

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Escola de Enfermagem

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Nayara Luiza Henriques

**O CUIDADO A CRIANÇAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS NO CONTEXTO PRÉ E
TRANSPANDEMIA À LUZ DO *FAMILY MANAGEMENT STYLE FRAMEWORK***

Belo Horizonte

2024

Nayara Luiza Henriques

**O CUIDADO A CRIANÇAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS NO CONTEXTO PRÉ E
TRANSPANDEMIA À LUZ DO *FAMILY MANAGEMENT STYLE FRAMEWORK***

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de pesquisa: Cuidar em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Elysângela Dittz Duarte

Belo Horizonte

2024

Henriques, Nayara Luiza.

H519c O cuidado a crianças em condições crônicas no contexto pré e transpandemia à luz do Family Management Style Framework [recurso eletrônico]. / Nayara Luiza Henriques. - - Belo Horizonte: 2024.

161f.: il.

Formato: PDF.

Requisitos do Sistema: Adobe Digital Editions.

Orientador (a): Elysângela Dittz Duarte.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem.

Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

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

NLM: WY 152.2



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

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

ATA DE NÚMERO 746 (SETECENTOS E QUARENTA E SEIS) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA NAYARA LUIZA HENRIQUES PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.

Aos 19 (dezenove) dias do mês de julho de dois mil vinte e quatro, às 14:00 horas, realizou-se no remoto da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "*A VISÃO DAS FAMÍLIAS SOBRE O CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS NOS CONTEXTOS PRÉ E TRANSPANDEMIA POR COVID-19*", da aluna **Nayara Luiza Henriques**, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem", linha de pesquisa "Cuidar em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: Kênia Lara da Silva (Presidente), Ivone Evangelista Cabral e Maria Angélica Marcheti, 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: "*O CUIDADO A CRIANÇAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS NO CONTEXTO PRÉ E TRANSPANDEMIA À LUZ DO FAMILY MANAGEMENT STYLE FRAMEWORK*"

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, , 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, 19 de julho de 2024.

Profª. Drª. Kênia Lara da Silva
Presidente (EEUFMG)

Profª. Drª. Ivone Evangelista Cabral
(UFRJ)

Profª. Drª. Maria Angélica Marcheti
(UFMS)

Tássia Pires Pena
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação



Documento assinado eletronicamente por **Tássia Pires Pena, Assistente em Administração.**, em 01/08/2024, às 10:44, 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 **Ivone Evangelista Cabral, Usuária Externa**, em 01/08/2024, às 11:11, 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 **Kenia Lara da Silva, Membro**, em 01/08/2024, às 12:09, 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 01/08/2024, às 14:55, 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 **3424979** e o código CRC **4BC37AA6**.

Dedico esta pesquisa a todas as mulheres de luta, especialmente, as mães de crianças com condições crônicas. Esta é uma homenagem a vocês, que me compõem e me convidam à ousadia de pensar e produzir conhecimento aberto e livre.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por plantar este sonho em meu coração e por cultivá-lo, junto a mim, todos os dias destes últimos 2 anos de intensa dedicação. Sei que seus olhos, atentos, nunca se desviaram do meu caminho. Obrigada por me sustentar nos momentos de fraqueza e me dar sabedoria para lidar com os desafios.

À minha mãe, por todo amor, apoio e motivação. Você é a minha grande inspiração de coragem e altruísmo. Obrigada por me mostrar que eu posso ocupar todos os espaços que o meu coração desejar.

À minha avó, por apoiar todos os meus sonhos e me desafiar a compreender que nem tudo na vida pode e deve ser planejado. Você me mostrou que existem muitos tesouros escondidos no agora.

Ao Gustavo, que é o meu maior incentivador, minha eterna gratidão por tamanho amor, cuidado e companheirismo. A sua leveza, alegria e simplicidade me fazem perceber o quanto eu já tenho tudo de mais precioso que alguém pode ter na vida. Obrigada por ser o meu lugar seguro, e favorito, no mundo.

Às minhas amigas da pós-graduação, Juliana e Bárbara, por tornarem a minha caminhada mais leve e feliz e por compartilharem comigo cada momento desta trajetória. Vocês me ensinaram que a beleza do caminho não está na chegada, mas sim na travessia.

Às minhas parceiras Melissa (Mel) e Maísa, por confiarem a mim o banco de dados de suas pesquisas de doutoramento. Foi um privilégio acompanhar a formação de cada uma de vocês e é um privilégio ainda maior cultivar nossas amizades.

À todas as famílias que participaram deste estudo, confiando e compartilhando suas vivências. Cada história, de forma singular, foi fundamental para esta construção.

Às mães de crianças de alto risco que eu tive a oportunidade de atender, como Enfermeira, no ambulatório de seguimento do Hospital Sofia Feldman durante o percurso do meu mestrado. Obrigada por me incitarem a persistir e por me inspirarem com tamanha força e esperança.

Às colegas da sala 416, por contribuírem com este trabalho, me apoiarem e me proporcionarem tanto crescimento pessoal e profissional.

À minha orientadora, Profa. Dra. Elysângela Dittz Duarte. Obrigada por compartilhar comigo toda a sua sabedoria de vida e por cuidar de mim durante cada uma das fases da minha formação enquanto Enfermeira e Pesquisadora. A sua presença, dedicação e sensibilidade foram de extrema importância para mim. Você me ofereceu todas as oportunidades e os desafios

que eu precisei vivenciar nesta trajetória e, com maestria, iluminou cada um dos meus passos na construção deste trabalho.

Às Professoras Ivone Cabral, Maria Angélica Marchetti, Patrícia Braga e Kênia Lara, que aceitaram fazer parte da banca examinadora e contribuir para qualificar esta investigação.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa de mestrado concedida durante o desenvolvimento desta pesquisa.

“Não há transição que não implique um ponto de partida, um processo e um ponto de chegada. Todo amanhã se cria num ontem, através de um hoje. De modo que o nosso futuro se baseia no passado e se corporifica no presente. Temos de saber o que fomos e o que somos, para saber o que seremos” (FREIRE, 1979, p.18).

RESUMO

Introdução: O contexto no qual a família está inserida pode modificar, facilitando ou comprometendo, o cuidado oferecido à criança com condição crônica (CCC). Para este estudo, serão considerados os contextos familiares existentes antes e durante a pandemia por COVID-19. Parte-se do pressuposto de que a necessidade de cuidados contínuos das CCC, aliados à mudança de contexto na vida das famílias, promovida pela pandemia, modificou a visão da família sobre o cuidado, o que pode modificar diretamente o manejo familiar e comprometer o cuidado às CCC. **Objetivo:** Analisar a visão da família sobre o cuidado às suas crianças com condições crônicas nos contextos pré e transpandemia por COVID-19 à luz do *Family Management Style Framework*. **Método:** Estudo longitudinal, qualitativo, descritivo, baseado no referencial teórico *Family Management Style Framework* (FMSF), que incluiu 24 famílias de CCC de 2 a 4 anos. A produção de dados ocorreu em duas etapas: Etapa 1: Produção de dados referentes ao contexto pré pandemia que ocorreu entre outubro de 2019 e maio de 2020; Etapa 2: Produção de dados referentes ao contexto transpandemia que ocorreu entre junho de 2020 a janeiro de 2021. Para a produção dos dados utilizou-se a entrevista semiestruturada, cujo roteiro foi construído com base no FMSF. As entrevistas foram transcritas na íntegra e os dados submetidos à análise temática, do tipo dedutiva, guiada pelo FMSF. A pesquisa atendeu às resoluções 466/12 e 580/2018 e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** No contexto pré pandemia, a visão da família estava direcionada às potencialidades da CCC, enquanto no contexto transpandemia, o foco foi mantido nas fragilidades da CCC. A pandemia por COVID-19 foi reconhecida como um agravante adicional à vida das CCC. Dificuldades para o cuidado foram identificadas no contexto transpandemia, se referindo à interrupção dos serviços de saúde, necessidade de distanciamento e restrição ao domicílio, incorporação/intensificação dos cuidados de higiene para prevenção/contenção da COVID-19 e manutenção de atividades escolares e de reabilitação no domicílio. Facilidades para o cuidado estiveram relacionados ao acesso a planos de saúde, possibilidade de se dedicar exclusivamente ao cuidado da criança e continuidade das atividades de reabilitação no contexto transpandemia. Houve uma ampliação dos recursos financeiros das famílias através do recebimento do auxílio emergencial no contexto transpandemia. Em contrapartida, a rede social e de apoio foi reduzida. **Considerações Finais:** A visão da família sobre o cuidado pode ser influenciada pelo contexto no qual ela se insere. No contexto transpandemia as famílias conseguiram manejar o cuidado, no entanto, o foco passou a ser distinto, deixando de ser voltado para a manutenção de saúde e promoção do desenvolvimento infantil e passando a ser direcionado para a prevenção da infecção pela COVID-19 e para a redução de danos potenciais ao desenvolvimento infantil.

Palavras-chave: Doença crônica; Cuidado da criança; Família; COVID-19; Planejamento de assistência ao paciente; Enfermagem; Cuidados de enfermagem; Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

Introduction: The context in which the family is inserted can change, facilitating or compromising the care offered to children with chronic conditions (CCC). This study will consider the family contexts that existed before and during the COVID-19 pandemic. It is based on the assumption that the need for continuous care for CCC, combined with the change of context in the lives of families, promoted by the pandemic, has changed the family's view of care, which can directly modify family management and compromise care for CCC. **Objective:** To analyze the family's view of caring for their children with chronic conditions in the pre and transpandemic contexts by COVID-19 in the light of the Family Management Style Framework. **Method:** A longitudinal, qualitative, descriptive study, based on the Family Management Style Framework (FMSF) theoretical framework, which included 24 CCC families aged 2 to 4 years. Data production took place in two stages: Stage 1: Production of data referring to the pre-pandemic context, which took place between October 2019 and May 2020; Stage 2: Production of data referring to the transpandemic context, which took place between June 2020 and January 2021. To produce the data, semi-structured interviews were used, with a script based on the FMSF. The interviews were transcribed in full and the data submitted to thematic analysis, of the deductive type, guided by the FMSF. The research complied with resolutions 466/12 and 580/2018 and was approved by the Research Ethics Committee. **Results:** In the pre-pandemic context, the family's view was directed towards the potential of the CCC, while in the transpandemic context, the focus was maintained on the weaknesses of the CCC. The COVID-19 pandemic was recognized as an additional aggravating factor in the lives of CCC. Difficulties for care were identified in the transpandemic context, referring to the interruption of health services, the need for distance and restriction to the home, the incorporation/intensification of hygiene care for the prevention/containment of COVID-19 and the maintenance of school and rehabilitation activities at home. Facilities for care were related to access to health insurance, the possibility of dedicating oneself exclusively to caring for the child and the continuity of rehabilitation activities in the transpandemic context. Families' financial resources were increased by receiving emergency aid in the context of the transpandemic. On the other hand, the social and support network was reduced. **Final considerations:** The family's view of care can be influenced by the context in which they live. In the context of the transpandemic, families were able to manage care, however, the focus shifted from maintaining health and promoting child development to preventing COVID-19 infection and reducing potential damage to child development.

Keywords: Chronic disease; Child Care; Family; Covid-19; Patient care planning; Nursing; Nursing Care; Qualitative research.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Componentes principais do Modelo de Estilo de Manejo Familiar (1990)	35
Figura 2 - Modelo de Estilo de Manejo Familiar Revisado (2003)	36
Figura 3 - Modelo de Estilo de Manejo Familiar Revisado (2012)	36
Figura 4 - Modelo de Estilo de Manejo Familiar e as principais modificações realizadas.....	37
Figura 5 - Processo de seleção e identificação dos participantes do estudo.....	45
Figura 6 - Etapas da produção de dados.....	48
Figura 7 - Instrumento utilizados para a produção dos dados.....	49
Figura 8 - Processo analítico de seis fases da Análise Temática.....	52
Figura 9 - Estruturação e organização do banco de dados criado no <i>software MAXQDA</i>	58
Figura 10 - Inserção de variáveis no <i>software MAXQDA</i>	59
Figura 11 - Inserção inicial do sistema de códigos e temas no <i>MAXQDA</i>	62
Figura 12 - Preenchimento da Grade de Resumos no <i>MAXQDA</i>	63
Figura 13 - Inserção final do sistema de códigos e temas no <i>MAXQDA</i>	64
Figura 14 - Definição da situação de cuidar de uma criança com condição crônica nos contextos pré e transpandemia por COVID-19.....	93
Figura 15 - Influências contextuais no cuidado à criança com condição crônica nos contextos pré e transpandemia por COVID-19.....	110

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Componentes e Dimensões conceituais do FMSF.....	37
Quadro 2 - Objetivos do Estudo e elementos do FMSF usados para respondê-los.....	39
Quadro 3 - Elementos do FMSF utilizados no estudo e o seu alcance	40
Quadro 4 - Descrição do processo de análise seguindo as fases da Análise Temática.....	50
Quadro 5 - Códigos alfa numéricos atribuídos às entrevistas.....	55
Quadro 6 - Dicionário de variáveis.....	59
Quadro 7 - Sistema inicial de códigos e temas de análise.....	60
Quadro 8 - Sistema final de códigos e temas de análise.....	65
Quadro 9 - Avaliação dos discursos ao longo do tempo.....	67
Quadro 10 - Caracterização socioeconômica das famílias participantes.....	71
Quadro 11 - Diagnósticos médicos das crianças com condições crônicas.....	73
Quadro 12 - Identidade da Criança nos contextos pré e transpandemia por COVID-19.....	78
Quadro 13 - Visão da doença nos contextos pré e transpandemia por COVID-19.....	81
Quadro 14 - Mentalidade de Manejo nos contextos pré e transpandemia por COVID-19.....	84
Quadro 15 - Mutualidade parental nos contextos pré e transpandemia por COVID-19.....	89
Quadro 16 - Recursos econômicos e financeiros nos contextos pré e transpandemia por COVID-19.....	98
Quadro 17 - Rede social nos contextos pré e transpandemia por COVID-19.....	104
Quadro 18 - Acesso a serviços de saúde e educação nos contextos pré e transpandemia por COVID-19.....	107

LISTA DE A BREVIATURAS E SIGLAS

BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CCC	Crianças com Condições Crônicas
CCCs	Crianças com condições complexas de saúde
CID-10	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
COVID-19	<i>Coronavirus Disease 2019</i>
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
Crianes	Crianças com Necessidades Especiais
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
FMSF	<i>Family Management Style Framework</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PNPG	Programa Nacional de Pós-graduação
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
QuICCC-R	Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas Revisado
RECRIA	Grupo de estudos sobre recém-nascidos, crianças adolescentes e suas famílias
SARS-CoV-2	<i>Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UNICEF	Fundo das Nações Unidas pela Infância
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	16
2. OBJETIVOS	24
2.1. Objetivo geral	24
2.2. Objetivos específicos	24
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	25
3.1. A família, as mulheres e o cuidado	25
3.2. O cuidado familiar às crianças com condições crônicas e a pandemia por COVID-19	29
3.3. O <i>Family Management Style Framework</i> (FMSF)	34
4. MÉTODO	42
4.1. Delineamento do estudo	42
4.2. Participantes da pesquisa	44
4.3. Cenário do estudo	46
4.4. Produção dos dados	47
4.5. Tratamento e análise dos dados	50
4.5.1. Fase 1: Familiarização com os dados	52
4.5.2. Fase 2: Geração inicial de códigos	60
4.5.3. Fase 3: Buscando temas	62
4.5.4. Fase 4: Revisando os temas	63
4.5.5. Fase 5: Definindo e nomeando os temas	64
4.5.6. Fase 6: Escrita do Relatório Final	66
4.6. Aspectos éticos	68
5. RESULTADOS	70
5.1. Caracterização das famílias e de suas crianças com condições crônicas	70
5.2. Definição da situação	75
5.2.1. Identidade da criança	75
5.2.2. Visão da doença	80
5.2.3. Mentalidade de manejo	82
5.2.4. Mutualidade entre os pais	87
5.3. Influências contextuais	95
5.3.1. Recursos econômicos e financeiros	95
5.3.2. Rede social	102

5.3.3.	Acesso a serviços de saúde e educação.....	105
6.	DISCUSSÃO.....	112
7.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	130
	REFERÊNCIAS.....	134
	APÊNDICES.....	149
	APÊNDICE A - Questionário socioeconômico.....	149
	APÊNDICE B - Roteiro semiestruturado de entrevista: Pré pandemia.....	150
	APÊNDICE C - Roteiro semiestruturado de entrevista: Transpandemia.....	151
	APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	152
	ANEXOS.....	154
	ANEXO A - Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas.....	154
	ANEXO B - Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	155

1. INTRODUÇÃO

A incorporação crescente de novas tecnologias em saúde, acrescida da especialização cada vez maior do cuidado materno-infantil, tem gerado aumento significativo da sobrevivência de crianças com condições crônicas (CCC) (ADIB-HAJBAGHERY; AHMADI, 2019; TAVARES; SENA; DUARTE, 2016). Esta mudança no perfil de morbimortalidade pediátrica gera redução de internação por condições agudas e aumento de internações por condições crônicas (FIOCRUZ, 2019). Independentemente da faixa etária, as condições crônicas de saúde, exigem estratégias de assistências que perpassam todos os níveis de atenção à saúde, demandando integralidade e intersetorialidade (FIOCRUZ, 2019).

Apesar dos avanços tecnológicos, surgem também novos desafios inerentes ao cuidado desta população, visto que a cura pode não ser uma possibilidade terapêutica, e a sobrevivência maior pode exigir algum grau de dependência tecnológica ao longo da vida (CARVALHO *et al.*, 2019; FIOCRUZ, 2019). Considerando esta realidade, em 2003 a Organização Mundial de Saúde (OMS) adotou como definição para condições crônicas de saúde, os problemas que requerem gerenciamento contínuo por um período de anos ou décadas (OMS, 2003).

No âmbito da infância, considerando as peculiaridades da faixa etária, é possível encontrar na literatura três principais conceitos que se referem às crianças com condições crônicas. O primeiro conceito é o de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (Crianes), que são crianças que têm ou estão em risco elevado de desenvolverem disfunções físicas, comportamentais, emocionais e de desenvolvimento. Engloba, portanto, um grupo amplo e heterogêneo de crianças com complexidades clínicas e necessidades de cuidado variadas (RUSSEL; SIMON, 2014; MCPHERSON *et al.*, 1998).

O segundo conceito se refere às Crianças com Condições Crônicas Complexas de Saúde (CCCs), que são um subgrupo dentro das Crianes. As CCCs se destacam pela alta complexidade e vulnerabilidade clínica e, conseqüentemente, a demanda aumentada de utilização dos serviços de saúde. Para identificar as CCCs existe uma lista de diagnósticos, baseada na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), que indica quais são as condições crônicas complexas de saúde (CARVALHO *et al.*, 2019; COHEN *et al.*, 2011; FEUDTNER *et al.*, 2001).

Por fim, temos o conceito de Crianças com Condições Crônicas (CCC), que são aquelas que possuem condições de saúde que provocam limitações funcionais, que podem ser permanentes ou temporárias, de causa congênita ou adquirida, de base biológica, psicológica ou cognitiva e que produzem repercussões no âmbito familiar, educacional, social e de saúde

(STEIN *et al.*, 1993). Esta definição, proposta por Stein *et al.* (1993), considera a repercussão da condição crônica na vida da criança e não o diagnóstico médico (STEIN *et al.*, 1993).

Para este estudo, adotou-se a definição de condição crônica proposta por Stein *et al.* (1993), dada a possibilidade de operacionalização deste conceito. Isto pois, a definição de Crianças prevê a inclusão de todos os distúrbios os quais as crianças estão sujeitas, o que torna impreciso e variável o diagnóstico da condição crônica. Já a definição de CCCs, engloba um grupo específico, circunscrito em uma lista de diagnóstico que, individualmente, não são suficientes para determinar a mortalidade e os impactos da doença para a criança e sua família. Por sua vez, a definição de CCC proposta por Stein *et al.* (1993), nos dá a oportunidade de identificar a condição crônica pelos impactos que ela produz na vida da criança e da família, sendo ainda a definição que orienta o desenvolvimento de instrumentos para identificação da condição crônica, como o Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas-Revisado (QuICCC-R) (DUARTE *et al.*, 2018), utilizado para selecionar as crianças cujas famílias participaram deste estudo.

Deste modo, quando presentes na infância, as condições crônicas produzem repercussões na vida e na saúde das crianças, como alterações no crescimento e no desenvolvimento neuropsicomotor (STEIN *et al.*, 1993). Além disso, exigem cuidados continuados e complexos¹, como o uso contínuo de medicamentos e dispositivos tecnológicos, a necessidade de atendimentos especializados para a manutenção da saúde (SANTOS *et al.*, 2020; ADIB-HAJBAGHERY; AHMADI, 2019), e a necessidade de hospitalização em casos de agudização do quadro de saúde (SOUZA, *et al.*, 2019). Portanto, as CCC compõem um grupo com maior vulnerabilidade em saúde (OMS, 2018) e, quando comparadas a crianças da mesma idade, precisam de cuidados adicionais àqueles que são comuns a todas as crianças, como alimentação, proteção e higiene (SANTOS *et al.*, 2020; TAVARES; SENA; DUARTE, 2016).

As repercussões da cronicidade na infância se estendem também aos serviços de saúde e de educação e para a sociedade como um todo. Isto pois, CCC exigem atenção em saúde frequente, ocupação de leitos de internação, consumo de recursos materiais e médico-hospitalares, acompanhamentos em saúde especializados e suporte adicional nas escolas (OMS, 2018). Isto amplia os desafios também para o aperfeiçoamento nos campos da pesquisa e da

¹ Os cuidados são considerados complexos por exigirem das famílias ações de monitoramento e vigilância das diferentes necessidades e demandas das crianças. Estas ações vão além de cuidados com a alimentação e higiene, incluindo cuidados como a gestão de medicação e de dispositivos tecnológicos, que requerem das famílias competências e habilidades para desenvolvê-las.

formação de profissionais especializados, de forma que possam auxiliar na organização dos serviços de atenção à saúde e na qualificação do cuidado às crianças e suas famílias (FIOCRUZ, 2019). Para a sociedade, a condição crônica na infância pode fazer com que a criança enfrente limitações em seu desenvolvimento físico e cognitivo, podendo reduzir a força de trabalho e o potencial de produtividade e inovação da sociedade a longo prazo(OMS, 2018).

A família, que tem sido a protagonista do cuidado à CCC no âmbito domiciliar (CASTRO *et al.*, 2020; ICHIKAWA *et al.*, 2018; NISHIMOTO; DUARTE, 2014) também vivencia os impactos da condição crônica na infância, podendo enfrentar um ônus emocional e financeiro significativo (DANTAS *et al.*, 2019). O tempo despendido para o cuidado, bem como para comparecer a consultas e terapias, pode afetar a capacidade dos membros da família de trabalhar em tempo integral, resultando em perda de renda e potencial estresse financeiro e emocional (DANTAS *et al.*, 2019). Assim, para cuidar de uma CCC a família precisa aprender sobre o cuidado, reorganizar suas rotinas e finanças, dispor de tempo e redefinir as funções entre os seus membros (ADIB-HAJBAGHERY; AHMADI, 2019; ICHIKAWA *et al.*, 2018). Na maioria das famílias, são as mães que mais sofrem os impactos da sobrecarga, por assumirem integralmente o cuidado da CCC no domicílio (ALVES; BUENO; 2018; FELIZARDO *et al.*, 2022a).

É oportuno ressaltar que o conceito de família é dinâmico e tem evoluído ao longo do tempo, refletindo as mudanças sociais e culturais ocorridas (CORREA; MINETTO; CREPALDI, 2018). Atualmente, reconhecemos a diversidade de estruturas familiares e a importância de respeitar e apoiar os seus diferentes tipos, independentemente da sua composição. Pode-se identificar distintas definições de família que acompanham as mudanças ocorridas em sua composição ao longo dos anos e, que compartilham entre si a relevância de componentes como a afetividade e o apoio social como parte que caracteriza a conformação deste grupo social.

Santos *et al.* (2018. p. 02) descrevem a família como “*um sistema composto de laços afetivos, sociais e econômicos, que assume uma dinâmica própria nas relações cotidianas entre seus membros*”. Fisher *et al.* (1998) retratam a família como um grupo de pessoas íntimas que vivem juntas e possuem fortes ligações emocionais. Wright e Leahey (2009) propõem a definição de família como sendo quem a pessoa diz que é. Knafl *et al.* (2021) definem a família como pessoas que vivem no mesmo domicílio, entendendo que os laços sanguíneos não são determinantes, mas sim as relações estabelecidas nesse espaço de convivência. Para este estudo adotou-se a definição de família como sendo dois ou mais indivíduos, autodefinidos, que

dependem um do outro para o apoio emocional, físico e/ou econômico (KAAKINEN *et al.*, 2018).

Cabe, portanto, à família assegurar a integralidade e a continuidade do cuidado à CCC, sendo que, a manutenção deste cuidado no domicílio demanda processos de adaptações e readaptações, devido à condição de saúde da criança, à natureza das necessidades exigidas por ela e às singularidades de cada uma das famílias (VAN RIPER *et al.*, 2018). Estes fatores podem se modificar ao longo do tempo e conforme o contexto no qual a família está inserida (DIAS *et al.*, 2020; KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

O contexto é o ambiente situacional, uma circunstância, a partir da qual podemos considerar um fato (OLIVEIRA *et al.*, 2018). O filósofo espanhol José Ortega y Gasset (1966) considera a circunstância como a realidade na qual o indivíduo se insere, de forma que as circunstâncias não são dadas, nem resolvidas, elas nos convidam a serem questionadas e compreendidas. O filósofo afirma que “*eu sou eu e minhas circunstâncias*” (ORTEGA Y GASSET, 1966, p. 322). Para ele, a circunstância impõe-se ao indivíduo e ele precisa escolher como agir neste contexto, de forma que, o que esse indivíduo se torna, vem da relação estabelecida com a sua circunstância (ORTEGA Y GASSET, 1966). No âmbito das famílias de CCC, é importante compreender como elas se relacionam e agem nas diferentes circunstâncias nas quais estão inseridas, pois isso terá repercussões ao longo de sua vida.

Assim sendo, o contexto é entendido como o ambiente no qual a criança e sua família se inserem, de forma que este ambiente afeta diretamente sua condição de vida e saúde (PICKETT *et al.*, 2022). Este contexto é composto por aspectos estruturais como: 1) Condições socioeconômicas, ambientais e culturais; 2) Aspectos relacionados às condições de vida, como habitação, saneamento básico, educação, ambiente de trabalho, serviços sociais e de saúde; 3) Redes sociais e comunitárias, incluindo recursos como escola, vizinhança, relação com amigos e familiares; 4) Comportamentos e atividades particulares de cada criança e família (PICKETT *et al.*, 2022; BUSS; FILHO, 2007).

Uma mudança contextual repentina foi vivenciada globalmente com o advento da pandemia por *Coronavirus Disease 2019* (COVID-19), ocasionada pelo vírus *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2* (SARS-CoV-2), em dezembro do ano de 2019 (OPAS, 2020). Devido ao alto potencial de disseminação do vírus, decretos governamentais declararam medidas restritivas, como a necessidade do distanciamento social, levando à interrupção de atendimentos eletivos em saúde, cancelamento de eventos, fechamento de escolas, creches e estabelecimentos (SILVA *et al.*, 2020a). Tal mudança contextual impactou e modificou a vida de todas as pessoas e sobretudo das famílias de CCC (HEFFERON *et al.*, 2021). Isto pois,

originou demandas adicionais às famílias que anteriormente já estavam inseridas em um contexto de cuidado marcado pela sobrecarga de tarefas (CACIOPPO *et al.*, 2021).

A pandemia por COVID-19 expôs as desigualdades subjacentes na sociedade (ABRAMS *et al.*, 2022). Desigualdades educacionais foram vivenciadas com o fechamento das escolas, de forma que a exclusão digital reduziu a oportunidade de aprendizado de crianças que não possuíam acesso à internet (ABRAMS *et al.*, 2022). A insegurança alimentar entre as crianças aumentou dramaticamente devido ao não acesso à merenda escolar, bem como ao aumento dos custos dos alimentos e os riscos de desemprego na família (ABRAMS *et al.*, 2022). A violência doméstica, incluindo abuso infantil e violência praticada às mulheres pelo parceiro íntimo, também aumentou durante a pandemia, ambas associadas a resultados adversos e a longo prazo para a saúde das crianças (ABRAMS *et al.*, 2022). O acesso a cuidados de rotina como imunizações e consultas foi interrompido, bem como atendimentos e acompanhamento especializados (ABRAMS *et al.*, 2022). A pandemia, portanto, reforçou a centralidade das famílias no cuidado à CCC, uma vez que elas precisaram cumprir as determinações sanitárias e assegurar a continuidade do cuidado no domicílio mesmo diante das adversidades (GALLEGOS *et al.*, 2022).

O contexto pode então ser compreendido como uma dimensão para o cuidado familiar, uma vez que ele interfere diretamente na condição de vida da família e na forma como ela insere e gerencia as demandas de cuidado cotidianas, podendo modificar, facilitando ou comprometendo diretamente o cuidado oferecido à CCC (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). Esta definição de contexto foi construída pelas enfermeiras Kathleen Knafl e Janet Deatrck (1990), autoras do *Family Management Style Framework* (FMSF), também conhecido como Modelo de Estilo de Manejo Familiar. Segundo o FMSF, a maneira como as famílias percebem e avaliam a condição crônica vivenciada, respondem às diferentes situações impostas por ela e reconhecem os seus impactos no funcionamento familiar, é diretamente influenciada pelo contexto no qual a família se insere. Este contexto pode ser compreendido a partir de fatores que são chamados de influências contextuais, como a presença ou não de recursos para a manutenção do cuidado, o intercâmbio com as instituições de educação e de saúde, a presença de pessoas, instituições ou situações que apoiam, contribuem ou dificultam as ações de cuidado destinadas às crianças (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Para este estudo, serão considerados os contextos familiares existentes antes e durante a pandemia por COVID-19, que representam dois momentos distintos em que a família precisou assegurar o cuidado à CCC. Definiu-se como contexto pré pandemia por COVID-19, o período específico entre os meses de outubro de 2019 e fevereiro de 2020, momento em que ocorreu a

primeira fase da produção de dados com as famílias, e que antecedeu a declaração da OMS caracterizando a COVID-19 como uma pandemia, em 11 de março de 2020 (OPAS, 2020). Já o contexto existente durante a pandemia por COVID-19, ou transpandemia, que é o transcurso dessa situação inédita no mundo (FIOCRUZ, 2020), foi considerado neste estudo como o período entre os meses de junho de 2020 a janeiro de 2021, intervalo de tempo em que ocorreu a produção de dados, referentes ao contexto da pandemia, com as famílias² de CCC.

No período pré pandemia por COVID-19, o cuidado familiar à CCC já era acrescido de demandas extras para a manutenção da saúde e a redução de agravos, como vigilância constante (PIMENTA *et al.*, 2020), administração de medicamentos, manuseio de dispositivos tecnológicos (ADIB-HAJBAGHERY; AHMADI, 2019) e necessidade de comparecer a múltiplas consultas especializadas (PIESZAK; NEVES, 2020). Para lidar com estas demandas, a família utilizava de recursos como a espiritualidade, a rede de apoio social, composta por outros membros da família, além do apoio de outros pais de CCC e de profissionais de saúde (ECHE *et al.*, 2022). Estes recursos fortaleceram as famílias em momentos de crise e geraram esperança ao longo da trajetória de cuidados à CCC (HENRIQUES *et al.*, 2023). Deste modo, mesmo lidando com demandas extras, as famílias eram capazes de manejar o cuidado diante de condições crônicas diversas e de complexidades variáveis (ESTREM *et al.*, 2017; SON *et al.*, 2018; VAN RIPER *et al.*, 2018; GESTEIRA *et al.*, 2020; WEISSHEIMER *et al.*, 2020).

No contexto transpandemia por COVID-19, os estudos realizados apontam que, além dos cuidados adicionais já demandados pela CCC, a família precisou intensificar os cuidados de higiene, como lavagem de mãos e uso de álcool em gel e incorporou medidas para a contenção do vírus, como o uso de máscaras e o distanciamento social (MACÊDO *et al.*, 2023; SILVA *et al.*, 2021). Ademais, durante a pandemia, a família vivenciou a interrupção de creches, escolas, atendimentos e acompanhamentos especializados com profissionais de saúde (MACÊDO *et al.*, 2023; FEGERT *et al.*, 2020), além da redução da rede de apoio para o compartilhamento do cuidado (MEDEIROS *et al.*, 2022). Este conjunto de alterações advindas do contexto pandêmico, gerou insegurança nas famílias acerca de sua capacidade para manter o cuidado no domicílio (GRUMI *et al.*, 2021; SHARMA *et al.*, 2022).

² Apesar de adotar o conceito e o termo “família” ao longo desta pesquisa, cabe destacar que a produção dos dados foi realizada tendo os respondentes como cuidadores familiares, uma vez que eles se configuram como informantes da dinâmica cotidiana que existe no domicílio para assegurar o cuidado à CCC, ou seja, eles são os representantes da dinâmica familiar. A literatura indica que, dados de um membro individual da família se configuram como uma fonte valiosa de informação, sendo esta a unidade apropriada de análise quando a família é entendida como o ambiente no qual a criança cresce e se desenvolve (KAAKINEN *et al.*, 2018). Isto pois, os membros da família oferecem informações não só sobre eles, mas sobre o funcionamento da família e o contexto no qual ela se insere (KAAKINEN *et al.*, 2018).

Durante a pandemia por COVID-19, o cuidado familiar também foi permeado por medo e estresse, dada a possibilidade da criança se infectar com o vírus da COVID-19 e/ou desenvolver a forma grave da doença e falecer (GRUMI *et al.*, 2021; SHARMA *et al.*, 2022). Embora a taxa de mortalidade infantil seja menor em comparação com outras faixas etárias, desde o início da pandemia por COVID-19, em dezembro de 2019, até o mês de junho de 2022, a COVID-19 foi a principal causa de óbito em 5.376 crianças menores de 5 anos no mundo, sendo que o Brasil responde por cerca de 1 a cada 5 mortes (FIOCRUZ, 2022a). No período entre janeiro e dezembro de 2022, o Brasil chegou a registrar uma morte por dia entre crianças de 6 meses a 5 anos diagnosticadas com COVID-19 (FIOCRUZ, 2022b).

À vista disso, parte-se do pressuposto de que a necessidade de cuidados contínuos das CCC, aliados à mudança de contexto na vida das famílias, promovida pela pandemia e as medidas adotadas para o seu controle, modificou a visão da família sobre o cuidado, o que pode modificar diretamente o manejo familiar e comprometer o cuidado às CCC. Isto pois, famílias que mantêm o foco na condição crônica e nas vulnerabilidades da criança, poderão experimentar maiores dificuldades para o cuidado.

O cuidado à CCC foi incluído na Agenda de Saúde da Criança em 2015 no Brasil, passando a ser um dos sete eixos estratégicos de atuação que compõem a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2018a). Estes eixos têm a finalidade de orientar gestores e trabalhadores sobre as ações e serviços de saúde da criança no território, visando garantir o direito à vida e à saúde, bem como a efetivação de medidas que permitam a integralidade da atenção e o pleno desenvolvimento da criança (BRASIL, 2018a). A adoção de um eixo que considere as CCC incluiu vários desafios, em especial, apoiar as famílias para que assegurem o cuidado a estas crianças no âmbito domiciliar, com demandas assistenciais, organizacionais e de pesquisa a serem contempladas.

As agendas de pesquisa nacionais e internacionais apontam as condições crônicas na infância, bem como o apoio às suas famílias para a oferta do cuidado, como uma prioridade de pesquisa no âmbito da enfermagem pediátrica (MORELIUS; FOSTER; GILL, 2020; TOSO; MANDETTA, 2021), sendo verificado um crescimento no número de publicações científicas nesta área ao longo dos anos (CARVALHO *et al.*, 2021). Apesar deste crescente de investigações que tem como objeto de pesquisa o cuidado às CCC, poucos estudos são identificados na literatura nacional e internacional, de caráter longitudinal que investigue o cuidado familiar considerando os contextos existentes antes e durante a pandemia por COVID-19. Estudos que se baseiam em modelos teóricos como o Modelo de Estilo de Manejo Familiar,

que considera o contexto como uma importante influência para a capacidade de manejo da condição de saúde da CCC por parte da família, também são escassos.

Ademais, ainda que os estudos já desenvolvidos abordem as mudanças ocorridas no cuidado familiar com o advento da pandemia por COVID-19, todos eles possuem dados coletados após o estabelecimento da pandemia, não apresentando a oportunidade de explorar o contexto vivenciado pelas famílias para além das modificações oriundas das medidas restritivas adotadas para a contenção da doença. Assim sendo, os estudos já publicados não investigam o cuidado familiar ao longo do tempo e como a família agiu em cada uma das circunstâncias para manter o seu funcionamento. Esta investigação, pretende, portanto, analisar estes aspectos.

Os dados desta pesquisa podem subsidiar a formação e a atuação de profissionais de saúde no campo da Enfermagem Pediátrica, direcionando-os para a elaboração de estratégias e ações de cuidado capazes de auxiliar as famílias de CCC em suas reais necessidades, conforme as diretrizes da PNAISC (BRASIL, 2018a). Isto pois, diante da diversidade das famílias e das condições de saúde, defende-se que favorecer um cuidado personalizado, que considere as demandas familiares e principalmente, o contexto no qual a família se insere, pode minimizar os efeitos estressores gerados pela cronicidade no núcleo familiar (NEVES; OKIDO; BUBOLTZ, 2019). Assim, os achados deste estudo podem colaborar para planejamento de ações de cuidado e de gestão que contribuam para fortalecer as famílias para que consigam manter o seu funcionamento ou o restabeleça mais rapidamente em meio a mudanças contextuais.

Posto isto e buscando compreender o cotidiano de cuidado das famílias de CCC e as suas respostas mediante eventuais mudanças no contexto de vida, como a pandemia por COVID-19, definiu-se como pergunta de pesquisa: Qual a visão das famílias sobre o cuidado às crianças com condições crônicas nos contextos pré e transpandemia por COVID-19?

2. OBJETIVOS

2.1. Geral

Analisar a visão da família sobre o cuidado às suas crianças com condições crônicas nos contextos pré e transpandemia à luz do *Family Management Style Framework*

2.2. Específicos

Descrever a visão dos pais sobre suas crianças e sua condição de saúde no contexto pré e transpandemia à luz do Family Management Style Framework

Identificar os recursos utilizados pelas famílias para a manutenção do cuidado à criança com condição crônica nos contextos pré e transpandemia por COVID-19 à luz do *Family Management Style Framework*

Identificar os facilitadores e as barreiras encontradas pelas famílias para a manutenção do cuidado à criança com condição crônica nos contextos pré e transpandemia por COVID-19 à luz do *Family Management Style Framework*

Identificar as mudanças no cuidado realizado pela família à criança com condição crônica no contexto transpandemia por COVID-19 à luz do *Family Management Style Framework*

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1. A família, as mulheres e o cuidado

Investigar a família atualmente exige reconhecê-la como uma construção social em constante transformação, com arranjos distintos e que não devem ser encaixados em conceitos estereotipados e definidos historicamente (CORREA; MINETTO; CREPALDI, 2018). Embora, para a identificação de um grupo familiar, ainda utilizemos mais comumente o conceito de que família é um grupo de pessoas ligadas por laços sanguíneos (SECCOMBE; WARNER, 2004), ou que residem no mesmo domicílio e mantêm relações afetivas positivas e solidárias (KNAFL *et al.*, 2021), a estrutura social nos desafia quanto a aplicação destes conceitos. Motivo pelo qual, para este estudo, considera-se a família como pessoas autodefinidas, que dependem uma da outra para o apoio emocional, físico e/ou econômico (KAAKINEN *et al.*, 2018).

A família foi a primeira manifestação humana em relação a uma forma de composição social, sendo a instituição mais antiga da história (ARIES, 2014). Desde os primórdios da humanidade, a família existia e estava relacionada à procriação e à defesa dos seus integrantes contra animais predadores e ameaças inerentes à vida na natureza (ARIES, 2014). Ao longo dos anos, a instituição familiar foi profundamente transformada, sendo que a Revolução Industrial foi palco de uma das grandes mudanças. Isto pois, à época, a família era uma unidade nuclear de produção, em que os seus integrantes, geralmente a mulher, os filhos e o marido, participavam juntos do trabalho na fazenda (PEROSINI, 2017). Com o advento da industrialização e a mudança dos meios de produção, a família vivenciou o declínio do patriarcado e o fortalecimento do movimento feminista, que iniciou a redivisão sexual do trabalho na sociedade (ARIES, 2014). Assim, novos paradigmas passaram a definir a família, uma vez que aumentaram as uniões consensuais, o número de divórcios, a escolaridade das mulheres e a sua inserção no mercado de trabalho (ARIES, 2014).

No entanto, mesmo que novas relações se formem e ainda que novas configurações se apresentem, é a família que cuida dos seus componentes, sejam estes, crianças, adultos adoecidos ou idosos dependentes. A palavra “cuidar” deriva do latim “*cogitare*” que significa pensar, meditar, imaginar, tratar, aplicar, refletir, prevenir (FIOCRUZ, 2009). O cuidado é definido como o modo de fazer na vida cotidiana, que se caracteriza pela atenção, responsabilidade, zelo e desvelo com pessoas e coisas em lugares e tempos distintos de sua realização (FIOCRUZ, 2009). A prática do cuidado teve origem documentada desde a Grécia antiga, tendo o seu início restrito ao espaço doméstico e sendo exercido pelas famílias

(FIOCRUZ, 2009). A família é, portanto, a primeira unidade de cuidados e de laços afetivos entre os indivíduos, sendo que a sua importância para a recuperação de membros adoecidos, independentemente da faixa etária ou da condição de saúde, é evidenciada em diversos estudos (GUTIERREZ *et al.*, 2021; ESTREM *et al.*, 2017; SON *et al.*, 2018; VAN RIPER *et al.*, 2018)

Pensando na família sob a perspectiva sistêmica, situações de adoecimento e família se afetam reciprocamente (KAAKINEN *et al.*, 2018). A abordagem do sistema implica que quando algo acomete uma parte do sistema, a outra parte também é afetada (KAAKINEN *et al.*, 2018). Deste modo, a saúde de cada membro familiar afeta o funcionamento de toda a família, da mesma forma que o funcionamento da família afeta cada um de seus membros individualmente (KAAKINEN *et al.*, 2018). Assim, o adoecimento de um membro afeta toda a organização familiar, uma vez que todos os membros terão as suas vidas modificadas devido a necessidade de encontrar um novo equilíbrio e se ajustar à situação estressora (KAAKINEN *et al.*, 2018).

