the fact that their child was living with a chronic condition increased their vulnerability to COVID-19. The family's focus on the child's vulnerabilities due to his health condition modified the caregiving behaviors and consequences perceived by caregivers. This understanding corroborates the literature⁽²¹⁾, by the evidence that families had to face fear and concern for their children during the pandemic because they believed that they were more susceptible to infection and that, contracting the virus, the consequences of the disease would be more severe.

From the perspective of these families, with the pandemic scenario there was a loss or decrease in the

sharing of childcare because schools and outpatient clinics interrupted their in-person care. With this, it was necessary to (re)organize the family's entire routine, since new tasks, such as remote work, school teaching, online care, among others, had to be incorporated into the daily demands⁽²²⁾.

Due to the variety and complexity of needs of children with chronic conditions, providing comprehensive care has been identified as challenging in different settings^(9,20). With the pandemic by COVID-19, the health system scenario has become even more complex, accentuating the difficulties in ensuring continuity of care due to the reduction of care and adequate support to this risk group^(21,23).

To provide care for cases of COVID-19 illness and to contain the spread of the virus, one of the health system's strategies was to interrupt routine services⁽²⁾. Services provided in outpatient clinics were considered nonessential⁽²⁾. Therefore, follow ups with specialists such as physical therapists had their activities suspended indefinitely⁽²⁴⁾.

The delayed development was an aspect evaluated by the caregivers because of this lack of care. It is known that the interventions made by health professionals are designed according to the evolution of the child's development. Thus, children dependent on rehabilitation therapies, when for a long period they do not receive the previously continuous stimuli, they may present functional declines that have already been achieved over time^(20,23).

Because the interviewed families knew the limitations of the children and the importance of these services, this context brought even more implications for care. In addition to being concerned about adopting measures to prevent infection by the virus, they also began to worry about the compromised development of the child, because besides not attending school, the child was deprived of periodic health interventions. More studies evidenced the caregivers' concern with child development, evaluating such situation as a factor causing anguish, fear, and psychic suffering for the caregivers^(3,21).

The restriction to home deprived the child of social interaction, a factor that produces potential losses to learning and child development⁽²⁵⁾. The children were cut off from friends and teachers, and distanced from loved ones who shared their care with their caretakers. The isolation restricted their environment to the home, and these modified routines brought limitations to their life routines^(4,25-26). Moreover, the need for confinement and the incorporation of new routines disproportionately affected the child population, especially those already vulnerable⁽⁴⁾, being able to accentuate reactions of irritability, fear, and behavioral changes⁽²⁶⁾.

In this investigation, delay to school entry or disruption of school routine was a hindering factor. In the latter case, school activities were added to the daily routine and started to be developed exclusively at home. The closing of schools for children with special educational needs and disabilities can negatively impact, the learning and emotional well-being of this population⁽²⁷⁾.

The transfer of the educational environment to the home, which occurred during the pandemic, was considered one of the biggest challenges for families of children with chronic health conditions⁽²⁸⁾. Especially, the caregiver's time demand and the fact that they considered that they could not develop the activities with the same quality as the educators were verified in this study.

The pandemic by COVID-19, also, exacerbated the global economic crisis, especially, of the most vulnerable populations. This resulted in unemployment, disarticulation of the support network and overcrowding of homes⁽²⁹⁾. Of the interviewed families, 70.8% revealed that they had relied on different financial support. Seven of them received the financial support offered by the government due to the pandemic.

As this population is formed by caregivers, it can be inferred that the home was already considered a workplace. Therefore, the manifestation of inferences of work that, due to the pandemic, started to be performed at home was not considered frequent.

However, the manifestations presented signaled the transition from work to home as a factor capable of increasing the caregivers' burden. A study developed with parents of children with autistic spectrum disorder corroborated this finding by indicating an increase in the overload of demands in parents who took their jobs home⁽³⁰⁾.

It was evidenced that the impacts of the pandemic transcend virus infection and disease. The measures adopted in public health will have unintended consequences that will probably affect the entire population, by social, health or financial consequences with exponential threat to children and families living with a chronic health condition^(9,20-22).