Quando a família é confrontada com o adoecimento de um dos seus membros, ela mobiliza recursos internos e externos e atribui significados ao que está sendo vivenciado para que ela possa enfrentar a situação (BRAGA *et al.*, 2021). Como recursos internos, a família se organiza para atender às demandas de cuidado (BRAGA *et al.*, 2021), e utiliza da fé, espiritualidade e esperança para enfrentarem a situação (HENRIQUES *et al.*, 2023). Como recursos externos a família busca por assistência ou apoio, seja de instituições, profissionais de saúde, grupos de apoio ou pessoas próximas (BRAGA *et al.*, 2021). Deste modo, a família é quem participa, mobiliza recursos e fornece o suporte necessário para que os indivíduos possam manter a estabilidade de sua condição de saúde, provendo refeições, proporcionando atividades de lazer e auxiliando na rotina de cuidado à saúde, como no uso de medicamentos e comparecimento em consultas (KAAKINEN *et al.*, 2018). Contudo, o processo de conviver e cuidar de um familiar adoecido é uma tarefa árdua e, em alguns grupos, seu diagnóstico e cuidado é vivido como uma crise na família (MANOEL *et al.*, 2013).

Além do adoecimento de um dos membros, o contexto e as condições sociais e econômicas são, ainda, os fatores que mais contribuem para a desestruturação familiar (MANOEL *et al.*, 2013). Dentre os desafios que a família enfrenta para assegurar o cuidado, destaca-se a pandemia por COVID-19, que modificou a sociedade como um todo e trouxe repercussões para o funcionamento familiar. Após declarada a pandemia, no ano de 2020, a Organização das Nações Unidas (ONU) destacou a necessidade de proteger as famílias durante a crise vivenciada. Isto porque, são as famílias que têm a responsabilidade de cuidar de seus membros e, no contexto de transpandemia, foram elas que asseguraram o cuidado dos familiares

doentes e das crianças fora das escolas, além de assumirem a queda de renda, devido ao desemprego e redução da carga horária de trabalho de seus membros e, ao mesmo tempo, manterem suas atividades profissionais (ONU, 2021). A pandemia, portanto, impactou o sistema familiar e, diante de um cenário de incertezas e de isolamento social, a importância da família como protagonista do cuidado tornou-se evidente.

Contudo, ainda que a necessidade de cuidar de um membro adoecido afete a família como um todo, a responsabilidade principal do cuidado recai sobre um único membro, denominado cuidador principal ou cuidador familiar, que é aquele que assume a maior parte do cuidado diário à pessoa necessitada (ALVES; BUENO; 2018). Na perspectiva do cuidado às CCC, as investigações indicam que a sobrecarga deste trabalho recai sobre a figura materna, que se dedica, na maioria das vezes, de forma exclusiva ao cuidado do lar e da criança (HENRIQUES *et al.*, 2023; ALVES; BUENO; 2018).

Historicamente, a mulher assume o cuidado dos membros da família desde os tempos coloniais no Brasil, se estendendo até os dias atuais (SILVA *et al.*, 2020b). A realização deste cuidado demandava saber prático, que era adquirido e transmitido através das gerações, sendo uma tarefa reconhecidamente feminina, uma vez que as mulheres cuidavam da casa, dos filhos e dos doentes (FIOCRUZ, 2009). O saber necessário ao cuidado foi concebido às mulheres também como profissão, sobretudo no campo da saúde, sendo a Enfermagem a profissão que mais incorporou a prática de cuidar, se constituindo, ainda nos dias de hoje, como uma profissão majoritariamente composta por mulheres (COFEN, 2016; FIOCRUZ, 2009).

Acerca da mulher que cuida, Camarano (2007, p.190) afirma que “*ela hoje está assumindo novos papéis sociais, mas ainda mantém os tradicionais*”, que incluem cuidar das crianças, dos membros adoecidos e dependentes, e também da casa. O cuidado é constituído a partir da figura feminina, isto pois, é a mulher que assume o papel de cuidadora principal e, existindo outra pessoa do sexo feminino na família, será ela a assumir a função de cuidadora secundária, distribuindo entre elas as tarefas domésticas e inerentes ao cuidado (RIBEIRO, 2019).

Portanto, a trajetória da mulher na história da humanidade é marcada pelo cuidado, sendo ela considerada como detentora natural do cuidar, em um processo de essencialização que nega o fato deste fenômeno ser historicamente construído (RIBEIRO, 2019). A mulher é vista na sociedade como “cuidadora natural”, ou seja, aquela que possui predisposição para cuidar e que está destinada a prover os cuidados domésticos, de filhos, idosos, doentes, esposos e outros (PIRES; OLIVEIRA, 2023). Pires e Oliveira (2023), nos convidam, em seu estudo sobre a politicidade do cuidado, à negatividade como crítica em relação ao estereótipo da

cuidadora natural, negando este rótulo e passando a tratar o cuidado das mulheres como um trabalho, o trabalho do cuidado, que visa a manutenção das condições de vida e que pode gerar sobrecarga.

Contudo, as atividades do cuidado não são vistas na sociedade como atividades que demandam tempo, dedicação, presença, atenção e responsabilidades, não sendo reconhecidas como um trabalho (RIBEIRO, 2019). Assim, o cuidado é concebido como uma atividade feminina não remunerada e desvalorizada (RIBEIRO, 2019). Ao serem encarregadas unicamente da função do cuidar, as mulheres abdicam planos e vivenciam prejuízos em sua saúde, qualidade de vida, oportunidades de emprego, carreira profissional e autoestima (RIBEIRO, 2019). No contexto brasileiro, onde a desigualdade de gênero é latente, as relações de cuidado são impactadas pela disparidade entre os papéis masculinos e femininos que foram, culturalmente e historicamente, construídos e naturalizados. Dessa forma, a atuação do homem no cuidado ainda é ínfima, contribuindo para a sobrecarga feminina (RIBEIRO, 2019).

Em todo o mundo, 42% das mulheres em idade ativa estão fora do mercado de trabalho, frente a 6% dos homens, o que se deve à prestação de cuidados não remunerada (OXFAM, 2019). Para além da perspectiva de gênero, as relações de cuidado perpassam também as dimensões étnico-racial e de classe. Mulheres negras e em situação de pobreza são mais afetadas pela sobrecarga de cuidados domésticos e providos a outras pessoas, sendo as que mais sofrem com a insuficiência do Estado em prover garantias básicas como saúde e proteção social (PASSOS, 2020). Meninas e mulheres que vivem em situação de pobreza, dedicam, diariamente e gratuitamente, 12,5 bilhões de horas ao trabalho do cuidado no país, e outras inúmeras horas para receber salários muito baixos exercendo esta atividade (OXFAM, 2019). Este trabalho não remunerado, ou mal remunerado, agrega anualmente U\$10,8 trilhões à economia mundial (OXFAM, 2019). Isto significa que as mulheres disponibilizam mão de obra barata e gratuita, favorecem a economia e apoiam o Estado prestando cuidados que deveriam ser garantidos pelo setor público (OXFAM, 2019).

Com o advento da pandemia por COVID-19, as mulheres foram o público mais afetado pelo trabalho não remunerado (ONU MULHERES, 2020). As tarefas de cuidado recaíram principalmente sobre elas, que no geral, já assumiam esta responsabilidade, o que acentuou a sobrecarga feminina (ONU MULHERES, 2020). No contexto transpandemia, as mulheres ainda conciliaram a maternidade e a vida profissional, com o trabalho desenvolvido em casa (chamado de *home office*), e vivenciaram a perda e/ou redução de suas redes de apoio (SILVA *et al.*, 2020b). Situação similar foi registrada em contextos de crise anteriores como os surtos de Ebola (2013-2016) e de Zika Vírus (2015-2016), em que as mulheres estiveram mais

sobrecarregadas e expostas às doenças, por estarem mais inseridas no trabalho do cuidado, seja informalmente, no cuidado com a família, ou em trabalhos relacionados ao cuidado, como profissionais de saúde (WENHAM; SMITH; MORGAN, 2020).

Durante a pandemia por COVID-19, problemas sociais anteriormente vivenciados pelas mulheres, como a violência doméstica e a sobrecarga pelas múltiplas jornadas de trabalho, ganharam índices ainda maiores (SILVA *et al.*, 2020b). Deste modo, crises sanitárias como a pandemia pelo novo coronavírus, apresentam-se não só como uma questão de saúde, mas evidenciam assimetrias sociais, dentre elas, as de gênero, raça e classe.

3.2. O cuidado familiar às crianças com condições crônicas e a pandemia por COVID-19

A produção do cuidado se faz de forma circunstanciada. Isto significa que o cuidado consiste no ato de cuidar, que é exercido por uma pessoa, com um modo de vida específico e delineado por aspectos contextuais, como aspectos sociais, políticos, culturais e históricos que serão traduzidos em prática, a prática do cuidar (FIOCRUZ, 2009). Podemos considerar o cuidado como um fenômeno existencial, relacional e contextual (WALDOW, 2008). Existencial pois concentra a perspectiva filosófica do cuidar, que confere a condição de humanidade (WALDOW, 2008). Relacional pois o cuidado só existe se houver interação com o outro (WALDOW, 2008). Contextual pois pode ser modificado a depender da conjuntura cultural, econômica, política, social e simbólica em que o indivíduo está inserido (WALDOW, 2008).

No âmbito do cuidado à criança o contexto desempenha um papel fundamental, pois influencia diretamente em seu desenvolvimento físico, emocional, social e cognitivo (PICKETT *et al.*, 2022). O contexto é o ambiente no qual a criança está inserida, de forma que um ambiente favorável e acolhedor é essencial para promover o desenvolvimento infantil saudável (PICKETT *et al.*, 2022). O contexto pode afetar a saúde física e mental das crianças, uma vez que influencia em sua forma de viver e interagir com o mundo. Um ambiente seguro, com acesso à alimentação adequada, cuidados em saúde e proteção contra riscos, contribui para a saúde física da criança, assim como um ambiente emocionalmente saudável pode reduzir a chance de desenvolver problemas de saúde mental (PICKETT *et al.*, 2022). Assim, inserida em um ambiente favorável e estimulante, com oportunidades de aprendizado e recursos educacionais, a criança pode crescer e se desenvolver adequadamente (PICKETT *et al.*, 2022).

A família, representada pela mulher que cuida, desempenha um papel crítico no cuidado à criança, bem como na criação de laços afetivos e na estimulação adequada para o crescimento e desenvolvimento infantil (RICHTER *et al.*, 2017). Assim, o contexto no qual a família se

insere, modifica os seus modos de vida e consequentemente as suas ações, incluindo aquelas relacionadas ao cuidado. Deste modo, para cuidar em contextos diferentes a família precisa se adaptar às mudanças ocorridas e adotar uma rotina diferente. Neste estudo, será explorado os contextos existentes antes e durante a pandemia por COVID-19, sendo contextos distintos em que a família precisou assegurar o cuidado às CCC.

Sabe-se que, o avanço científico e tecnológico tem contribuído para o aumento do número de crianças que vivem com alguma condição crônica de saúde (ADIB-HAJBAGHERY; AHMADI, 2019). Como consequência deste avanço, cada vez mais tem se desenvolvido tratamentos acessíveis ao ambiente domiciliar e que podem ser manejados pela própria família (KISH; NEWCOMBE; HASLAM, 2018). Consequentemente, o aumento da sobrevida de CCC, resulta em um aumento de responsabilidades familiares (KISH; NEWCOMBE; HASLAM, 2018). Isto pois, exigirá que a família tenha a capacidade de responder aos desafios diários relacionados às necessidades da criança (SMITH; CHEATER; BEKKER, 2019).

Deste modo, cuidar de uma CCC exige vigilância constante, devido ao risco de instabilidades em seu quadro de saúde (PIMENTA *et al.*, 2020). Exige conhecimento e preparo técnico para a administração de medicamentos, oferta da alimentação, manuseio de dispositivos tecnológicos e realização de procedimentos como aspiração de traqueostomia e cateterismo vesical de alívio, a depender da condição de saúde da criança (OKIDO *et al.*, 2016). Além disso, exige acompanhamento em múltiplas consultas especializadas para manutenção da saúde da criança (PIESZAK; NEVES, 2020).

Para assegurar estes cuidados, a família e os seus membros, individualmente, precisam modificar a sua rotina com o intuito de incorporar o atendimento às demandas da CCC (PIMENTA *et al.*, 2020). Tal modificação inclui equilibrar o trabalho remunerado com o cuidado, ou, muitas vezes, abandonar o trabalho e dedicar-se integralmente ao cuidado (KISH; NEWCOMBE; HASLAM, 2018), além de dispor de tempo e de recursos financeiros (ADIB-HAJBAGHERY; AHMADI, 2019). Assim, assegurar o cuidado à CCC é o foco da atenção das famílias (WAITE-JONES; SWALLOW; MADILL, 2020).

Um estudo qualitativo realizado com dez mães de crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika, no estado da Bahia, no Brasil, buscou compreender o cuidado familiar à essas crianças e, como resultado, indicou que as práticas de cuidado da família podem ser agrupadas em quatro dimensões: (1) Cuidar integralmente, que inclui medidas para sanar as necessidades da criança, como alimentar, higienizar, ninar, levar para consultas e realizar atividades que exigem destreza e conhecimento, como administração de medicamentos e manuseio de equipamentos, como sondas e cateteres no domicílio, caso a criança necessite;

(2)Tomar conta, que significa manter vigilância constante, dispondo de um olhar atento para a criança e tudo que ela faz; (3)Estimular, que envolve movimentar o corpo da criança, brincando e repetindo exercícios apreendidos com profissionais de saúde e, por fim, (4)Acessar recursos e serviços, incluindo agendamento de consultas, organização da rotina de atendimentos especializadas, provisão de recursos para o tratamento, alimentação e transporte da criança para os atendimentos, e captação de doações de materiais para uso da criança, como leite e fralda (VALE *et al.*,2020).

Para lidar com todas estas demandas da CCC, a figura materna ganha destaque, como sendo protagonista e provedora do cuidado no domicílio. A literatura aponta que as mães vivenciam a maior sobrecarga referente às demandas da CCC (FERREIRA *et al.*, 2020; PINHEIRO *et al.*, 2021). Elas deixam de trabalhar para ficarem em casa e assumirem integralmente o cuidado à CCC (ALVES; BUENO; 2018; GUIMARÃES DE SÁ *et al.*, 2020), muitas vezes vivendo em função deste cuidado (FREITAG, MILBRATH, MOTTA, 2020) e negligenciando seus próprios interesses e os cuidados com a sua própria saúde (LINO *et al.*, 2020). Consequentemente, possuem uma pior qualidade de vida e sofrem mais impactos físicos e emocionais devido à rotina de cuidados (DANS *et al.*, 2019), como aumento de estresse e sentimento de esgotamento mental (KISH; NEWCOMBE; HASLAM, 2018).

Os pais das CCC também participam de atividades de cuidado, porém com menor frequência (CRUZ *et al.*, 2019). Quando presentes, eles auxiliam no gerenciamento dos medicamentos, asseguram momentos de lazer para as CCC e apoiam nas tarefas domésticas (RAMOS *et al.*, 2018). A avó da criança e outros membros da família também auxiliam nas tarefas cotidianas, contudo, a sobrecarga do cuidado continua concentrada na figura materna (GUIMARÃES DE SÁ *et al.*, 2020). Os irmãos de CCC também são descritos na literatura como importantes para o cuidado. Eles atuam como promotores da resiliência das CCC e da família em momentos difíceis, sendo capazes de colaborar com o regime de tratamento e fortalecer as relações familiares afetivas (NABORS *et al.*, 2019). Sendo assim, contar com um companheiro, ou com outros membros da família para auxiliar no atendimento das demandas da CCC (FELIZARDO *et al.*, 2022a).

Outra fonte de apoio importante, que funciona como um recurso para as famílias é a interação com outras famílias de CCC, que gera encorajamento, auxilia na maior e melhor aceitação da condição da criança e é fonte de conhecimento através da troca de experiências mútuas sobre o cuidado (HEPPERLEN *et al.*, 2021) e gera esperança nas famílias (HENRIQUES *et al.*, 2023). Além da influência da rede de apoio social, que funciona como fonte de apoio para assegurar a continuidade do cuidado à CCC, o contexto social e econômico

no qual a família se insere, apresenta potencial para interferir no cuidado. Isto pois, condições sociais e econômicas favoráveis contribuem para a capacidade da família em cuidar da CCC, de forma que existe uma relação entre o contexto de vida das famílias e a capacidade de gerir a criança em condição crônica (FELIZARDO *et al*, 2022a).

Assim, fica demarcada a centralidade da família em prover e gerenciar o cuidado à CCC, de forma que, precisam lidar com inúmeros desafios e processos de adaptações e readaptações ao longo do tempo frente às adversidades do percurso de cuidar de uma CCC (SANTOS *et al.*, 2020). Portanto, é possível afirmar que, anteriormente à pandemia por COVID-19, o cotidiano da família que cuida de uma CCC já era caracterizado pelo acúmulo de demandas para atender às necessidades da criança e, mesmo diante deste cenário, a família era capaz de assegurar integralmente este cuidado.

O advento da pandemia por COVID-19, doença provocada pelo vírus SARS-Cov-2, teve início em março de 2020 (OPAS, 2020), e se configurou como uma mudança contextual brusca que foi vivenciada pelas crianças e suas famílias. Estudos realizados em epidemias anteriores reportam sobre como a infância é afetada por mudanças contextuais. O surto de Síndrome Respiratória Aguda Grave (SARS), que ocorreu no ano de 2003, foi relacionado a atrasos no desenvolvimento infantil (SPRANG, SILMAN, 2013). A pandemia por H1N1, em 2009, foi associada ao aumento de estresse e ansiedade em crianças que vivenciaram o distanciamento social (SPRANG, SILMAN, 2013). Além de produzir impactos para o crescimento e desenvolvimento das crianças, as mudanças contextuais podem ainda modificar o cuidado ofertado pela família. A exemplo, durante a pandemia por H1N1, em 2009, as famílias precisaram intensificar as medidas de higiene e adotar o distanciamento social em casos de infecção pelo vírus (MARQUES *et al.*, 2014).

A pandemia por COVID-19 modificou a vida de todas as pessoas, sobretudo das famílias de CCC (HEFFERON *et al.*, 2021). Isto pois, originou demandas adicionais às famílias que anteriormente já estavam inseridas em um contexto de cuidado marcado pela sobrecarga de tarefas (CACIOPPO *et al.*, 2021). As medidas de saúde pública implementadas com o objetivo de conter a disseminação e prevenir a contaminação pelo SARS-Cov-2, levou às famílias de CCC a intensificarem os cuidados de higiene, como lavagem constantes das mãos e uso de álcool em gel, além de higiene rigorosa do ambiente e de objetos (SILVA *et al.*, 2021). Além destes cuidados, a família precisou incorporar o uso de máscaras e respeitar as medidas de distanciamento social (SILVA *et al.*, 2021).

A necessidade do distanciamento social, por sua vez, diminuiu o acesso das famílias de CCC aos serviços de saúde, visto que, os acompanhamentos especializados e para reabilitação

da criança foram interrompidos (FEGERT *et al.*, 2020; MEDEIROS *et al.*, 2022), bem como consultas e cirurgias eletivas (BAUMBUCH *et al.*, 2022), afetando a continuidade do cuidado à CCC (MEDEIROS *et al.*, 2022). Esta descontinuidade de acesso gerou preocupação por parte dos familiares que temiam a piora da condição de saúde de suas crianças e a impossibilitar de se dirigir ao serviço de saúde para apoiá-las, caso isto ocorresse (NISREEN *et al.*, 2021). A tele saúde surgiu neste contexto como alternativa para a continuidade do cuidado dada as restrições do momento. Porém, ela foi efetiva para um público seletivo, que possuía acesso à internet de qualidade e a um aparelho eletrônico, além de condições financeiras para custear atendimentos particulares e planos de saúde que oferecem estes atendimentos de forma virtual (ONOFRI *et al.*, 2021; MEDINA *et al.*, 2020).

No contexto transpandemia por COVID-19, as famílias de CCC lidaram também com o medo da criança contrair o vírus e de desenvolverem a forma grave da doença, principalmente por considerarem a sua criança como vulnerável devido à presença da condição crônica (GRUMI *et al.*, 2021; MEDEIROS *et al.*, 2022). Ademais, as famílias de CCC lidaram com a perda de suporte familiar para o cuidado, visto que escolas e creches fecharam e as famílias ficaram restritas ao domicílio e com as pessoas que ali residiam (MEDEIROS *et al.*, 2022). Deste modo, a responsabilidade de prover o cuidado e de realizar as atividades de reabilitação e escolares, foi direcionada às famílias (LANCKER; PAROLIN, 2020), que precisaram assumir mais tarefas para além daquelas presentes no contexto pré pandemia (HOUTROW *et al.*, 2020).

Um estudo realizado com mães de crianças com síndrome congênita do vírus Zika, analisou as repercussões da pandemia da COVID-19 no cuidado familiar e indicou que a pandemia alterou todos os hábitos familiares, limitou a realização de atividades ao ambiente doméstico, alterou os padrões de sono, gerou estresse e ansiedade e aumentou a sobrecarga da mãe enquanto cuidadora, que se esforçou para realizar os exercícios de estimulação e às atividades escolares da criança no ambiente doméstico após a interrupção dos cuidados profissionais de reabilitação e a restrição das escolas (VALE *et al.*, 2023). A figura materna, portanto, manteve o protagonismo nas atividades de cuidado, elevando ainda mais os níveis de sobrecarga de cuidados, o que gerou implicações como alteração em seu padrão de sono, estresse e ansiedade (VALE *et al.*, 2023).

Na saúde da CCC foram observadas mudanças como o aumento da desregulação emocional, gerando ansiedade e da depressão em crianças, bem como prejuízos no desenvolvimento infantil (XIE *et al.*, 2020), com perda de habilidades adquiridas anteriormente (ADAMS; SEEDAT; NEILLE, 2022). Além de todas as repercussões já mencionadas, a crise econômica que já estava em curso no contexto brasileiro foi exacerbada com a pandemia por

COVID-19, provocando redução da carga horária de trabalho e consequentemente do salário, além de aumento do desemprego dentro das famílias (MATTA *et al.*, 2021). Este cenário gerou preocupação com a diminuição da renda familiar e elevação do estresse parental de famílias de CCC (KOSTOPOULOU *et al.*, 2021)

Posto isto, fica claro que, no contexto transpandemia por COVID-19, o cuidado à CCC apresentou desafios adicionais, como a interrupção de acompanhamentos de saúde, a incorporação de medidas de distanciamento social e de higiene, e a possibilidade de infecção da criança pelo vírus e de agravamento do seu quadro de saúde. Assim, fica evidente que o contexto é uma dimensão do cuidado, podendo modificá-lo. Ao compreender como a família cuida em contextos adversos, como a pandemia por COVID-19, é possível apoiá-la em suas fragilidades, uma vez que a família que cuida, também requer cuidados. Deste modo, a discussão sobre condições estruturais, sociais, econômicas e ambientais, para que quem cuida possa cuidar melhor, é atual e pertinente, sendo necessária para avançar na atenção em saúde às crianças e suas famílias.

3.3. O *Family Management Style Framework* (FMSF)

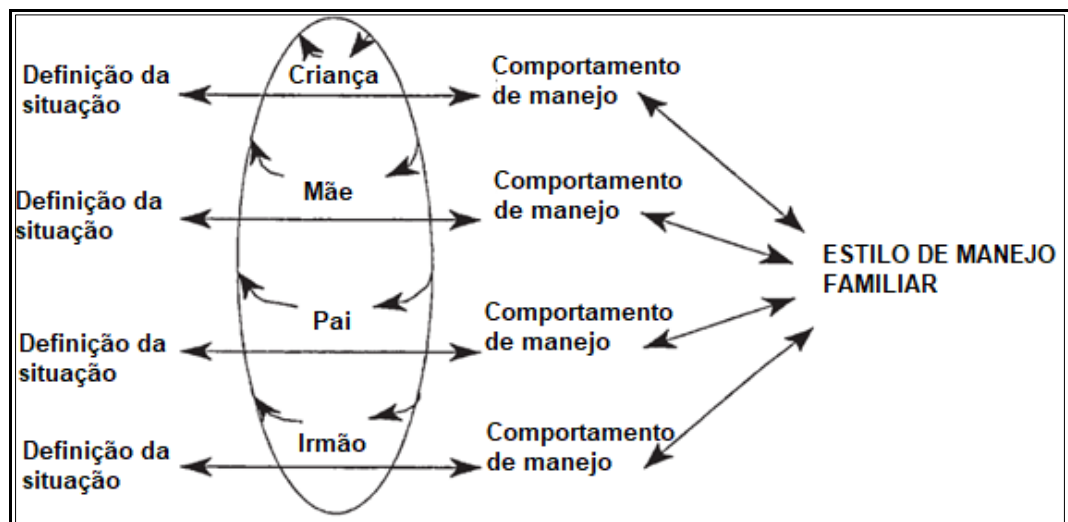
Para esta investigação, adotou-se o como referencial teórico o *Family Management Style Framework* (FMSF), também conhecido como Modelo de Estilo de Manejo Familiar. Este modelo teórico foi construído pelas enfermeiras Kathleen Knafl e Janet Deatrick no ano de 1990, a partir de uma revisão de literatura que visava identificar como as famílias respondem ativamente às diferentes situações de adoecimento infantil diante de uma condição crônica (KNAFL; DEATRICK, 1990). A expressão "Estilo de Manejo Familiar", se refere ao padrão de resposta da família. Já o termo "Manejo" enfatiza o componente ativo da resposta familiar, ou seja, diz respeito ao comportamento familiar frente às necessidades da criança (KNAFL; DEATRICK, 2012).

A escolha do FMSF como referencial teórico para este estudo, se deve à sua potencialidade para oferecer uma compreensão sobre a visão da família acerca do cuidado à CCC no domicílio, permitindo a identificação de aspectos facilitadores ou dificultadores, bem como de recursos e estratégias utilizadas para assegurar este cuidado em diferentes contextos (KNAFL; DEATRICK; GALLO, 2011), que, para este estudo, foram determinados como os contextos pré e transpandemia por COVID-19.

O FMSF foi submetido a modificações ao longo dos anos até assumir a forma como é conhecido atualmente. Quando elaborado pela primeira vez, o modelo era composto por três componentes principais: **Definição da Situação**, que correspondia ao significado subjetivo que

os membros das famílias atribuíam à situação de saúde da criança; **Comportamento de Manejo**, que englobava os esforços desempenhados pela família para atender às demandas de cuidado da criança, e **Contexto Sociocultural**, que se referia aos valores e crenças que poderiam interferir na apreciação e no gerenciamento da condição crônica da criança, exercendo influência direta sobre os demais fatores (KNAFL; DEATRICK, 1990). Esta construção inicial tinha como foco entender como a família incorporava as demandas de cuidado em sua rotina, não sendo capaz ainda de identificar padrões de respostas familiares e não apresentando uma definição detalhada de cada um de seus componentes principais (KNAFL; DEATRICK, 1990). Este modelo, criado no ano de 1990, segue representado na **Figura 1**.

Figura 1 - Componentes principais do Modelo de Estilo de Manejo Familiar (1990).



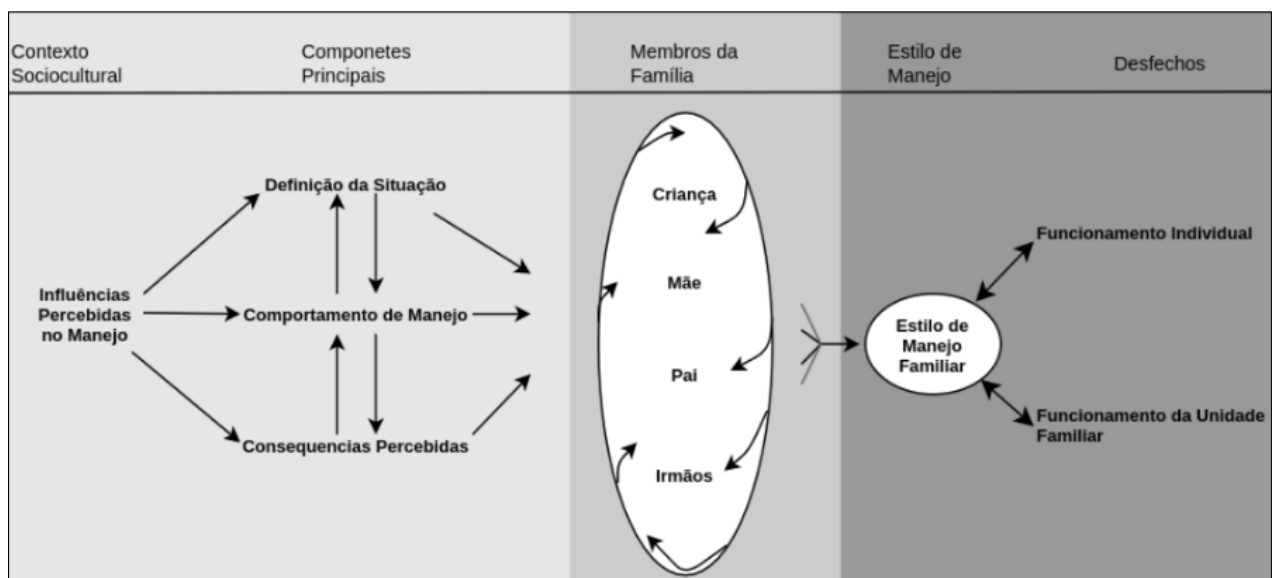
Fonte: Tradução livre de KNAFL; DEATRICK, 1990.

O FMSF foi utilizado como fundamentação teórica para um estudo no ano de 1996, que incluiu 63 famílias de CCC. A partir deste estudo foi possível identificar cinco estilos de manejo familiar (prosperar, acomodar, resistir, lutar e debater), além de dimensões que faziam parte de cada um dos componentes principais (KNAFL *et al.*, 1996). Estes achados validaram o modelo teórico proposto inicialmente e apontaram para a necessidade de ampliá-lo, visando qualificar a compreensão de aspectos importantes do manejo do cuidado à CCC (KNAFL *et al.*, 1996).

Deste modo, em 2003, Kathleen Knafl e Janet Deatrick publicaram uma atualização do FMSF, construída com base em uma nova revisão de literatura e mediante os achados encontrados no estudo de 1996. Nesta nova proposta, foi incluído como componente principal as **Consequências percebidas**, que se referem aos resultados, reais ou esperados, sobre o futuro da criança e da família (KNAFL; DEATRICK, 2003). Modificou-se também a nomenclatura

do componente **Contexto Sociocultural** para **Influências Percebidas no Manejo**, que incluíam aspectos como o nível de desenvolvimento da criança, finanças da família, rede de apoio social e interação com profissionais de saúde e educação (KNAFL; DEATRICK, 2003). Tais influências foram retiradas dos componentes principais do modelo e foram descritas como plano de fundo para o cuidado, ou seja, como potenciais influenciadores da resposta da família ao cuidado à CCC. Finalmente, a versão de 2003 incorporou aos três componentes principais do FMSF, oito novas dimensões que foram definidas e distribuídas entre eles. O novo modelo segue representado na **Figura 2**.

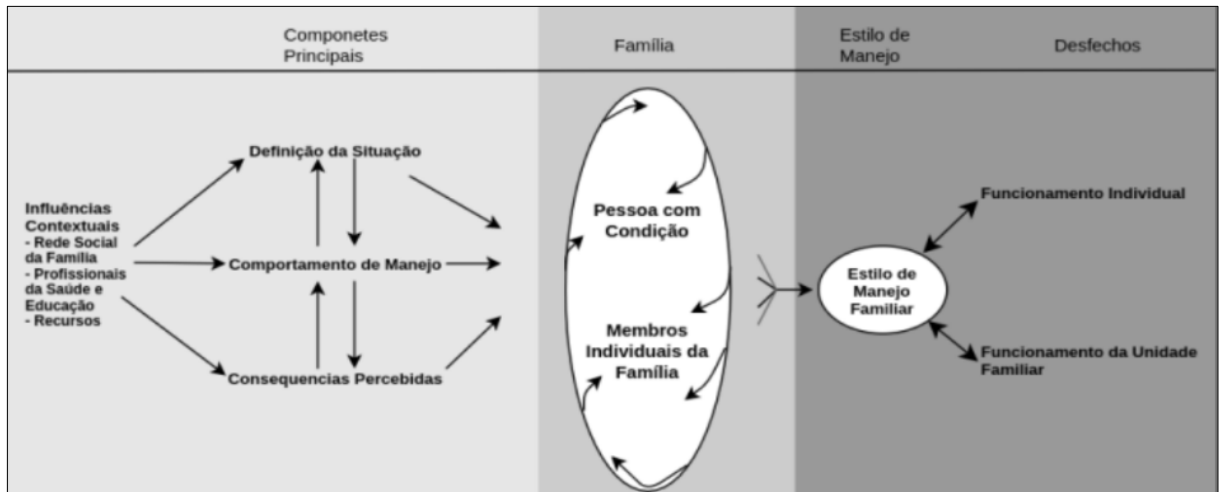
Figura 2 - Modelo de Estilo de Manejo Familiar Revisado (2003).



Fonte: Tradução livre de KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2003.

A definição das dimensões incorporadas foi revisada e modificada em 2012, ano em que ocorreu o último refinamento do modelo teórico (KNAFL; DEATRICK; HAVILL 2012). Foi também modificada a nomenclatura do componente **Influências Percebidas no Manejo**, que poderia transmitir a ideia de que as influências não eram reais, para **Influências Contextuais** (KNAFL; DEATRICK; HAVILL 2012). Por sua vez, foram identificadas como **Influências Contextuais**: a rede social, os profissionais de saúde e educação, e os recursos familiares (KNAFL; DEATRICK; HAVILL 2012). O modelo revisado e atual segue representado na **Figura 3**.

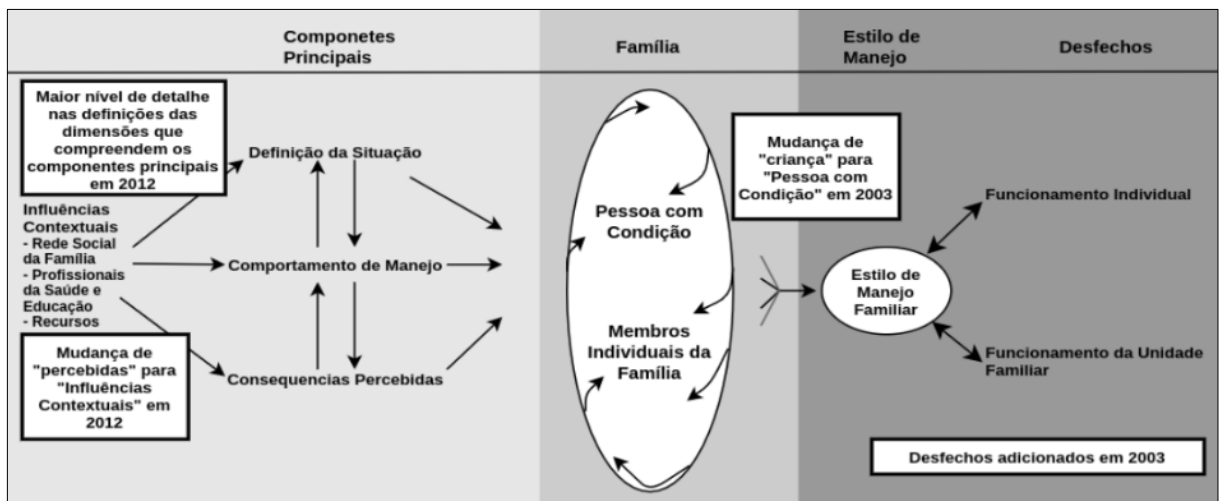
Figura 3 - Modelo de Estilo de Manejo Familiar Revisado (2012).



Fonte: Tradução livre de KNAFL; DEATRICK; HAVILL (2012).

Como forma de ilustrar os avanços realizados no modelo teórico, as autoras do FMSF elaboraram a **Figura 4**, que apresenta as principais modificações realizadas desde a primeira versão, em 1990, até a última revisão, realizada no ano de 2012 (KNAFL *et al.*, 2021).

Figura 4 - Modelo de Estilo de Manejo Familiar e as principais modificações realizadas entre 1990 e 2012.



Fonte: Tradução livre de KNAFL *et al.*, 2021.

Diante das modificações e avanços realizados no modelo teórico, fica claro que a definição dos componentes que compõem o modelo teórico foi sendo revisitada e refinada ao longo dos anos, com a sua última versão publicada em 2012 pelas autoras. Sendo assim, o **Quadro 1** apresenta os componentes e as dimensões conceituais do FMSF, bem como as suas respectivas definições.

Quadro 1 - Componentes e Dimensões conceituais do Modelo de Estilo de Manejo Familiar

Componente conceitual	Dimensões Conceituais
Definição da Situação Significado subjetivo que os membros da família impõem a elementos importantes de uma situação	Identidade da criança: Visão dos pais sobre a criança e o quanto essa perspectiva foca a doença ou normalidade, habilidades ou vulnerabilidades
	Visão da doença: Crenças dos pais acerca da causa, gravidade, prognóstico e percurso da doença.
	Mentalidade de manejo: Visão dos pais sobre a facilidade ou a dificuldade em obedecer ao regime de tratamento e suas habilidades de manejarem-no com eficácia.
	Mutualidade entre os pais: Crenças dos cuidadores sobre até que ponto eles têm pontos de vista compartilhados ou divergentes sobre a criança e a abordagem para o manejo da doença.
Comportamento 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 família em novas rotinas	Filosofia dos pais: Objetivos, prioridades, crenças e valores que orientam a abordagem e estratégias específicas para o manejo da doença.
	Abordagem de gestão: Avaliação dos pais em relação até que ponto eles têm desenvolvido uma rotina e estratégias relacionadas para gerenciar a doença e incorporá-la à vida familiar.
Consequências Percebidas Percepções das consequências da condição da criança para a vida familiar	Foco da família: Avaliação quanto ao equilíbrio entre o manejo da doença e outros aspectos da vida familiar
	Expectativa futura: Avaliação dos pais quanto às implicações da doença para o futuro da criança e da família.

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

Identificar mudanças no cuidado realizado pela família à criança com condição crônica no contexto transpandemia por COVID-19 à luz do *Family Management Style Framework*

Os componentes e dimensões do FMSF, permitem reconhecer aspectos importantes do cuidado familiar direcionado à CCC, incluindo a visão dos pais sobre a criança e sua condição de saúde (Definição da Situação), os esforços e estratégias necessárias para manejar o cuidado no domicílio (Comportamentos de Manejo) e a perspectiva da família sobre o seu futuro com a criança (Consequências Percebidas). Todos estes componentes estabelecem uma relação entre si e são influenciados pelo contexto no qual a família se insere, resultando na capacidade de manejar ou não o cuidado à CCC. Além disso, o FMSF permite a identificação dos Estilos de Manejo, que são os padrões familiares na gestão do cuidado à criança, reconhecidos através dos dados empíricos (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Apesar do alcance deste modelo conceitual, para atender aos objetivos estabelecidos para esta investigação, serão utilizados os elementos de **“Influências Contextuais”** e **“Definição da Situação”**, englobando todas as suas dimensões subjacentes. Estes elementos foram selecionados por serem suficientes para responder aos objetivos determinados para este estudo, conforme descrito no **Quadro 2** e no **Quadro 3**.

Quadro 2 - Objetivos do estudo e elementos do FMSF usados para respondê-los.

Objetivo Geral	Elementos do FMSF para responder a estes objetivos
Analisar a visão da família sobre o cuidado às suas crianças com condições crônicas nos contextos pré e transpandemia à luz do Family Management Style Framework	● Definição da Situação ○ Identidade da Criança ○ Visão da Doença ○ Mentalidade de Manejo ○ Mutualidade entre os pais ● Influências Contextuais ○ Recursos ○ Profissionais de saúde e educação ○ Rede social ○ Pandemia por COVID-19*
Objetivos Específicos	Elementos do FMSF para responder a estes objetivos
Descrever a visão dos pais sobre suas crianças e sua condição de saúde no contexto pré e transpandemia à luz do <i>Family Management Style Framework</i>	● Definição da Situação ○ Identidade da Criança ○ Visão da Doença ○ Mutualidade entre os pais ● Influências Contextuais ○ Recursos ○ Profissionais de saúde e educação ○ Rede social

	○ Pandemia por COVID-19*
Identificar os recursos utilizados pelas famílias para a manutenção do cuidado à criança com condição crônica nos contextos pré e transpandemia por COVID-19 à luz do <i>Family Management Style Framework</i>	● Influências Contextuais ○ Recursos ○ Profissionais de saúde e educação ○ Rede social ○ Pandemia por COVID-19*
Identificar os facilitadores e as barreiras encontradas pelas famílias para a manutenção do cuidado à criança com condição crônica nos contextos pré e transpandemia por COVID-19 à luz do <i>Family Management Style Framework</i>	● Definição da Situação ○ Mentalidade de Manejo ● Influências Contextuais ○ Recursos ○ Profissionais de saúde e educação ○ Rede social ○ Pandemia por COVID-19*
Identificar mudanças no cuidado realizado pela família à criança com condição crônica no contexto transpandemia por COVID-19 à luz do <i>Family Management Style Framework</i>	● Definição da Situação ○ Identidade da Criança ○ Visão da Doença ○ Mentalidade de Manejo ○ Mutualidade entre os pais ● Influências Contextuais ○ Recursos ○ Profissionais de saúde e educação ○ Rede social ○ Pandemia por COVID-19*

*Para este estudo, considerou-se como influência contextual a pandemia por COVID-19, dado o seu potencial para influenciar o cuidado familiar direcionado às CCC.

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Quadro 3 - Elementos do FMSF utilizados no estudo e o seu alcance

Elementos do FMSF	Dimensões dos Elementos	Alcance para a produção do conhecimento
Definição da Situação	Identidade da Criança	Permite conhecer a visão dos pais sobre a criança, incluindo as suas potencialidades e fragilidades
	Visão da Doença	Permite conhecer a visão dos pais sobre as necessidades de cuidado da criança frente à sua condição de saúde, incluindo a sua visão sobre a causa, a gravidade, o prognóstico e o percurso da doença

	Mentalidade de manejo	Permite conhecer as estratégias adotadas pela família para o cuidado e a sua habilidade para mantê-lo no contexto do domicílio
	Mutualidade entre os pais	Permite conhecer se existe ou não perspectivas compartilhadas sobre a criança e a sua condição de saúde
Influências Contextuais	Rede Social	Permite identificar a presença ou não de uma rede de apoio social, bem como caracterizá-la, entendendo como eles podem ou não influenciar no cuidado ofertado pela família à CCC.
	Recursos	Permite identificar o acesso ou não a recursos para o cuidado, bem como caracterizá-la, entendendo como ela pode ou não influenciar no cuidado ofertado pela família à CCC.
	Intercâmbio com profissionais de saúde e educação	Permite identificar o acesso ou não a instituições de saúde e educação, entendendo como esta dimensão pode ou não influenciar no cuidado ofertado pela família à CCC.
	Pandemia por COVID-19*	Permite identificar os efeitos da pandemia por COVID-19 no cuidado familiar.

*Para este estudo, considerou-se como influência contextual a pandemia por COVID-19, uma vez que ela se configura como um fator externo com potencial para modificar o cuidado familiar direcionado às CCC.

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Estudos com famílias de CCC utilizando o FMSF têm sido desenvolvidos de forma crescente no Brasil, em diferentes situações de cronicidade na infância (ICHIKAWA *et al.*, 2018). No âmbito internacional, o FMSF também tem sido incorporado para avaliar o cuidado familiar em diferentes contextos de cuidado (ESTREM *et al.*, 2017; SON *et al.*, 2018; VAN RIPER *et al.*, 2018; WEISSHEIMER *et al.*, 2020). Isto sinaliza para a capacidade desta estrutura teórica de ser aplicada em diferentes contextos e de permitir conhecer os principais aspectos do cuidado familiar à CCC, sendo uma estratégia para compreender e possibilitar a atuação efetiva do profissional de saúde no apoio às famílias de CCC (KNAFL *et al.*, 2021).

4. MÉTODO

Esta dissertação dará continuidade à 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”, cujo objetivo foi “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*”. Esta pesquisa inicial ocorreu no período de outubro de 2019 a fevereiro de 2020 e incluiu 53 famílias de CCC (FELIZARDO, 2022b). Contudo, com o advento da pandemia por COVID-19, que ocorreu no ano de 2020 e, considerando o potencial deste evento para produzir modificações no cuidado familiar, considerou-se pertinente uma ampliação da investigação primária, a fim de explorar aspectos relativos à pandemia e que pudessem intervir na qualidade do cuidado ofertado. Para isto, as mesmas 53 famílias foram convidadas a participar de uma nova etapa de produção de dados, desta vez, referente ao contexto pandêmico.

Deste modo, este estudo se propõe a analisar um banco de dados já existente, com informações produzidas no contexto anterior e no curso da pandemia por COVID-19. É válido ressaltar que, a autora desta dissertação acompanhou todo o processo de produção de dados e parte e das análises realizadas em cada um dos bancos até o momento, enquanto pesquisadora vinculada ao Grupo de Estudos REcria (Grupo de Estudos sobre a criança, o recém-nascido, os adolescentes e suas famílias) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais.

4.1. Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo longitudinal, qualitativo do tipo descritivo. A escolha pelo método qualitativo foi determinada pela natureza da pergunta de pesquisa, que exige um método que permita ao pesquisador conhecer em profundidade e detalhar a experiência real dos indivíduos estudados (CRESWELL; CRESWELL, 2021; MINAYO; COSTA, 2019). Deste modo, identificou-se que, para conhecer a visão da família sobre o cuidado ofertado à CCC, seria necessário reconhecer as subjetividades das famílias, considerando seus valores e crenças, as relações estabelecidas, as representações, opiniões, percepções, significados e comportamentos diante das situações de vida, que são dinâmicas e múltiplas (MINAYO, 2014). É necessário reconhecer ainda os diferentes contextos nos quais as famílias se inserem (MINAYO, 2014), que, neste estudo, serão os contextos pré e trans pandemia por COVID-19.

Assume-se que este estudo será descritivo, uma vez que as experiências e percepções das famílias serão descritas e interpretadas (BRADSHAW; ATKINSON; DOODY, 2017; SANDELOWSKI, 2010). Isto permitirá uma análise sobre a visão das famílias acerca do cuidado ofertado à CCC.

Esta investigação também é caracterizada como longitudinal, dado o potencial da longitudinalidade para a compreensão de mudanças ao longo do tempo (DERRINGTON *et al.*, 2019). Em análises qualitativas, o foco da pesquisa longitudinal é no tempo e na modificações que ocorrem ao longo dele. Ou seja, o interesse é voltado para a passagem e experiência do tempo, bem como sua influência nos processos sociais, e na mudança, ou estabilidade das práticas, percepções e orientações dos indivíduos diante de certos eventos e circunstâncias institucionais, históricas e situacionais (VOGL; ZARTLER, 2021; DWYER; PATRICK, 2021; DERRINGTON *et al.*, 2019), como por exemplo a pandemia por COVID-19. O estudo longitudinal qualitativo permite, portanto, ampliar e aprofundar questões sobre mudanças que se dão em um período de tempo, de forma que o estudo pode surgir de oportunidades novas e inesperadas como o advento da pandemia por COVID-19, e também de novos *insights* dos pesquisadores (DERRINGTON *et al.*, 2019).

O termo “longitudinal”, se deriva dos termos “longo” e “ao longo do tempo”, contudo, não há uma definição clara do significado de “longo” em pesquisas qualitativas (DERRINGTON *et al.*, 2019). O padrão mínimo de entrevistas e/ou de pontos de produção de dados é de dois ou mais, não havendo um conjunto de regras sobre isso para que uma pesquisa seja definida como longitudinal (DERRINGTON *et al.*, 2019). Assim, a frequência do contato com os participantes para a produção dos dados dependerá do objetivo do estudo e, as medidas usadas, como entrevistas repetidas, devem ser comparáveis, mas não necessariamente idênticas (VOGL; ZARTLER, 2021; DWYER; PATRICK, 2021; DERRINGTON, 2019). Diante deste conjunto de aspectos, este estudo é definido como longitudinal, entendendo o potencial deste método para permitir a compreensão do cuidado familiar diante de uma mudança contextual.

Vale ressaltar que existem estudos do tipo quantitativos que também se denominam longitudinais, como os estudos de coorte e os de caso controle, justamente devido à realização de um acompanhamento dos participantes ao longo do tempo (PEREIRA, 2012; BONITA; BEAGLEHOLE; KJELLSTROM, 2010). Ou seja, o termo “longitudinal” não é exclusivo dos estudos qualitativos, contudo, conforme descrito nos parágrafos acima, possui suas peculiaridades dentro desta abordagem metodológica.

4.2. Participantes da pesquisa

Este estudo incluiu 24 cuidadores familiares de CCC de 2 a 4 anos egressas de duas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) dos Hospitais Sofia Feldman (Hospital filantrópico) e Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas (Hospital federal), em Belo Horizonte, escolhidos por serem referências na atenção à saúde da mulher, criança e neonato no estado de Minas Gerais. A pesquisa foi realizada tendo os respondentes como cuidadores familiares, uma vez que eles se configuram como informantes da dinâmica cotidiana que existe no domicílio para assegurar o cuidado à CCC. Dados de um membro individual da família é uma fonte valiosa de informação, sendo esta a unidade apropriada de análise quando a família é entendida como o ambiente no qual a criança cresce e se desenvolve (KAAKINEN *et al.*, 2018). Isto pois, os membros da família oferecem informações não só sobre eles, mas sobre o funcionamento da família e o contexto no qual ela se insere (KAAKINEN *et al.*, 2018).

Os critérios de inclusão no estudo foram: ser familiar da CCC, envolvido com o cuidado dela; residir no mesmo domicílio que a criança (pois apenas assim compreenderá sobre a dinâmica e organização necessária para o cuidado), ter mais de 18 anos de idade e possuir viabilidade para contato telefônico. Os critérios para exclusão dos participantes foram possuir comprometimento de comunicação e alterações psicológicas e/ou psiquiátricas que comprometessem a compreensão dos procedimentos investigativos, e não responder a três tentativas consecutivas de contato telefônico da pesquisadora.

A identificação das famílias participantes de CCC ocorreu na **Etapla 1** do estudo, realizada no contexto pré-pandêmico, mediante a análise de todos os prontuários de crianças que obtiveram alta da UTIN no período de dezembro de 2016 a dezembro de 2017. Este período foi determinado para que possibilitasse a identificação de crianças com idade entre 2 e 4 anos de idade. Inicialmente, a idade foi definida considerando que as alterações no desenvolvimento neuropsicomotor são mais notáveis nesta faixa etária (FERNANDES *et al.*, 2017). Buscou-se o telefone dos familiares nos prontuários da UTIN das duas instituições hospitalares definidas para o estudo.

Posteriormente, foi realizado contato telefônico, entre outubro de 2019 e maio de 2020, com as famílias de todas as crianças identificadas e foi aplicado o Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas - Revisado (QuICCC-R) (DUARTE *et al.*, 2018) (ANEXO A) para a confirmação da condição crônica. O QuICCC-R consiste em um questionário estruturado, traduzido e adaptado para a língua portuguesa, que se aplica a pais e responsáveis de crianças para a identificação de condições crônicas na infância (DUARTE *et*

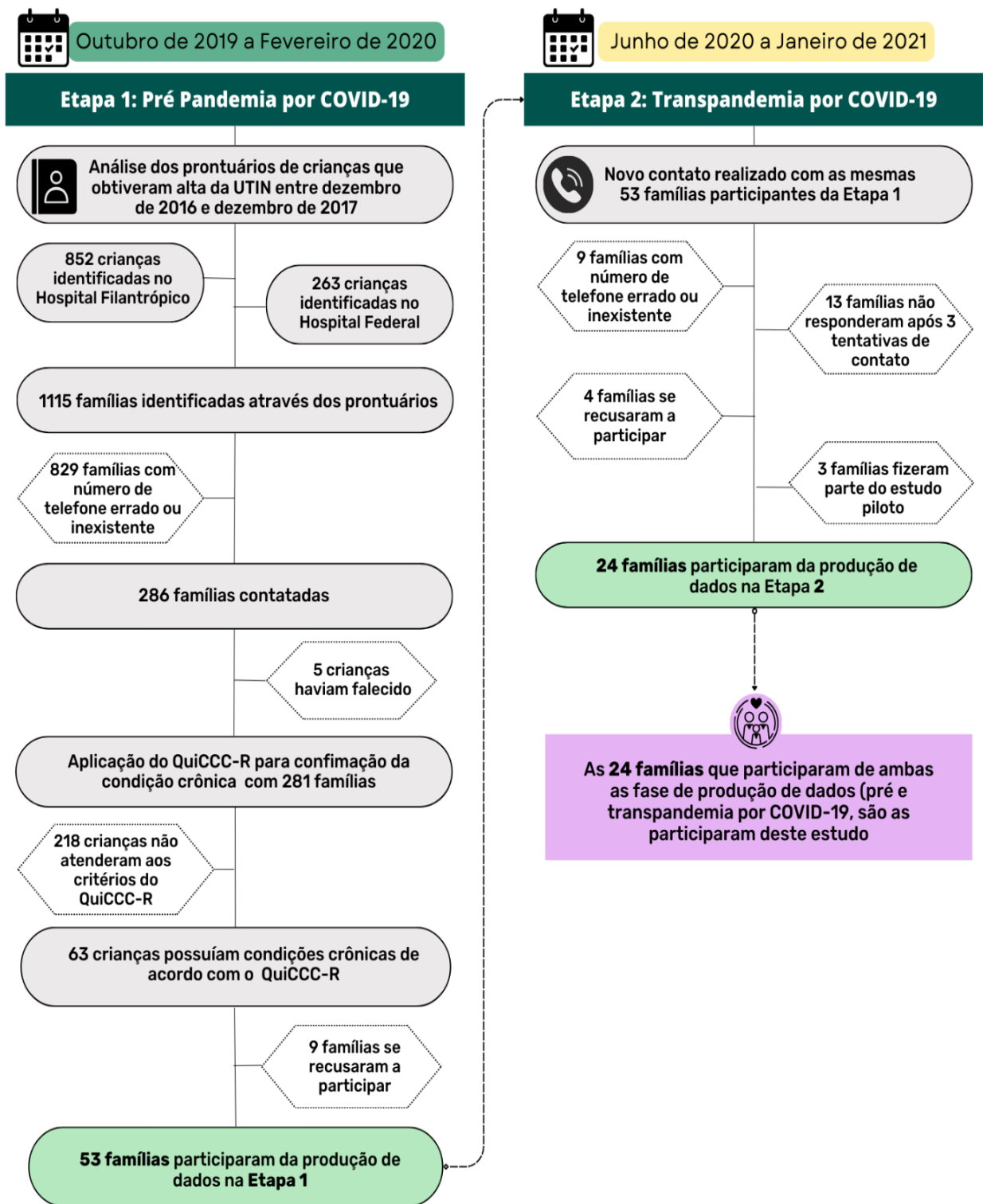
al., 2018). Este questionário é aplicável a pais e responsáveis de crianças, o tempo para o seu preenchimento é curto e ele pode ser aplicado presencialmente ou por contato telefônico, como foi o caso deste estudo (DUARTE *et al.*, 2018).

Através da análise de prontuários, foram identificadas 1115 famílias, sendo 852 provenientes do hospital filantrópico e 263 do hospital federal. Do total de famílias, não foi possível entrar em contato com 829, devido ao número de telefone ser inexistente ou não pertencer mais ao familiar. Foram contatadas 286 famílias, sendo que destas, 5 crianças haviam falecido, 218 não possuíam condições crônicas, de acordo com o QuICCC-R, e 63 crianças preencheram às condições estabelecidas pelo QuICCC-R (DUARTE *et al.*, 2018). Destas 63 crianças, nove famílias se recusaram a participar. Deste modo, no período pré pandêmico, 53 famílias de CCC participaram da produção de dados.

Com o advento da pandemia por COVID-19 e a ampliação da pesquisa, incluindo uma segunda etapa (**Etapa 2**) de produção de dados, foram feitas tentativas de contato com as 53 famílias que participaram do estudo na etapa 1 (pré-pandêmica). Destas 53 famílias, não foi possível entrar em contato com nove, devido ao contato telefônico registrado não existir mais. Das 44 famílias restantes, 13 não responderam ao contato da pesquisadora após três tentativas de contato em dias e horários distintos, e quatro manifestaram o desejo de não participarem do estudo. Portanto, a produção de dados foi realizada com 27 famílias, porém três fizeram parte do estudo piloto, que não foi usado na análise dos dados. Logo 24 famílias de CCC foram incluídas na fase 2 de produção de dados e são as participantes da presente investigação. Vale ressaltar que, os participantes do estudo são os mesmos na **Etapa 1 e 2**, ou seja, a produção de dados se deu com o mesmo familiar nos dois momentos de produção dos dados. A **Figura 5** representa a síntese da seleção da população que participou desta investigação.

Cabe destacar que a definição da amostra foi não probabilística e intencional, e que o critério usado para a saturação dos dados foi o de totalidade, ou seja, o número total de participantes é o suficiente para refletir em quantidade e qualidade o fenômeno estudado (MINAYO, 2017).

Figura 5 - Processo de seleção e identificação dos participantes do estudo



Fonte: Elaborado pela autora (2024).

4.3. Cenário do estudo

O cenário selecionado inicialmente para o estudo foi o domicílio das famílias de CCC egressas das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) dos hospitais Sofia Feldman e

Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, ambos localizados na capital de Belo Horizonte - MG, Brasil. Desta forma, no período anterior à pandemia por COVID-19, o domicílio da família foi o local inicialmente escolhido para a produção dos dados.

Conforme mencionado na seção anterior, foi realizado o primeiro contato telefônico com as famílias para a confirmação da condição crônica através da aplicação do QuICCC-R (DUARTE *et al.*, 2018). Após a confirmação da condição crônica, a família foi convidada a participar da pesquisa, de forma que a produção dos dados ocorreria no seu domicílio, em dia e horário previamente agendado, conforme a sua disponibilidade. Contudo, observou-se que a maioria das famílias não residiam em Belo Horizonte, de forma que, para uma entrevista presencial, as pesquisadoras precisariam de viajar para outras cidades e de despender recursos próprios, como tempo e dinheiro.

Diante deste desafio e, com o respaldo do Comitê de Ética Em Pesquisa, foi dada às famílias a opção de realizar a entrevista por contato telefônico, ou em local de sua escolha, que não fosse o domicílio, desde que a entrevista fosse realizada individualmente e em local apropriado. Assim, as 53 famílias incluídas na Etapa 1, foram entrevistadas de forma que 8 entrevistas foram realizadas no domicílio da família, que residiam em Belo Horizonte ou região metropolitana, e 45 entrevistas foram realizadas por contato telefônico, mediante agendamento prévio e conforme a disponibilidade dos cuidadores.

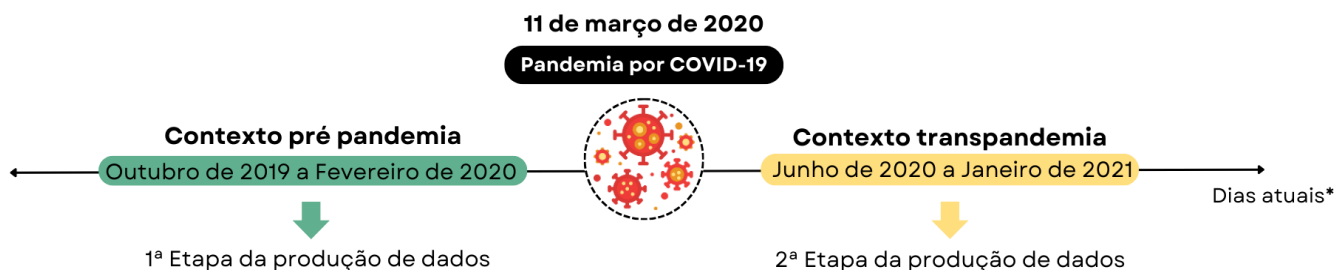
No curso da pandemia por COVID-19, quando foi realizada a segunda etapa de produção de dados, as entrevistas foram realizadas exclusivamente através do contato telefônico. Isto pois, a realidade sanitária exigia a restrição de encontros presenciais visando reduzir a transmissão do SARS-Cov-2, vírus causador da COVID-19. A ideia inicial para esta etapa da investigação era realizar as entrevistas através de videochamadas, entretanto, os participantes referiram dificuldades de acesso à internet e/ou rede de internet instável no domicílio. Assim, optou-se pela realização das entrevistas através de chamadas de voz, uma vez que esta foi a opção viável para aquele contexto.

4.4. Produção de dados

Esta subcategoria foi nomeada como “produção de dados”, em detrimento da nomenclatura “coleta de dados”, que é comumente adotada, partindo do entendimento de que os dados qualitativos não são meramente coletados, mas produzidos durante a interação intersubjetiva que se estabelece entre pesquisadores e participantes (SIONEK; ASSIS; FREITAS, 2020; MINAYO; GUERRIERO, 2014; MINAYO, 2004). Deste modo, a produção de dados ocorreu em duas etapas: **Etapa 1)** Produção de dados referentes ao contexto pré

pandemia, realizada entre os meses de outubro de 2019 e fevereiro do ano de 2020; **Etapa 2**) Produção de dados referentes ao contexto de transpandemia por COVID-19, realizada entre os meses de junho de 2020 e janeiro de 2021, conforme ilustrado na **Figura 6**.

Figura 6 - Etapas da produção de dados



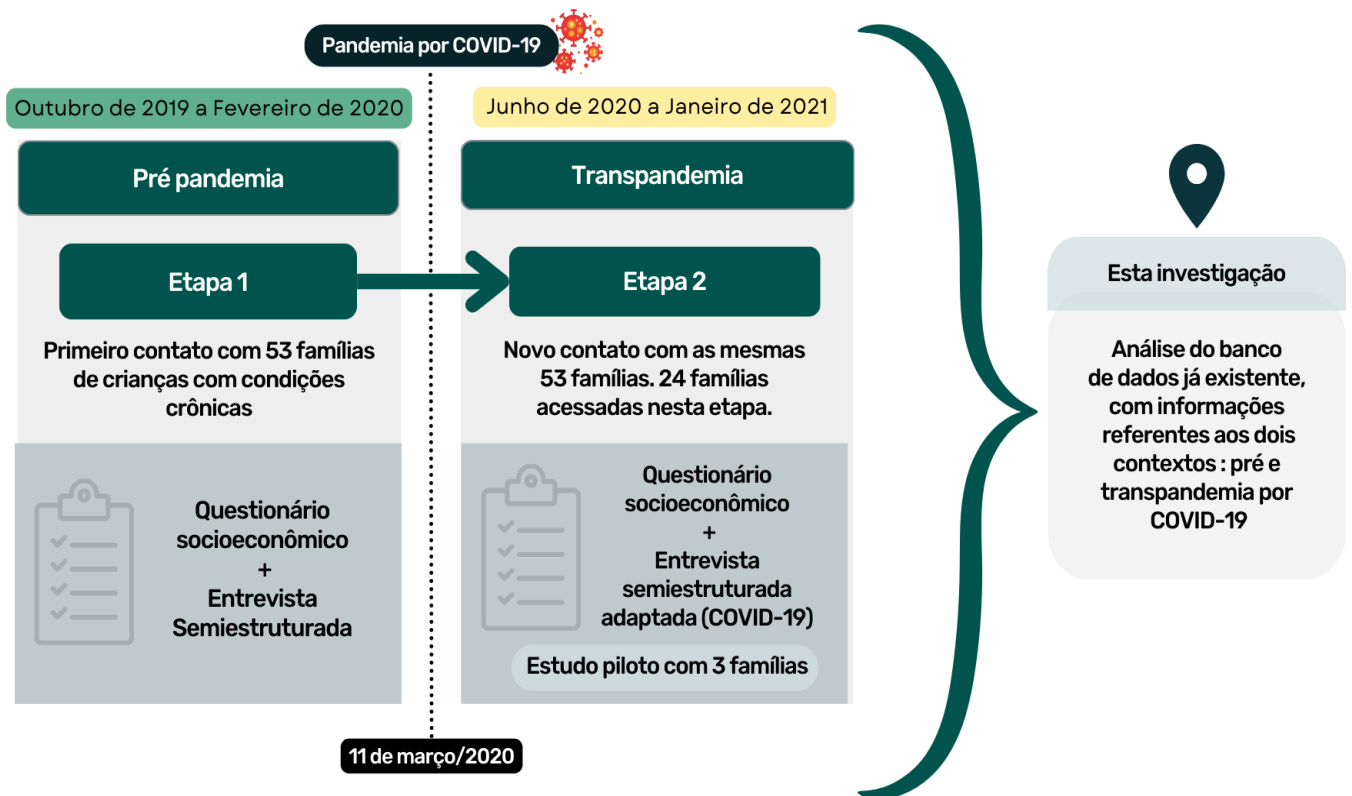
*A linha do tempo não se encerra pois, segundo a última declaração da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2023), realizada no dia 05 de maio de 2023, a propagação mundial da COVID-19 permanece caracterizada como uma pandemia. O que se encerrou foi a situação de emergência em saúde pública, fato que sinaliza para a necessidade de os países precisarem realizar a transição do modo de lidar com a doença enquanto uma emergência para o modo de manejar da COVID-19 juntamente a outras doenças infecciosas.

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Para a produção dos dados foi aplicado, em ambas as etapas, um questionário socioeconômico para a caracterização das famílias (APÊNDICE A). É válido destacar que o questionário socioeconômico aplicado foi o mesmo em ambas as etapas do estudo. Além disso, foram realizadas entrevistas, seguindo um roteiro semiestruturado, que foi elaborado com base no *FSMF* (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012), referencial teórico adotado para este estudo. Foram elaborados roteiros semiestruturados distintos para os contextos pré (APÊNDICE B) e transpandemia por COVID-19 (APÊNDICE C), de forma que a diferença entre eles foi a incorporação de questionamentos acerca da COVID-19 no roteiro referente à **Etapa 2**.

As perguntas foram relativas à visão da família sobre o cuidado e sobre a CCC, incluindo a rotina de cuidados, facilidades e dificuldades encontradas para assegurá-la, recursos acessados ou não e rede de apoio social. No contexto de transpandemia por COVID-19 o roteiro incorporou perguntas sobre a interferência da pandemia no cuidado à CCC. Além disso, neste mesmo contexto, o roteiro elaborado foi submetido a um teste piloto, com a realização de três entrevistas prévias, com o objetivo exclusivo de validação das perguntas. Essas três entrevistas não foram usadas na análise de dados, mas ofereceram subsídios para a reformulação e reestruturação de questões, conforme necessidade avaliada. A **Figura 7** ilustra as etapas da produção de dados e os instrumentos utilizados em cada uma delas.

Figura 7 - Instrumentos utilizados para a produção dos dados



Fonte: Elaborado pela autora (2024).

O recrutamento das famílias, realizado no período pré pandemia (Etapa 1), mediante contato telefônico inicial, foi realizado por uma pesquisadora, doutoranda, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e ao Grupo de Estudos sobre Recém-nascidos, Crianças, Adolescentes e suas Famílias (RECRIA). Essa pesquisadora, foi a responsável por toda a produção de dados referente ao período pré pandemia (Etapa 1). Já no período transpandemia (Etapa 2), uma segunda pesquisadora também doutoranda pelo Pós-Graduação em Enfermagem da UFMG e integrante do RECRIA, foi responsável pelo novo contato com as famílias e pela realização das entrevistas referentes a este contexto. Ambas as pesquisadoras possuíam experiência com a técnica de produção de dados e também com a temática do estudo, e não possuíam contato prévio com as famílias contatadas. A autora desta dissertação, que também é integrante do RECRIA, acompanhou e participou do processo de produção dos dados, em ambas as etapas, na posição de bolsista de iniciação científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

É importante destacar que, o vínculo criado pela primeira pesquisadora com as famílias foi fundamental para viabilizar a segunda etapa do estudo. Isto pois, a primeira pesquisadora manteve contato, através do WhatsApp, com as famílias que participaram da primeira etapa da

produção de dados. O aplicativo de mensagens instantâneas foi uma ferramenta utilizada pelas famílias para enviar fotos de suas crianças à primeira pesquisadora, além de perguntas sobre orientações em saúde e dúvidas acerca do cuidado aos seus filhos. Dado este contato próximo, a primeira pesquisadora apresentou a segunda pesquisadora às famílias. Este movimento gerou confiança nos participantes e possibilitou a realização de uma nova etapa de produção de dados no contexto da pandemia por COVID-19.

4.5. Tratamento e análise dos dados

A preparação e a análise de dados qualitativos é um processo muito minucioso e trabalhoso, que se configura como um dos principais desafios da pesquisa qualitativa (SALVADOR *et al.*, 2019). Isto pois, este tipo de pesquisa é pautado no estudo das subjetividades e significados, que ocorre mediante a interpretação dos indivíduos sobre as suas experiências de vida (SALVADOR *et al.*, 2019). Deste modo, envolve a produção de grande quantidade de dados textuais, que são compostos por palavras, cujos significados devem ser compreendidos a partir do contexto de sua produção (SALVADOR *et al.*, 2019), o que torna demorado o processo de análise (O’KANE, SMITH, LERMAN, 2019).

A organização e a análise dos dados qualitativos podem ser realizadas por métodos manuais ou computacionais. Os manuais consistem na produção de arquivos físicos, como papéis, recortes, colagens, pastas de documentos entre outros (SALVADOR *et al.*, 2019). Já os computacionais, consistem no uso de *softwares*, que são utilizados como apoio para transcrever, armazenar e/ou analisar os dados, facilitando o processo e otimizando o tempo do pesquisador (SALVADOR *et al.*, 2019). Neste estudo, foram utilizados métodos computacionais, cujo uso foi descrito detalhadamente com o intuito de possibilitar a compreensão sobre todo o processo analítico percorrido.

Para a análise dos dados, optou-se por submeter as entrevistas à Análise Temática proposta por Braun e Clarke (2006), que consiste em uma abordagem analítica sistemática para identificar, organizar e oferecer insights sobre padrões de significados que podem ser extraídos de dados qualitativos. Estes padrões são chamados de “temas” pelas autoras. Para realizar este tipo de análise, Braun e Clarke (2006) propõe a utilização de 6 fases, sendo elas: (1) Familiarização com os dados; (2) Geração inicial de códigos; (3) Buscando temas; (4) Revisando os temas; (5) Definindo e nomeando os temas; (6) Produzindo o relatório final. Todas as fases seguem descritas no **Quadro 4**.

Quadro 4 - Descrição do processo de análise seguindo as fases da Análise Temática

Análise Temática	
Fases proposta por Braun e Clarke	Descrição do processo de análise seguindo as fases de Braun e Clarke
Fase 1 Familiarização com os dados	Leitura de todas as entrevistas transcritas e registros de <i>insights</i> e paráfrases
Fase 2 Geração inicial de códigos	Codificação inicial dos de todos os dados com os códigos pré-definidos com base no referencial teórico (FMSF) adotado para o estudo.
Fase 3 Buscando temas	Agrupamento de códigos semelhantes entre si e que podem ser tratados como similares, bem como distinção de códigos que precisam de se diferenciar em relação a outros
Fase 4 Revisando os temas	Releitura dos trechos codificados e agrupados para verificar se de fato eles se encaixam no tema selecionado, fazendo mudanças quando necessário
Fase 5 Definindo e nomeando os temas	Refinamento das especificidades de cada tema, revendo a nome e a definição, para que fique evidente a distinção existente entre cada um deles
Fase 6 Produzindo o relatório final	Escrita do relatório de análise final, que reúne trechos das entrevistas que são capazes de representar claramente a essência dos temas

Fonte: Adaptado de BRAUN; CLARKE, 2006.

Todas as seis fases da Análise Temática acontecem em um movimento cíclico e constante (**Figura 8**), para frente e para trás, entre todo o conjunto de dados, de forma que a escrita da análise não ocorre apenas no final, como em casos de análises estatísticas, mas começa desde o início, com anotações de ideias e possíveis esquemas de codificação, e continua durante todo o processo de análise. Isto é possível devido à natureza multimodal dos dados qualitativos, o que proporciona uma ampla gama de possibilidades de análise.

Figura 8 - Processo analítico de seis fases da Análise Temática propostas por Braun e Clarke (2006)



Fonte: Adaptado de BRAUN; CLARKE, 2006.

Dado este movimento cíclico, a análise temática é uma abordagem que exige ampla imersão dos pesquisadores em seus dados, de forma que eles possam se sentir como “escultores” (BRAUN; CLARKE, 2012) do seu trabalho, tomando decisões e fazendo escolhas ao longo do caminho analítico (BRAUN; CLARKE, 2012). Para melhor explicitar este processo de “escultura” (BRAUN; CLARKE, 2012), onde os dados brutos, que se assemelham a “blocos de pedra” (BRAUN; CLARKE, 2012), passam a ganhar forma, optou-se por organizar esta seção de acordo com as seis fases analíticas propostas por Braun e Clarke (2006), descrevendo a forma como estas etapas foram atendidas nesta investigação.

4.5.1 Fase 1: Familiarização com os dados

A fase 1, é a nomeada de familiarização com os dados, justamente por ser a fase em que o pesquisador se aproxima de seus dados (BRAUN; CLARKE, 2006). É o processo de leitura do material, onde você fará registros de *insights* e paráfrases. É uma fase estruturante para as

demais e, apesar de ser inicial, é uma fase que exige crítica do pesquisador, visto que é necessário ter em mente as perguntas analíticas, que são aquelas perguntas que serão feitas para os dados para atender ao objetivo do estudo (BRAUN; CLARKE, 2006).

Considerando o objetivo desta investigação, as perguntas analíticas que a pesquisadora precisava responder, foram: (1) Como as famílias cuidaram das crianças com condições crônicas no contexto pré e trans pandemia por COVID-19? (2) As famílias precisaram modificar a sua dinâmica com o advento da pandemia por COVID-19? (3) Elas perceberam prejuízos no cuidado? (4) Foram modificados os seus recursos? Conforme sugerido por Braun e Clarke (2006) essas questões foram mantidas na mente da pesquisadora durante a primeira fase da análise.

Neste estudo, a familiarização começou pela transcrição das entrevistas. Todas as entrevistas realizadas, em ambas as etapas de produção de dados, foram audiogravadas, utilizando-se um aparelho celular com um gravador eletrônico e foram armazenadas no *google drive*, programa de armazenamento e sincronização de arquivos, mediante a criação de um *e-mail* e senha específicos para a pesquisa, com acesso limitado e restrito às pesquisadoras envolvidas no estudo. Estas entrevistas foram transcritas com apoio do software *InqScribe* (INQSCRIBE, 2023), que é gratuito e está disponível para download na internet. É importante destacar que o *InqScribe* não faz a transcrição do áudio, ele facilita o processo por possuir em sua interface recursos como: possibilidade de acelerar ou diminuir a velocidade de reprodução do áudio e de potencializar o volume para melhor compreensão. Além disso, o *software* permite o controle do áudio apenas pelo teclado do computador, sem ser necessário usar o mouse, estratégia que otimiza o tempo do pesquisador.

Visando a padronização das transcrições, utilizou-se, para todas as entrevistas, as convenções de transcrição propostas por Jefferson (2004) e optou-se pela realização da transcrição do tipo não naturalista, que privilegia o discurso verbal e centra-se na omissão dos elementos como gaguez, pausas, vocalizações involuntárias e linguagem não-verbal (AZEVEDO *et al.*, 2017). Cada transcrição foi revisada para acurácia, comparando-a com o áudio e realizando correções necessárias. Todas as transcrições também foram armazenadas no programa de armazenamento e sincronização de arquivos, *google drive*.

Além da transcrição das entrevistas, que já permitiu à pesquisadora ter contato com os dados e fazer leituras iniciais, a organização e montagem do banco de dados também foi realizada nesta etapa de familiarização. Sendo assim, os arquivos com cada uma das

transcrições foram formatados³ e exportados para o *software* MAXQDA (MAXQDA, 2024), que auxiliou no gerenciamento, armazenamento e análise dos dados e permitiu à pesquisadora experimentar o agrupamento dos dados de várias maneiras distintas. O MAXQDA é um *software* que necessita de pagamento para adquirir a licença de uso, e que se destina à análises qualitativas, que possui em sua interface, recursos que facilitam a leitura e a síntese de informações importantes, permitindo ao usuário codificar, categorizar e destacar trechos importantes de textos, além de permitir a criação de conexões entre diferentes partes dos dados, facilitar a identificação de padrões e relações entre códigos e temas, e oferecer ferramentas de visualização gráfica dos dados, como nuvem de palavras (BRAGA *et al.*, 2019).

É importante ressaltar que, apesar das inúmeras ferramentas oferecidas pelo MAXQDA, para utilizá-las, o pesquisador não só precisa aprender sobre como operacionalizá-las, mas precisa também ter clareza do objetivo do seu estudo e das perguntas analíticas que ele pretende responder. Isto pois, ao contrário dos *softwares* de análises estatísticas, a principal função do *software* para análise de dados qualitativos não é analisar os dados, mas sim auxiliar o pesquisador no processo de gerenciamento e análise. O processo empregado no MAXQDA, ou em qualquer outro *software* de análise qualitativa, refere-se ao mesmo processo adotado na codificação manual. É o pesquisador que faz a codificação, não o programa de computador, de modo que todo o processo de reflexão analítica continua a cargo do pesquisador (CRESWELL, 2014).

Foram criados então dois bancos de dados no MAXQDA, um com as entrevistas do contexto pré pandemia, e outro com entrevistas do contexto transpandemia. Cada um desses bancos foi usado separadamente para as análises das duas doutorandas que foram responsáveis pelo processo de produção dos dados em cada um dos contextos. A autora desta dissertação, que acompanhou as doutorandas no desenvolvimento de suas pesquisas, teve acesso aos bancos de dados originais, com todas as entrevistas já codificadas devido às análises que foram realizadas anteriormente. Ao receber estes bancos, a autora precisou realizar ajustes, para que os bancos de dados se adequassem à análise longitudinal que seria realizada. Todos estes ajustes seguem descritos neste relatório.

Visando assegurar o sigilo e anonimato dos participantes, os seus nomes foram substituídos nas entrevistas por códigos alfanuméricos utilizando-se as letras M, P, T e C para indicar mãe, pai, tia-avó e criança, respectivamente. As letras foram seguidas pelo número correspondente a ordem de realização das entrevistas (Ex.: M4, P3, T1, C20). Os códigos foram

³ Formatação do texto: Fonte *Times New Roman*, tamanho 12, espaçamento de 1,5 entre linhas; Formatação da página: Margem superior, inferior, esquerda e direita com recuo de dois centímetros.

definidos inicialmente pela doutoranda responsável pelas entrevistas da **Etapa 1**, contexto pré pandemia (**Quadro 5, coluna A**). A segunda doutoranda, responsável pelas entrevistas da **Etapa 2**, no contexto transpandemia, utilizou os mesmos códigos, pré-definidos anteriormente, para as mesmas famílias participantes (**Quadro 5, coluna B**). Para este estudo, os códigos alfanuméricos foram modificados pela autora, de forma que fossem equivalentes ao número de famílias participantes desta pesquisa (n=24). Estes novos códigos seguem descritos no **Quadro 5, coluna C**.

Quadro 5 - Códigos alfa numéricos atribuídos às entrevistas

A	B	C
Contexto Pré-Pandemia	Contexto Transpandemia	Esta pesquisa
Código alfanumérico utilizado Cuidador/Criança	Código alfanumérico utilizado Cuidador/Criança	Código alfanumérico utilizado Cuidador/Criança
T1/C1	-não participou-	-não participou-
M2/C2	M2/C2	M1/C1
M3/C3	-não participou-	-não participou-
M4/C4	-não participou-	-não participou-
M5/C5	M5/C5	M2/C2
M6/C6	-não participou-	-não participou-
M7/C7	-não participou-	-não participou-
M8/C8	-não participou-	-não participou-
M9/C9	M9/C9	M3/C3
M10/C10	-não participou-	-não participou-
M11/C11	-não participou-	-não participou-
M12/C12	-não participou-	-não participou-
M13/C13	-não participou-	-não participou-
M14/C14	M14/C14	M4/C4
M15/C15	M15/C15	M5/C5

M16/C16	M16/C16	M6/C6
M17/C17	-não participou-	-não participou-
M18/C18	-não participou-	-não participou-
M19/C19	-não participou-	-não participou-
M20/C20	M20/C20	M7/C7
M21/C21	-não participou-	-não participou-
M22/C22	M22/C22	M8/C8
M23/C23	-não participou-	-não participou-
M24/C24	M24/C24	M9/C9
M25/C25	M25/C25	M10/C10
M26/C26	-não participou-	-não participou-
M27/C27	-não participou-	-não participou-
M28/C28	-não participou-	-não participou-
M29/C29	-não participou-	-não participou-
M30/C30	-não participou-	-não participou-
M31/C31	-não participou-	-não participou-
T32/C32	T32/C32	T11/C11
M33/C33	-não participou-	-não participou-
M34/C34	M34/C34	M12/C12
M35/C35	M35/C35	M13/C13
M36/C36	M36/C36	M14/C14
M37/C37	-não participou-	-não participou-
M38/C38	-não participou-	-não participou-
P39/C39	P39/C39	P15/C15
M40/C40	-não participou-	-não participou-
M41/C41	M41/C41	M16/C16
M42/C42	M42/C42	M17/C17
M43/C43	M43/C43	M18/C18

M44/C44	M44/C44	M19/C19
M45/C45	M45/C45	M20/C20
M46/C46	-não participou-	-não participou-
P47/C47	-não participou-	-não participou-
P48/C48	-não participou-	-não participou-
M49/C49	M49/C49	M21/C21
M50/C50	M50/C50	M22/C22
M51/C51	M51/C51	M23/C23
M52/C52	-não participou-	-não participou-
M53/C53	M53/C53	M24/C24
Total: 53 famílias participantes na 1º etapa	Total: 24 famílias participantes da 2º etapa	Total: 24 famílias participantes deste estudo

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

A autora desta dissertação optou por excluir as entrevistas da **Etapa 1** (pré pandemia) cujas famílias não participaram também da **Etapa 2** (transpandemia) para a estruturação do arquivo contendo os dados a serem analisados nesta pesquisa. Posteriormente a autora renomeou cada uma das entrevistas para que seguissem com o novo código alfanumérico, conforme apresentado no **Quadro 5**.