Study limitations

The study has an essentially exploratory nature, which makes it necessary, as productions advance, to invest in research that has an explanatory design. The data were collected in a period of more intense social isolation, making it impossible for the researcher to have contact with the participants and their life context, considered a limitation since the reports can bring data with less richness of details.

Contributions to practice

In view of the above, and considering the importance of the family in the care of children in chronic conditions, it is believed that this work will contribute to the identification of the repercussions of the pandemic by COVID-19 on children and their families and to the identification of the additional demands experienced, as well as providing information that can guide nursing professionals in the development of strategies capable of helping families and children in chronic conditions in their real needs, as well as contributing to the reduction of the negative repercussions of the pandemic by COVID-19 and other health emergencies that may come to exist.

Conclusion

It was found that the situations experienced by families for the care of their children during the pandemic by COVID-19 indicated that these families were overwhelmed to meet the pre-existing needs of children in chronic conditions plus those arising from the change in their living context. The need to intensify hygiene measures, adopt new behaviors, such as wearing masks, and maintain social distance were highlighted. Fear and concern were present feelings, mainly related to the possibility of infection of the child.

The families experienced the interruption of health care and the closing of schools, which they evaluated as capable of bringing harm to the child's development. The maintenance of rehabilitation care and teaching activities provided by the caregivers during the period of social distance reinforced their centrality in care. The challenges faced allowed us to consider that these families need to be prepared and supported to assume this function beyond periods of sanitary emergencies.

Acknowledgments

We would like to thank all families who agreed to participate in this research. We also thank Universidade Católica Portuguesa - Center for Interdisciplinary Health Research - 501 082 522, Portugal, and Research Support Foundation of the State of Minas Gerais, process nº APQ-02165-17, Brazil, for funding this study.

Authors' contribution

Conception and design or data analysis and interpretation: Macêdo MML, Duarte ED.

Writing of the manuscript or relevant critical review of the intellectual content: Macêdo MML, Henriques NL, Deodato S, Duarte ED.

Final approval of the version to be published: Deodato S, Duarte ED.

Responsibility for all aspects of the text in ensuring the

accuracy and integrity of any part of the manuscript: Macêdo MML, Henriques NL, Deodato S, Duarte ED.

References

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, Sauvé 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, Higarashi 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 análise 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, Lincoln 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 MGV, 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)



This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons

ANEXO B- PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: O MANEJO FAMILIAR FRENTE AO CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: UM ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS

Pesquisador: Elysangela Dittz Duarte

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 12288919.0.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.331.516

Apresentação do Projeto:

No contexto da pandemia pelo COVID-19, ainda não se sabe o impacto ao longo do tempo que as mudanças poderão provocar na vida das crianças com condições crônicas e também de suas famílias. Dado sua descoberta recente, a maior parte dos estudos têm se preocupado em investigar as repercussões da doença na população adulta e em situações agudas. Nesta investigação já em curso, está sendo utilizado o referencial do Modelo

de Estilo de Manejo Familiar, para compreender como a família insere as demandas da doença crônica da criança no contexto familiar.

Considerando o surgimento da Pandemia por COVID-19, destaca-se a necessidade de ampliar os objetivos da investigação, considerando também como este manejo tem sido realizado neste novo contexto sanitário. Pretende-se portanto, ampliar essa investigação a fim de abranger o manejo familiar do cuidado da criança com condição crônica no cenário de pandemia pelo COVID-19. Para ampliar a investigação, pretende-se incluir o objetivo específico: Verificar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica no contexto da pandemia pelo COVID-19. E também, questões semiestruturadas sobre o manejo familiar relacionadas ao contexto da pandemia pelo COVID-19. Trata-se de um estudo com abordagem mista do tipo paralelo convergente. Os participantes serão familiares de crianças com condição crônicas egressas de UTIN na faixa etária de 2 anos a 2 anos 11 meses e 29 dias. A identificação das crianças será feita a partir de duas

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.331.516

instituições hospitalares, sendo uma delas a Unidade Neonatal do Hospital das Clínicas da UFMG e a outra a Unidade Neonatal do Hospital Sofia Feldman.