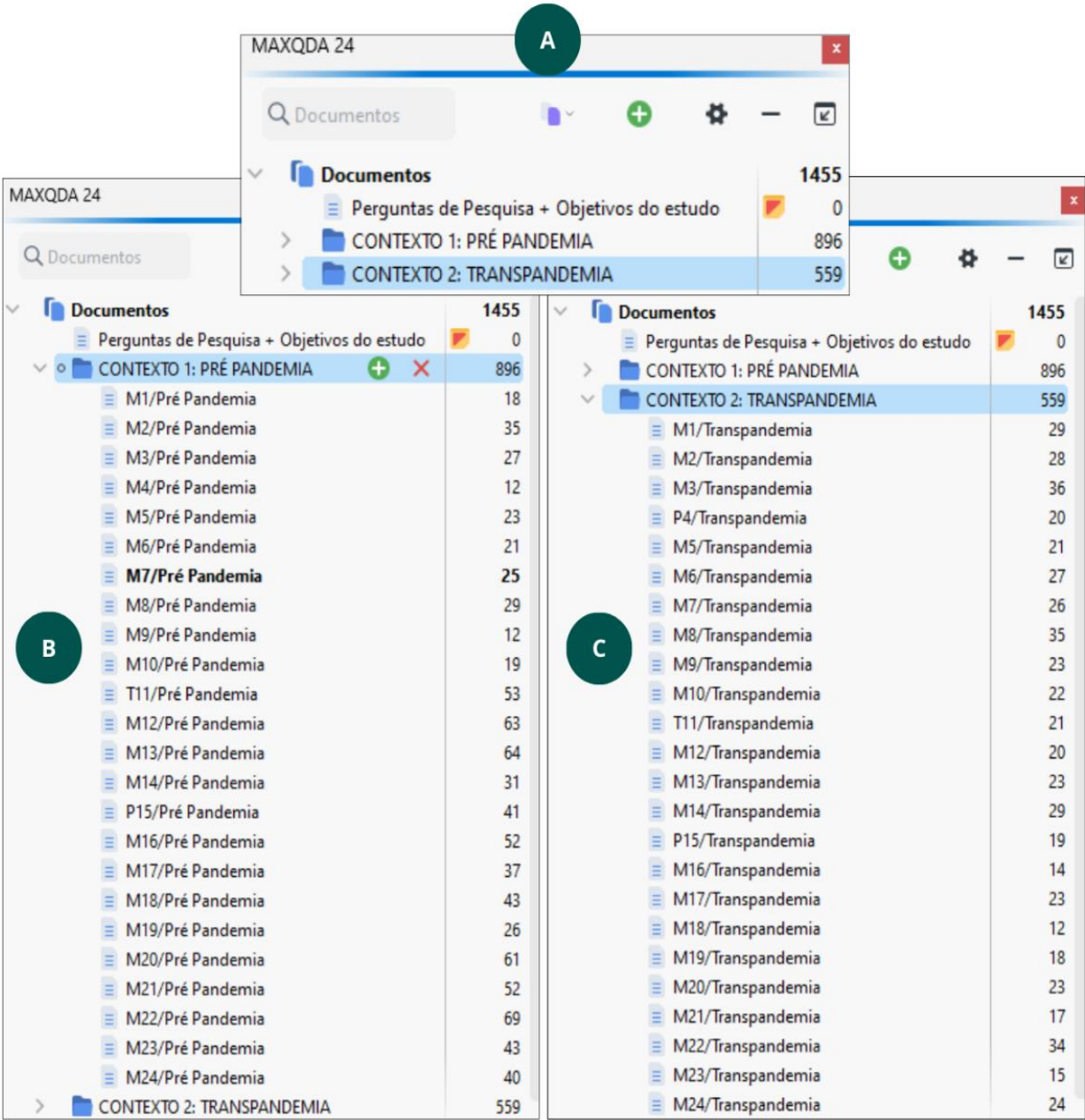
Após a formatação de todos os arquivos, foi necessário realizar a união dos dois bancos de dados referentes às duas etapas da pesquisa, pois, até o momento, eles eram dois bancos distintos. A união foi feita dentro do próprio *software MAXQDA*, criando assim um arquivo único com todas as entrevistas. Apesar de estarem em um único banco de dados, os arquivos foram separados em pastas, conforme as etapas do estudo (**Figura 9, parte A**), sendo uma referente ao contexto pré pandemia (**Figura 9, parte B**) e a outra ao contexto transpandemia (**Figura 9, parte C**), de forma que fosse possível distinguir os arquivos referentes a cada uma das etapas do estudo.

Após a constituição do banco de dados, todas as informações que foram obtidas por meio do questionário socioeconômico (Parentesco com a criança, idade, escolaridade, etnia, religião, local de residência etc.) aplicado às famílias em ambas as etapas da produção de dados (APÊNDICE A), também foram inseridas dentro do *MAXQDA*, na forma de variáveis. Essa estratégia permitiu cruzar as variáveis com os dados qualitativos das entrevistas e então

identificar padrões existentes entre as características socioeconômicas da família e o cuidado ofertado às CCC nos contextos pré e transpandemia.

Para guiar a inclusão das variáveis dentro do software e facilitar o processo de análise, foi elaborado um “dicionário de variáveis”. Esse dicionário corresponde a um quadro, onde cada uma das variáveis foi categorizada de acordo com a sua natureza (Texto, número ou booleano) e legendas foram criadas para otimizar o seu lançamento no software. Um exemplo de como o dicionário foi elaborado segue apresentado no **Quadro 6** e a sua aplicação dentro do software segue representada na **Figura 10**.

Figura 9 - Estruturação e organização do banco de dados criado no software MAXQDA



Fonte: Print screen do banco de dados deste estudo inserido no software MAXQDA (2024).

Quadro 6 - Dicionário de variáveis

Variável	Tipo	Legenda para inserção da variável no MAXQDA
Parentesco	Texto	Digitar um dos números que corresponde ao parentesco conforme a legenda: 1: Mãe 2: Pai 3: Outro
Idade do respondente	Número	Digitar a idade
Situação Conjugal	Número	Digitar um dos números que corresponde à situação conjugal do participante conforme a legenda: 1: Solteiro (a) 2: União Estável 3: Casado (a) 4: Viúvo (a) 5: Não informou
Possui religião?	Booleano	Selecionar quando resposta afirmativa

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Figura 10 - Lançamento de variáveis no software MAXQDA

Nome do documento ▲	Parentesco	Idade do respondente	Situação Conjugal	Religião
M1/Pré Pandemia	1	25	1	☐
M1/Transpandemia	1	25	1	☐
M2/Pré Pandemia	1	41	2	☒
M2/Transpandemia	1	41	2	☒
M3/Pré Pandemia	1	39	3	☒
M3/Transpandemia	1	39	3	☒
M4/Pré Pandemia	1	36	3	☒

Fonte: *Print screen* do banco de dados deste estudo inserido no software MAXQDA (2024)

4.5.2 Fase 2: Geração inicial de códigos

Após a transcrição, leitura e organização dos materiais em um banco de dados, dá-se início à fase 2, nomeada geração inicial de códigos, isto pois, é nesta fase que se inicia a codificação das entrevistas (BRAUN; CLARKE, 2006). De acordo com Braun e Clarke (2012), os códigos são “*os blocos de construção da análise*”, eles ajudam os investigadores a darem sentido aos seus dados e luz às questões de investigação. Sendo assim, nesta fase, os pesquisadores selecionam parte dos dados e atribuem a eles um código, o que pode ser feito de duas maneiras: dedutiva, ou seja, orientada por um conceito, ou indutiva, orientada pelos próprios dados e pela pergunta de pesquisa (BRAUN; CLARKE, 2006).

A análise temática realizada nesta investigação foi do tipo dedutiva. Isto pois, o referencial teórico que embasa este estudo guiou a criação e a definição dos códigos e temas analíticos, ou seja, eles foram elaborados de maneira dedutiva, com base no modelo teórico já existente. Deste modo, alguns dos elementos que compõem o FMSF, foram selecionados e extraídos para serem analisados. Segundo Clarke e Braun (2006), a extração de dados se refere a um bloco de dados codificados e retirados de todo o conjunto dos dados e que será utilizado para uma análise específica. Neste estudo, utilizou-se os dados que correspondiam às categorias do FMSF, sendo “**Definição da Situação**” e as “**Influências Socioculturais**”. Essa extração foi realizada entendendo que estes dados são suficientes para responder aos objetivos propostos para esta dissertação. Sendo assim, eles compuseram o sistema de códigos e temas de análise inicial, apresentado no **Quadro 7**.

Quadro 7 - Sistema inicial de códigos e temas de análise

Código: Componente conceitual do FMSF	Tema
Definição da situação: É a forma que os pais veem a criança e a doença, e como essa visão	Identidade da criança: Visão dos pais sobre a criança e o quanto essa perspectiva foca a doença ou normalidade, habilidades ou vulnerabilidades.
	Visão da doença: Crenças dos pais acerca da causa, gravidade, prognóstico e percurso da doença.

influencia na gestão do tratamento e como essa gestão é incorporada no contexto familiar.	Mentalidade de manejo: Visão dos pais sobre a facilidade ou a dificuldade em obedecer ao regime de tratamento e suas habilidades de gerenciá-lo com eficácia.
	Mutualidade entre os pais: Crença dos cuidadores sobre o quanto eles têm perspectivas compartilhadas ou divergentes sobre a criança, a doença, suas filosofias sobre parentalidade, e abordagens no manejo da doença.
Influências Contextuais: Contextos externos que interferem na condição de vida familiar.	Recursos econômicos e financeiros: presença ou não de recursos financeiros, ou o acesso ou não a recursos disponíveis como materiais, equipamentos e transportes necessários às famílias para a manutenção do cuidado à criança.
	Acesso a serviços de saúde e educação: Intercâmbio com as instituições de educação e saúde.
	Rede social: Pessoas, família, amigos e instituições que apoiam, contribuem ou dificultam o cuidado no domicílio à criança.

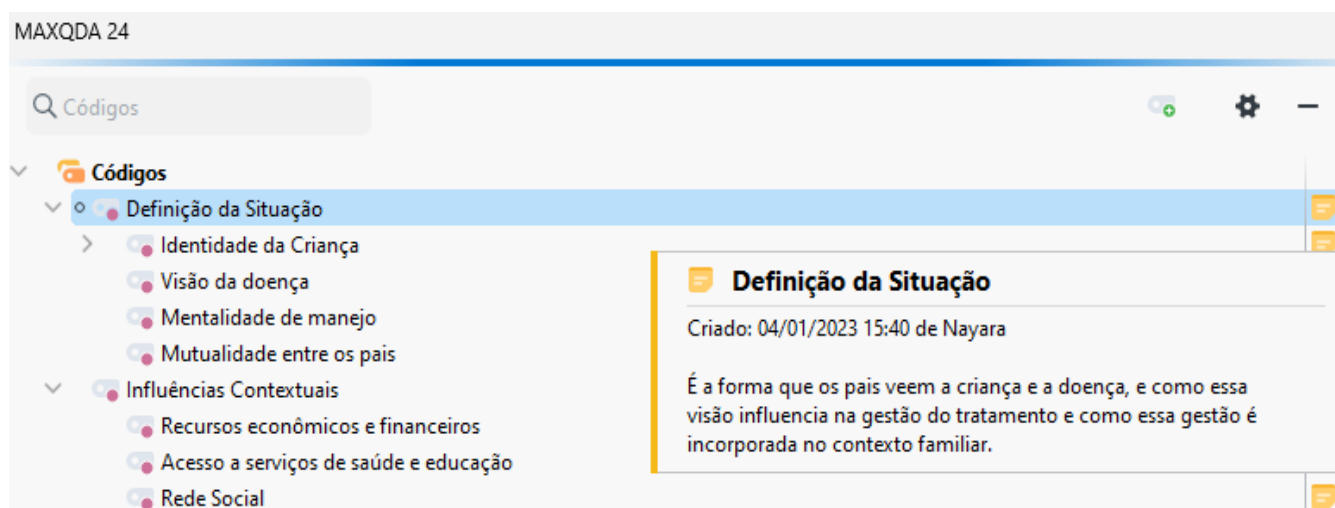
Fonte: Adaptado de Knafl; Deatrick; Havill (2012).

Tal sistema de códigos e temas foi construído e aplicado de forma simultânea e independente por duas pesquisadoras para a codificação das entrevistas. No que se refere à codificação dos dados referentes à etapa 1 da pesquisa (contexto pré-pandemia por COVID-19), esta codificação foi realizada pelas duas pesquisadoras e doutorandas vinculadas ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMG e ao RECRITA, que foram as responsáveis pela produção de dados em ambas as etapas do estudo. No que se refere à codificação dos dados referentes à etapa 2 da pesquisa (contexto transpandemia por COVID-19), ela foi realizada pela autora deste estudo e pela doutoranda responsável pela produção de dados neste período. As discrepâncias nas codificações foram resolvidas e discutidas com uma terceira pesquisadora, que é a orientadora desta dissertação. Após serem codificadas 10 entrevistas e verificado um nível de concordância excelente entre os pesquisadores ($Kappa > 0,85$), as demais codificações foram feitas por um pesquisador apenas, que no caso, foram as doutorandas responsáveis pela produção dos dados.

Para esta pesquisa, a autora da dissertação realizou a leitura na íntegra de cada uma das entrevistas que estavam no banco de dados constituído para esta pesquisa e revisitou todas as

codificações realizadas anteriormente, codificando novamente os trechos conforme o sistema inicial de códigos e temas elaborado (**Quadro 7**). Este sistema de códigos, também foi inserido dentro do *software*, de forma que a definição de cada um dos códigos e temas pudesse ser facilmente acessada pela pesquisadora (**Figura 11**).

Figura 11 - Inserção do sistema de códigos e temas no MAXQDA



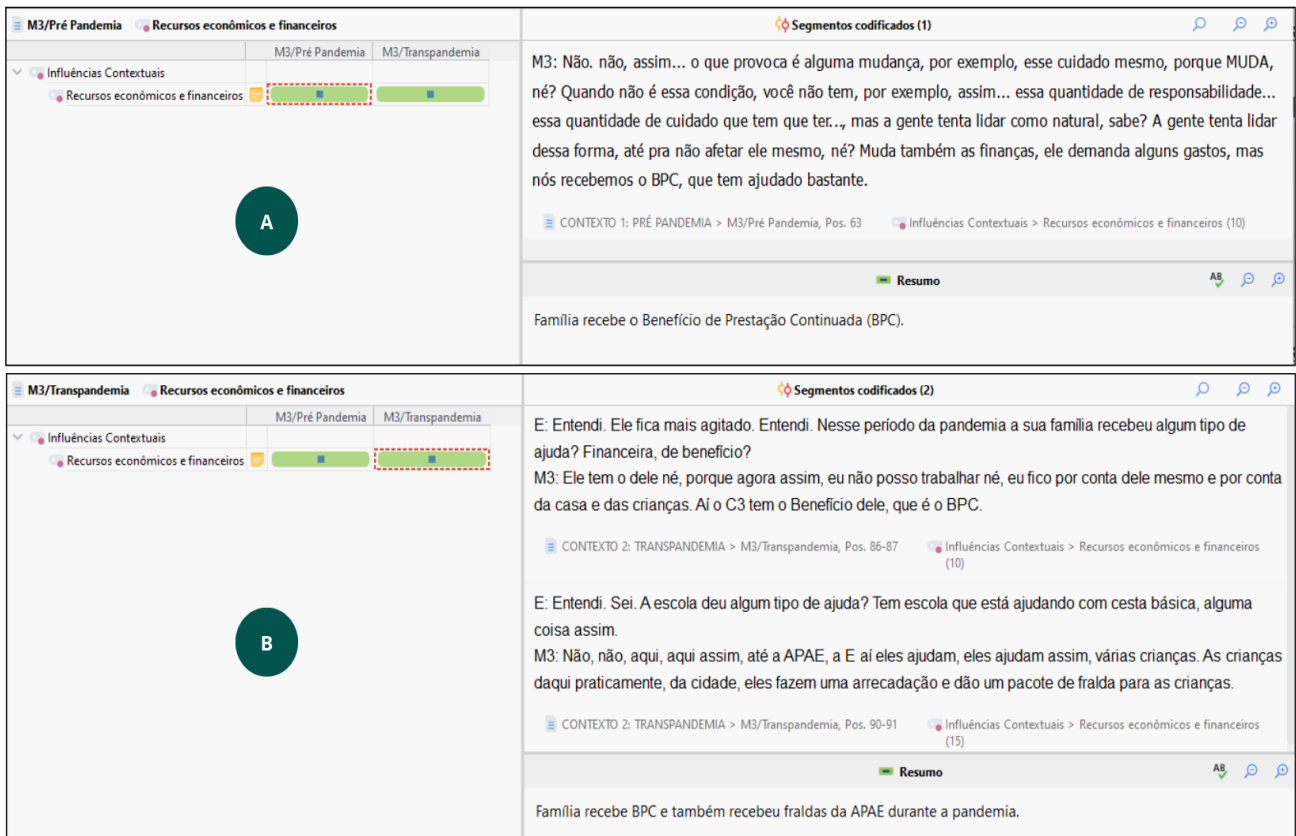
Fonte: Print screen do banco de dados deste estudo inserido no *software* MAXQDA (2024).

4.5.3 Fase 3: Buscando temas

De acordo com Braun e Clarke (2006), os temas são “*respostas ou significados padronizados dentro do conjunto de dados*” que de alguma forma se relacionam com as questões de pesquisa. Apesar de nomeada como procura de temas, percebe-se que esta fase envolve um processo ativo do pesquisador, que não busca por temas, mas que constrói ativamente esses temas. Isto pois, eles podem ser variáveis a depender das questões de pesquisas a serem respondidas.

Sendo assim, nesta etapa, para construir estes temas, a autora fez uso de uma das ferramentas do MAXQDA, intitulada “grade de resumos”. A grade de resumos é um recurso utilizado para resumir os discursos das famílias, facilitando a identificação de padrões entre eles. Esta estratégia permite ao pesquisador reler cada um dos trechos codificados e redigir um resumo sobre o que eles indicam, possibilitando assim encontrar as semelhanças e destacar as peculiaridades das famílias. A **Figura 12** ilustra o preenchimento da grade de resumos de M3 para o código de “recursos econômicos e financeiros”, tanto no contexto pré pandemia (**parte A**), quanto no contexto transpandemia (**parte B**).

Figura 12 - Preenchimento da Grade de Resumos no MAXQDA



A

M3/Pré Pandemia **Recursos econômicos e financeiros**

Segmentos codificados (1)

M3: Não, não, assim... o que provoca é alguma mudança, por exemplo, esse cuidado mesmo, porque MUDA, né? Quando não é essa condição, você não tem, por exemplo, assim... essa quantidade de responsabilidade... essa quantidade de cuidado que tem que ter., mas a gente tenta lidar como natural, sabe? A gente tenta lidar dessa forma, até pra não afetar ele mesmo, né? Muda também as finanças, ele demanda alguns gastos, mas nós recebemos o BPC, que tem ajudado bastante.

CONTEXTO 1: PRÉ PANDEMIA > M3/Pré Pandemia, Pos. 63

Resumo

Família recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

B

M3/Transpandemia **Recursos econômicos e financeiros**

Segmentos codificados (2)

E: Entendi. Ele fica mais agitado. Entendi. Nesse período da pandemia a sua família recebeu algum tipo de ajuda? Financeira, de benefício?

M3: Ele tem o dele né, porque agora assim, eu não posso trabalhar né, eu fico por conta dele mesmo e por conta da casa e das crianças. Ai o C3 tem o Benefício dele, que é o BPC.

CONTEXTO 2: TRANSPANDEMIA > M3/Transpandemia, Pos. 86-87

E: Entendi. Sei. A escola deu algum tipo de ajuda? Tem escola que está ajudando com cesta básica, alguma coisa assim.

M3: Não, não, aqui, aqui assim, até a APAE, e a E aí eles ajudam, eles ajudam assim, várias crianças. As crianças daqui praticamente, da cidade, eles fazem uma arrecadação e dão um pacote de fralda para as crianças.

CONTEXTO 2: TRANSPANDEMIA > M3/Transpandemia, Pos. 90-91

Resumo

Família recebe BPC e também recebeu fraldas da APAE durante a pandemia.

Fonte: Print screen do banco de dados deste estudo inserido no *software* MAXQDA (2024).

Nesta etapa da análise, foi possível perceber que a codificação das entrevistas poderia ter sido feita de forma simultânea com o quadro de resumos, codificando de forma paralela as entrevistas das mesmas famílias em ambos os contextos. Este movimento permitiria a pesquisadora compreender as modificações no cuidado ocorridas com a mudança contextual, além de que, poderia ter otimizado o seu tempo, já estava lidando com um conjunto de 48 entrevistas (24 participantes em dois momentos: pré e transpandemia) e cerca de 873 trechos codificados.

4.5.4 Fase 4: Revisando os temas

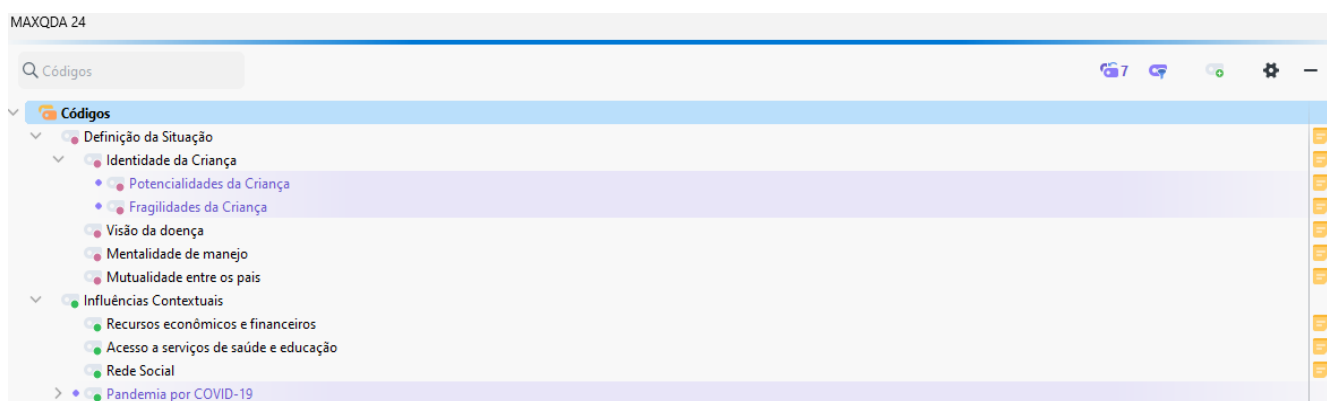
Nesta fase, os temas construídos na fase anterior são revisados e cruzados com todo o sistema de códigos, segmentos codificados e documentos (BRAUN; CLARKE, 2006). Esta revisão é necessária, pois os dados e questões de pesquisa precisam ser relevantes e precisam estar alinhados. Nesta revisão, o pesquisador pode combinar temas, construindo um mais abrangente, ou pode descartar temas, que durante a leitura pareceram interessantes, mas que não estão alinhados às questões de pesquisa (BRAUN; CLARKE, 2012).

Para facilitar este processo, Braun e Clarke (2012) sugerem questões-chave a serem respondidas para que o pesquisador revise os seus temas potenciais, são elas: Este é um tema que representa um padrão em meus participantes de caso e/ou documentos de dados? Este tema me diz algo sobre minhas questões de pesquisa? Este tema inclui ou exclui muitos segmentos codificados? Existem dados suficientes para sustentar este tema? Este tema é coerente? (BRAUN; CLARKE, 2012).

Nesta fase, a autora da dissertação já estava familiarizada com os dados codificados e pode revisar cada um dos temas, buscando identificar a homogeneidade e a heterogeneidade entre eles. Nenhum dos códigos e temas definidos à priori foram excluídos, eles se mantiveram conforme as dimensões do referencial teórico adotado. Contudo, um novo tema e dois novos subtemas foram criados, de maneira dedutiva, pois a autora identificou a necessidade de estratificar melhor os dados para facilitar o processo de análise e escrita do relatório final.

Criou-se os subtemas “potencialidades das crianças” e “fragilidades das crianças” dentro do tema “identidade da criança”. Estes subtemas permitiram identificar os padrões das visões familiares focadas nas potencialidades ou vulnerabilidades das CCC. Criou-se também o tema “Pandemia por COVID-19”, dentro do código “Influências Contextuais”, visando segregar aquelas informações que tratavam especificamente de repercussões originadas pela pandemia por COVID-19 na saúde e no cuidado da criança, bem como na vida familiar. Estas modificações foram incorporadas ao *software*, conforme apresentado na **Figura 13**, onde é possível observar a lista de códigos e, em destaque, o tema e os subtemas criados.

Figura 13 - Inserção final do sistema de códigos e temas no MAXQDA



Fonte: Elaborado pela autora mediante *print* do *software* MAXQDA (2024)

4.5.5 Fase 5: Definindo e nomeando os temas

Esta fase da análise temática se destina a assegurar que os temas não são repetitivos e não se sobrepõem. Sendo assim, é a fase em que o pesquisador nomeia os temas e constrói suas

definições finais, de forma que eles tenham focos singulares e sejam capazes de responder às suas questões de pesquisa (BRAUN; CLARKE, 2012). Nesta dissertação, o Sistema de Códigos do MAXQDA, apresentado anteriormente na **Figura 13**, foi uma ferramenta muito útil e muito utilizada visto que ela permitiu atribuir cor aos códigos e adicionar suas definições, de maneira que ficasse claro a distinção entre um e outro, pois, uma vez que fossem parecidos, poderiam ser unidos. Nesta etapa, a autora deste estudo revisou mais uma vez todas as definições construídas e criou definições para o novo tema e os novos subtemas criados na fase de análise anterior. Sendo assim, o sistema final de códigos e temas foi definido conforme apresentado no **Quadro 8**.

Quadro 8 - Sistema final de códigos e temas

Código: Componente conceitual do FMSF	Tema	
Definição da situação: É a forma que os pais veem a criança e a doença, e como essa visão influencia na gestão do tratamento e como essa gestão é incorporada no contexto familiar.	Identidade da criança: Visão dos pais sobre a criança e o quanto essa perspectiva foca a doença ou normalidade, habilidades ou vulnerabilidades.	Potencialidades da criança: Visão dos pais sobre as potencialidades identificadas em suas crianças.
		Fragilidades da criança: Visão dos pais sobre as fragilidades e vulnerabilidades da criança.
	Visão da doença: Crenças dos pais acerca da causa, gravidade, prognóstico e percurso da doença.	
	Mentalidade de manejo: Visão dos pais sobre a facilidade ou a dificuldade em obedecer ao regime de tratamento e suas habilidades de manejarem-no com eficácia.	
	Mutualidade entre os pais: Crença dos cuidadores sobre o quanto eles têm perspectivas compartilhadas ou divergentes sobre a criança, a doença, suas filosofias sobre parentalidade, e abordagens no manejo da doença.	
Influências Contextuais:	Recursos econômicos e financeiros: presença ou não de recursos financeiros, ou o acesso ou não a recursos disponíveis como materiais,	

Contextos externos que interferem na condição de vida familiar.	equipamentos e transportes necessários às famílias para a manutenção do cuidado à criança.
	Acesso a serviços de saúde e educação: Intercâmbio com as instituições de educação e saúde.
	Rede social: Pessoas, família, amigos e instituições que apoiam, contribuem ou dificultam o cuidado no domicílio à criança.
	Pandemia por COVID-19: Consequências ou efeitos da pandemia na saúde e no cuidado da criança, bem como na vida familiar.

Fonte: Adaptado de Knafl; Deatrick; Havill (2012).

4.5.6 Fase 6: Escrita do Relatório Final

A sexta e última fase, consiste na reunião de codificações, temas, *insights*, que permitirão estabelecer padrões e chegar a conclusões sobre a pesquisa, dando início à escrita do relatório final (BRAUN; CLARKE, 2006). Apesar desta fase se parecer com um “*final feliz*” (BRAUN; CLARKE, 2012) na pesquisa qualitativa, onde finalmente o relatório final será produzido, ela exige que o pesquisador retorne às fases iniciais, em um processo cíclico, para que ele possa se familiarizar novamente com os dados e pensar sobre os temas construídos. Diferentemente das análises quantitativas, em que cada etapa é concluída para que então se inicie uma nova, na pesquisa qualitativa a escrita do relatório exige idas e vindas nas fases anteriores.

Com a grade de resumos preenchida, conforme exemplificado na **Figura 12**, buscou-se analisar os dados de maneira longitudinal. Para realizar este movimento analítico, a autora desta dissertação realizou a releitura de cada um dos trechos codificados e resumidos de cada uma das famílias. Durante a releitura a autora fez um comparativo entre os dois contextos investigados, sinalizando se houve melhora, piora ou ausência de modificações ao longo do tempo para cada código e tema específico. Para isso, a cada trecho lido foi atribuído um peso dentro do *software* MAXQDA. Este peso é uma pontuação (de 0 a 100) que possui diversas funcionalidades, podendo ser um marcador para segmentos específicos que o pesquisador deseja recuperar depois, ou podendo indicar ordem de importância dos segmentos codificados e até mesmo funcionar como um sistema de classificação dos segmentos, que é o caso desta dissertação. Sendo assim, esta ferramenta do MAXQDA não se destina a fornecer um valor numérico exato para o segmento, mas pretende ser um guia para que o pesquisador recupere informações importantes com base no peso atribuído.

Posto isto, para esta investigação atribui-se o peso no valor de zero (0) para aquelas situações em que houve ausência de modificações ao longo do tempo; Peso cinco (5) para os casos de melhora ao longo do tempo e peso dez (10) para os casos de piora ao longo do tempo. Feito isso, foram criadas planilhas, para cada um dos códigos e temas, no programa de computador *Microsoft Excel*. Nestas planilhas foram dispostos os resumos e os trechos dos discursos das famílias, retirados da ferramenta grade de resumos do MAXQDA, bem como a avaliação longitudinal realizada com base nos pesos atribuídos aos discursos (se ausência de modificação = peso zero; se melhora = peso 5; ou piora = peso 10). Foi aplicado um filtro por cor nestas planilhas, de forma que fosse possível filtrar os resultados desejados: melhora (cor verde), ausência de modificações (cor azul, e piora (cor amarela). Para ilustrar este movimento analítico, segue um exemplo, no **Quadro 9**, do que foi realizado com todas as entrevistas.

Quadro 9 - Avaliação dos discursos ao longo do tempo

Código do Participante	Contexto Pré Pandemia	Contexto Transpandemia	Avaliação ao longo do tempo
M21	Não existia o auxílio emergencial	A mãe recebeu auxílio emergencial. <i>"Nós recebemos só recebeu o auxílio né... Que eles estavam dando...aquele emergencial". (M21)</i> Peso: 5	Melhora Recebeu o Auxílio Emergencial
M1	Recebe o benefício Bolsa Família <i>"O bom é que eu recebo o Bolsa Família do C1, o que me ajuda a comprar as coisas que ele precisa" (M1)</i> Peso: 0	Recebe o benefício Bolsa Família <i>"[...] eu pego o Bolsa Família do C1" (M1)</i> Peso: 0	Estabilização Continua recebendo Bolsa Família
M16	A tia de C16 fica com a criança quando a mãe precisa sair e realiza todos os cuidados necessários a ela.	Perda da tia como rede de apoio <i>"Aqui em casa eu não sou de ficar recebendo visita</i>	Piora Afastamento da tia que olhava a criança

	<i>"Eu tenho uma irmã que é como se fosse mãe dela, sempre olha ela e fica com ela quando eu preciso." (M16)</i> Peso: 10	<i>então... A visita que eu recebia era da minha irmã, mas com a pandemia ela não vem mais, porque se a C16 pegar covid ela não aguenta, porque ela já tem um probleminha pulmonar." (M16)</i> Peso: 10	
--	---	---	--

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Por fim, é possível afirmar que o processo de “ir e vir” nos dados, com a possibilidade de voltar e avançar em cada uma das fases da análise temática, fez com que a pesquisadora se sentisse imersa e próxima a eles, em um processo reflexivo sobre o que estava sendo produzido. Ademais, a experiência do uso do *software MAXQDA* foi muito significativa, pois as ferramentas presentes em sua interface permitiram uma aproximação maior da pesquisadora com dados, além da possibilidade de experimentações, e de tomada de decisão ao longo do caminho analítico.

4.6. Aspectos Éticos

Esta pesquisa foi desenvolvida em conformidade com a resolução 466/2012 e 580/2018 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012; BRASIL, 2018b) e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais sob o parecer número 3.508.414 e CAAE – 12288919.0.0000.5149.

O estudo inicial, realizado em 2019, no período pré-pandemia por COVID-19, foi submetido ao COEP e obteve parecer favorável, conforme descrito acima. Com o advento da pandemia, submeteu-se ao COEP uma emenda, considerando a possibilidade de uma nova etapa de produção de dados, com os mesmos participantes, referente ao período trans pandemia por COVID-19. Para isto, solicitou-se o acréscimo de novos objetivos à investigação inicial, além de um novo método para a produção de dados, considerando o período pandêmico vivenciado à época. A emenda foi apreciada e aprovada pelo COEP, viabilizando assim a elaboração deste estudo.

Pode-se afirmar que esta pesquisa está alinhada com os princípios da ciência aberta, que se refere a um movimento que considera a ciência como um bem comum, que deve ser acessível, transparente e colaborativo (SILVA; SILVEIRA, 2019). Assim, a reutilização de bancos de dados já existentes, para a produção de novos conhecimentos, como é o caso desta

dissertação, se alinha com o que é proposto pela ciência aberta, uma vez que permite a criação de novas perguntas de pesquisa e de novas abordagens através da reutilização de dados e materiais de outros pesquisadores (ALBAGLI; MACIEL; ABDO, 2015).

Cientistas brasileiros que defendem a Ciência Aberta, recentemente desenvolveram uma carta à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) expressando sua preocupação com a ausência de políticas de Ciência Aberta no quadriênio 2024-2028 do Plano Nacional de Pós-Graduação (PNPG) (BRASIL, 2024). Os pesquisadores sugerem medidas para incluir e dar visibilidade à Ciência Aberta no PNPG, como a inclusão de indicadores que valorizem a sua prática nos processos avaliativos da CAPES, bem como a promoção da Ciência Aberta como estratégia para um ambiente de pesquisa que contemple os distintos processos de produção e compartilhamento do conhecimento, e o reconhecimento do acesso à informação científica e tecnológica por meio da Ciência Aberta (BRASIL, 2024).

Este estudo, por exemplo, foi possível pois a autora conseguiu acesso aberto ao banco de dados, assim como à documentação completa, que permitiu compreender todo o percurso das pesquisadoras responsáveis pela produção dos dados. Além disso, este estudo envolve transparência e colaboração, visto que as pesquisadoras responsáveis pelos bancos de dados são favoráveis e incentivam a reutilização dos materiais e serão colaboradoras dos artigos científicos a serem escritos como produtos desta nova análise.

Cabe destacar que, antes da realização de cada uma das entrevistas, foi lido aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D), onde constam informações importantes como o objetivo da pesquisa, o tempo estimado para a produção dos dados, a necessidade de audiogravação, a possibilidade de interromper a participação no estudo a qualquer momento e os possíveis riscos relacionados à participação, sendo eles: risco de constrangimento e de desconforto emocional. Para os participantes que preferiram realizar a entrevista presencialmente no estudo primário, realizado no período pré pandemia, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido e assinado em duas vias, sendo uma oferecida ao participante e outra arquivada pela pesquisadora. Para os participantes que aceitaram realizar a entrevista por contato telefônico, foi realizada a leitura do TCLE e o consentimento de participação no estudo foi gravado e arquivado em mídia, segura conforme previsto nas Resoluções 466/12 e 580/2018 do CNS, que permite o consentimento por meio de expressão oral, bem como o seu registro (BRASIL, 2012; BRASIL, 2018b).

5. RESULTADOS

Para atender aos objetivos propostos para este estudo, os resultados serão apresentados de acordo com os seguintes capítulos: 5.1) Será apresentada a caracterização socioeconômica das famílias participantes do estudo; 5.2) Serão apresentados os resultados sobre definição da situação das famílias sobre o cuidado à criança com condição crônica nos contextos pré e transpandemia. 5.3) Serão descritos os resultados relacionados às influências contextuais sobre o cuidado à criança com condição crônica nos contextos pré e transpandemia; 5.4) Será descrita uma síntese dos resultados relacionados à definição das famílias e às influências contextuais dos momentos pré e transpandemia por COVID-19.

A organização do texto em seções foi adotada para facilitar a compreensão de elementos importantes que fazem parte do contexto familiar (Capítulo 5.1), bem como dos componentes conceituais do referencial teórico adotado (Capítulos 5.2, 5.3 e 5.4). Apesar da apresentação separada de cada um dos componentes conceituais do FMSF, é importante destacar que existe um imbricamento entre eles. Visando minimizar a segregação dos dados, buscou-se estabelecer diálogo entre todas as categorias apresentadas.

5.1. Caracterização das famílias e de suas crianças com condições crônicas

Os dados que serão apresentados se referem aos cuidadores familiares, que são aqueles que se configuram como informantes da dinâmica cotidiana existente no domicílio para atender às necessidades de cuidado das crianças. Deste modo, as informações aqui apresentadas e descritas no **Quadro 10**, serão úteis para a compreensão dos aspectos individuais, dos cuidadores e de suas crianças, bem como de elementos importantes que compõem o contexto no qual a família está inserida.

É importante ainda esclarecer que, para a caracterização dos participantes do estudo, optou-se por uma apresentação dos dados que permitisse o reconhecimento de padrões socioeconômicos entre as famílias. Sendo assim, foram atribuídos números e valores aos dados qualitativos, com o objetivo de torná-los mensuráveis ou de identificar padrões subjacentes. Este tipo de apresentação de dados na pesquisa qualitativa é denominado quantização, e é realizado com o único objetivo de identificar padrões e peculiaridades (SANDELOWSKI; VOILS; KNAFL, 2009). Isto parte do entendimento de que os dados, sejam eles qualitativos ou quantitativos, não são tipos diferentes de dados, mas são experiências transformadas em dados, sejam palavras ou números, que melhor respondem às questões de pesquisa (SANDELOWSKI; VOILS; KNAFL, 2009).

Participaram deste estudo 24 famílias de CCC, sendo que uma das famílias possuía filhos gemelares e com condição crônica similar, totalizando 25 crianças. Como representantes destas famílias, foram entrevistados 24 cuidadores, sendo que 22 (91,66%) eram mães de CCC. Uma (4,16%) entrevista foi realizada com o pai da criança e uma (4,16 %) entrevista teve como participante a tia da criança (4,16 %). A idade média dos respondentes foi de 34 anos, com mediana de 36, sendo a idade mínima de 19 anos e a idade máxima de 54 anos. A maioria dos participantes se declaram casados (50%, n=12), residem com o companheiro(a) (83,33%, n=20), possuem religião (87,5%, n=21), se autodeclaram pardos (62,5%, n=15), residem no interior de Minas Gerais (66,66%, n=16), tem ensino superior completo (33,33% , n=8) e referem renda familiar de 1 até 2 salários mínimos (45,83%, n=11), sendo que 7 (29,16%) cuidadores referiram ter renda inferior a um salário. A avaliação da renda familiar teve como base o salário-mínimo, que, à época, correspondia ao valor de R\$1.100,00. Do total de participantes, 14 (58,33%) informaram não estar trabalhando no momento, sendo que diz respeito a mulheres, mães, que tem como profissão o trabalho doméstico e de cuidado com a criança.

Quadro 10 - Caracterização socioeconômica das famílias

Variável			%	Código do Cuidador
Relação com a Criança	Mãe	22	91,66	M1, M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M9, M10, M12, M13, M14, M16, M17, M18, M19, M20, M21, M22, M23, M24
	Pai	1	4,16	P15
	Tia	1	4,16	T11
Idade	19-30 anos	8	33,33	M1, M5, M6, M10, P15, M20, M21, M24
	31-40 anos	11	45,83	M3, M4, M7, M13, M14, M16, M17, M18, M19, M22, M23
	41-54 anos	4	16,66	M2, M8, M9, T11
Situação	Casado	12	50	M3, M4, M5, M6, M7, M8, M10, M13, M14, P15, M18, M23
	União Estável	6	25	M2, M16, M17, M20, M21, M24

conjugal	Solteira	5	20,83	M1, M9, T11, M12, M22
	Não informou	1	4,16	M19
Reside com o companheiro?	Sim	18	75	M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M10, M13, M14, M15, M16, M17, M18, M20, M21, M23, M24
	Não	5	20,83	M1, M9, T11, M12, M22,
	Não informou	1	4,16	M19
Religião	Possui	22	91,66	M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M9, M10, T11, M12, M13, M14, P15, M16, M17, M18, M19, M20, M21, M22, M23
	Não possui	2	8,33	M1 e M24
Raça/cor autodeclarada	Parda	15	62,5	M2, M4, M5, M7, M9, M10, M13, M14, P15, M16, M18, M20, M21, M22, M23
	Negro	4	16,66	M1, M6, T11, M12
	Branco	4	16,66	M3, M8, M17, M24
	Não informou	1	4,16	M19
Local de Residência	Interior de Minas Gerais	16	66,66	M3, M4, M5, M6, M7, M8, M10, M13, M14, P15, M18, M19, M20, M22, M23, M24
	Capital de Minas Gerais	4	16,66	M1, M2, M9, T11
	Região Metropolitana da Capital de Minas Gerais	4	16,66	M12, M16, M17, M21
	Ensino superior completo	8	33,33	M1, M7, T11, M12, M13, M17, M18, M24
	Ensino médio completo	7	29,16	M2, M4, M6, M10, M19, M20, M23

Escolaridade	Ensino fundamental completo	6	25	M5, M8, M9, P15, M21, M22
	Ensino fundamental incompleto	3	12,5	M3, M14, M16
Renda Familiar	Inferior a um salário-mínimo	7	29,16	M1, M3, M4, M6, P15, M21, M24
	De 1 a 2 salários-mínimos	12	50	M2, M5, M9, M10, T11, M14, M16, M17, M18, M19, M22, M23
	De 2 a 4 salários-mínimos	2	8,33	M8, M20
	De 4 a 10 salários-mínimos	3	12,5	M7, M12, M13

Fonte: Elaborado pela autora utilizando dados da pesquisa (2024).

Toda a caracterização mencionada acima foi similar em ambos os contextos do estudo. Com o advento da pandemia por COVID-19 houve modificações sobretudo em relação às finanças da família. No contexto transpandemia, 17 (70,83%) famílias receberam algum tipo de auxílio financeiro.

No que se refere às CCC cujos cuidadores participaram desta pesquisa, a maioria é do sexo masculino (62,5%, n=15). A média da idade gestacional ao nascimento foi de 31,8 semanas. A média de idade das crianças foi de 2 anos e 8 meses. Os diagnósticos médicos das crianças foram descritos no **Quadro 11**. Predominaram os diagnósticos neurológicos (10 crianças). Quanto à dependência tecnológica, as cinco crianças com diagnóstico de hidrocefalia possuíam derivação ventrículo-peritoneal (DVP); as duas crianças com pé torto congênito utilizavam bota ortopédica (C1 e C4), as duas crianças com displasia de quadril (C9 e C19) tinham dimensões diferentes em seus membros inferiores e, portanto, utilizavam palmilha ortopédica. Uma criança utilizava gastrostomia (C2).

Quadro 11 - Diagnósticos médicos das crianças.

Condições Neurológicas e/ou Neuromusculares			
Diagnóstico Médico	n	%	Código da Criança

Paralisia cerebral infantil	4	16	C5, C6, C13, C21
Hidrocefalia	5	20	C3, C10, C12, C15, C16
Mielomeningocele	5	20	C10, C12, C16, C15, C22
Encefalocele	1	4	C3
Esquizencefalia	1	4	C12
Transtorno do Espectro Autista	1	4	C7
Condições Cardiovasculares			
Diagnóstico Médico	N	%	Código da Criança
Tetralogia de Fallot	2	8	C14, C23
Cardiopatía congênita	2	8	C17, C24
Condições Respiratórias			
Diagnóstico Médico	N	%	Código da Criança
Laringomalácia	1	4	C18
Condições Gastrointestinais e Endócrinas			
Diagnóstico Médico	N	%	Código da Criança
Enterocolite necrosante e uso de gastrostomia	1	4	C2
Hipotireoidismo	1	4	C20
Condições Renais e/ou Urológicas			
Diagnóstico Médico	N	%	Código da Criança
Síndrome nefrótica	1	4	C11
Condições ósseas e/ou das articulações			

Diagnóstico Médico	N	%	Código da Criança
Pé torto congênito	2	8	C1, C4
Displasia de Quadril	2	8	C9, C19
Condições relacionadas a Anomalias Congênitas ou Defeitos Genéticos			
Diagnóstico Médico	N	%	Código da Criança
Síndrome de Klinefelter	1	4	C24
Trissomia do 18	1	4	C8

Fonte: Elaborado pela autora utilizando dados da pesquisa, 2024.

5.2. Definição da situação

Este capítulo é destinado a identificar a visão das famílias sobre o cuidado de crianças com condições crônicas no contexto da pandemia pela COVID-19. De acordo com o FMSF, referencial teórico 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), que no caso deste estudo é a situação de cuidar de uma CCC nos contextos pré e transpandemia por COVID19. Este capítulo permitirá conhecer a forma que os pais veem a criança e a condição crônica, e como essa visão influencia na gestão do cuidado.

A **definição da situação** engloba quatro dimensões que serão apresentadas a seguir, sendo elas: I) identidade da criança, II) visão da doença; III) mentalidade de manejo; IV) mutualidade entre os pais (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). Cada uma destas dimensões será abordada neste capítulo. Devido ao caráter longitudinal deste estudo, foi realizada uma comparação dos contextos pré pandemia e transpandemia, para cada uma destas dimensões, indicando se houve melhora, piora ou ausência de modificações ao longo do tempo.

5.2.1. Identidade da criança

A **identidade da criança** é uma dimensão do componente **definição da situação**, que permite a compreensão da **visão dos pais sobre a CCC** e sobre o quanto a sua perspectiva é

direcionada para a doença ou normalidade, bem como para as habilidades ou vulnerabilidades da criança (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Ao analisar os discursos das famílias, é possível identificar que elas possuem uma visão sobre suas CCC direcionada para as suas **potencialidades** e/ou **fragilidades**. Quando direcionada para as potencialidades, a visão da família foca em aspectos positivos identificados na criança, como evoluções no desenvolvimento, habilidades adquiridas e características das crianças como alegria, tranquilidade e inteligência. Quando direcionadas para as fragilidades, a visão das famílias é focada nas debilidades da criança, de forma que ela é vista como frágil e vulnerável, e como alguém que necessita de ações de cuidado e dedicação intensas.

Cabe destacar que o fato da família reconhecer as potencialidades da criança, não a impede de reconhecer também as suas fragilidades. Essa ambivalência está presente nos discursos. Contudo, o que será avaliado nesta pesquisa é foco da visão da família, ou seja, a perspectiva que ganha ênfase no discurso, seja ela direcionada às potencialidades ou às fragilidades da CCC.

Em ambos os contextos do estudo, todas as 24 famílias participantes mencionaram pelo menos uma potencialidade referente à sua criança, como ficar em pé sozinha (M2), falar (M6, M12), correr (T11), fazer bagunça (M2, M9, T11), se alimentar bem (M6, M7), possuir boa memória (M3), ser independente (M4), inteligente (M3, M6, M10) brincar (M5) e possuir facilidade em aprender coisas mais rapidamente do que outras crianças da mesma idade (M3, M14). Contudo, apenas no contexto pré pandemia é possível identificar que a visão da família estava predominantemente direcionada às potencialidades da criança. Isto pois, as famílias foram capazes de vislumbrar potencialidades, não limitando sua visão à condição de saúde da criança, fato que não ocorreu no contexto transpandemia, onde as fragilidades da criança prevaleceram sob a visão de suas famílias.

Fragilidades da criança também foram mencionadas em ambos os contextos, de maneira que elas ganharam ênfase apenas no contexto transpandemia. Isso ocorreu pois, anteriormente à pandemia, as fragilidades identificadas pelas famílias estiveram relacionadas às demandas de cuidado impostas pela condição crônica, como uso de gastrostomia (M2 e M8), sonda vesical de alívio (M10, M12, M15, M16, M22), derivação ventrículo peritoneal (C10, C15), medicamentos (M21), limitações na locomoção da criança (M1, M3, M6, M12, M13), necessidade de alimentação diferenciada (M2) e necessidade de estarem em um ambiente silencioso, como no caso de C7, que possui transtorno do espectro autista. Já no contexto transpandemia as fragilidades ganharam ênfase e estiveram relacionadas ao medo da família de que a criança se contamine com o vírus da COVID-19, reconhecendo que a condição crônica a

colocava em situação de vulnerabilidade ao adoecimento. (M1, M2, M3, M5, M6, M8, M9, M14, M16, M17, M18, M21 e M22).

É possível identificar apenas uma situação de melhora na visão da família sobre a criança, especialmente relacionada à capacidade da criança para o desenvolvimento de atividades. M1, por exemplo, possuía preocupação em relação às constantes quedas do filho devido ao pé torto congênito no contexto pré pandemia. Esta visão se modificou no contexto transpandemia visto que a criança parou de cair com tanta frequência, o que foi avaliado como sendo um aspecto positivo para a mãe que temia que a criança se machucasse com as quedas recorrentes. Vale destacar que esta melhora esteve relacionada diretamente à melhora do quadro de saúde da criança.

Situações de ausência de alterações na visão da família sobre a criança foram identificadas também na sua capacidade para o desenvolvimento de atividades. Ressalta-se que essa capacidade foi identificada conforme os marcos do desenvolvimento que foram sendo alcançados pela criança ao longo do tempo. A exemplo, M2 já reconhecia evoluções no desenvolvimento da filha que ficava em pé sozinha no contexto pré -pandemia. No contexto transpandemia, a mãe continuou vislumbrando melhorias, só que desta vez na fala da criança. Situação semelhante foi vivenciada por M6, que permaneceu reconhecendo os avanços no desenvolvimento de atividades por sua filha.

Perspectiva de normalidade sobre a criança, de forma que a família a reconhece como sendo normal em comparação com outras crianças da mesma idade, foi identificada nos discursos de M3, P4, M6, M7, T11, P15, M20, M23 e M24. Nestes casos, essa perspectiva se manteve em ambos os contextos do estudo, configurando ausência de modificação na visão da família sobre a criança. Ressalta-se que a maioria das crianças cujas famílias reconhecem normalidade, com exceção de C3, apresentam condições crônicas que exigem demandas de cuidado menos complexas. Além disso, a maioria destas crianças, exceto C11, residiam no interior do estado de Minas Gerais.

M8, M12 e M13 foram as únicas mães que mantiveram o foco nas fragilidades da criança em ambos os contextos do estudo, caracterizando uma situação de ausência de alterações em suas perspectivas sobre os filhos. Apesar de M12 reconhecer avanços no desenvolvimento de C12, como a articulação para a fala, a mãe avalia que a filha necessita de cuidado contínuo todos os dias. De igual forma, M8 e M13 enfatizam a fragilidade de suas crianças devido à sua condição de saúde e à demanda de cuidado. É válido destacar que essas mães cuidam de crianças com condições de saúde que requerem cuidados continuados e

complexos, a saber: Esquizencefalia, Hidrocefalia e Mielomeningocele (M12), Paralisia Cerebral Infantil (C13) e Síndrome de *Edwards* (C8)

Situações de piora na visão da família sobre a criança foram as mais frequentes, isto pois, no contexto transpandemia, a visão das famílias sobre a CCC teve foco em suas fragilidades e foram relacionadas especialmente à imunidade baixa, comprometimento pulmonar ou reconhecimento da CCC enquanto susceptível ao adoecimento por COVID-19. Nestes casos, houve uma mudança na visão da família sobre suas crianças, uma vez que no contexto pré pandemia estes aspectos não foram mencionados enquanto fragilidades, mas passaram a ganhar ênfase com o advento da pandemia por COVID-19.

M1, por exemplo, julgava que uma potencialidade de sua criança no contexto pré-pandemia era a ausência de adoecimento e hospitalização quando comparado a outras crianças com condições de saúde semelhantes. Entretanto, no contexto transpandemia, a possibilidade do adoecimento passou a ser fator de preocupação e a fragilidade e vulnerabilidade de C1 em relação à COVID-19 foi reconhecida. Neste caso, houve uma piora da visão da família sobre a criança. Situações semelhantes foram identificadas nos discursos de M1, M2, M3, M5, M6, M8, M9, M14, M16, M17, M18, M21 e M22, que enfatizaram a fragilidade imunológica da criança e a susceptibilidade de infecção ao vírus.

Uma síntese sobre a identidade da criança, nos contextos pré e transpandemia por COVID-19, está apresentada no **Quadro 12**.

Quadro 12 - Identidade da Criança nos contextos pré e transpandemia por COVID-19

Visão dos pais sobre a criança	Avaliação longitudinal	Experiência da família
Capacidade para o desenvolvimento de atividades	Melhora	A criança parou de cair devido a pé torto congênito (M1) M1 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “É difícil porque tem que ficar em cima dele, igual eu fico preocupada né, porque ele caía direto, tenho medo dele cair, porque ele cai e ele bate direto o rosto, não tem aquela coisa de pôr a mão no chão. Aí eu ficava com medo dele bater a cabeça, alguma coisa né, aí eu tenho que ficar mais atenta” M1 - Contexto transpandemia por COVID-19 “M1: Ele não cai tanto igual antes, antes qualquer coisinha ele estava caindo porque os pezinhos dele eram um pouco mais pra dentro, aí arrumaram e ele Graças a Deus parou de cair”.
	Sem modificação	Reconhecimento da capacidade da criança para desenvolver atividades em ambos os contextos do estudo (M2, M3, M4, M5, M6, M7, M9, M10, T11, M12, M13 e M14)

Capacidade para o desenvolvimento de atividades	Sem modificação	M2 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Graças a Deus ela melhorou muito, hoje em dia ela já fica em pé sozinha, ela dá uns passinhos até sozinha. Ela mesmo buscou um ponto de equilíbrio nela porque, nela porque aquele lado de ter que dar a mão, então ela mesma segura a mãozinha dela, sabe? Tipo assim, eu estou me apoiando, eu encontrei meu ponto de equilíbrio. Ela dá os próprios passinhos sozinha, então assim, a gente vê o avanço dela aos pouquinhos.” M2 - Contexto transpandemia por COVID-19: “Na fala eu já tenho conseguido fazer uns resultados até bonzinhos com ela, é, identificar as letras, essas coisas, até que está indo graças a Deus, mas na fala, igual ela já fala "mamãe", já fala "papai", já fala "aqui", é, "opa", umas coisinhas assim mais monossilábicas ela está falando tranquilo, sabe?” M6 - Contexto pré pandemia por COVID-19: “Ela comunica, sabe? Conversa, te chama... Brinca com você, te abraça, te beija... sabe? A única coisa... C6 só não anda. O que para mim é tranquilo.” M6 - Contexto transpandemia por COVID-19: “Ela está se desenvolvendo bastante sabe, no modo de falar, de tudo... no modo de expressar, conversar, agir, sabe? Cada dia mais tá me surpreendendo.”
Visão de normalidade	Sem modificação	As famílias consideram as crianças como normais comparadas às outras crianças da mesma idade delas em ambos os contextos do estudo (M3, P4, M6, M7, T11, P15, M20, M23, M24) P15 - Contexto pré por COVID-19: “É, em algumas partes, a agente 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. 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 - Contexto transpandemia por COVID-19 “O desenvolvimento dela é excelente. Super bem, sabe?! Na pandemia. Graças a Deus. Está desenvolvendo, assim... sem base. Tudo normal.” M3- Contexto pré por COVID-19: “Ele sobressai assim, ele é MUITO... assim, pra quem tem agenesia do corpo caloso, era pra ele ter vários problemas neurológicos. Aí ele tem muita facilidade de guardar as coisas, ele não esquece! Parece que ele tem um QI a mais, porque não é possível! Ele guarda, sabe? Se fala uma vez ele não esquece. [...] Ele é muito inteligente! MUITO, muito mesmo” M3 - Contexto transpandemia por COVID-19 É, em algumas partes, a gente assim considera ele diferente, mas em outras não, em outras a gente já vê ele 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.

Necessidade de Cuidados continuados	Sem modificação	Família reconhece e enfatiza a necessidade de cuidado contínuo da criança em ambos os contextos do estudo (M8, M12 e M13) M12 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Porque a C12 exige atenção da gente 24h. Tudo que ela vai fazer, ela depende de uma pessoa. Ela não come sozinha, ela não anda... a única coisa que ela desenvolve sozinha que ela tem um bom desenvolvimento é o cognitivo. Que ela fala, ela exige, ela conversa bem..., mas os... as partes motoras todas dependem da gente pra comer, pra locomover, né?” M12 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Cada um tem a sua função com a C12 porque ela é uma criança que precisa de cuidado o tempo todo, pra tudo né, pra comer, pra tomar banho, pra se locomover. A parte motora dela é comprometida”
Susceptibilidade da criança ao adoecimento	Piora	Família reconhece vulnerabilidade da criança e suscetibilidade ao adoecimento por COVID-19 no contexto trans pandemia (M1, M2, M3, M5, M6, M8, M9, M14, M16, M17, M18, M21 e M22) M1 - Contexto pré pandemia por COVID-19: “Ele é um menino tranquilo, não aqueles meninos de viver no hospital não, porque tem menino que sempre tá cheio de coisinha né? Tem que ficar no hospital direto, ele não. Ele é tranquilo, na saúde dele ele é tranquilo”. M1 - Contexto transpandemia por COVID-19: “Eu tenho medo mesmo é dele pegar o Corona, também por ele ter Bronquite né, eu acho que é um pouco mais fácil pra ele pegar. Acaba que a imunidade dele é um pouco mais baixa né. Ele é do grupo de risco.” M2 - Contexto pré pandemia por COVID-19: “Ela não sabe nem o quê que é gripe, graças a Deus. Mas é pé no chão o tempo inteiro também, pra lá e pra cá porque mamãe gosta de neném no chão, né? Fazendo bagunça no chão. Mas ela é... C2 é uma criança que eu vou te ser sincera, eu não sei nem como falar dela direito, ela é muito tranquila, muito” M1 - Contexto transpandemia por COVID-19: “Ela [C2] teve vários problemas durante o período neonatal e algumas intercorrências assim bem pesadas, ela tem a Displasia pulmonar, ela chegou a ser entubada por mais de dois meses. Então além dela ter essas lesões do pulmão, que me deixa receosa por ser um vírus respiratório”.

Fonte: Elaborado pela autora utilizando dados da pesquisa, 2024.

5.2.2. Visão da doença

A **visão da doença** é uma dimensão do componente **definição da situação**, que permite a compreensão da visão dos pais sobre o cuidado à CCC, ou seja, a maneira como a família reconhece as necessidades de cuidado da criança diante de sua condição de saúde. A visão da

doença engloba a crença da família sobre a causa, gravidade, prognóstico e percurso da doença das crianças (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Ao analisar os discursos das famílias, é possível identificar que, no contexto pré pandemia, as famílias que já consideravam o estado de saúde dos filhos como sendo grave, ou seja, a visão da doença estava focada na gravidade da condição de saúde de suas crianças (M1, M2, M3, M5, M6, M8, M9, M14, M16, M17, M18, M21, M22, M24). Com o advento da pandemia, as famílias reconheceram a doença provocada pelo vírus SARS-Cov-2 como um agravante adicional, que oferecia ameaça direta à vida de suas crianças (M1, M2, M3, M5, M6, M8, M9, M14, M16, M17, M18, M21, M22, M24).

Deste modo, situações de piora na visão da família sobre a doença foram as únicas identificadas. Isto ocorreu, pois, a pré-existência de uma condição crônica, já entendida pelas famílias como sendo grave no contexto pré pandemia, foi vista como um fator que levava ao aumento da susceptibilidade e fragilidade da criança diante das consequências conhecidas da infecção pela COVID-19.

Esta percepção mais acentuada de gravidade, gerou preocupação e medo nas famílias no contexto transpandemia (M1, M2, M3, M5, M18, M21, M22 e M24) e fez com que elas adotassem medidas para prevenção e controle da doença mais rigorosas, como “*cuidado redobrado com a higiene*”, usando “*máscara*” fora do domicílio, evitando “*sair*” e receber “*visitas*” (M1, M2, M3, M5, M18, M21, M22 e M24). M1, por exemplo, ao reconhecer a fragilidade imunológica de sua criança, deixou de sair de casa e passou a ser mais rigorosa com a alimentação do filho, higienizando e escolhendo alimentos mais saudáveis, pois reconheceu a criança como sendo do “*grupo de risco*” para o desenvolvimento da COVID-19.

M8, M12 e M13, cujas crianças possuem maior demanda de cuidado e maior fragilidade clínica, relatam a dificuldade de conviver com a condição de saúde do filho e a impossibilidade de viverem uma vida o mais próximo possível da normalidade no contexto pré pandemia. Com o advento da pandemia, elas foram as mais impactadas, visto que conviveram diariamente com o potencial do vírus em comprometer a vida de suas crianças.

Uma síntese sobre a visão da doença, nos contextos pré e transpandemia por COVID-19, está apresentada no **Quadro 13**.

Quadro 13 - Visão da doença nos contextos pré e transpandemia por COVID-19

Visão da doença	Avaliação longitudinal	Experiência da família
------------------------	-------------------------------	-------------------------------

Percepção de gravidade do quadro de saúde da criança que pode ser potencializada com a pandemia	Piora	Crenças das famílias de que as condições crônicas já existentes são graves e que podem ser potencializadas caso as crianças sejam contaminadas, o que causa angústia e medo (M1, M2, M3, M5, M6, M8, M9, M14, M16, M17, M18, M21, M22 e M24) M2 - Contexto pré pandemia por COVID-19: “Ela tem uns probleminhas respiratórios desde que nasceu, eu cuido sempre, porque se ela internar novamente ela pode ficar grave, mas graças a Deus ela não tem uma gripe faz tempo”. M2 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Ela tem a Displasia pulmonar. Então ela tem essas lesões do pulmão, que me deixa receosa com a COVID, por ser um vírus respiratório. Se ela pegar não sei se escapa”. M24 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “O C24 tem uma cardiopatia congênita né, então fazemos os acompanhamentos direitinho” M24 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Se ele pegar o vírus pode piorar ainda mais. A preocupação maior está relacionada a isso, né? 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.”
---	--------------	--

Fonte: Elaborado pela autora utilizando dados da pesquisa, 2024.

5.2.3. Mentalidade de manejo

A **mentalidade de manejo** é uma dimensão do componente **definição da situação**, que permite a compreensão da visão da família sobre **facilidades** e/ou **dificuldades** em realizar o regime de tratamento da CCC, bem como sua capacidade para manejá-lo de maneira eficaz (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

É possível identificar, por meio dos discursos dos cuidadores, aspectos relacionados às **dificuldades** e **facilidades** para o cuidado de suas crianças antes e durante a pandemia por COVID-19. No que tange à capacidade da família para manejar o cuidado, observa-se que, no contexto pré pandemia, o foco maior das famílias era em estabelecer uma rotina para obedecer aos regimes terapêuticos, enquanto adquiriam habilidades para o cuidado em casa. Já no contexto transpandemia, as famílias discorreram mais sobre as dificuldades e repercussões da pandemia para o cuidado à criança, sendo que estas repercussões foram percebidas sobretudo devido à interrupção do funcionamento dos serviços de saúde e educação. É importante destacar que, no contexto transpandemia, a família já cuidava de suas crianças há pelo menos três anos, ou seja, já haviam desenvolvido a habilidade e a confiança necessárias para desempenhar as atividades de cuidado no domicílio na fase da vida que a criança se encontrava.

Posto isto, é possível afirmar que, no contexto pré pandemia, as **dificuldades** mencionadas pelas famílias para assegurar o atendimento do regime terapêutico da CCC foram a necessidade de comparecer a múltiplos atendimentos em saúde (M1, M2, M3, M4) e a centralidade das demandas de cuidado no cuidador principal (M1). Já no contexto transpandemia as **dificuldades** foram a interrupção dos serviços de saúde e educação (M7, T11, M13 e M22), a necessidade da realização de atividades de reabilitação e escolar no domicílio (M2, M5, M6 e M10), a restrição da criança e da família ao domicílio (M1, M3, M7, M10, M13, M14), a incorporação/intensificação de cuidados de higiene para a prevenção da COVID-19 (M1, M3, M8, M9, M23 e M24) e a centralização das demandas de cuidado em apenas um cuidador (M1).

No que tange às **facilidades para o cuidado**, as famílias citaram a possibilidade de se dedicarem exclusivamente ao cuidado da criança (M1, M2) e o fato da criança possuir um plano de saúde em ambos os contextos do estudo (M6 e T11). A manutenção das atividades de reabilitação feitas por profissionais qualificados foi uma facilidade reconhecida apenas no contexto transpandemia.

É possível identificar apenas uma situação de melhora na **mentalidade de manejo**, considerando os dois contextos investigados. Esta melhora é reconhecida no discurso de M1. Segundo a mãe, sua dificuldade no contexto pré pandemia era comparecer com o filho às múltiplas consultas de acompanhamento em saúde. Já no contexto transpandemia, devido à melhora no quadro de saúde de sua criança, ela passou a necessitar apenas de consultas de rotina, com o pediatra, e de consultas de urgência, em casos de necessidade, o que foi visto como benéfico pela mãe. Neste caso, é importante destacar que a melhora na mentalidade de manejo foi devido à melhora da condição de saúde da criança e não sofreu influência do contexto no qual ela estava inserida.

Ainda que comparecer a múltiplas consultas possa ser visto como uma **dificuldade** pelas famílias, a falta destas consultas também é indicada neste estudo como desafiadora. A exemplo, M13 que julgava ser difícil organizar os horários de terapias de sua criança no contexto pré pandemia, diz que a falta de atendimento no contexto transpandemia também é um problema com potencial para repercutir na saúde de seu filho. Dada a manutenção da visão de dificuldade, situações semelhantes às de M13, foram valoradas como sem alterações.

Quanto às **facilidades** para o cuidado, que não sofreram alteração ao longo do tempo, destaca-se a manutenção das terapias e atendimentos em saúde (M1, M2, M3, M6, M7, M9, T11). No caso de M6 e T11, a manutenção da terapia só foi possível devido ao acesso de suas

crianças a um plano de saúde. Além disso, a possibilidade de se dedicarem exclusivamente aos cuidados dos filhos também foi uma facilidade mencionada por M1 e M8.

Pioras foram identificadas com a interrupção das terapias de reabilitação em saúde e de educação, que culminaram na necessidade da família realizar estas atividades no domicílio (M2, M5, M6, M7, M10, T11, M16 e M22), sendo que o desenvolvimento destas atividades foi considerado um desafio. Observa-se que, esta piora foi observada em famílias cujas CCC possuem necessidades de cuidado mais complexas. Além disso, apesar de se esforçarem para assegurar a continuidade de estímulos para o desenvolvimento dos filhos, as famílias sentiram-se frustradas por não conseguirem atuar exatamente como um profissional qualificado

A incorporação/identificação de ações de cuidados de higiene também foi uma **dificuldade** mencionada pelas famílias. Apesar da relevância destes cuidados para a prevenção e contenção da COVID-19, eles demandaram maior disponibilidade de tempo da família para atendê-los, de maneira que precisaram ser conciliados com uma rotina de cuidado à criança já bem estabelecida, sendo valorados como uma piora (M1, M3, M8, M9, M23 e M24.).

Por fim, piora também foi identificada dado o maior tempo de permanência da criança e da família no domicílio e a necessidade de reduzir o contato com outras pessoas, em decorrência do distanciamento social (M1, M3, M7, M10, M13, M14, M17 e M19). Tal restrição está relacionada a repercussões na vida da criança, como mudanças de comportamento e sentimentos de ansiedade exacerbados. 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.

Uma síntese sobre a mentalidade de manejo nos contextos pré e transpandemia por COVID-19 está apresentada no **Quadro 14**.

Quadro 14 - Mentalidade de Manejo nos contextos pré e transpandemia por COVID-19

Mentalidade de Manejo	Avaliação longitudinal	Experiência da família
Dificuldade em relação aos	Melhora	Criança não precisa mais comparecer aos acompanhamentos em saúde como anteriormente, de forma que este aspecto deixou de ser uma dificuldade na vida familiar (familiar (M1)) M1 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “É muito médico né, muita coisinha, porque o menino que nasce de nove meses é lógico que tem que levar no médico né? Mas o menino que nasce de sete meses eu acho que é mais coisa, é mais coisa pra fazer, é mais

múltiplos acompanhamentos em saúde		consulta pra levar, e eu mãe de primeira viagem né, aí eu acho mais complicado. [...] ele vai em bastante profissionais” M1 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Eu estou sempre levando ele ao médico, mas o bom é que nem se compara a como era antes [...]. [...] Eu levo ele mais na consulta de rotina, né? Por ano, no pediatra e, quando a Bronquite dele ataca né?”
	Sem modificações	Dificuldade mantida em relação aos atendimentos em saúde. Anteriormente à pandemia, a dificuldade consistia na família se organizar para comparecer ao atendimento. No contexto transpandemia a dificuldade é a ausência do atendimento (M13). M13 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Eu tenho que montar os meus horários de acordo com as terapias da C13 [...] É muito puxado, é puxado para mim, eu acho que é puxado para ela também” (M13). M13 - Contexto transpandemia por COVID-19 “É tranquilo cuidar dela, sabe? O único problema é conseguir atendimento para ela nessa pandemia, literalmente. Sem os acompanhamentos, o desenvolvimento dela fica todo atrasado”.
Dificuldade em relação à centralização das demandas de cuidado no cuidador principal	Sem modificações	O cuidador principal assume a responsabilidade por atender às demandas de cuidado da criança (M1) M1 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “É meio complicado, eu acho que cuidar de filho assim não é fácil não. Dá um trabalhinho [...]. Fora as bagunças dele, tem que ficar aí em cima né, porque quando passa mal tem que correr pro hospital com ele, e geralmente vai só eu né? O pai dele é pra lá, a vó dele também é pra lá, mas as coisas dele ficam mais é em cima de mim, aí é bem complicado.” M1 - Contexto transpandemia por COVID-19 “A dificuldade é que sou que cuido, então sou eu sozinha pra tudo.”
Facilidade devido a possibilidade de se dedicar ao cuidado da criança ^{[P]_{SEP}}	Sem modificações	Visão de que a possibilidade de se dedicar ao trabalho do cuidado é uma facilidade (M1, M8) M1 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “É, tranquilo. Eu fico mais em casa, se eu trabalhasse, fizesse alguma coisa por fora, pro lado de fora iria ser mais difícil, mas como eu não trabalho, eu fico mais em casa, aí eu fico mais por conta dele, é mais tranquilo” M1 - Contexto transpandemia por COVID-19 Bom, eu acho que do jeito que eu estou cuidando está legal. Eu estou fazendo para ele, por ele, o máximo que eu posso. Graças a Deus eu fico por conta dele, o que facilita demais, então eu faço tudo que eu posso por ele.

Facilidade devido ao acesso da criança ao plano de saúde	Sem modificações	Visão de que o acesso ao plano de saúde é um aspecto facilitador do cuidado à criança (M6 e T11) M6 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “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.” M11 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Ele [C11] sempre fez acompanhamento com o pediatra e nefrologista no plano de saúde, né? Mesmo com a pandemia continuou os atendimentos. Isso foi bom demais pra ele. Ter um plano faz diferença nessas horas né”.
Facilidade em relação à manutenção das terapias com profissionais especializados	Sem modificações	Visão de que a manutenção do acesso aos serviços de saúde necessários à criança durante a pandemia foi um aspecto facilitador para o cuidado (M1, M2, M3, M6, M7, M9, T11) M3 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Graças a Deus a equoterapia está funcionando. Ele faz uma vez por semana. Já ajuda demais. É a única atividade mesmo liberada na minha cidade”. M7 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Eles fazem acompanhamento aqui em Itaúna na APAE, com fonoaudióloga e com fisioterapeutas, elas agora estão pegando mais a parte de terapia ocupacional e está sendo muito pra eles agora na pandemia, porque nada mais está funcionando”.
Dificuldade em relação à interrupção dos serviços de saúde e educação	Piora	Interrupção dos serviços de saúde e educação no contexto transpandemia, tornando-se difícil seguir o regime terapêutico da CCC (M2, M5, M6, M7, M10, T11, M16 e M22). M7 - Contexto transpandemia por COVID-19 Tá sendo assim, uma correria né, mais estressante, porque não tem escola né, então eles ficam em casa mais ansiosos. (M7) T11- Contexto transpandemia por COVID-19 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) M22 - Contexto transpandemia por COVID-19 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 difícil [...]. (M22)
Dificuldade devido à necessidade de manutenção atividades de		Com a interrupção do funcionamento das instituições de saúde e educação, as atividades passaram a ser realizada pela família no domicílio (M2, M5, M6, M7, M10, T11, M16 e M22).

reabilitação e de educação no domicílio	Piora	M10- Contexto transpandemia por COVID-19 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) M6- Contexto transpandemia por COVID-19 “Modificou por causa que aí as atividades dela [C6] da escola vem pra mim ensinar. Não é fácil viu”
Dificuldade devido à incorporação/intensificação dos cuidados de higiene para prevenção/contenção da COVID-19	Piora	Visão da família de que a necessidade de incorporar/intensificar os cuidados para prevenção e contenção da COVID-19 foi um aspecto dificultador (M1, M3, M8, M9, M23 e M24) M1 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Eu estou tendo mais cautela com ele né, eu não saio tanto igual eu saio, eu estou sempre lavando as mãozinhas dele, quando eu saio eu, assim que eu chego em casa com ele eu já troco a roupinha dele, já dou banho. Essa está sendo a parte mais difícil da pandemia, meu cuidado com ele dobrou”. M8 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Aí o que que eu faço, eu passo pano todos os dias com, né, Qboa [água sanitária] na água assim para desinfetar, com álcool, e as coisas dela também eu borrifo álcool, todos os dias eu troco tipo lençol, é, as coisas delas tem os cuidados. Agora na pandemia é muito difícil manter os cuidados dela e esses cuidados, mas estou mantendo todos os cuidados né.”
Dificuldade devido à restrição da criança e da família ao domicílio	Piora	Com o advento da pandemia criança e família ficaram restritas ao domicílio (M1, M3, M7, M10, M13, M14, M17 e M19) M1 - Contexto transpandemia por COVID-19 “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. “ M13 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Ah, teve mudança né, acho que teve a mudança, porque a gente ficou todo mundo dentro de casa, principalmente pra mim, pra mim foi muito cansativo, porque a hora que eu deveria estar dormindo eu não estou dormindo, porque tem as coisas da escola para ser feita entendeu, e você sabe que a pessoa que não dorme direito fica estressada, óbvio, fica cansada, tem dia que eu to realmente muito cansada”

Fonte: Elaborado pela autora utilizando dados da pesquisa, 2024.

5.2.4. Mutualidade entre os pais

A **mutualidade parental** é uma dimensão do componente **definição da situação**, que permite a compreensão sobre as crenças dos cuidadores acerca do quanto eles têm perspectivas compartilhadas ou divergentes sobre o cuidado à CCC. A mutualidade permite a avaliação do

alinhamento e coesão familiar quanto ao manejo do cuidado à criança (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Com base nos discursos dos participantes, em ambos os contextos de realização desta investigação, é possível afirmar que os cuidadores(as) que residiam com seus companheiros (as) apresentaram perspectivas semelhantes sobre o cuidado de suas crianças. Situações de ausência de modificações foram identificadas nos discursos em relação ao diálogo existente entre os cuidadores sobre a CCC. M3, M7, P15 e M24 afirmam manter o diálogo com os seus cônjuges de forma rotineira, sendo essa uma importante estratégia para assegurar um alinhamento sobre o manejo do cuidado da criança no domicílio. Já M14 informa que a ausência de diálogo com o marido é uma realidade vivenciada por ela, que cultiva uma perspectiva diferente do companheiro em relação ao cuidado do filho. Segundo esta mãe, o marido ainda vivencia um processo de luto pela perda de seu pai e ela não se sente confortável em insistir na realização de conversas sobre a rotina de cuidado da criança.

Além do diálogo, decisões compartilhadas entre os cuidadores também se configuram como uma importante estratégia das famílias para se manterem alinhadas sobre a oferta de cuidado aos filhos. M7, P15, M16 e M24 relatam que, no contexto pré pandemia conseguiram estabelecer um consenso nas decisões relacionadas ao cuidado das crianças, que foi mantido no período transpandemia. Portanto não houve modificações neste aspecto diante da mudança contextual vivenciada.

A união dos cuidadores e o compartilhamento do cuidado são outras estratégias das famílias que evidenciam o compartilhamento de perspectivas semelhantes sobre o cuidado à CCC. A união familiar e o compartilhamento do cuidado foram fundamentais para equilibrar as demandas da criança no domicílio. M2, M3, P4, M6, M7, M10, M13, P15, C20 e C21 não vivenciaram nenhuma modificação nestas estratégias, visto que relatam, de forma semelhante, a união e parceria estabelecida com os seus cônjuges para o compartilhamento do cuidado em ambos os contextos investigados neste estudo. Vale ressaltar que esta união e divisão de tarefas para o cuidado se deu independentemente da complexidade da condição de saúde da criança.

M3 e M23 também não vivenciaram mudanças em relação à mutualidade parental, uma vez que compartilharam com os seus cônjuges uma perspectiva de normalidade em relação à criança e sua condição de saúde, tanto no contexto pré pandemia, quanto no contexto transpandemia. Estes cuidadores mantiveram uma visão de que a criança deveria viver o mais próximo possível do que era esperado para crianças da mesma idade que as dos seus filhos.

M3 e M5 compartilharam situações de ausência de modificações, porém em relação às divergências existentes entre elas e os cônjuges acerca do estabelecimento de limites para suas

crianças. No caso de M3, ela se considera mais apegada a sua criança e tem dificuldade de impor limites no filho, realizando todos os desejos da criança, diferentemente do seu cônjuge. Já M5 informa que seu marido tem “*dó*” do filho e por isso, ela é responsável por impor limites quando estes são necessários.

M7, P15 e M18 compartilharam com os seus cônjuges visões semelhantes sobre a educação e criação dos filhos, de forma que eles se preocupavam e se empenhavam em criar e educar suas crianças da melhor forma possível. M8 e M10 relatam que possuem em comum com os seus companheiros o sentimento de amor pela criança, sendo que este sentimento é que os fortalece para a continuidade do cuidado domiciliar. M8 também relata que, apesar do amor que ela e o marido sentem pela filha, eles não aceitam o fato da criança ter sido diagnosticada com Síndrome de *Edwards*⁴. Estas perspectivas mencionadas foram mantidas em ambos os contextos de produção dos dados, evidenciando que não houve alterações ao longo do tempo ainda que o contexto tenha se modificado.

Por fim, a melhora foi identificada nos discursos de P4 e M7, que afirmaram que a pandemia por COVID-19 aumentou a convivência familiar, uma vez que precisaram passar maior tempo dentro do domicílio devido ao distanciamento social. Segundo eles, isso estreitou os laços familiares e aumentou a união da família, que passou a conversar mais e a tomar decisões de maneira conjunta.

Observa-se que não houve situações de piora na mutualidade parental. A maioria dos participantes se beneficiaram da possibilidade de compartilhar o cuidado e as decisões sobre ele com seus cônjuges. Isto pois, os membros familiares já tinham adquirido maior envolvimento nos cuidados das crianças, tornando-se mais unidos com a pandemia, quando esta vivência se intensificou. Uma síntese sobre a mutualidade parental em famílias de CCC nos contextos pré e transpandemia por COVID-19 está apresentada no **Quadro 15**.

Quadro 15 - Mutualidade parental nos contextos pré e transpandemia por COVID-19

Mutualidade parental	Avaliação longitudinal	Experiência da família
Diálogo	Sem modificação	Cuidadores mantém diálogo em ambos os contextos do estudo, o que assegura um alinhamento sobre o cuidado de seus filhos (M3, M7, P15 e M24)

⁴ Síndrome de *Edwards*: Também conhecida como trissomia do cromossomo 18, é a segunda alteração genética mais comum em recém-nascidos. A síndrome leva a uma baixa expectativa de vida, além de risco de possuir diversas malformações, principalmente alterações cardíacas, ortopédicas, neurológicas e pulmonares, provocando atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor infantil (FICK; TEJTEL, 2021).