Para a identificação será realizada a coleta de dados por meio de um roteiro de análise documental nos prontuários das crianças egressas da UTIN no período de um ano, buscando-se verificar aquelas crianças que, no momento da alta, poderiam ser consideradas com condição crônica. Aquelas crianças que apresentarem os critérios para condição crônica, as famílias serão contactadas por telefone convidando-as para participar do estudo.

Mediante o aceite será aplicado o Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas - Revisado (QuICCC-R) para a confirmação da condição crônica, caso não confirme a condição crônica serão excluídas do estudo. Os participantes que no primeiro contato forem identificados de acordo com as regras de inclusão e exclusão, serão convidados a participar de forma voluntária da pesquisa, expondo, em uma linguagem clara, o objetivo do estudo e os aspectos éticos que norteiam uma investigação científica. Após o aceite dos participantes, o consentimento será gravado em mídia segura. Os participantes (pais ou responsáveis) terão acesso a uma cópia do TCLE, TALE e TCLE aos pais ou responsáveis do menor da forma que preferirem: carta impressa ou digital. A entrevista terá duração estimada de uma hora.

A entrevista será realizada pelas autoras do estudo e os áudios serão armazenados em mídia segura e em backups. A entrevista será realizada no domicílio ou outro local de escolha, ou via contato telefônico, de acordo com a disponibilidade dos participantes, com dia e horário agendados, de forma a garantir a privacidade e minimizar o desconforto. Será assegurado o anonimato, o sigilo das informações e a liberdade de interromper a participação em qualquer momento do estudo.

E para garantia de sigilo e confidencialidade das informações, as falas dos participantes gravadas nas entrevistas serão transcritas utilizando codinomes para divulgação dos resultados. A coleta de dados terá início após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa. Conforme previsto nas Resoluções 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, tomaremos o consentimento por meio de expressão oral, assim como seu registro.

Nesse sentido, em ambos será feito o registro em áudio. Os participantes que residem em outros municípios ou mesmo em Belo Horizonte-MG que aceitaram a participar por telefone, terão acesso a uma cópia do TCLE, TALE e TCLE aos pais ou responsáveis do menor da forma que preferirem: carta impressa ou digital. Vale ressaltar que este estudo se fará cumprir os aspectos contidos nas Resoluções 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013; BRASIL, 2018), que diz respeito às diretrizes e normas preconizadas em pesquisa envolvendo seres

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.331.516

humanos, para garantir os direitos dos participantes e fazer cumprir os aspectos éticos contidos nelas. Será utilizado para a coleta de dados quantitativos o instrumento “Medida de Manejo Familiar” e para análise dos dados utilizará o programa estatístico Stata 12.

A coleta de dados na abordagem qualitativa será por meio da entrevista semiestruturada. Em relação à análise dos dados qualitativos, será utilizado o software MAXQDA® e os dados serão submetidos à Análise de Conteúdo Dirigida.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares, à luz do Family Management Style Framework.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O risco de sua participação nesta pesquisa está relacionado à possibilidade de constrangimento, ou reações emocionais, durante a realização das entrevistas. Assim, serão seguidas todas as medidas de prevenção/minimização de riscos. Caso ocorra algum constrangimento durante a entrevista ou qualquer outro desconforto, você terá liberdade para interromper a participação a qualquer momento, sem que isto implique em prejuízos a você ou à sua criança.