Diálogo	Sem modificação	M24 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “A gente combina as decisões certinho, conversa e faz”. M24 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Eu e meu marido conversamos muito sobre tudo do C24”. M3 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Neste ponto do cuidado nós somos muito unidos e parecidos. Conversamos tudo do C3 antes de decidir qualquer coisa”. M3 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Não assim, graças a Deus, até que aqui a gente sabe assim, se controlar, a gente evita certas situações assim, se tiver alguma coisa que às vezes não dá certo sempre tentamos conversar e resolver”. Ausência de diálogo e manutenção de perspectivas distintas sobre o cuidado da criança (M14) M14 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “A, eu acho que é diferente demais, viu? Ele é largado, não está nem aí... entendeu? Eu sou mais, em questão de cuidado, eu sou mais. Ele não ajuda. Nós também não conversamos sobre isso, eu acabo deixando pra lá. Já temos problemas demais”. M14 - Contexto transpandemia por COVID-19 “O meu marido, o meu marido já é mais largado igual eu já te falei, ele já não preocupa com muito não, então ele teve uma perda né, o pai dele morreu, então eu acho que há 12 anos ele não vê o pai dele, e não teve como ver o pai dele, aí nessa rotina tipo assim, ele ficou muito abalado, muito abalado. Então eu acho que assim, para o lado dele, se eu precisar MESMO dele em questão de ajuda para que o C14 fique bem, hoje eu não consigo, porque ele está muito abalado, mexeu muito com o emocional dele sabe, ele está muito desligado. Eu não consigo nem cobrar ele para me ajudar, eu não dou conta de conversar sobre isso com ele, então eu resolvo as coisas do cuidado do C14”
Decisões compartilhadas sobre o cuidado	Sem modificação	Consenso sobre as decisões relacionadas ao cuidado das crianças em ambos os contextos investigados no estudo (M7, P15, M16 e M24) M16 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “E nós mantemos um diálogo sobre tudo que envolve a C16 e discutimos todas as decisões”. M16 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Eu e meu marido conversamos muito, tomamos as decisões juntos, até sobre isso de não receber mais visitas na pandemia por causa de C16” M24 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Tudo que decidimos é conversado antes, para que possamos falar a mesma língua né”. M24 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Tentamos tomar as decisões juntos para dar para ele o melhor cuidado possível para o C24”

União dos cuidadores para o compartilhamento das tarefas de cuidado	Sem modificação	União entre os cuidadores de forma que o cuidado à CCC foi compartilhado (M2, M3, P4, M6, M7, M10, M13, P15, C20, C21) M2 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Meu marido me ajuda muito. Amor demais, graças a Deus. A gente esperou ela demais, então a gente cuida muito bem dela. A gente faz tudo junto. Somos muito unidos”. M2 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Então é mais eu e meu marido mesmo. O bom é que somos unidos nas tarefas”. M3 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Em comum com o meu marido, o que mais tem é o tratamento que a gente tem com o C3, o cuidado. Meu marido também é muito carinhoso com ele, faz de tudo para ele também, cuida dele muito bem. Neste ponto do cuidado nós somos muito unidos e parecidos”. M3 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Não, não, graças a Deus não temos nenhuma divergência. Somos muito unidos para cuidar do M4”.
Compartilhamento de uma perspectiva de normalidade sobre a criança	Sem modificação	Os cuidadores compartilharam perspectivas semelhantes em relação à normalidade da criança e de sua condição de saúde (M3 e M23) M23 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Eu e meu marido pensamos assim, iguais, que a gente tem que levar ela, levar a vida dela como a de outra criança normal. Tipo assim, a gente vê que só porque ela é especial e tem esses problemas, a gente não encara ela assim: "a, porque a C23 tem esse problema, tem isso". E a gente encara ela assim, normal. Tipo assim, a mesma coisa com o filho meu, igual ela tem 2 anos e pouquinho agora, a gente chama atenção dela igual chama a do outro, aí ela fica quietinha e tudo... normal. Que nem a do outro mesmo”. M23 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Aqui a gente cuida muito bem dela. Eu e meu marido nos dedicamos [...] Temos o maior cuidado com ela. É assim, tipo assim, eu trato ela que nem o outro mesmo. Normal. Assim, tem hora que a gente sabe dos cuidados especiais que tem que ter com ela né? Mas nós tratamos ela igual o nosso outro filho. Para nós é uma criança normal”.
Divergência em relação aos limites estabelecidos para a criança	Sem modificação	Divergências existentes acerca do estabelecimento de limites para suas crianças (M3 e M5) M3 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Assim, nós somos o oposto! Ele é muito carinhoso com ele, ele acorda cedo e fala "o pai, eu quero você" e o pai ele tem que pegar... ele é um grude e com o pai dele não dá trabalho nenhum e comigo ele é o oposto. Eu tenho essa parte... que por exemplo, eu faço tudo que ele quer, sabe? Agora o pai dele já tem a parte que mesmo ele mesmo sendo uma criança especial, ele tem que ter limitação, ele tem que saber o que pode, né? Ele tem que saber o que que é certo, ele tem que raciocinar e o pai dele tem mais essa função de "não pode". A voz do PAI”. M3 - Contexto transpandemia por COVID-19

		“Ele é muito dependente de mim, ele é muito agarrado comigo, então assim, e comigo ele é enjoado, o pai dele, quando ele está com o pai dele, se o pai dele falar com ele assim: "Não pode", aí acabou, mas comigo ele é, eu vou te falar.... é difícil colocar limites nele. Eu não consigo, só o pai mesmo”.
Perspectiva semelhante sobre educação e criação dos filhos	Sem modificação	Compartilhamento de visões semelhantes sobre a educação e criação das crianças (M7, P15 e M18) M18 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Eu acho mais pela questão da educação. Do jeito de CRIAR mesmo, é... a gente administra junto isso bem. Porque a minha visão com relação a educação dele para o futuro é a mesma do meu marido. Então a gente pensa junto nesse sentido. A gente quer que ele seja uma pessoa no futuro... é... isso aí a gente faz junto”. M18 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Eu e meu marido damos o nosso melhor pelo C18. Prezamos muito pela educação dela, ensinamos ele a ser educado todos os dias. Isso tem que vir de casa né”.
Amor	Sem modificação	Sentimento de <u>amor</u> pela criança que é compartilhado entre os cuidadores em ambos os contextos do estudo (M8 e M10) M8 e 10 M8 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “A, em comum? O amor, né? O amor que nós temos pela C8, é ele que nos dá forças para cuidar dela... meu marido ama muito e eu também”. M8 - Contexto transpandemia por COVID-19 “E nós damos o melhor nosso para ela, para ela viver bem e ter uma vida boa. Nós amamos muito ela e fazemos questão de demonstrar esse amor. É o amor que nos dá força, se tem uma coisa que somos parecidos é no amor que damos para C8.” M10 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Eu e o pai dela, nós dois temos em comum muito carinho com ela. Em questão disso aí, nós... tipo assim, cuida dela muito bem...amamos demais ela e cuidamos muito bem”. M10 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Uai, eu acredito que a gente dá para ela o melhor cuidado. Temos muito amor e por isso cuidamos muito bem dela juntos”.
Não aceitação da condição de saúde da criança	Sem modificação	Não aceitação da condição de saúde de criança por ambos os cuidadores nos contextos do estudo (M8) M8 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Meu marido não aceitava de jeito nenhum. Ele questionou até com Deus... ele virou até contra Deus, entendeu? Ele ficou revoltado e não aceitava de jeito nenhum. Então agora, esse ano passado que ele foi... tipo assim, ele não aceita..., mas ele está conformando com a nossa vida com a C8, do jeito que ela é... então ele está aceitando. Eu também, tipo assim, eu também não aceito... se eu falar "eu aceito", também não..., mas a gente conforma que foi Deus que permitiu isso”. M8 - Contexto transpandemia por COVID-19 “O meu marido também tem ficado meio oprimido, igualzinho a mim. Somos parecidos nisso porque é uma coisa difícil de se aceitar, a gente

		não aceita, porque o médico deu um ano de vida para ela, então o diagnóstico dela é um ano, então a qualquer hora a gente pode perder ela”.
Convivência e estreitamento de laços familiares	Melhora	A pandemia aumentou a convivência familiar e a união da família (P4 e M7) P4 - Contexto transpandemia por COVID-19 “A gente, teve mais diálogo e companheirismo dentro de casa... sabe, foi amor, aumentou muito graças a Deus [...] a pandemia uniu muito a gente por conta da convivência maior, aí passamos a tomar mais decisões juntos”. M7 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Tenho os lados positivos e negativos, o positivo é que acaba que a gente convive mais, acho que isso estava faltando também, ouvir mais o outro, conhecer mais o outro né, porque com o trabalho da gente, isso fica um pouco de lado, então a pandemia nos proporcionou isso, essa possibilidade de ficar mais unido, juntos, conversar sobre mais sobre as coisas e cuidar do C7”.

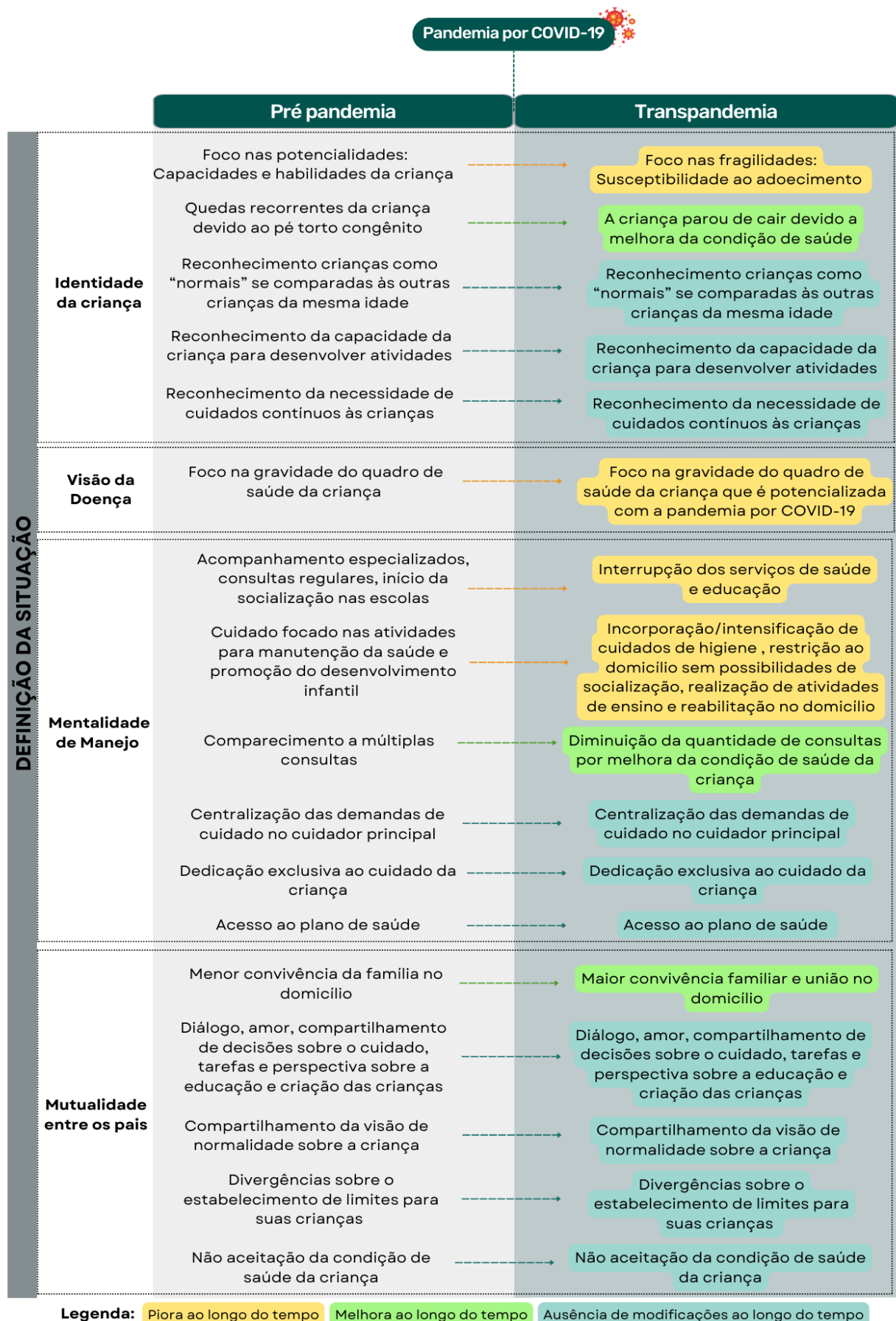
Fonte: Elaborado pela autora utilizando dados da pesquisa, 2024.

A análise dos dados sobre o componente **Definição da Situação** do FMSF permitiu identificar a visão da família sobre suas crianças e sua condição de saúde no contexto pré e transpandemia por COVID-19, e comparar o cuidado realizado pela família à CCC no contexto pré pandemia ao cuidado no contexto transpandemia por COVID-19. Na **Figura 14**, é possível visualizar os principais aspectos da visão da família, bem como das mudanças ocorridas nesta visão ao longo do tempo.

Cabe destacar que a **Figura 14** estabelece uma comparação entre os dois contextos investigados, pré e transpandemia, sinalizando as situações vivenciadas pelas famílias que foram caracterizadas como situações de melhora, piora ou ausência de modificações ao longo do tempo. Esta caracterização está indicada na imagem por cores, similares às cores adotadas na apresentação dos quadros de resultados, sendo que a cor verde sinaliza situações de melhora, a cor amarela indica situações de piora e a cor azul sinaliza para situações em que não foram vivenciadas modificações.

É necessário ainda mencionar que embora estejam apresentadas esquematicamente, as dimensões do FMSF referentes à Definição da Situação podem estar interconectadas e não estão necessariamente em uma ordem hierárquica.

Figura 14: Definição da situação de cuidar de uma criança com condição crônica nos contextos pré e transpandemia por COVID-19



5.3. Influências contextuais

Neste capítulo serão apresentados os resultados referentes aos elementos do contexto externo aos participantes que podem interferir na condição de vida da família e, consequentemente, no cuidado ofertado à CCC, aqui denominados de **influências contextuais**. Nesta dissertação foram identificados, a partir da análise dos dados, três aspectos que compuseram o contexto, sendo eles: os **recursos econômicos e financeiros**, a **rede social** e o **acesso a serviços de saúde e educação**.

Devido ao caráter longitudinal da pesquisa, à semelhança do componente Definição da Situação anteriormente apresentado, foi realizada uma comparação de cada um dos aspectos que compuseram as influências contextuais (recursos econômicos e financeiros, rede social e acesso a serviços de saúde e educação), considerando os períodos pré e transpandemia, indicando situações vivenciadas que sugerem piora, ausência de modificações ou melhora de cada um destes aspectos ao longo do tempo.

5.3.1. Recursos econômicos e financeiros

Os **recursos econômicos e financeiros**, dizem respeito à presença, ausência ou variação da disponibilidade de recursos financeiros, ou o acesso, a falta do acesso ou a variação do acesso a recursos como materiais, equipamentos e transportes necessários às famílias para a manutenção do cuidado à CCC nos contextos pré e transpandemia. Salienta-se que, os recursos financeiros são aqueles que se referem ao capital da família, ou seja, a disponibilidade de quantia monetária para custear despesas, realizar investimentos e adquirir produtos necessários para a manutenção da sua sobrevivência. Os recursos econômicos, por sua vez, são aqueles referentes ao patrimônio da família, como imóveis, equipamentos, veículos, e tudo aquilo que não envolve a disponibilidade monetária.

Ademais, cabe destacar que, no caso dos recursos econômicos e financeiros, a valoração de melhora, piora ou ausência de modificações, não diz respeito à disponibilidade monetária e ao patrimônio global da família, mas apenas ao recurso específico que está sendo investigado. Isto pois, durante a pandemia por COVID-19, a maior permanência das famílias no domicílio devido ao distanciamento social, pode ter aumentado os gastos básicos como contas de água, luz elétrica, internet e alimentação, de forma que esta pesquisa não tem elementos para avaliar todas estas variáveis que contribuem para a modificação da condição econômica e financeira global das famílias.

Situações de melhora nos recursos financeiros foram identificadas com base nos discursos das famílias, a começar pelo acesso ao **auxílio emergencial** (M1, M2, M8, M10, M11, M14, P15, M16, M17, M18, M21). Este auxílio foi oferecido pelo governo brasileiro, às famílias em situação de vulnerabilidade econômica, com o objetivo de garantir renda mínima durante a pandemia por COVID-19. O recebimento deste recurso, enquanto um incremento financeiro, se configurou como uma melhora na renda das famílias.

Em situações de baixa renda familiar⁵, os participantes referiram a contribuição deste recurso. Este foi o caso de M1, que é uma mãe solteira e que não estava trabalhando para poder se dedicar aos cuidados com o filho. Ela afirmou que receber o auxílio emergencial foi *“tudo que eu precisava para comprar as coisas do C1”*. A mãe possui renda inferior a um salário-mínimo por mês, sendo referente ao que ela ganha do benefício *“bolsa família”*. Seu filho poderia acessar a pensão alimentícia, mas o pai não tem assegurado este direito a ele. Assim, durante a pandemia por COVID-19, o auxílio emergencial possibilitou o aumento no montante de recursos financeiros desta família.

M14, M17 e M18 informaram que receberam o *“auxílio emergencial”*, até que comessem a trabalhar com carteira assinada, um dos requisitos para não receber ou deixar de receber este auxílio, conforme evidenciado pelos discursos: *“Agora o auxílio eu recebi até enquanto eu não estava fichada, aí depois que eu fiquei eu perdi”* (M14), *“Eu peguei o auxílio e foi até dezembro, e meu serviço ainda não tinha assinado a minha carteira.”* (M17).

Durante o período da pandemia, outra melhora identificada nos recursos por 13 famílias foi o recebimento de **cestas básicas** (P4, M5, M6, M7, M9, M10, M14, M15, M17, M20, M21, M22 e M23). Este recurso foi oferecido pelas escolas, creches, Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) e município. Além da cesta básica, M7 e M9 receberam também **kits de alimentação escolar** oferecidos pela creche e pela escola, respectivamente. Uma família (M3) recebeu **fraldas** da APAE e de uma organização não governamental e sem fins lucrativos chamada de Amigos da Criança com Deficiência.

M2 que, no período pré pandemia, informou ter dificuldade para custear a **fórmula láctea** de sua criança que é intolerante à lactose, informou ter conseguido este recurso no contexto transpandemia. Ele foi oferecido pela prefeitura do seu município e foi suficiente para suprir metade das latas de fórmula láctea que a criança necessita. Este acesso se configurou como uma situação de melhora vivenciada nos recursos econômicos da família.

⁵No Brasil, são consideradas famílias de baixa renda aquelas que possuem renda mensal por pessoa (renda per capita) de até meio salário-mínimo (R\$ 660,00) (BRASIL, 2023).

No que se refere às situações em que não foram identificadas mudanças nos recursos financeiros, é possível identificar que, as famílias que já recebiam o **Bolsa Família** (M1, M6, T11, M21 e M24) e o **Benefício de Prestação Continuada (BPC)** (M3, M5, M8, P15, M22) no contexto pré pandemia, mantiveram o recebimento destes benefícios também no contexto transpandemia. Portanto, a existência destes recursos antes da pandemia e a sua continuidade no transpandemia, proporcionou uma condição de ausência de alterações quanto ao recurso financeiro de que dispunham. Ao analisar os dados sociodemográficos, fica evidente que as famílias que recebiam os benefícios do bolsa família e BPC, foram em sua maioria, famílias que declararam renda familiar inferior a um salário-mínimo, ou de no máximo 2 salários-mínimos à época.

Ausência de modificações também foram identificadas quando existiam dificuldades para o acesso aos recursos financeiros antes da pandemia e esta dificuldade se manteve também durante a pandemia. Este foi o caso de M14, que informa que o “*bolsa família eu nunca recebi não*”, evidenciando que não houve alteração em relação ao acesso deste recurso. De igual forma, M10, que desde o contexto pré pandemia estava tentando acessar o BPC, não obteve sucesso. M1, vivenciou em ambos os contextos do estudo, a falta de acesso do filho (C1) à pensão alimentícia, que deveria ser assegurada pelo pai da criança. M22 também vivenciou uma situação de não modificação em seus recursos, uma vez que ela continuou enfrentando a mesma dificuldade para a aquisição de materiais para a realização do cateterismo de alívio de sua criança. C22 possui mielomeningocele e precisa da realização do procedimento para o esvaziamento de sua bexiga a cada 4 horas.

O **transporte da prefeitura** também foi um recurso acessado pelas famílias. Ele foi utilizado para chegar aos locais de atendimento das crianças. Para M20, M23 e M24, cujas crianças não tiveram interrupção dos atendimentos em saúde no contexto transpandemia, foi mantido o transporte da prefeitura. Para as situações nas quais houve descontinuidade do transporte, determinada pela descontinuidade do atendimento (M5, M10, M12), não houve valorização enquanto uma piora deste recurso, visto que, quando ele foi necessário, no contexto pré pandemia, ele estava disponível.

Os recursos financeiros também se mantiveram sem alterações para M12 e M13, as quais referiram que os **proventos de atividade remuneradas** que elas possuíam antes e durante a pandemia e que compunham a renda familiar calculada entre quatro e 10 salários-mínimos mensais, não se modificaram. É importante destacar que esses cuidadores haviam cursado o ensino superior e que estavam trabalhando em ambos os contextos de realização desta investigação.

Foi observada apenas uma piora no acesso a recursos financeiros das famílias participantes. Esta piora foi originada pelo fato de o pai de C17, que assegurava o sustento da família, não estar trabalhando durante o contexto transpandemia. Segundo M17, o marido estava afastado de seu trabalho devido a um acidente, que não foi especificado por ela. A falta dos proventos de atividade remunerada do marido na renda familiar foi aqui configurada como uma piora nos recursos financeiros. Esta piora fez com que M17, que não trabalhava no contexto pré pandemia, começasse a trabalhar no contexto transpandemia. Contudo, ainda com o novo emprego, M17 afirma que ganhava um salário-mínimo (à época no valor de R\$ 1100,00) e ele era insuficiente. Além de ter se mobilizado para começar a trabalhar, M17 contou com os benefícios disponibilizados para a família no contexto transpandemia, como o auxílio emergencial e o recebimento de cestas básicas: *“Então foi de grande ajuda né, o que eu recebi, o auxílio, a cesta”, “tudo isso ajudou muito, lógico”* (M17).

Em síntese, dos 24 participantes do estudo, 22 receberam algum tipo de auxílio econômico e financeiro adicional durante a pandemia por COVID-19, sendo possível identificar melhora em seus recursos à época da produção dos dados. As únicas duas famílias que não vivenciaram modificações em todos os seus recursos, a saber M12 e M13, foram aquelas cuja renda familiar estava entre quatro e 10 salários-mínimos, ou seja, aquelas que não estavam em situação de vulnerabilidade econômica e financeira. M7, que também referiu renda familiar entre 4 e 10 salários, vivenciou melhora em seus recursos devido ao recebimento de cesta básica, ofertada da creche municipal frequentada pelo seu filho.

Ao analisar os contextos pré e transpandemia por COVID19, observa-se que, de forma geral, houve uma melhora dos recursos econômicos e financeiros das famílias, que foi determinada principalmente pelo recebimento do auxílio emergencial e de cestas básicas. Esta melhora se deu especialmente para as famílias que já estavam em situação de vulnerabilidade social e econômica. Uma síntese sobre os recursos econômicos e financeiros das famílias de CCC nos contextos pré e transpandemia por COVID-19 está apresentada no **Quadro 16**.

Quadro 16 - Recursos econômicos e financeiros nos contextos pré e transpandemia por COVID-19

Tipo de Recurso	Avaliação longitudinal	Experiência da família
-----------------	------------------------	------------------------

Auxílio emergencial	Melhora	Recebimento do auxílio no contexto transpandemia (M1, M2, M8, M10, M11, M14, P15, M16, M17, M18, M21) M2 - Contexto transpandemia por COVID-19: “No começo da pandemia teve aquele auxílio emergencial né? Eu recebi ele.” M10 - Contexto transpandemia por COVID-19: “Uai, eu consegui foi aquele auxílio emergencial, porque como eu não trabalho fichado né, e não estou recebendo benefício da C10, aí eu consegui.” P15- Contexto transpandemia por COVID-19: “E teve o auxílio emergencial que eu recebi também né.”
Auxílio emergencial e início de um novo emprego	Melhora	Recebimento do auxílio emergencial e início de emprego formal com carteira assinada (M14, M17 e M18) M14 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Agora o auxílio eu recebi até enquanto eu não estava fichada, aí depois que eu fichei eu perdi” (M14) M17 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Eu peguei o auxílio e foi até dezembro, e meu serviço ainda não tinha assinado a minha carteira.” (M17).
Cesta básica	Melhora	Recebimento de cestas básicas no contexto transpandemia (P4, M5, M6, M7, M9, M10, M14, M15, M17, M20, M21, M22, M23 e M24) P15 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Sim, teve ajuda da escola sim, eles doaram cestas básicas” M9 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Ele (C9) recebeu algumas cestas básicas sim, da creche” M24 - Contexto transpandemia por COVID-19 “[...] lá no CRAS, eles deram cestas básicas”
kit de alimentação escolar	Melhora	Recebimento de kit de alimentação escolar no contexto transpandemia (M7 e M19) M7 - Contexto transpandemia por COVID-19: “Como os meninos estavam na creche municipal, aí a gente recebeu duas cestas e outros alimentos que eles deram sabe, montaram kits de merenda, então assim, ajuda um pouco, você já não tem que comprar certas coisas né... é bacana” M9 - Contexto transpandemia por COVID-19: “Da escola da C19 mandaram duas vezes kit merenda”

Fralda	Melhora	Recebimento de fralda no contexto transpandemia (M3) M3- Contexto transpandemia por COVID-19 “A APAE ajudou e tem também uma entidade aqui, que chama Amigos da Criança com Deficiência, que eles também, por exemplo, eles ajudam com um pacote de fralda, igual a APAE, todo mês eles dão um pacote de fralda para ele, sabe?”
Fórmula láctea	Melhora	Recebimento de fórmula láctea no contexto transpandemia (M2) M2 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “A maior dificuldade foi em conseguir o leite para ela, nós não conseguimos nada na prefeitura, no início eram 18 latas por mês, que ela consumia. Então, 18 latas, o Neocate, vamos supor, 300 reais cada lata, aí você imagina qual o gasto a gente teve” M2 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Não, graças a Deus não temos nenhum problema financeiro agora não [...] O leite dela, que era muito caro, nós conseguimos ajuda da prefeitura que deu 50% do valor das latas de leite”
Bolsa Família	Sem modificações	Continuar recebendo o bolsa família em ambos os contextos do estudo (M1, M6, T11, M21 e M24) M6 - Contexto pré pandemia por COVID-19: “Além disso, recebemos o bolsa família dela, graças a Deus não tem faltado nada para a C6” M6 - Contexto transpandemia por COVID-19: “Não recebo auxílio, só o bolsa família mesmo” Não receber o bolsa família em nenhum momento (M14) M14 - Contexto transpandemia por COVID-19: “E bolsa família também eu nunca recebi não.”
Benefício de Prestação continuada (BPC)	Sem modificação	Continuar recebendo o BPC em ambos os contextos do estudo (M3, M5, M8, P15, M22) M8 - Contexto pré pandemia por COVID-19: <i>“Deus abençoou e agora ela recebe o salário dela... aí tudo que as médicas mandam comprar eu vou lá e compro pra poder estimular ela, pra ela poder andar... pra poder falar, pra ela poder comer... então, tudo que fala pra mim que vai ser bom pra C8, eu vou lá e faço. Eu não meço esforços”</i> M8 - Contexto transpandemia por COVID-19: “Continuamos a receber o benefício, o salário dela” Não receber o BPC em nenhum momento (M10) M10 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “As coisas poderiam ser melhores, porque eu sei que ela tem direito ao BPC, mas eu tentei e eles negaram” (M10) M10 - Contexto transpandemia por COVID-19 “E: Você recebe benefício também dela?”

		M10: Não, não recebo não. E: E você já tentou? M10: Já, eu tentei uma vez e deu negado por causa de cinquenta centavos. Aí eu tentei de novo e agora está em análise já tem um ano já”.
Pensão alimentícia	Sem modificação	Criança continuou não acessando a pensão alimentícia (M1) M1 - Contexto pré pandemia por COVID-19: “Ah, é complicado, porque o pai dele não quer saber de nada, vou ter que entrar na justiça, o C1 não é só meu não ué, eu vou ter que entrar na justiça para pai dele pagar a pensão” M1 - Contexto transpandemia por COVID-19: “O pai dele continua não pagando pensão alimentícia, né? É tudo nas minhas costas”
Transporte da prefeitura para os atendimentos em saúde	Sem modificação	Manutenção do transporte para famílias cujos atendimentos das crianças foram mantidos (M20, M23 e M24) M24 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Aqui na minha cidade, eles dão o transporte para a gente estar indo. O carro da prefeitura leva e traz.” M24 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Sim, o carro da saúde leva a gente, leva e traz.” Descontinuidade do transporte, determinada pela descontinuidade dos atendimentos em saúde no contexto transpandemia (M5, M10, M12) M5 - Contexto pré pandemia por COVID-19: “Pra BH e pra Betim eu vou com o ônibus da prefeitura” M5 - Contexto transpandemia por COVID-19 “C5 deixou de receber todos os atendimentos né, porque ele tá no grupo de risco... aí todos eu vou fazendo em casa com ele”
Materiais para realização de cateterismo vesical de alívio	Sem modificação	Falta de acesso ao recurso em ambos os contextos do estudo (M22) M22 - Contexto pré pandemia por COVID-19: “Eu preciso usar touca, máscara, luvas, era muito complicado até pelo financeiro para comprar, sabe? Porque como se diz, é muito caro.” M22 - Contexto transpandemia por COVID-19: “Semana passada eu dei uma briga feia com o pessoal da Secretaria da Saúde. A moça mesmo falou comigo, "seu emocional está bem abalado, você precisa de ajuda psicológica". Porque eu garrei a chorar, sabe? Porque é muito difícil, o povo da Secretaria de Saúde não quer me ajudar com NADA. Aí eu sempre compro a sonda e os materiais pela internet. Aí eu mandei uma mensagem pra minha agente de saúde, e tem o quê, 4 meses que eles não me dão nada sabe? Aí eu fui atrás, conversei com a assistente social da Secretaria de Saúde... aí a

		moça falou comigo que infelizmente não podia fazer nada, que eu tinha que ter paciência. Aí eu falei: "PACIÊNCIA? Há quatro meses que vocês não me dão NADA"
Proventos oriundos de atividade remunerada	Sem modificação	Sem modificações em ambos os contextos do estudo (M12 e M13) M12 - Contexto transpandemia por COVID-19 “É, não, porque, eu trabalho, minha mãe é enfermeira também. Meu pai trabalha e meu irmão é engenheiro. Então não tem onde, já tentei, mas não tem onde receber auxílio.” M13 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Financeira não teve nenhuma ajuda, nada”
	Piora	Diminuição devido afastamento do pai de C17 do trabalho no contexto transpandemia (M17) M17 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Olha, meu marido trabalha né? O cuidado dele aqui é mais com o sustento. Ele trabalha o dia todo.” (M17) M17 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Meu marido está afastado né pelo INSS, então não recebe nada né [...], e como eu recebo só um salário né, porque eu precisei começar a trabalhar, é conta, luz, água, um salário não é nada.” (M17)

Fonte: Elaborado pela autora utilizando dados da pesquisa, 2024.

5.3.2. Rede social

A **rede social** é composta por pessoas (família, amigos, vizinhos) e instituições que apoiam e contribuem ou que dificultam as ações de cuidado direcionadas à CCC.

Diante disso, é possível indicar que, as mães que já contavam com o apoio do **pai da criança** para o cuidado no domicílio no contexto pré-pandemia (M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M10, M20 e M24), continuaram a receber este apoio também no contexto transpandemia, não vivenciando modificações em sua rede social. Todas estas mães residiam com os seus companheiros e se declararam casadas ou em união estável.

Em contrapartida, aquelas mães que não contavam com o apoio do pai da criança antes da pandemia (M1, M9, M12, M14, M16), continuaram sem receber este apoio no contexto transpandemia, também vivenciando uma ausência de alterações em sua rede social. Ao avaliar a situação conjugal dessas mulheres, verifica-se que M1, M9 e M12 são solteiras e não residem com companheiros. Já M14, que é casada, e M16, que declara união estável, residem com os seus companheiros e não recebem apoio deles para o cuidado com os filhos. Ao analisar os

discursos destas mulheres, identifica-se que M14 caracteriza o companheiro como sendo “*largado*”, em ambos os contextos do estudo, de forma que ela atribui este comportamento do marido pelo falecimento do pai há 12 anos e que desde então ter ficado “[...] *muito abalado, mexeu muito com o emocional dele sabe, ele está muito desligado*” (M14). M16, por sua vez, não menciona o seu companheiro durante as entrevistas.

Uma piora na rede social da família foi evidenciada pela perda do apoio das **avós das crianças** de M1 e M21 no cuidado. O distanciamento da avó do filho de M1 se deu por conta da infecção da avó materna pela COVID-19. Já no caso de M21, o afastamento foi uma decisão tomada diante do cenário de distanciamento social, para evitar que a avó paterna ou a criança se contaminassem com o vírus.

M2 relata sobre a perda do apoio de sua irmã, que é terapeuta ocupacional e que auxiliava C2 com atividades de estímulo ao desenvolvimento no domicílio. Assim, a falta da irmã de M2 não impacta só na possibilidade de compartilhar as tarefas de cuidado, mas no desenvolvimento da criança que deixou de se beneficiar com as atividades de estímulo. M14 e M16, que já não contavam com o apoio de seus companheiros em ambos os contextos do estudo, também vivenciaram a perda do **apoio dos tios das crianças**, que se afastaram devido à pandemia por COVID-19. M20, que outrora recebia o apoio de sua irmã, que é tia da criança, perdeu este apoio, mas ainda pôde contar com o seu companheiro.

M6 e M9 informaram perder o **apoio da família ampliada** no contexto transpandemia. M6 relata que durante a pandemia o cuidado de sua criança foi compartilhado apenas com o seu companheiro. M9, por sua vez, passou a contar apenas com o apoio da avó da criança, sobretudo para que M9 possa trabalhar, contudo ela expressa que não está satisfeita com a situação pois na casa da avó a criança não é tratada de forma adequada, pois “*lá tratam uma criança de três anos como se fosse uma criança de dez, nove né, xingando. Eu acho assim, que tem que ter um pouco de paciência, entendeu? [...], mas aí eu não posso muito dizer por que eu preciso da ajuda, aí não tem como fazer por muito.*” (M9).

Ao analisarmos os discursos dos participantes, fica evidente que não houve situações de melhora na rede social familiar ao compararmos os contextos pré e transpandemia. As situações de perda da rede de apoio foram as mais frequentes. Além disso, as situações em que não houve modificações na rede social foram identificadas na manutenção do apoio do companheiro ou na inexistência deste apoio em ambos os contextos do estudo. As piores identificadas na rede social foram caracterizadas pela perda da ajuda de membros que antes compartilhavam as tarefas de cuidado com a família. Durante o contexto pré pandemia, por exemplo, a rede de apoio foi composta pelo pai das crianças, pelos avós, tios, amigos, outros filhos e a família

ampliada. Já no contexto transpandemia a rede de apoio se restringiu às pessoas que residiam no mesmo domicílio, sendo principalmente o pai da criança. Uma síntese sobre a rede social das famílias de CCC nos contextos pré e transpandemia por COVID-19 está apresentada no **Quadro 17**.

Quadro 17 - Rede social nos contextos pré e transpandemia por COVID-19

Rede Social	Avaliação longitudinal	Experiência da família
Pai da criança	Sem modificação	Apoio do pai da criança para o cuidado domiciliar em ambos os contextos do estudo (M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M10, M20 e M24) M3 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “O pai dele também é muito carinhoso com ele, faz de tudo pra ele também, cuida dele muito bem [...] ele troca fralda, ele faz tudo também... ele dá banho” M3 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Ah, nós temos o maior cuidado possível (risos da mãe). Meu esposo sempre ajuda muito, cuida dele e faz tudo que precisa” Ausência do apoio do pai da criança para o cuidado domiciliar em ambos os contextos do estudo (M1, M9, M12, M14, M16) M14- Contexto pré pandemia por COVID-19 “E: M14, o que você e seu esposo têm em comum como a forma que vocês pensam sobre o cuidado com o C14? M14: A, eu acho que é diferente demais, viu? Ele é largado, não está nem aí... entendeu? Eu sou mais, em questão de cuidado, eu sou mais. Ele não ajuda.” M14- Contexto transpandemia por COVID-19 “O meu marido já é mais largado igual eu já te falei, ele já não preocupa com muito não [...]. Então eu acho que assim, para o lado dele, se eu precisar MESMO dele em questão de ajuda para que o C14 fique bem, hoje eu não consigo”.
Avós da criança	Piora	Distanciamento da avó da criança devido a pandemia por COVID-19 (M1 e M21) M21 - Contexto pré pandemia por COVID-19 M21: Eu levo ele na casa da avó dele, minha sogra, que é aqui perto também, da minha casa mesmo... aí a avó dele me ajuda bastante também com ele... M21 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Ele, gosta muito da vó dele né, minha sogra, ela mora no mesmo bairro que eu, moro duas ruas acima da rua dela, todo dia a gente ia pra lá, mas quando começou esse trem de isolamento, a gente ficou mais em casa e ele parou de ver ela pra evitar contaminação... aí ele ficava enjoado demais, porque ele não gosta de ficar só em casa, ele gosta de ir na casa da vó dele”
		Perda do apoio dos tios da criança (M2, M14, M16, M20) M2 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “É a tia dela, que é minha irmã, que é a terapeuta ocupacional dela, por exemplo. Então eu vou para lá toda semana, a tia dela atende ela [...]”

Tios da criança	Piora	M2 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Minha irmã me ajudava muito também, mas com a pandemia eu não tenho ido mais para a casa dela, nos afastamos, sabe?” M16 - Contexto pré pandemia por COVID-19 "Eu tenho uma irmã que é como se fosse mãe dela, sempre olha ela e fica com ela quando eu preciso." (M16) M16 - Contexto transpandemia por COVID-19 "Aqui em casa eu não sou de ficar recebendo visita então.... A visita que eu recebia era da minha irmã, mas com a pandemia ela não vem mais, porque se a C16 pegar covid ela não aguenta, porque ela já tem um probleminha pulmonar." (M16)
Família ampliada	Piora	Perda do apoio da família ampliada contexto transpandemia (M6 e M9) M6 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Graças a Deus eu tenho uma família que me apoia que me ama, que está sempre do meu lado que abraça a C6, que cuida dela.” M9 - Contexto transpandemia por COVID-19 “É, nem todo mundo fez o isolamento né, nós aqui até evitamos o contato né... porque a minha família mesmo, a família do meu esposo que mora perto, mas quase não vem aqui em casa, a minha família mora toda longe, uma distanciada da outra, então, com a covid então, aí que não vem mesmo. “

Fonte: Elaborado pela autora utilizando dados da pesquisa, 2024.

5.3.3. Acesso a serviços de saúde e educação

No que tange ao **acesso a serviços de saúde e educação**, que se refere ao acesso ou não às instituições de saúde e educação pelas CCC, é possível indicar que, no contexto pré pandemia por COVID-19, todas as crianças, cujas famílias participaram deste estudo, realizavam algum tipo de acompanhamento em saúde.

No contexto transpandemia, M1, M3, M9 e T11 não vivenciaram modificações no acesso a serviços de saúde, visto que a criança continuou a usufruir de **consultas e acompanhamentos em saúde** mesmo diante de uma mudança contextual. M1 informa que tanto no contexto pré-pandemia, quanto no contexto transpandemia, sua criança fazia acompanhamento com o pediatra e acessava o serviço de urgência quando necessário. T11 também informa que sua criança manteve os acompanhamentos em saúde através do plano de saúde que a criança possui. M3 vivenciou a manutenção do acesso de sua criança ao serviço de equoterapia, que ela já havia iniciado antes da pandemia por COVID-19, também se caracterizando como uma situação em que não houve modificação no acesso.

Apesar da manutenção do acesso ao pediatra e ao serviço de urgência, M1 relata a falta de acesso a uma consulta especializada com o ortopedista para o seu filho que nasceu com pé torto congênito. A mãe aguardava por esta consulta deste o contexto pré pandemia, não

ocorrendo modificações no contexto transpandemia, de forma que ela avalia que o pé do filho se “arrumou sozinho” (M2). M9, cujo filho nasceu com displasia de quadril, também relatou dificuldade de acesso ao ortopedista em ambos os contextos do estudo, de forma que ela estava cogitando “*fazer a consulta com o ortopedista particular pra eu ver, se vai precisar de uma fisioterapia ou alguma coisa.*” (M9).

P4 relata que, no contexto pré pandemia, sua criança, que nasceu com pé torto congênito, era acompanhada no centro de saúde pelo “*pediatra*” e pelo “*clínico geral*”. Já durante a pandemia, P4 informou que a criança não precisava comparecer a este atendimento, situação que se configura como uma situação em que não foi avaliada a modificação no acesso ao serviço, visto que ele deixou de ser necessário.

M2 e P4 também não vivenciaram situações de alterações no acesso a serviços de educação. Isto pois, seus filhos nunca haviam frequentado a escola e este cenário foi mantido em ambos os contextos do estudo. M2 conta que, devido ao uso da gastrostomia, a sua filha precisará de uma escola que possa cuidar dela e sua condição de saúde, por isso, ela ainda não havia se inserido na escola. P4 relata que sua criança estava pronta para iniciar a experiência de ir à escola no ano de 2020, porém, com o advento da pandemia, e a interrupção do funcionamento deste serviço, ela foi impedida de começar.

A piora no acesso aos serviços de saúde e educação foi a situação mais referida pelas famílias. Esta piora foi configurada principalmente pela descontinuidade dos acompanhamentos em saúde e do processo educacional nas escolas. As famílias relatam que vivenciaram uma piora devido à interrupção das consultas especializadas de suas CCC, a saber, com pediatra (M6, M12) gastroenterologista (M2), endocrinologista (M24), neurologista (M3, M5, M10, M12), cardiologista (M8, M24), geneticista (M24), pneumologista (M5), oftalmologista (M5), nefrologista (M10), ortopedista (M10) e nutricionista (M2). M9 refere piora devido a interrupção de consultas eletivas no centro de saúde, a mãe afirma que o filho “*teve verme e nessa pandemia eu não consegui fazer consulta com ele no posto de saúde, eu tive que ir lá e comprar eu mesma um remédio por conta própria e dar*”.

Houve piora também devido a descontinuidade da **equoterapia** da criança (M10) e das atividades de intervenção em tempo oportuno/reabilitação com profissionais fisioterapeutas (M3, M5, M6, M7, M8, M10, M12), terapeutas ocupacionais (M3, M12) e fonoaudiólogos (M3, M5, M6, M7, M8, M12). No caso de M7, a fisioterapia e a fonoaudiologia ficaram fechadas por um tempo e depois retornaram, contudo houve uma redução nos atendimentos, de forma que “*Eles tinham a fisioterapia duas vezes por semana e agora é só uma vez, teve uma redução*”.

e também prejudica. A fono era toda semana e agora ela é de 15 em 15 dias então de certa forma prejudicou o desenvolvimento deles muito né.” (M7).

Devido a descontinuidade das terapias, as atividades de estímulo ao desenvolvimento infantil foram realizadas em casa, sendo asseguradas pelas cuidadoras. M6 e M5 relatam que precisaram reproduzir no domicílio as atividades realizadas com profissionais de saúde, como atividades de “*estímulo*” (M6), “*brincadeiras*” (M6), “*conversas*” (M6), “*Interagir bastante com ela*” (M6), “*fisioterapia*” (M5).

No âmbito da educação, algumas crianças já frequentavam creche ou escola no contexto pré pandemia, e todas elas também vivenciaram a interrupção deste serviço no contexto transpandemia por COVID-19 (M1, M5, M6, M9, M10, T11, M12). Sendo assim, crianças que já haviam começado a frequentar foram impedidas de dar seguimento devido aos fechamentos das instituições com a adoção das medidas de distanciamento social no contexto transpandemia por COVID-19.

Com o fechamento das escolas e creches, as famílias reconheceram a interrupção do processo de alfabetização que as crianças já haviam iniciado, bem como mudanças no comportamento de seus filhos. T11 refere o retrocesso do filho no processo de alfabetização e M7 a ansiedade da criança por ficar em casa o dia todo.

Não foram identificados nos discursos situações de melhora no acesso a serviços de saúde e educação. Em contrapartida, as situações de piora ganharam ênfase e foram vivenciadas pela maioria das famílias participantes deste estudo. Isto pois, no contexto transpandemia as famílias de CCC vivenciaram o distanciamento social e, conseqüentemente, a interrupção dos atendimentos em saúde devido aos fechamentos das instituições. Uma síntese sobre o acesso a serviços de saúde e educação das famílias de CCC, nos contextos pré e transpandemia por COVID-19, está apresentada no **Quadro 18**.