Benefícios:

Não será pago nenhum benefício aos participantes da pesquisa e os mesmos não arcarão com nenhum tipo de despesa. Os resultados desta pesquisa poderão contribuir para um melhor conhecimento sobre como as famílias tomam decisões sobre o cuidado de suas crianças que estiveram internadas em unidade de terapia intensiva e cuidam delas. Portanto, esse conhecimento poderá ser útil para o trabalho dos profissionais de saúde e outras famílias que vivenciam situações semelhantes à sua.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisadora principal atendeu as solicitações e apresenta Carta Resposta ao COEP da Universidade Federal de Minas Gerais, conforme descrito a seguir:

1) Em atendimento às recomendações do COEP da UFMG, foram realizadas as seguintes alterações nos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos pais ou responsáveis do menor e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). As alterações que estão grifadas em amarelo nos documentos postados na Plataforma

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.331.516

Brasil:

Recomenda-se arquivos de TCLE e TALE: adaptar a linguagem para que seja mais clara e compreensível ao participante da pesquisa, paciente egresso do SUS, evitando-se expressões em jargão não popular como “condição crônica egressa de UTIN”, “manejo familiar”, “Family Management Style Framework”; garantia ao participante de ser indenizado por eventuais danos decorrentes da pesquisa; (iii) usar fonte de tamanho maior para garantir que o texto se mantenha legível.

...que tem como objetivo analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica após a alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal sob a perspectiva dos familiares no domicílio. Ressalta-se que condição crônica diz respeito à situação de saúde de seu filho no momento da entrevista, considerando um tipo ou mais de limitações funcionais, permanentes ou temporárias, de causa congênita ou adquirida. Assim, inclui-se condições com base biológica, psicológica ou cognitiva, que duraram ou têm potencial para durar pelo menos um ano. É importante destacar que manejo familiar são as ações desenvolvidas pela família com o objetivo de garantir o cuidado.

Você não terá nenhuma despesa e não será remunerado por sua participação.

Ressalta-se que o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Familiar), Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos pais ou responsáveis do menor, Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) serão impressos em tamanho maior para garantir que o texto se mantenha legível.

Além disso, recomenda-se seja feita avaliação sobre a existência de riscos relacionados à coleta de dados pela via telefônica

Esta pesquisa apresenta risco mínimo, uma vez que você poderá sentir-se constrangido (a) ou emocionado (a) durante a entrevista e isto poderá gerar desconforto. Caso isso ocorra, você terá liberdade para desistir da mesma a qualquer momento, sem que essa atitude implique prejuízos a você ou à sua criança.

É importante destacar que devido ao contato prévio com os participantes do estudo, as

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.331.516

pesquisadoras ficarão mais atentas a qualquer situação que gere desconforto e estabelecerão estratégias para amenizar essa condição.

Apresentou ainda justificativa e alterações consubstanciadas no objetivo e na metodologia.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos estão completos e as considerações adequadas.

Recomendações:

Enviar relatórios semestrais ao COEP/UFMG

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1609206_E2.pdf	10/08/2020 15:22:13		Aceito
Outros	carta_resposta_emenda1.doc	10/08/2020 15:19:42	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_2.docx	10/08/2020 15:19:12	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE_2.doc	10/08/2020 15:18:07	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
Outros	emenda_2.pdf	07/08/2020 14:36:58	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
Projeto Detalhado	Projeto_.docx	20/04/2020	Elysangela Dittz	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.331.516

/ Brochura Investigador	Projeto_.docx	18:00:53	Duarte	Aceito
Outros	emenda.pdf	20/04/2020 17:53:23	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE.doc	20/04/2020 17:52:22	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
Outros	carta_resposta.doc	10/07/2019 08:31:59	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE.docx	10/07/2019 08:31:24	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
Outros	gep_hc.pdf	15/04/2019 13:24:55	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	14/04/2019 23:23:44	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento_livre_e_esclarecido_assentimento.pdf	14/04/2019 23:21:33	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	21/03/2019 15:51:39	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_de_anuencia_hc.pdf	19/02/2019 21:27:29	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	parecerEEUFMG.pdf	19/02/2019 21:26:29	Elysangela Dittz Duarte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_de_anuencia_hsf.pdf	19/02/2019 21:25:37	Elysangela Dittz Duarte	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coop@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.331.516

BELO HORIZONTE, 09 de Outubro de 2020

Assinado por:
Crissia Carem Paiva Fontainha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br