Quadro 18 - Acesso a serviços de saúde e educação nos contextos pré e transpandemia por COVID-19

Tipo de serviço	Avaliação longitudinal	Experiência da família
		Manutenção do acesso aos serviços de saúde necessários à criança (M1, M2, M3, M9 e T11) M1 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “C1 desenvolveu bronquite só, então o único problema que eu tenho com ele é esse. Ele ficou muito tempo no oxigênio lá né? Aí não sei se foi por isso que ele desenvolveu bronquite, mas aí ele de vez em quando ele ataca e eu tenho que ir parar com ele lá no hospital, aí ele costuma

Consultas, terapias e acompanhamentos em saúde	Sem modificação	ficar lá até de um dia para o outro, porque ataca muito forte mesmo. Fora isso, ele só vai em consulta de rotina mesmo, com o pediatra.” M1 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Eu estou sempre levando ele ao médico. [...] Eu levo ele mais na consulta de rotina, né? Por ano, no pediatra e, quando a Bronquite dele ataca né? Aí eu tenho que levar ele às pressas.” Falta de acesso ao ortopedista em ambos os contextos do estudo (M1 e M9) M1 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Eu marquei um ortopedista marcado para ele porque ele tinha as perninhas com os pezinhos um pouco para dentro. Até hoje não saiu a consulta. Ele cai direto” M2 - Contexto transpandemia por COVID-19 "E: E quando ele nasceu ele precisou usar aquela botinha no pé? M1: Iria precisar, aí eu dei entrada né, nos papéis, mas acabou que demorou tanto para sair, já tem uns dois anos que ele está na fila de espera, acredita?". Criança não necessitava mais do acompanhamento em saúde (P4) P4 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “No posto de saúde tem um negócio que o C4 vai no pediatra em um mês e no outro mês ele vai na clínica geral, né?” P4 - Contexto transpandemia por COVID-19 “C4 não precisa fazer nenhum acompanhamento mais né.”
Consultas, terapias e acompanhamentos em saúde	Piora	Perda do plano de saúde da criança e falta de acesso a fisioterapia e terapia ocupacional (M2) M2 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Agora não temos mais o convênio e dependemos do SUS [...]. O pedido da C2, para fazer fisioterapia e terapia ocupacional pela prefeitura, está fazendo aniversários e aniversários na prefeitura” Interrupção dos acompanhamentos em saúde (M2, M3, M5, M6, M7, M8, M9, M10, M12, M24) M24 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Ele [C24] faz acompanhamento com o cardiologista, endocrinologista, fisioterapeuta e geneticista. ” M24 - Contexto transpandemia por COVID-19 “As consultas foram todas canceladas por causa da pandemia” M2 - Contexto pré pandemia por COVID-19 "Ela é acompanhada pela gastro, neuro e pela nutricionista também todo mês" M2 - Contexto transpandemia por COVID-19 “É complicado, mas a pandemia também parou tudo, entendeu? Para você ver, o último atendimento que ela teve foi no final de fevereiro de 2020.”

		Interrupção das terapias de intervenção em tempo oportuno/reabilitação (M3, M5, M6, M8, M10, M12) M3 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Ele tem duas fisioterapeutas. São duas fisioterapeutas, uma na APAE que ele faz acompanhamento na APAE, a outra na outra clínica que ele faz também, cada uma em um dia. Ele tem a fonoaudióloga E ele tem terapeuta ocupacional também” M3 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Então ele está com as fisios paradas. Está funcionando com algumas crianças, mas no caso dele, por causa assim, da resistência ser mais baixa, ele já teve crise de asma, então assim, já fez uso de bombinha, ou seja, já tem problema respiratório, então assim, ele teve que parar todas as fisio, fono, terapia ocupacional, tudinho, ele parou, ele não está indo”
Equoterapia	Sem modificação	Manutenção da equoterapia no contexto transpandemia (M3) M3 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Ele faz equoterapia. A gente também quis colocar ele na equoterapia” M3 - Contexto transpandemia por COVID-19 “A única atividade que ele está fazendo assim que ainda está liberado na minha cidade, porque na minha cidade tem bastante caso de COVID-19, aumentou muito agora, é a equoterapia que ele está fazendo uma vez por semana”
	Piora	Interrupção da equoterapia devido à pandemia por COVID-19 (M10) M10 - Contexto pré pandemia por COVID-19 “Ela faz equoterapia” M10 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Parou também a equoterapia por conta da pandemia, estava sendo tão bom pra ela”
Escola/Creche	Sem modificação	Criança nunca frequentou a escola (M2 e P4) M2 - Contexto transpandemia por COVID-19 “E: Ela chegou a ir para a escola? M2: Nunca! Por causa da gastro também sabe? E aqui é mais complicado você encontrar uma escola que seja inclusiva para esse tipo de situação, ou é particular ou é APAE, mas a APAE não pega por causa do quadro, que é a questão da necessidade de atenção por questão da gastro sabe, e não por questão de desenvolvimento. É por isso que ainda não foi pra escola, entendeu?” P4 - Contexto transpandemia por COVID-19 “O C4 não pode ir para a escola porque está fechada [...]. E: Ele já tinha começado a ir para a escola? P4: Não, ele ia em 2020... E: Ia começar ainda né... (P4) ”

	Piora	Criança deixou de frequentar a escola ou creche devido à pandemia por COVID-19 (M1, M5, M6, M9, M10, T11, M12) M1 - Contexto transpandemia por COVID-19 “E: Ele já estava indo para escolinha? M1: Já. Aí devido a isso né [pandemia], aí pararam com tudo, aí ele não está indo mais não. Mas assim que voltar eu coloco ele de novo”. M5 - Contexto transpandemia por COVID-19 “Ele começou a escola no ano passado, e teve que parar por conta da pandemia.”
--	-------	--

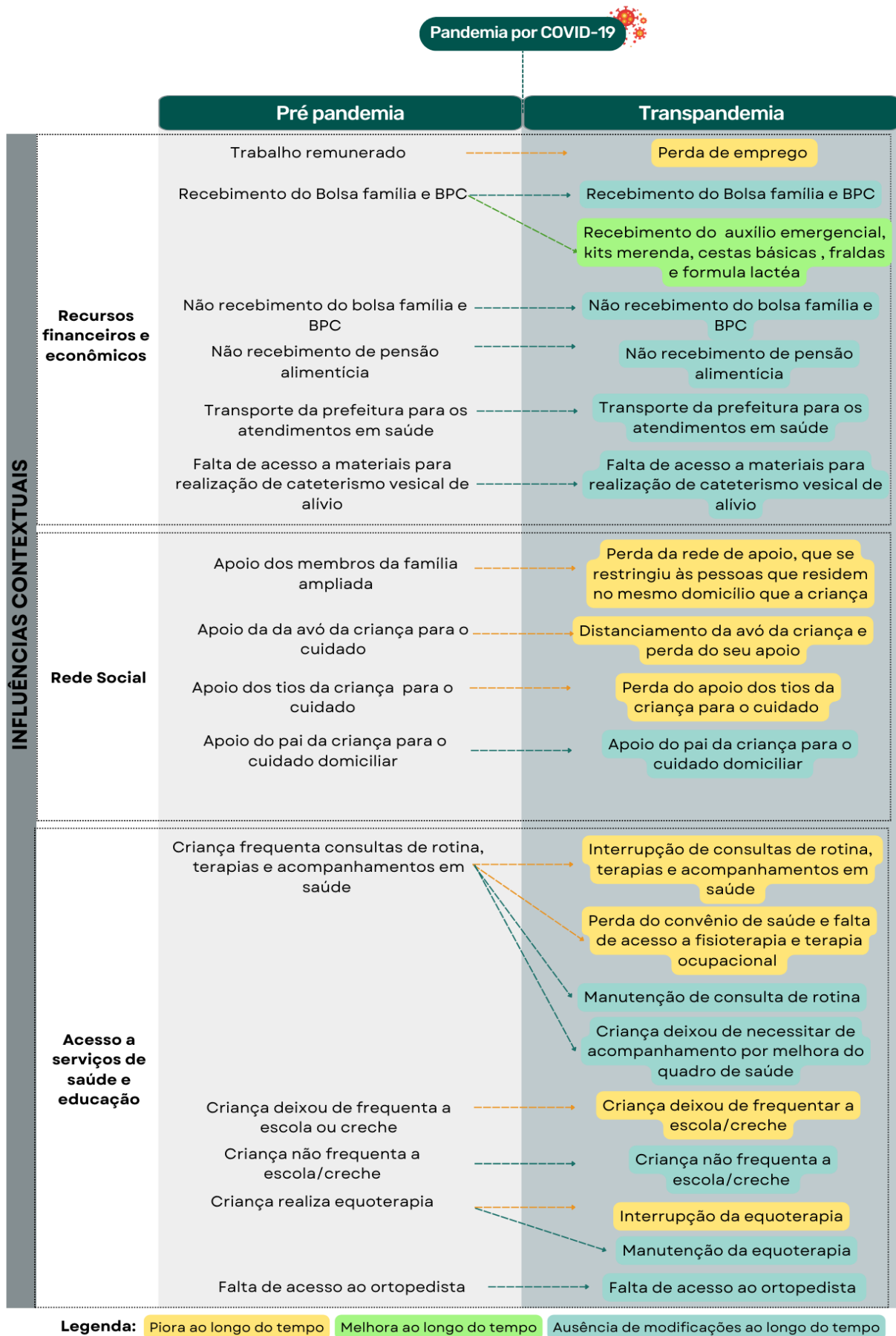
Fonte: Elaborado pela autora utilizando dados da pesquisa, 2024.

A análise dos dados sobre as **Influências Contextuais**, baseadas no FMSF, permitiu identificar os recursos utilizados pelas famílias para a manutenção do cuidado à CCC nos contextos pré e transpandemia por COVID-19, além de identificar os facilitadores e as barreiras encontradas pelas famílias para a manutenção do cuidado à CCC nesses contextos. Na **Figura 15**, é possível visualizar os principais aspectos das influências contextuais evidenciados neste estudo, bem como as mudanças ocorridas ao longo do tempo.

De maneira similar à figura que foi apresentada ao final da análise do componente Definição da Situação, a **Figura 15**, apresentada abaixo, estabelece uma comparação entre os dois contextos investigados, pré e transpandemia, sinalizando as situações vivenciadas pelas famílias que foram caracterizadas como situações de melhora, piora ou ausência de modificações ao longo do tempo. Esta caracterização está indicada na imagem por cores, similares às cores adotadas na apresentação dos quadros de resultados, sendo verde para situações de melhora, amarelo para situações de piora e azul para situações em que não foram vivenciadas modificações.

É necessário ainda mencionar que embora estejam apresentadas esquematicamente, as dimensões do FMSF referentes às Influências Contextuais podem estar interconectadas e não estão necessariamente em uma ordem hierárquica.

Figura 15: Influências contextuais no cuidado à criança com condição crônica nos contextos pré e transpandemia por COVID-19



6. DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo confirmam o pressuposto de que mudança de contexto na vida das famílias, promovida pela pandemia, modifica a visão da família sobre o cuidado e o manejo familiar. Neste estudo foi analisada a visão da família sobre o cuidado às suas CCC nos contextos pré e transpandemia e os dados apresentados permitiram dar visibilidade ao cotidiano de cuidado familiar, em dois contextos completamente distintos.

Evidenciou-se que, no contexto pré pandemia, a visão da família estava direcionada às potencialidades da CCC, enquanto no contexto transpandemia, o foco foi mantido nas fragilidades da CCC. Em ambos os contextos a percepção sobre a gravidade do quadro de saúde da criança foi mantida, contudo, a pandemia por COVID-19 foi reconhecida como um agravante adicional, que oferecia ameaça direta à vida das crianças.

Dificuldades para o cuidado foram identificadas pelas famílias sobretudo no contexto transpandemia, se referindo à interrupção dos serviços de saúde, necessidade de distanciamento e restrição ao domicílio, incorporação/intensificação dos cuidados de higiene para prevenção/contenção da COVID-19, e manutenção de atividades de reabilitação e de escolares no domicílio. Facilidades para o cuidado estiveram relacionados ao acesso a planos de saúde, possibilidade de se dedicar exclusivamente ao cuidado da criança e continuidade das atividades de reabilitação no contexto transpandemia.

Neste estudo foram também identificados os recursos utilizados pelas famílias para o cuidado. Observa-se que houve uma ampliação dos recursos financeiros das famílias através do recebimento do auxílio emergencial no contexto transpandemia. Em contrapartida, neste mesmo contexto, houve piora nos recursos sociais das famílias de CCC, visto que a rede social e de apoio foi reduzida, restringindo-se apenas às pessoas que residiam no mesmo domicílio que a criança. Embora tenha sido verificado um aumento de renda em valor absoluto, não se pode afirmar se foi o suficiente para manter as condições anteriores à pandemia ou se efetivamente trouxe melhora das condições de vida das famílias.

De maneira geral, fica evidente que o cuidado à CCC requer da família consideráveis esforços e contínuos processos de adaptação e readaptação, que podem ser influenciados pelo contexto no qual estão inseridas e suas modificações, como foi observado nos períodos pré e transpandemia. Essa dinâmica decorre da influência que o contexto exerce sobre os componentes do FMSF e, conseqüentemente, afeta a capacidade da família para o manejo do cuidado.

Este estudo evidencia que, no contexto da pandemia por COVID-19, as famílias conseguiram manejar o cuidado às crianças, mesmo diante das mudanças ocorridas. No entanto, o foco do cuidado passou a ser distinto. Deixou de ser predominantemente voltado para a manutenção de saúde e promoção do desenvolvimento infantil e passou a ser direcionado para a prevenção da infecção pela COVID-19 e para a redução de danos potenciais ao desenvolvimento infantil. Isso foi realizado por meio da incorporação de atividades de educação e reabilitação no ambiente domiciliar.

Considerando os elementos e componentes do FMSF que foram investigados nesta dissertação, é possível indicar que, no que se refere à **visão da família sobre a CCC** (identidade da criança), em ambos os contextos estudados as famílias identificaram aspectos positivos nas suas crianças. Porém, a visão da família esteve majoritariamente focada nas potencialidades das CCC apenas no contexto pré pandemia. Esta visão, predominantemente positiva, estava relacionada ao reconhecimento de características pessoais entendidas como potencialidades das CCC, tais como inteligência, boa memória e alegria, além de atividades que elas eram capazes de realizar, como ficar em pé, falar, correr e brincar.

Segundo o referencial teórico adotado neste estudo, a visão que a família tem sobre a criança, impacta de forma significativa no manejo do cuidado (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). Isso porque, as ações de cuidado direcionadas à CCC, que são as respostas ativas da família frente às necessidades da criança, dependem de como elas são reconhecidas por suas famílias (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

No contexto pré pandemia, a visão focalizada nas potencialidades das CCC justifica as ações de cuidado voltadas para a manutenção da saúde da criança e à promoção do desenvolvimento infantil. Ao reconhecerem as evoluções no desenvolvimento de suas crianças, bem como as habilidades que elas são capazes de adquirir, as famílias direcionaram os seus esforços para assegurar que estas evoluções fossem contínuas.

No contexto transpandemia, o reconhecimento de aspectos positivos nas crianças, ainda que a visão predominante sobre elas não tenha sido focada em suas potencialidades, também justifica o empenho da família em garantir que as atividades de ensino e de reabilitação fossem realizadas no domicílio durante a interrupção do funcionamento dos serviços de educação e saúde. Isso visava assegurar constantes avanços no desenvolvimento da CCC, assim como o aprimoramento das habilidades já adquiridas.

É importante destacar que, no contexto transpandemia, a necessidade de manutenção das atividades de reabilitação e de educação no domicílio foi reconhecida como uma dificuldade, evidenciando a mentalidade de manejo das famílias que participaram desta

investigação. Entretanto, ainda que tenha sido caracterizada como desafiadora, foi uma resposta ativa da família à interrupção do funcionamento dos serviços de saúde e educação (influências contextuais), que reflete o seu empenho em assegurar a continuidade do estímulo ao desenvolvimento de suas crianças, ainda que estas atividades tenham sido caracterizadas como desafiadoras. Todavia, há que se considerar um limite para a capacidade das famílias manterem estas atividades, uma vez que as necessidades das CCC se modificam com o passar do tempo e com a mudança de sua condição de saúde, podendo não serem mais atendidas adequadamente no domicílio. Isso ressalta a importância do retorno e da adaptação dos serviços especializados para atender às novas demandas dessas crianças.

Além disso, cabe destacar a importância de intervenções precoces para as CCC na primeira infância. Segundo as diretrizes do Ministério da Saúde do Brasil, a intervenção precoce pode ser definida como um programa de acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica multiprofissional direcionada a crianças de alto risco, buscando o melhor desenvolvimento possível, por meio da mitigação de sequelas do desenvolvimento neuropsicomotor, bem como de efeitos na aquisição da linguagem, na socialização, podendo contribuir para a estruturação do vínculo entre a família e a criança (BRASIL, 2016).

Intervenções precoces podem mitigar os impactos adversos das condições de saúde no desenvolvimento das CCC, proporcionando-lhes as melhores chances de alcançar seu potencial máximo de desenvolvimento (BRASIL, 2016). A primeira infância é um período crítico e crucial, para o desenvolvimento físico, cognitivo e emocional, no qual ocorre o desenvolvimento de estruturas cerebrais, bem como a aquisição de capacidades fundamentais das crianças que as permitirão aprimorar habilidades futuras mais complexas (UNICEF, 2019). Deste modo, não se pode prescindir de intervenções adequadas às necessidades deste grupo etário. Para isto, serviços especializados e a atuação de profissionais precisam ser assegurados para responder às necessidades dinâmicas dessas crianças, assegurando que as demandas decorrentes das mudanças em sua condição de saúde sejam atendidas e que o cuidado realizado pelas famílias tenha uma característica complementar e não substitutiva do atendimento profissional.

Um estudo qualitativo, sobre fatores promotores e ameaçadores da esperança familiar, realizado com cuidadores de CCC no contexto pré pandemia, indicou que reconhecer o alcance de marcos do desenvolvimento, bem como as evoluções da criança ao longo do tempo e as suas características individuais positivas, são fatores que promovem a esperança das famílias de CCC (HENRIQUES *et al.*, 2023). Isso ocorre porque o reconhecimento das capacidades das crianças auxilia os cuidadores a encontrarem conforto e motivação, que são fundamentais para

lidar com os desafios diários, além de contribuir para a construção de uma perspectiva mais positiva sobre o futuro, fortalecendo-os emocionalmente para continuar assegurando o cuidado domiciliar (HENRIQUES *et al.*, 2023). Sendo assim, mesmo diante de uma abrupta e inesperada mudança contextual, como a caracterizada pela pandemia por COVID-19, as famílias continuaram a identificar as potencialidades de suas crianças, pois esta postura pode promover esperança parental na trajetória de cuidado.

Aspectos negativos da visão da família sobre a CCC também foram identificados em ambos os contextos do estudo, com maior ênfase no contexto transpandemia. Antes da pandemia os aspectos negativos relacionavam-se, principalmente, às demandas de cuidado impostas pela condição crônica, como uso de gastrostomia, sonda vesical de alívio e limitações funcionais identificadas nas crianças. No contexto transpandemia, estes aspectos já reconhecidos pelas famílias como sendo fragilidades foram mantidos e acrescidos daqueles referentes ao contexto pandêmico, sendo principalmente a vulnerabilidade e suscetibilidade da criança ao adoecimento pela COVID-19.

Esta visão focada nas fragilidades da criança, principalmente com o reconhecimento dela enquanto susceptível ao adoecimento pela COVID-19, influenciou diretamente o manejo familiar. As ações de cuidado, que no contexto pré pandemia eram voltadas para a manutenção da saúde e promoção do desenvolvimento infantil, foram ampliadas e passaram a ser direcionadas à prevenção da COVID-19, através da intensificação de cuidados de higiene, incorporação de uso de máscaras e distanciamento social. Cabe considerar que, embora as medidas adotadas para a proteção e contenção da COVID-19 pudessem contribuir para reduzir o risco de adoecimento das crianças pela doença, também limitavam a sua interação e socialização com as pessoas, de forma que precisaram aprender a reconhecer indivíduos e reações por trás das máscaras amplamente utilizadas.

Um estudo de método mistos, realizado em Portugal durante a pandemia por COVID-19, investigou se o uso de máscaras faciais teve impacto na aquisição e desenvolvimento da linguagem das crianças que frequentavam creche (FERNANDES, 2023). Foram entrevistados 100 educadores e os resultados indicam que as máscaras faciais podem ter comprometido o desenvolvimento da linguagem das crianças e que os bebês (com menos de 1 ano) tiveram alguma dificuldade em reconhecer as pessoas (FERNANDES, 2023). Outros estudos, realizados na França e Japão, corroboram com estes resultados e acrescentam a diminuição da comunicação verbal das crianças devido ao uso da máscara (CRIMON *et al.*, 2022; ASSATHIANY *et al.*, 2021)

Sabe-se que, sentimentos de incerteza, sobretudo relacionados ao futuro da criança e à evolução de sua condição de saúde, estão frequentemente presentes em cuidadores familiares de CCC (HENRIQUES *et al.*, 2023; LEITE *et al.*, 2021). Com o advento da pandemia por COVID-19, estas incertezas foram acentuadas, pois além das preocupações já existentes sobre a criança e sua condição crônica, as famílias vivenciaram as incertezas referentes à uma doença desconhecida, cujas repercussões para a saúde ainda não haviam sido completamente dimensionadas. Assim, para estas famílias, que conviviam com crianças que já eram vulneráveis do ponto de vista de sua saúde, os sentimentos de medo e preocupação foram exacerbados durante a pandemia por COVID-19.

Em ambos os contextos desta investigação, algumas famílias, destacam a normalidade⁶ como visão da criança. Ainda que não tenha sido a visão predominante, a normalização foi enfatizada pelas famílias cujas crianças apresentam condições crônicas que exigem demandas de cuidado menos complexas. Apesar de reconhecerem as fragilidades impostas pela condição crônica e de enfatizarem a necessidade de cuidados contínuos à suas crianças, as famílias também explicitam a sua visão de normalização sobre a CCC. Este achado é uma pista de que as famílias estão na direção de um manejo efetivo do cuidado, podendo ser esta visão um recurso utilizado por elas para continuarem assegurando o cuidado no domicílio de maneira a não limitar a criança à presença de uma condição crônica.

No que se refere à **visão da doença**, este estudo evidenciou que, em ambos os contextos de investigação, a percepção sobre a gravidade do quadro de saúde da CCC foi mantida, sendo exacerbada com o advento da pandemia por COVID-19. Esta potencialização da visão da doença como sendo grave, ocorreu, pois, a pandemia foi reconhecida pelas famílias como uma ameaça direta à vida das crianças que possuíam uma condição crônica pré-existente.

Segundo o FMSF, a visão da criança (identidade da criança) e a visão da doença são a base para a gestão familiar do cuidado. Isto pois, a visão da família sobre as potencialidades e fragilidades da criança (identidade da criança) está intimamente ligada à sua visão da condição de saúde da criança, incluindo as exigências e limitações que ela impõe (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). Estas visões, são determinantes para a incorporação de ações de cuidado, mediante o que a família reconhece como sendo uma necessidade da criança.

A pandemia por COVID-19, independentemente da existência de uma condição crônica, é compreendida pelas famílias participantes deste estudo como um agravante que ameaça

⁶ A normalidade é a capacidade dos membros da família de verem tanto a criança quanto sua vida como normais (KNAFL; DEATRICK, 2002).

diretamente a vida de suas crianças. Essa percepção leva as famílias a reconhecerem suas crianças como vulneráveis e susceptíveis à infecção por COVID-19, resultando em uma consciência maior sobre a gravidade do seu quadro de saúde. Em resposta a estas apreciações, as famílias manejaram o cuidado através da incorporação ou intensificação de medidas de prevenção da doença, incluindo cuidados redobrados com a higiene, uso de máscara e distanciamento social. Essas adaptações no cotidiano refletem uma resposta complexa e multifacetada às pressões adicionais impostas pela crise de saúde global, sublinhando a importância de apoiar as famílias para que consigam manter a qualidade do cuidado e o bem-estar das crianças especialmente vulneráveis.

É válido considerar que, durante a produção dos dados referentes ao contexto pandêmico (entre junho de 2020 e janeiro de 2021), as medidas de distanciamento social se mantinham rigorosas e ainda existiam incertezas sobre a doença e suas consequências, assim como sobre possibilidade da vacina contra a COVID-19 se tornar uma realidade concreta. Este cenário pode ter influenciado a visão da família sobre a criança e a sua condição de saúde, uma vez que o contexto vivenciado tem potencial para modificar diretamente estas apreciações (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Ao contrário dos adultos, a maioria das crianças infectadas pelo SARS-Cov-2 apresentaram sintomas brandos da doença (WOODRUFF, 2022). No entanto, a maioria das mortes, hospitalizações e consequências críticas relatadas em crianças, ocorreram naquelas com comorbidades prévias (WOODRUFF, 2022). Dados que justificam maior preocupação dos cuidadores com suas crianças, assim como a adoção ou intensificação de cuidados para prevenção da COVID-19 com o objetivo de proteger a criança contra a infecção pelo vírus.

Destaca-se a contribuição das notícias veiculadas pela mídia e pelas redes sociais no contexto transpandemia, como importantes contribuintes para uma visão da família focada na susceptibilidade da criança bem como na gravidade de seu quadro de saúde. Um estudo analisou as *fakes news*⁷ veiculadas durante os primeiros 6 meses da pandemia de COVID-19 no Brasil e concluiu que foram identificadas 329 notícias falsas, divulgadas principalmente através do *WhatsApp* e *Facebook*. Essas notícias estavam relacionadas principalmente ao número de casos e óbitos, bem como às medidas de prevenção e de tratamento, com destaque para a possível falsificação de vacinas contra a doença (BARCELOS *et al.*, 2021).

Nesse sentido, o Enfermeiro pode desempenhar uma função importante na vida das famílias de CCC, e podendo influenciar diretamente na visão que elas possuem sobre a criança

⁷ *Fake news* são histórias falsas que parecem ser notícias, espalhadas na Internet ou usando outros meios de comunicação (BARCELOS *et al.*, 2021).

e sua condição de saúde. Isto pois, enquanto protagonista das ações de educação em saúde e de orientação para o cuidado às crianças no domicílio (PEREIRA et al., 2023), este profissional pode auxiliar as famílias a reconhecerem as potencialidades das CCC, encorajando-as a valorizar as habilidades da criança, entendendo que este comportamento pode promover esperança e fortalecê-las para o cuidado domiciliar (HENRIQUES *et al.*, 2023).

Além disso, diante de mudanças contextuais, como a pandemia por COVID-19, que tem um potencial para modificar o manejo familiar (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012), o Enfermeiro pode atuar na oferta de informações claras, objetivas, compreensíveis e baseadas em evidências, visando reduzir os sentimentos de medo e incerteza. Sob a perspectiva das influências contextuais, que podem interferir na visão das famílias sobre a criança e sua condição de saúde (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012), o Enfermeiro pode orientar essas famílias no acesso a serviços comunitários e de saúde, bem como a benefícios financeiros aos quais têm direito, facilitando o enfrentamento das demandas associadas ao cuidado de uma CCC e, conseqüentemente, assegurando o manejo familiar do cuidado.

No que se refere às influências contextuais, que abarcam os **recursos** utilizados para a manutenção dos cuidados à CCC, podendo ser **recursos econômicos e financeiros**, ou **recursos sociais (rede de apoio social e acesso a serviços de saúde e educação)**, é possível afirmar que, todos sofreram alterações significativas devido à mudança contextual vivenciada pelas famílias de CCC. Estes recursos são considerados pelo FMSF como influências no manejo familiar (KNAFL; DEATRICK, 2003), isto pois, eles influenciam diretamente a resposta da família à situação de cuidar de uma CCC, sendo fatores externos com potencial para contribuir ou dificultar o manejo do cuidado (KNAFL; DEATRICK, 2012). Com a modificação desses recursos, conforme indicado por esta investigação, modificou-se também as respostas da família para o cuidado.

No que se refere aos **recursos econômicos e financeiros**, destaca-se que, no contexto pré pandemia, as famílias de CCC recebiam benefícios financeiros dos maiores programas de transferência de renda brasileiros, o Bolsa Família e o BPC. O programa Bolsa Família é reconhecido internacionalmente por ter retirado milhões de famílias de situações de pobreza extrema e fome (BRASIL, 2023b). Para ter direito ao Bolsa Família, a principal regra é que a renda de cada pessoa da família seja de, no máximo, R\$218,00 (BRASIL, 2023b), ou seja, é um benefício destinado às famílias de baixa renda, que possuem renda mensal per capita de até meio salário-mínimo, que equivale a R\$ 706,00, e que estão em situação de vulnerabilidade econômica (BRASIL, 2023b).

Já o BPC, se caracteriza por ser um programa que garante um salário-mínimo por mês

à pessoa com deficiência de qualquer idade, incluindo as crianças cujas condições de saúde causem impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo (com efeitos por pelo menos 2 anos), que a impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade (BRASIL, 2019). Para ter direito ao BPC, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja igual ou menor que 1/4 do salário-mínimo, que equivale a R\$353,00 (BRASIL, 2019).

A maioria dos participantes deste estudo declararam uma renda familiar de 1 até 2 salários-mínimos (45,83%, n=11), sendo que 7 (29,16%) cuidadores referiram ter renda inferior a um salário-mínimo. Sabe-se que, uma renda familiar baixa, pode impactar negativamente no manejo familiar do cuidado (WEISSHEIMER *et al.*, 2020). Sendo assim, fica evidente a contribuição dos programas de transferência de renda como o bolsa família e o BPC para as famílias de CCC. Isto pois, famílias que têm crianças com alguma condição crônica de saúde, possuem uma situação financeira mais vulnerável, decorrente da perda de trabalho para dedicação ao cuidado, gastos com medicamentos, insumos e deslocamentos, dentre outros (THOMSON *et al.*, 2016).

Uma coorte realizada com 167 famílias de CCC, na cidade de Cincinnati, nos Estados Unidos, que avaliou seus dados sociodemográficos, indicou que 68% destas famílias possuíam alguma dificuldade financeira, sendo mais propensas a relatarem falta de pagamento de aluguel e pouca ou nenhuma ajuda de familiares/amigos (THOMSON *et al.*, 2016).

Os recursos, financeiros, econômicos também foram modificados com a pandemia. A rápida disseminação do vírus resultou em preocupações de uma possível ou iminente sobrecarga dos serviços de saúde e em incertezas a respeito do enfrentamento do vírus (MARINS *et al.*, 2021). Neste cenário, o governo foi levado a implementar medidas emergenciais para contenção da taxa de contaminação pelo coronavírus (MARINS *et al.*, 2021).

No contexto transpandemia por COVID-19 o recebimento dos benefícios bolsa família e BPC foi mantido pelas famílias que já os recebiam. Adicionalmente, a maioria das famílias participantes deste estudo recebeu também algum tipo de auxílio, como cestas básicas, fraldas, kits de alimentação escolar e, principalmente, o auxílio emergencial.

Oferecido pelo governo brasileiro como um incremento financeiro, o auxílio emergencial foi criado e destinado às famílias em situação de vulnerabilidade, a fim de mitigar a crise econômica resultante da pandemia, garantindo renda mínima e segurança alimentar (OXFAM, 2021). Este auxílio foi aprovado pelo Congresso Brasileiro e começou a ser assegurado para a população no mês de abril do ano de 2020, um mês após a declaração da OMS configurando a COVID-19 como uma doença pandêmica (OXFAM, 2021). O auxílio se

destinou aos trabalhadores informais, microempreendedores individuais e famílias de baixa renda (BRASIL, 2020). Inicialmente foram pagas 5 parcelas no valor de R\$600,00 mensais e posteriormente o auxílio foi prorrogado por mais 4 meses, com depósitos no valor de R\$300,00, sendo a última parcela paga no mês de janeiro do ano de 2021 (OXFAM, 2021). Estima-se que o benefício chegou a mais de 126 milhões de indivíduos, o que equivale a 60% da população brasileira, de acordo com o Ministério da Economia do Brasil (BRASIL, 2020).

Juntamente com o BPC e o Bolsa Família, o auxílio emergencial contribuiu para proporcionar uma rede de segurança para minimizar os impactos da vulnerabilidade econômica e garantir melhores condições de vida e cuidado para essas crianças. A pandemia de COVID-19, entretanto, trouxe desafios adicionais, exacerbando a dependência dessas famílias de tais benefícios e ressaltando a importância de políticas públicas robustas e inclusivas para proteger as populações mais vulneráveis.

De maneira geral, a pandemia por COVID-19, enquanto problema de saúde pública com repercussões globais, impactou a vida de toda a população, acarretando consequências sociais, econômicas e políticas significativas (SILVA, 2020). Neste contexto, todas as pessoas precisaram se adequar a uma nova realidade permeada de dúvidas, incertezas, inseguranças, medos. Houve também a necessidade de reorganizar rotinas e hábitos, alterando costumes e relações interpessoais pré-estabelecidas (SILVA, 2020).

As estratégias de isolamento e distanciamento social, recomendadas pelos epidemiologistas como indispensáveis no combate à transmissão do SARS-CoV-2, geraram consequências graves para a economia mundial afetando especialmente as populações mais vulneráveis social e economicamente (MARINS *et al.*, 2021). No Brasil, a pandemia levou ao aumento da taxa de desemprego, redução de salários, fechamento temporário do comércio não-essencial e proibição da circulação de vendedores ambulantes na maioria das cidades, resultando em um agravamento da situação econômica do país, assim como no aumento da pobreza (MARINS *et al.*, 2021).

Além disso, houve mudança no padrão de gastos das pessoas, como aumento das despesas essenciais como água, luz, internet, alimentos e produtos de limpeza devido ao maior tempo de permanência no domicílio (MARINS *et al.*, 2021). Este cenário destacou a importância de políticas públicas eficazes e de suporte econômico para mitigar os efeitos adversos da pandemia nas camadas mais vulneráveis da sociedade.

Criar uma criança em meio a uma pandemia é um desafio significativo para todos os cuidadores, especialmente para aqueles que cuidam de CCC. Além dos aspectos emocionais e físicos envolvidos, há também o encargo financeiro associado ao cuidado dessas crianças.

Nesse contexto, um sistema de proteção social se mostra extremamente necessário para garantir os direitos básicos de cidadania para população que enfrentam desigualdades sociais e econômicas exacerbadas pela pandemia de COVID-19.

Dado o contexto da pandemia por COVID-19, cerca de 151 países responderam à emergência da pandemia com a implementação e fortalecimento de políticas relacionadas ao mercado de trabalho, seguridade e assistência social (GENTILINI *et al.*, 2020). Destas medidas, as iniciativas voltadas para a assistência social, como a expansão de programas de transferência de renda, como o auxílio emergencial, implementado no Brasil, ganharam destaque (GENTILINI *et al.*, 2020).

No contexto específico deste estudo, a maioria das famílias participantes, já enfrentando vulnerabilidade pré-existent, viram-se ainda mais expostas durante a pandemia. A vulnerabilidade pode ser entendida como permanente ou transitória (ALVES. SEIDL, 2024). A permanente reflete condições estruturais de longo prazo como desigualdades sociais e econômicas arraigadas, enquanto a transitória pode ser atribuída a circunstâncias específicas e temporárias, como os conflitos, desastres naturais, imigração e a pandemia por COVID-19 (ALVES. SEIDL, 2024).

Tendo em vista esta classificação de vulnerabilidade, este estudo revela que a maior parte das famílias se encontram em situação de vulnerabilidade permanente, pois já se encontravam nesta situação anteriormente ao surgimento da COVID-19. A pandemia por COVID-19 trouxe visibilidade a estas famílias, contudo, independentemente da situação de emergência em saúde pública, elas possuem um potencial de renda reduzido e que continuará a ser reduzido após o fim da pandemia e do recebimento de benefícios como o auxílio emergencial.

Ademais, mesmo as famílias participantes deste estudo que não se encontravam em situação de vulnerabilidade econômica, vivenciaram vulnerabilidade transitória em decorrência da pandemia por COVID-19, que produziu mudanças significativas nas demandas e no cotidiano de cuidados das CCC. Um estudo qualitativo, realizado com 12 famílias de CCC, em um hospital público do Canadá, evidenciou que até mesmo as famílias com rendimentos de classe média, que não eram elegíveis para receberem benefícios governamentais, enfrentaram dificuldades financeiras substanciais para cuidar de uma CCC no contexto transpandemia (PITCH *et al.*, 2023). Esse cenário suscita uma reflexão sobre os critérios que são aplicados para avaliar a elegibilidade das famílias para acessar programas importantes de transferência de renda, que consideram a renda familiar global, mas não os custos da manutenção do cuidado da CCC, que pode variar amplamente a depender das demandas específicas da condição de saúde.

Desse modo, famílias de CCC em situação de vulnerabilidade precisam ser alvo de estratégias mais efetivas de seguridade social que não se limitem ao período de pandemia por COVID-19 e suas repercussões. Isto não diminui a relevância dos programas de transferência de renda já existentes e daqueles que foram criados como medidas temporárias, como o auxílio emergencial, mas destaca a necessidade de políticas públicas que assegurem a continuidade do cuidado às CCC não só em tempos de crise.

Com isso, pode-se afirmar que os recursos econômicos e financeiros são fundamentais para o manejo do cuidado infantil (KNAFL; DEATRICK, 2012), pois impactam diretamente a capacidade da família de fornecer cuidados adequados (WEISSHEIMER *et al.*, 2020), e de acessar serviços de saúde e apoio necessários. Além disso, a segurança financeira pode reduzir o estresse e a ansiedade dos pais, permitindo-lhes focar mais efetivamente no cuidado e bem-estar da criança (PITCH *et al.*, 2023).

No que se refere à **rede de social** das famílias de CCC, que pode ser compreendida como um recurso social para o cuidado à CCC, observa-se nesta investigação que, durante o contexto pré pandemia, a rede de apoio foi composta pelo pai das crianças, avós, tios, amigos, outros filhos e a família ampliada. Já no contexto transpandemia a rede de apoio das cuidadoras principais se restringiu às pessoas que residiam no mesmo domicílio, sendo principalmente o pai da criança.

Os recursos sociais incluem o suporte emocional, informativo e prático oferecido por redes sociais, são cruciais para o manejo familiar pois podem proporcionar conforto e aliviar o estresse dos pais, ajudando-os a lidar com os desafios diários do cuidado infantil (BARBOSA *et al.*, 2016). São fonte de suporte prático, podendo incluir ajuda com tarefas domésticas, transporte para consultas médicas e cuidado temporário da criança (BARBOSA *et al.*, 2016), além de serem promotores da esperança parental (HENRIQUES *et al.*, 2023). Esse tipo de ajuda é especialmente valioso para pais que precisam equilibrar múltiplas responsabilidades, reduzindo o isolamento social destes pais e oferecendo um senso de pertencimento, que é especialmente importante para famílias que enfrentam estigmatização ou falta de compreensão sobre a condição da criança (BARBOSA *et al.*, 2016).

Apesar da importância da rede de apoio social, este estudo evidencia que os cuidadores das CCC, em ambos os contextos investigados foram predominantemente as mães. O mesmo pode ser observado em outras investigações, que indicam que a sobrecarga da condição crônica recai sobre a figura materna, que geralmente é a principal cuidadora (ALVES; BUENO; 2018; TAVARES; SENA; DUARTE 2016).

Apesar das mães serem tradicionalmente as principais cuidadoras de uma CCC, a inclusão de outros membros da família nos cuidados é fundamental, pois existe um elevado risco de sobrecarga materna na trajetória de cuidado de uma CCC (SPURR *et al.*, 2023). Além disso, a falta de uma rede de apoio bem estabelecida compromete a capacidade do cuidador principal de enfrentar os desafios durante a trajetória de cuidados da CCC (Al OMARI *et al.* 2021).

Entretanto, no decorrer da pandemia as medidas de distanciamento social levaram a uma redução da rede de apoio das famílias de CCC, conforme evidenciado neste estudo. Assim, a continuidade dos cuidados em saúde das CCC se tornou, ainda mais, responsabilidade dos cuidadores principais (MEDEIROS *et al.*, 2021). Observa-se neste estudo que, no contexto transpandemia, a rede social foi diminuída e as atividades foram redistribuídas entre os membros da família que mantiveram apoio aos cuidadores, sendo que estes, na maioria das vezes, residiam no mesmo domicílio que as CCC e foram os pais destas crianças.

Sendo assim, a maioria dos companheiros das mulheres também se envolvia de alguma forma no cuidado da CCC. 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, melhor desempenho nas atividades de cuidado e menos alterações emocionais (BALDINI *et al.*, 2021).

Contudo, ainda que recebessem o apoio dos companheiros, no contexto transpandemia, os cuidadores familiares, que foram predominantemente as mães, foram sobrecarregados com as tarefas de cuidado. Isto pois, além dos cuidados já demandados habitualmente pelas crianças, foram incorporados e ou intensificados os cuidados de higiene à rotina familiar. Além disso, a fragilidade da rede de apoio social foi evidente, com a maior parte do apoio vindo de familiares que residem no mesmo domicílio. Este cenário exacerbou a sobrecarga das mães, que já lidavam com demandas intensas de cuidados.

Estudos evidenciam impactos diretos à saúde de cuidadores de CCC que lidam com maior sobrecarga mental (CACIOPPO *et al.*, 2021; FAZZI; GALLI, 2020). No contexto transpandemia por COVID-19 esta sobrecarga foi ainda mais elevada, sobretudo para as mães de CCC, visto que, com uma rede de apoio social reduzida, e com a interrupção dos funcionamentos dos serviços de saúde e educação, elas precisaram pensar, avaliar e tomar decisões importantes sobre o cuidado da criança. Um estudo qualitativo, realizado durante a pandemia, com a participação de 22 mães brasileiras que cuidam de crianças com Transtorno

do Espectro Autista, evidenciou que as novas demandas impostas pelo contexto pandêmico, e as reconfigurações da rotina familiar geraram não só sobrecarga física, mas também emocional e psicológica nas mulheres (TEIXEIRA *et al.*, 2024). Sentimentos de solidão foram relatados pelas mães devido à frágil ou inexistente rede de apoio durante o período pandêmico, além de sentimentos de medo, ansiedade, angústia e preocupação na trajetória de cuidado de suas crianças neste contexto de crise sanitária (TEIXEIRA *et al.*, 2024).

Ressalta-se a importância de fortalecer as redes de apoio social e as políticas de assistência para garantir que as famílias de CCC e, em especial, as mães que desempenham a função de cuidadoras principais possam lidar melhor com os desafios impostos por crises sanitárias como a pandemia de COVID-19. Segundo o FMSF a rede de apoio social melhora a capacidade da família de gerenciar os cuidados de uma CCC, mas também contribui significativamente para o bem-estar geral da família. Essas redes têm o potencial de influenciar diretamente na maneira como a família percebe a criança e sua condição de saúde, podendo ser determinante para as decisões e ações de cuidado no domicílio.

As condições crônicas exigem estratégias de cuidado que perpassam todos os níveis de atenção à saúde, demandando integralidade e intersetorialidade (FIOCRUZ, 2019). O objetivo do cuidado à uma CCC é proporcionar a ela e à sua família a melhor qualidade de vida possível, assegurando que a família consiga manejar o cuidado e alcançar um bom funcionamento familiar. Entretanto, esta responsabilidade não compete apenas à família, aos profissionais de saúde, hospitais, ambulatórios ou à atenção primária. A efetividade do cuidado à CCC depende de uma ação conjunta, multiprofissional e intersetorial, onde diferentes áreas de expertise e serviços trabalham em conjunto para oferecer suporte abrangente e contínuo (FIOCRUZ, 2019).

Possivelmente uma das repercussões mais concretas da pandemia foi a redução do **acesso a serviços de saúde e educação** impactando significativamente os resultados em saúde das crianças, que também podem ser compreendidos como recursos sociais para o cuidado à CCC. Essa redução de acesso foi amenizada pela família que buscaram assegurar as atividades de reabilitação e de educação no domicílio. Entretanto, embora as intervenções realizadas no domicílio tenham desempenhado um papel importante na reabilitação da criança em um contexto adverso, esta estratégia pode não se sustentar a longo prazo. Isto pois, os cuidadores podem não ter sido capacitados para atuar de maneira eficaz, comprometendo os resultados funcionais desejados, e gerando a insatisfação com o cuidado, conforme relatado por alguns deles.

As famílias, que dentro de suas possibilidades, asseguraram as atividades de promoção ao desenvolvimento infantil e reabilitação, mas poderiam não estar preparadas para avaliar e

aplicar o conhecimento que possuíam no cuidado. Elas perderam a referência dos profissionais de saúde e, para além disso, vivenciaram um cenário de estresse e incertezas diante do advento da pandemia por COVID-19, fatores que podem ter comprometido sua capacidade de assegurar adequadamente o cuidado domiciliar.

Ademais, ainda que os cuidadores sejam capacitados, o atendimento de crianças por profissionais qualificados continua sendo indispensável, visto que é realizado de forma individualizada conforme o desenvolvimento de cada criança, e é importante que a família reconheça este aspecto. Observou-se que, dentre os profissionais mencionados pelas famílias em relação à interrupção dos atendimentos de saúde (Fonoaudiólogos, Fisioterapeutas, Terapeutas Educacionais e Médicos), os Enfermeiros não foram citados. Essa ausência de visibilidade é um ponto importante de ser enfatizado, pois os Enfermeiros têm a oportunidade única de desenvolver relacionamentos significativos com as famílias de CCC, conhecendo suas experiências de cuidado, avaliando a capacidade de manejar as demandas e apoiando-as diante de suas fragilidades.

Supõe-se que, apesar dos Enfermeiros representarem a maior classe de profissionais dentro dos serviços de saúde, presentes em todos os níveis de atenção à saúde, no contexto transpandêmico, as consultas eletivas foram suspensas, com manutenção apenas de algumas consultas médicas especializadas. Além disso, a presença dos Enfermeiros em segmentos ambulatoriais de crianças de alto risco ainda pode ser ainda muito incipiente. Dessa forma, durante a pandemia por COVID-19, os Enfermeiros ganharam maior visibilidade nos contextos hospitalares, onde estiveram predominantemente na linha de frente da assistência aos pacientes contaminados pelo coronavírus (BESSA *et al.*, 2020).

Estudos nacionais e internacionais apontam que a reflexão e compreensão sobre o quanto o manejo familiar é fundamental para a identificação de estratégias que objetivam o cuidado efetivo e de qualidade, apoiando as famílias para que alcancem o funcionamento familiar (ESTREM *et al.*, 2017; SON *et al.*, 2018; ICHIKAWA *et al.*, 2018; VAN RIPER *et al.*, 2018; WEISSHEIMER *et al.*, 2020). Dessa forma, compreender a variabilidade das experiências das famílias no cuidado às CCC, bem como dos efeitos das modificações produzidas em meio a mudanças contextuais, fornece ao Enfermeiro uma oportunidade de apoiar as famílias para que elas alcancem um bom funcionamento familiar (ICHIKAWA *et al.*, 2018).

Com base no referencial teórico adotado, pode-se enfatizar o papel do Enfermeiro enquanto educador em saúde e promotor do funcionamento familiar. Isto pois, este profissional atua implementando ações de cuidado que estão alinhadas com as dimensões do FMSF, a saber:

auxilia as famílias na identificação de recursos com base nos seus direitos; auxilia as famílias na identificação e acionamento de sua rede de apoio social; enquanto profissional de saúde, apoia as famílias no cuidado, ofertando escutas qualificadas acerca de sua visão sobre a criança e a doença, bem como sobre a rotina de cuidado domiciliar, fornecendo orientações acionando a equipe multidisciplinar quando necessário.

Além dos sentimentos de incerteza existentes sobre a evolução da doença crônica, os cuidadores lidam com também com incertezas acerca de sua própria capacidade de gerenciar e prover o cuidado demandado pela criança no domicílio. Por não acreditarem que possuem potencial para realizar com êxito o cuidado para com seus filhos, em razão da insegurança, cuidadores podem se privar desse cuidado no domicílio. Por isso, o processo de aprendizagem do cuidado, e apoio dos profissionais de saúde ainda durante a internação da criança, são fundamentais para que os cuidadores desenvolvam habilidades e fortaleçam as suas competências para o cuidado em casa (NISHIMOTO; DUARTE, 2014).

No que se refere à prestação de cuidado à CCC, desafios adicionais devem ser considerados, como a fragilidade devido à condição pré-existente, a possibilidade de descompensações agudas e necessidade de acompanhamentos especializados (BRUNETTI-PIERRI *et al.*, 2020), o que sinaliza para a importância de estratégias que assegurem a continuidade do cuidado diante cenários adversos, como o da pandemia por COVID-19. Sabe-se que, Estudos indicam que, em cenários pandemias, como a da COVID-19, que representam um desafio monumental para os profissionais de saúde, a utilização da tele saúde pode servir como uma das abordagens mais eficazes para assegurar a continuidade do cuidado (SAGEENA; SHARMA; KAPUR, 2021; MEDINA *et al.*, 2020; PROVENZI *et al.*, 2021).

No contexto transpandemia, onde o distanciamento social foi um fator dificultador para o contato das famílias com os Enfermeiros e demais profissionais de saúde, estratégias para assegurar este contato foram pensadas e adaptadas às restrições e desafios impostos pela COVID-19. Estudos sinalizam principalmente para o uso de consultas virtuais (BETTGER *et al.*, 2020; MEDEIROS *et al.*, 2022; TRAN *et al.*, 2023), que raramente eram realizadas antes da pandemia por COVID-19.

O atendimento digital realizado pelo Enfermeiro, por meio da teleconsulta de enfermagem, ocorreu no Brasil como uma medida emergencial de enfrentamento da pandemia, sendo regulamentado pelo Conselho Federal de Enfermagem através da Resolução nº 634/2020 (COFEN, 2020). Entretanto, apesar de regulamentado pelo COFEN, as teleconsultas não foram uma realidade de todos os serviços de saúde, dadas às desigualdades de acesso a tecnologias

entre as populações de condição socioeconômica desfavorável (BRASIL, 2020b; ONOFRI *et al.*, 2021).

Durante a pandemia de COVID-19, muitas famílias de baixa renda enfrentaram dificuldades significativas para acessar aparelhos eletrônicos e internet e, consequentemente, as consultas online (ONOFRI *et al.*, 2021). A transição para a telessaúde foi fundamental para assegurar o funcionamento de serviços de saúde durante a crise sanitária, mas também destacou disparidades de acesso baseadas na renda e na infraestrutura tecnológica disponível para essas famílias (ONOFRI *et al.*, 2021).

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.

Finalmente, uma revisão de escopo realizada com o objetivo de rastrear o uso do FMSF em estudos publicados até o dia 30 de junho do ano de 2019, sinaliza que, em todas as condições e contextos culturais nos quais o modelo teórico foi aplicado, a maioria dos investigadores concentrou-se em examinar os componentes da definição da situação, comportamentos de manejo, consequências percebidas, com menos atenção dirigida à identificação das influências contextuais (KNAFL *et al.*, 2021). Sendo assim, embora as influências contextuais incluídas no FMSF reflitam questões reconhecidas como determinantes sociais da saúde, que são importantes para a compreensão das barreiras estruturais das famílias no manejo das condições crônicas, existem outros fatores que também são reconhecidos, como por exemplo o racismo, que poderiam ser incluídos enquanto influência contextual nos estudos, dada a sua importância para explicar as disparidades em saúde (KNAFL *et al.*, 2021).

O potencial deste estudo, portanto, foi considerar parte do contexto de vida das famílias, de modo específico a pandemia por COVID-19. O Referencial teórico adotado ofereceu ainda a oportunidade de uma conhecer de forma sistemática a visão das famílias sobre o cuidado às CCC considerando a experiência de manejo e a relação desta experiência com o contexto vivido.

Nesta dissertação as famílias apontaram **os principais facilitadores e as principais barreiras** encontradas para cuidar de suas CCC nos contextos pré e transpandemia por COVID-

19. Estes aspectos puderam ser identificados através de uma das dimensões do FMSF, nomeada **mentalidade de manejo**.

Observa-se que, alguns aspectos facilitadores e algumas barreiras encontradas pelas famílias para cuidar de suas CCC foram comuns em ambos os contextos do estudo. Os facilitadores identificados pelas famílias em ambos os contextos do estudo foram: se dedicar exclusivamente aos cuidados da criança e ter acesso a um plano de saúde para a criança. Já as dificuldades mencionadas em ambos os contextos foram: os múltiplos acompanhamentos em saúde e a centralização das demandas de cuidado no cuidador principal.

Na literatura, verifica-se a existência de estudos que, investigam o cuidado familiar sob diferentes prismas e metodologias, confirmando estes achados. Uma revisão sistemática de literatura, cujo objetivo foi analisar as evidências existentes sobre a saúde física dos pais que cuidam de uma CCC, indica que se dedicar exclusivamente ao cuidado é um aspecto facilitador devido à intensa rotina de cuidados domiciliares e consultas especializadas que esta criança necessita, que muitas vezes é incompatível com a realização de qualquer atividade remunerada pelo cuidador principal (HARTLEY *et al.*, 2021).

Em contrapartida, apesar da dedicação exclusiva à CCC ser um aspecto que sustenta o manejo do cuidado, as demandas acabam sendo centralizadas no cuidador principal, situação identificada neste estudo como uma barreira para o manejo do cuidado em ambos os contextos investigados. O presente estudo evidencia que os cuidadores foram predominantemente do sexo feminino. O mesmo pode ser observado em outras investigações, que indicam que a sobrecarga da condição crônica recai sobre a figura materna, que geralmente é a principal cuidadora (TAVARES; CARVALHO; PELLOSO, 2014; ALVES; BUENO; 2018). Além disso, a maioria das mães deste estudo não trabalhavam e se dedicavam exclusivamente aos cuidados do lar e da criança, em consonância com os achados na literatura, que apontam que as mulheres deixam de trabalhar para ficar em casa devido às demandas impostas pela condição crônica na infância (TAVARES; CARVALHO; PELLOSO, 2014; ALVES; BUENO; 2018).

É importante destacar que, apesar de alguns dos aspectos facilitadores e dificultadores do cuidado não terem sido produzidos pelo contexto no qual a família estava inserida, eles foram diretamente influenciados por ele. O acesso a um plano de saúde, por exemplo, é identificado como um aspecto facilitador pelas famílias participantes deste estudo. Contudo, no contexto pré pandemia a facilidade esteve relacionada à possibilidade de a criança não precisar se deslocar para ser atendida, ou seja, os profissionais de saúde é que se deslocavam até o seu domicílio. Já no contexto transpandemia, a facilidade esteve relacionada à manutenção dos atendimentos mesmo durante a pandemia, visto que na rede pública de saúde, estes

atendimentos foram suspensos e, a maior parte das crianças participantes do estudo utilizam os serviços do SUS, sendo que apenas duas crianças possuíam plano de saúde.

Os múltiplos acompanhamentos em saúde também foram caracterizados pelas famílias como uma barreira para o cuidado em ambos os contextos do estudo, porém, no contexto pré pandemia o desafio foi comparecer a estes atendimentos, já no contexto transpandemia, o desafio foi vivenciar a interrupção deles.

Exclusivamente no contexto transpandemia, dificuldades adicionais surgiram, como a interrupção dos serviços de saúde, a necessidade de manutenção das atividades de reabilitação e educação no domicílio, a incorporação/intensificação dos cuidados de higiene para a prevenção da COVID-19 e a restrição da criança e da família ao domicílio, sem possibilidades de socialização. Destaca-se o surgimento de desafios adicionais durante a pandemia por COVID-19. Esta evidência é um alerta para novas emergências de saúde e mudanças contextuais que possam vir a existir e que possuem um grande potencial de produzir desafios novos que impactam o manejo familiar do cuidado à CCC.

A compreensão dos aspectos que facilitam e que dificultam o manejo do cuidado é fundamental para apoiar efetivamente as famílias de CCC. Isto pois, o profissional de saúde, sobretudo o Enfermeiro, pode direcionar esta família e reconhecer os aspectos que podem ajudar na rotina de cuidado, e apoiá-las no enfrentamento das barreiras encontradas. Ademais, identificar facilidades e dificuldades ajuda as famílias a desenvolverem estratégias de enfrentamento adequadas. Por exemplo, ao reconhecerem como barreira para o cuidado a interrupção do funcionamento dos serviços de saúde e educação, a família passa a realizar atividades de reabilitação e alfabetização no domicílio.

Em síntese, o conjunto das informações produzidas permitem reconhecer com este estudo, que a pandemia, enquanto uma mudança contextual, produziu implicações na vida das famílias de CCC que vão além de aspectos relacionados à saúde ou às finanças, repercutindo também no campo das relações sociais e dos afetos, modificando diretamente a forma de vida e o modo de cuidar. No contexto pré pandemia, a visão das famílias sobre o cuidado às suas crianças focalizada no estabelecimento de uma rotina para manejar o cuidado, obedecendo a regimes terapêuticos e adquirindo habilidades para cuidar em casa. No contexto pandêmico, o manejo do cuidado continuou sendo importante, contudo, as famílias apresentam uma visão que enfatiza as vulnerabilidades de suas crianças, dado o risco de contraírem a COVID-19 assim como enfatiza repercussões da pandemia para o cuidado à criança, sendo que estas repercussões foram percebidas sobretudo no acesso à recursos para o cuidado, principalmente no acesso aos serviços de atenção à saúde.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A compreensão ampliada sobre a visão da família acerca do cuidado, bem como sobre a dinâmica adotada para assegurar que as demandas da CCC fossem atendidas em ambos os contextos do estudo, foi possível através da análise baseada no FMSF. Isto pois, o imbricamento existente entre as dimensões conceituais do modelo, permitiu um melhor entendimento sobre o cotidiano familiar e sobre os esforços empreendidos pelas famílias para cuidar em contextos distintos. Por considerar a perspectiva de membros individuais das famílias, que são entendidos como os representantes da dinâmica familiar, o FMSF possibilitou a identificação de aspectos essenciais acerca da visão da família sobre o cuidado à CCC, bem como acerca da influência do contexto sobre este cuidado.

Nesse sentido, foi possível reconhecer que no contexto pré pandemia, a visão da família estava direcionada às potencialidades da CCC, enquanto no contexto transpandemia, o foco foi mantido nas fragilidades da CCC. A pandemia por COVID-19 foi reconhecida como um agravante adicional à vida das CCC e dificuldades para o cuidado foram identificadas no contexto transpandemia, se referindo à interrupção dos serviços de saúde, necessidade de distanciamento e restrição ao domicílio, incorporação/intensificação dos cuidados de higiene para prevenção/contenção da COVID-19 e manutenção de atividades escolares e de reabilitação no domicílio. Facilidades para o cuidado estiveram relacionados ao acesso a planos de saúde, possibilidade de se dedicar exclusivamente ao cuidado da criança e continuidade das atividades de reabilitação no contexto transpandemia. Houve uma ampliação dos recursos financeiros das famílias através do recebimento do auxílio emergencial no contexto transpandemia. Em contrapartida, a rede social e de apoio foi reduzida.

Desde modo, este estudo pode concluir que a visão da família sobre o cuidado pode ser influenciada pelo contexto no qual ela se insere, uma vez que no contexto transpandemia as famílias conseguiram manejar o cuidado, no entanto, o foco passou a ser distinto, deixando de ser voltado para a manutenção de saúde e promoção do desenvolvimento infantil e passando a ser direcionado para a prevenção da infecção pela COVID-19 e para a redução de danos potenciais ao desenvolvimento infantil.

Os dados produzidos por esta dissertação podem subsidiar a formação de profissionais de saúde, sobretudo Enfermeiros, uma vez que o modelo teórico usado neste estudo, pode direcionar as ações deste profissional, proporcionando reflexões críticas sobre a dinâmica de cada família, incluindo a visão dela sobre a criança e sua condição de saúde, os esforços necessários para estabelecer uma rotina e atender às demandas da CCC, os recursos disponíveis

a esta família e a influência do contexto no qual ela se insere. Ao reconhecer tais nuances, o Enfermeiro poderá planejar e implementar intervenções de enfermagem centradas nas famílias e direcionadas para as necessidades singulares de cada uma delas. Esse processo fortalecerá a adaptabilidade e poderá colaborar com o bem-estar e funcionalidade do sistema familiar.

O uso de modelos teóricos na enfermagem, como o FMSF, é importante para orientar práticas de saúde junto a famílias de crianças com condições crônicas. Esses modelos fornecem uma estrutura sistemática para compreender e abordar as complexas dinâmicas familiares e as diversas formas como as famílias gerenciam as demandas impostas pela condição de saúde da criança. Especificamente, o FMSF ajuda os profissionais de enfermagem a identificarem a forma como a família tem gerenciado o cuidado no domicílio, facilitando a elaboração de intervenções personalizadas que promovem melhor adaptação, engajamento e eficácia no cuidado. Além disso, o uso de um modelo teórico validado contribui para a prática baseada em evidências, garantindo que as intervenções sejam fundamentadas em princípios científicos robustos e promovam resultados positivos tanto para a criança quanto para sua família.

É reconhecida como uma das potencialidades deste estudo, o fato de considerar a pandemia por COVID-19, como influência contextual. Isto pois, ao analisarmos o contexto no qual as famílias se inserem, ficam evidentes aspectos que não são intrínsecos a elas e às condições de saúde de suas crianças. Assim, um olhar para o contexto permite compreender as vulnerabilidades das famílias, aspectos que, são passíveis de intervenção desde que sejam reconhecidos e ganhem visibilidade. A condição de saúde da criança e as suas demandas de cuidado podem não ser modificáveis, contudo, o contexto no qual ela se insere é modificável.

Observa-se na literatura um grande contingente de estudos que avançam no conhecimento visando assegurar a sobrevivência das CCC. Contudo, para além de sobreviver, é necessário que essas crianças vivam com qualidade e um olhar ampliado para o contexto pode contribuir para o reconhecimento de formas diferentes de apoiar estas famílias para que efetivamente consiga manejar o cuidado, alcançar o seu funcionamento e assegurar que as crianças se desenvolvem em todo o seu potencial.

Outra potencialidade que pode ser mencionada é o alinhamento teórico, metodológico e analítico estabelecido para este estudo que possibilitou responder aos objetivos propostos. Do ponto de vista da pesquisa qualitativa, é fundamental que os pesquisadores reconheçam que o seu posicionamento teórico, bem como o método e o caminho analítico adotado, correspondem ao que de fato o pesquisador almeja saber, reconhecendo-os enquanto decisões que os guiam até o seu objetivo final. A escolha por um estudo longitudinal foi oportuna visto que possibilitou à pesquisadora captar as mudanças e adaptações familiares que ocorreram ao longo do tempo,

sobretudo diante da modificação abrupta de contexto, vivenciada após o início da pandemia por COVID-19. Acerca do percurso analítico, a decisão pelo uso da análise temática permitiu o ajuste dos códigos e temas ao longo de toda a construção da pesquisa, de maneira a capturar a complexidade e a profundidade das experiências dos participantes ao longo do tempo. Além disso, a análise temática conjugada ao uso do *software MAXQDA* propiciou a experiência da experimentação de diferentes maneiras de analisar e apresentar os dados, reforçando o papel ativo do pesquisador no processo de análise e na tomada de decisão para conhecer o seu objeto de estudo.

É importante destacar que, o vínculo criado pela primeira pesquisadora com as famílias foi fundamental para viabilizar a segunda etapa do estudo. Isto pois, a primeira pesquisadora manteve contato, através do WhatsApp, com as famílias que participaram da primeira etapa da produção de dados. O aplicativo de mensagens instantâneas foi uma ferramenta utilizada pelas famílias para enviar fotos de suas crianças à primeira pesquisadora, além de perguntas sobre orientações em saúde e dúvidas acerca do cuidado aos seus filhos. Dado este contato próximo, a primeira pesquisadora apresentou a segunda pesquisadora às famílias. Este movimento gerou confiança nos participantes e possibilitou a realização de uma nova etapa de produção de dados no contexto da pandemia por COVID-19.

É reconhecida como limitação do estudo a população selecionada, considerada pouco diversificada. Investigações com famílias de CCC específicas e com demandas de cuidado mais complexas podem produzir resultados distintos dos que foram encontrados neste estudo. Além disso, a realização desta pesquisa em outros países também poderia produzir resultados distintos visto que as medidas de controle e prevenção da COVID-19 foram diferentes a depender da localidade e da política adotada por cada governo.

Destaca-se ainda a limitação encontrada durante o recrutamento das famílias para a pesquisa. Isto ocorreu devido aos registros inadequados dos contatos telefônicos nos prontuários hospitalares. Observa-se que, das 1115 famílias identificadas através da análise de prontuário que foi realizada, 829, que corresponde a 74,34% das famílias, não puderam ser contatadas pois possuíam o registro telefônico errado ou inexistente nos prontuários de suas crianças. O registro inadequado dos contatos é uma fragilidade dos serviços de saúde que refletiu diretamente no processo de recrutamento dos participantes para esta pesquisa

Nova produção de dados pode ser considerada para verificar se o cuidado assegurado e os esforços desempenhados foram mantidos ao longo do tempo, para além do recorte temporal adotado e nomeado como “contexto transpandemia” nesta dissertação. Ademais, novas produções acerca da aplicação do referencial teórico do FMSF pelo Enfermeiro pediatra em sua

prática profissional pode ser considerados, visto que é um modelo teórico que permite analisar as influências do contexto no qual a família se insere e pode qualificar a assistência ofertada a este público.

REFERÊNCIAS

- ABRAMS E. M. *et al.* The COVID-19 pandemic: Adverse effects on the social determinants of health in children and families. **Ann Allergy Asthma Immunol**, v. 128, n. 1, p. 19-25, 2022 doi: [10.1016/j.anai.2021.10.022](https://doi.org/10.1016/j.anai.2021.10.022). Acesso em: 20 mar. 2023.
- ADAMS, S. N.; SEEDAT, J.; NEILLE, J. Life under lockdown for children with autism spectrum disorder: Insights from families in South Africa. **Child: Care, Health and Development**, v. 48, n. 6, p. 1008-1016, 2022. DOI: [10.1111/cch.12996](https://doi.org/10.1111/cch.12996). Acesso em: 20 mar. 2023.
- ADIB-HAJBAGHERY, M.; AHMADI, B. Caregiver Burden and Its Associated Factors in Caregivers of Children and Adolescents with Chronic Conditions. **Int J Community Based Nurs Midwifery**, v. 7, n. 4, p. 258-269, 2019. DOI: [10.30476/IJCBNM.2019.73893.0](https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.73893.0) Acesso em: 20 mai. 2022.
- ALBAGLI, S.; MACIEL, M. L. ABDO, A. H. Ciência aberta, questões abertas. Brasília: IBICT; Rio de Janeiro: UNIRIO, 2015. 312 p. ISBN 978-85-7013-108-9. Disponível em: [http://livroaberto.ibict.br/bitstream/1/1060/1/Ciencia%20aberta_questoes%20abertas_PORTUGUES_DIGITAL%20\(5\).pdf](http://livroaberto.ibict.br/bitstream/1/1060/1/Ciencia%20aberta_questoes%20abertas_PORTUGUES_DIGITAL%20(5).pdf) . Acesso em 05 fev. 2024.
- ALVES, S. P.; BUENO, D. The profile of caregivers to pediatric patients with cystic fibrosis. **Ciênc Saúd Colet**, v. 25, n.3, p. 1451-8, 2018. DOI: [10.1590/1413-81232018235.18222016](https://doi.org/10.1590/1413-81232018235.18222016) Acesso em: 02 mai. 2023.
- ALVES, P. D. SEIDL, E. M. F. Social vulnerability in the context of the COVID-19 pandemic: a bioethical discussion. **Cad Ibero-amer Dir Sanit**. Brasília, v. 13, n. 1, p. 83, 2024. DOI: [10.17566/ciads.v12i3.1205](https://doi.org/10.17566/ciads.v12i3.1205). Acesso em: 25 mai. 2024.
- AL OMARI, O. *et al.* The Lived Experiences of Mothers Who Are Parenting Children With Leukemia. **Cancer Nurs**, v. 44, n. 6, p. 374-381, 2021. DOI: [10.1097/NCC.0000000000000898](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000898). Acesso em: 21 mai. de 2024.
- ARIES, P. História social da criança e da família. Rio de Janeiro: LTC. Tradução de Dora Flaksman. Rio de Janeiro, Zahar, 2a ed., 2014 (Obra original publicada em 1981).
- ASSATHIANY, R. *et al.* Face Masks in Young Children During the COVID-19 Pandemic: Parents' and Pediatricians Point of View. **Frontiers in Pediatrics**, 9, pp. 1-7, 2021. DOI: [10.3389/fped.2021.676718](https://doi.org/10.3389/fped.2021.676718). Acesso em 01 jul. 2024.
- AZEVEDO, V. *et al.* Transcrever entrevistas: questões conceituais, orientações práticas e desafios. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 5, n. 14, p. 159-168, 2017. DOI: doi.org/10.12707/RIV17018. Acesso em: 14 jun. 2023.
- BAUMBUSCH, J. *et al.* The unintended consequences of COVID-19 public health measures on health care for children with medical complexity. **Child: Care, Health and Development**, v. 48, n. 6, p. 970-978, 2022. DOI: [10.1111/cch.12968](https://doi.org/10.1111/cch.12968). Acesso em: 02 mai. 2023.
- 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.* Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Rene**, v. 17, n 1, p. 60-66, 2016. DOI: [10.15253/2175-6783.2016000100009](https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100009). Acesso em: 05 jun. 2023.

BARCELOS, T. N. *et al.* Analysis of fake news disseminated during the COVID-19 pandemic in Brazil. **Rev Panam Salud Publica**, v. 45. n. 1, p. 65, 2021. DOI: [10.26633/rpsp.2021.65](https://doi.org/10.26633/rpsp.2021.65). Acesso em: 17 jun. 2024.

BESSA, M. M. *et al.* Protagonismo da enfermagem em tempos de covid-19: heróis? **Revista de Enfermagem da UFPI**, v. 9, n. 1, p. 1-4, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/612>. Acesso em: 22 mar. 2024.

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. DOI: [10.1136/bmjgh-2020-002670](https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-002670). Acesso em: 22 out. 2024.

BONITA, R.; BEAGLEHOLE, R.; KJELLSTROM, T. Epidemiologia Básica. 2 ed. São Paulo: Santos Editora, 2010. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4338958/mod_resource/content/3/BONITA%20et%20al%20-%20cap%C3%ADtulo%201.pdf. Acesso em: 10 jan. 2024.

BUSS, P. M.; FILHO, A. P. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007. DOI: [10.1590/S0103-73312007000100006](https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100006). Acesso em: 30 jul. 2023.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. DOI: [10.1191/1478088706qp0630a](https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a). Acesso em: 02 jan. 2023.

BRADSHAW, C.; ATKINSON, S.; DOODY, O. Employing a qualitative description approach in health care research. **Global qualitative nursing research**, v. 4, n. 1, p. 1-8, 2017. doi: [10.1177/233339361774228](https://doi.org/10.1177/233339361774228). Acesso em: 22 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 12 dez. 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 16 de abr. de 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_crianças_0a3anos_neuropsicomotor.pdf. Acesso em: 20 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança : orientações para implementação / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <https://central3.to.gov.br/arquivo/494643/>. Acesso em: 17 dez. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 580, de 22 de março de 2018. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário

Oficial da União, Brasília, DF, 2018. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2022.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. **Benefício de Prestação Continuada (BPC)** [internet]. Brasília, DF, 2019. Disponível em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais>. Acesso em 09 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da economia. **Auxílio emergencial para vulneráveis durante a pandemia** [internet]. Brasília, DF, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/economia/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/principais-acoes-na-areaeconomica/acoescombate-a-covid-19/>. Acesso em: 05 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Educação. Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. **Entrega de kits de alimentação escolar continua em todo o Brasil** [internet]. Brasília, DF, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/fnde/pt-br/assuntos/noticias/entrega-de-kits-de-alimentacao-escolar-continua-em-todo-o-brasil>. Acesso em 27 mar. 2024.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. **20 anos do Programa Bolsa Família** [internet]. Brasília - DF, 2023a. Disponível em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/bolsa-familia>. Acesso em 09 jun. 2024.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. **Noções Básicas: Cadastro Único** [cartilha eletrônica]. Brasília - DF, 2023b. Disponível em: https://mds.gov.br/webarquivos/MDS/2_Acoes_e_Programas/Cadastro_Unico/Cartilha/Cartilha_Nocoas_Basicas.pdf. Acesso em 28 mar. 2024.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia. **Cientistas pedem inclusão de práticas de Ciência Aberta no Plano Nacional de Pós-Graduação** [internet]. Brasília - DF, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/ibict/pt-br/central-de-conteudos/noticias/2024/fevereiro/cientistas-pedem-inclusao-de-praticas-de-ciencia-aberta-no-plano-nacional-de-pos-graduacao>. Acesso em 05 jul. 2024.

BRAGA, P. P. *et al.* Utilização de software em análises de dados qualitativos: contribuições para resultados consistentes em investigações nas ciências da saúde. **Investigación Cualitativa en Salud**, v. 2, 2019. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2168/2095>. Acesso em: 25 jan. 2023.

BRAGA, P. P. *et al.* Coping e resolução de problemas na adaptação familiar de crianças com Síndrome de Down. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 55 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020001803708>. Acesso em: 10 ago 2023.

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. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8). Acesso em: 12 mai. 2024.

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. **Genet Med**, Baltimore, v. 22, n. 7, p.1178-1180, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41436-020-0831-4>. Acesso em: 07 abr 2024.

CACIOPPO, M. *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, Amsterdam, v. 64, n. 3, p. 101429, 2021. DOI: [10.1016/j.rehab.2020.08.001](https://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.08.001). Acesso em: 15 jul 2023.

CAMARANO, A. A. As novas mulheres brasileiras. **Revista Desafios do Desenvolvimento**, v. 4, n. 1, p.190-217, 2007. Disponível em: <https://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/7780>. Acesso em: 12 ago. 2023.

CARVALHO, M. S. N. *et al.* Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: Perspectivas e Desafios. Rio de Janeiro - RJ. Eldorado. 216p. 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta/resource/en/biblio-1103219>. Acesso em: 11 dez. 2023.

CARVALHO, K. M. Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications. **Int J Contemp Pediatrics**, v. 8, n. 3, p. 594-601, 2021. DOI: [10.18203/2349-3291.ijcp20210674](https://doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20210674). Acesso em: 02 abr. 2023.

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**, v. 29, p. 2999-3011, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.15310>. Acesso em 22 jun. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Pesquisa: Perfil da Enfermagem no Brasil** [internet]. Brasília - DF, 2016. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/perfilenfermagem/index.html>. Acesso em: 16 ago. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Resolução nº 634/2020, de 26 de março de 2020. Autoriza e normatiza “ad referendum” do Plenário do Cofen, a teleconsulta de enfermagem como forma de combate à pandemia provocada pelo novo coronavírus (Sars-Cov-2), mediante consultas, esclarecimentos, encaminhamentos e orientações com uso de meios tecnológicos, e dá outras providências [Internet]. 2020. Disponível em: Available from: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-0634-2020_78344.html. Acesso em: 16 jun. 2024.

CORREA, W.; MINETTO, M. F.; CREPALDI, M. A. Family as a promoter of the development of children with delays. **Pensando fam**. Porto Alegre, v. 22, n. 1, p. 44-58, 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494. Acesso em 08 ago. 2023.

COHEN, E. *et al.* Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiative. **Pediatrics**, v. 127, n. 3, p. 529-538, 2011. DOI: [10.1542/peds.2010-0910](https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910). Acesso em: 15 dez. 2023.

CRESWELL, J.W. Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens. 3a ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

CRESWELL, J.; CRESWELL, D. Projeto de pesquisa: Métodos qualitativo, quantitativo e misto; Tradução: Sandra Maria Mallmann da Rosa; Revisão técnica: Dirceu da Silva. 5ª ed. Porto Alegre: Penso, 2021.

CRIMON, C. *et al.* Mask wearing in Japanese and French nursery schools: The perceived impact of masks on communication. **Front. Psychol.** 13:874264. DOI: [10.3389/fpsyg.2022.874264](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.874264). Acesso em: Acesso em: 23 abr. 2024.

CRUZ, T. A. R. *et al.* Sociodemographic profile and participation in the daily care of children with microcephaly. **Cad Bras Ter Ocup.** v. 27, n. 3, 2019. DOI: [10.4322/2526-8910.ctoAO1830](https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1830). Acesso em: 02 abr. 2023.

DANTAS, K. O, *et al.* Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis. **Cad Saude Publica**, v. 35, n. 6, p. 1-18, 2019. DOI: [10.1590/0102-311X00157918](https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918). Acesso em: 02 abr. 2023.

DERRINGTON, M. L. *et al.* Qualitative Longitudinal Methods: Researching Implementation and Change. SAGE Publications. 2019. DOI: [10.4135/9781071814277](https://doi.org/10.4135/9781071814277) . Acesso em: 01 mar. 2023.

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**, v. 41, p. 1-9, 2020. DOI: [10.1590/1983-1447.2020.20190178](https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190178). Acesso em: 08 dez. 2022.

DUARTE, E. D. *et al.* Questionnaire for identifying children with chronic conditions (QuICCC-R): translation and adaptation. **Acta Paul Enferm.** v. 31, n. 2, p. 144-152, 2018. doi: [10.1590/1982-0194201800022](https://doi.org/10.1590/1982-0194201800022). Acesso em: 13 abr. 2022.

DWYER, P.; PATRICK, R. Little and large: methodological reflections from two qualitative longitudinal policy studies on welfare conditionality. **Longitudinal and Life Course Studies**, v. 12, n. 1, p. 63-81, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1332/175795920X15913557982929>. Acesso em: 01 mar. 2023.

ECHE, I. J. *et al.* A Systematic Mixed-Studies Review of Hope Experiences in Parents of Children With Cancer. **Cancer Nurs**, v. 45, n. 1, p. 43-58, 2022. DOI: [10.1097/NCC.0000000000000841](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000841). Acesso em: 24 mai. 2022.

EUDTNER, C *et al.* Deaths attributed to pediatrics complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. **Pediatrics**. v.107, n. 6, p.99, 2001. DOI: [10.1542/peds.107.6.e99](https://doi.org/10.1542/peds.107.6.e99). Acesso em: 08 jan. 2024.

ESTREM, H. H. *et al.* “It’s a Long-Term Process”: Description of Daily Family Life When a Child Has a Feeding Disorder. **J Pediatr Health Care**, v. 32, n. 4, p. 340-347, 2017. DOI: [10.1016/j.pedhc.2017.12.002](https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.12.002). Acesso em: 24 mai. 2022.

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

FEUDTNER, C. *et al.*; Deaths Attributed to Pediatric Complex Chronic Conditions: National Trends and Implications for Supportive Care Services. **Pediatrics**, v. 107, n. 6, p. 99, 2001. DOI: [10.1542/peds.107.6.e99](https://doi.org/10.1542/peds.107.6.e99). Acesso em: 24 mai. 2023.

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 Adolesc Psychiatry Ment Health**, v.14, n.1, p. 1-11, 2020 DOI: [10.1186/s13034-020-00329-3](https://doi.org/10.1186/s13034-020-00329-3). Acesso em: 24 maio. 2022.

FELIZARDO, M. J. A. *et al.* . Habilidade de manejo de famílias de crianças com condições crônicas para o cuidado no domicílio. **Esc. Anna Nery**, v. 26, 2022a . DOI: [10.1590/2177-9465-ean-2022-0071pt](https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2022-0071pt). Acesso em: 10 maio. 2023.

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. 2022b. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo

Horizonte, 2022b. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/54074>. Acesso em: 02 abr. 2022

FERNANDES, P. V. *et al.* Desenvolvimento da manipulação do bebê em diferentes idades motoras. **Rev Bras Ciência e Movimento**, v. 25, p. 99-108, 2017. DOI: [10.31501/rbcm.v25i1.6509](https://doi.org/10.31501/rbcm.v25i1.6509). Acesso em 13 nov. 2022.

FERNANDES. Máscara Facial e o Desenvolvimento da Linguagem: percepções e práticas de educadores de infância. Dissertação, Portugal, 2023. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/49537/1/C%c3%a1tia%20Fernandes.pdf>. Acesso em 8 jun. 2024.

FERREIRA, F. Y. *et al.* Influence of health care practices on the burden of caregivers mothers. **Rev Bras Enferm**, v. 73, n. 4, 2020. DOI: [10.1590/0034-7167-2019-0154](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0154). Acesso em: 24 mai. 2023.

FICK, T.A. TEJTEL, S. K. Trisomy 18 trends over the last 20 years. **J Pediatr**, v. 239, p. 206-211, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.07.062>. Acesso em: 08 mai. 2024.

FISHER, L. *et al.* The family and type 2 diabetes: A framework for intervention. *The Diabetes Educator*, v. 24, p. 599–607, 1998. DOI: [10.1177/014572179802400504](https://doi.org/10.1177/014572179802400504). Acesso em 17 jul 2023.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). VERBETES: **Cuidado em saúde: Cuidado e a vida cotidiana**. Fiocruz, Rio de Janeiro - RJ, 2009. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/cuisau.html>. Acesso em 10 ago. 2023.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). Fiocruz, Rio de Janeiro - RJ, 2019. **Cuidado às Crianças com Condições Crônicas Complexas de Saúde: Magnitude, objetivos e desafios**. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/cuidado-a-criancas-com-condicoes-cronicas-complexas-de-saude-magnitude-e-desafios/>. Acesso em 15 jan. 2024.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). **Planejamento escolar local na transpandemia**. Fiocruz, Rio de Janeiro - RJ, 2020. Disponível em: <https://campusvirtual.fiocruz.br/portal/?q=palavra-chave-de-documentos/transpandemia>. Acesso em: 03 mai. 2023.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). **Covid-19 mata dois menores de 5 anos por dia no Brasil**. Fiocruz, Rio de Janeiro - RJ, 2022a Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/covid-19-mata-dois-menores-de-5-anos-por-dia-no-brasil>. Acesso em 06 jun. 2023.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). **Brasil registra uma morte por dia entre crianças de 6 meses a 5 anos em 2022**. Fiocruz, Rio de Janeiro - RJ, 2022b. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/covid-19-brasil-registra-uma-morte-por-dia-entre-criancas-de-6-meses-5-anos-em-2022>. Acesso em 27 mar. 2023.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). **Desenvolvimento infantil**. 2019. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/desenvolvimento-infantil>. Acesso em 18 jun. 2024.

FREIRE, P. Educação e Mudança. 12 ed. Tradução de Moacir Gadotti & Lilian Lopes Martin. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 1979.

FREITAG, V. L.; MILBRATH, V. M.; MOTTA, M. G. C. Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados. **Cad Saud Publica**, v.35, n.6, 2019. DOI: [10.4025/psicol estud.v25i0.41608](https://doi.org/10.4025/psicol estud.v25i0.41608). Acesso em: 22 maio. 2023.

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. DOI: [10.1016/j.pedn.2022.05.009](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.05.009). Acesso em: 22 maio. 2023.

GENTILINI, U. *et al.* Social protection and jobs responses to Covid-19: a real-time review of country measures. Washington, DC: World Bank, 2020. Disponível em: <http://documents.worldbank.org/curated/en/110221643895832724/Social-Protection-and-Jobs-Responses-to-COVID-19-A-Real-Time-Review-of-Country-Measures>. Acesso em: 12 fev. 2024.

GESTEIRA, E. C. R *et al.* Manejo familiar de crianças que vivenciam a doença falciforme: um estudo qualitativo. **Rev Bras Enferm**. v. 73, n. 4, 2020. DOI: [10.1590/0034-7167-2019-0521](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0521). Acesso em: 09 dez. 2022.

GUIMARÃES DE SÁ, S. A. A. *et al* Family dynamics of children with congenital Zika syndrome in Petrolina, Pernambuco State, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, v. 36, n. 2, 2020. DOI: [10.1590/0102-311X00246518](https://doi.org/10.1590/0102-311X00246518). Acesso em: 09 dez. 2022.

GUTIERREZ, D. M. D. *et al.* Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes **Ciênc. Saúde Colet**. v. 26, n. 01, Jan 2021. DOI: [10.1590/1413-81232020261.30402020](https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30402020). Acesso em: 01 ago. 2021.

GRUMI, S. *et al.* Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. **Disabil Rehabil**, v. 43, n. 1, p. 27-32, 2021. DOI: [10.1080/09638288.2020.1842520](https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1842520). Acesso em: 07 dez. 2022.

HARTLEY, J. *et al.* The Physical Health of Caregivers of Children With Life-Limiting Conditions: A Systematic Review. **Pediatrics**, v. 148, n. 2, 2021. DOI: [10.1542/peds.2020-014423](https://doi.org/10.1542/peds.2020-014423). Acesso em: 07 jun. 2024.

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, 2021. DOI: [10.1136/archdischild-2020-320214](https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320214). Acesso em: 18 mar. 2022.

HENRIQUES, N. L. *et al.* Fatores promotores e ameaçadores da Esperança em cuidadores de crianças com condições crônicas. **Rev Latin-Am Enfermagem**, v. 31, p. e3898, 2023. DOI: [10.1590/1518-8345.6366.3898](https://doi.org/10.1590/1518-8345.6366.3898). Acesso em: 16 dez. 2022.

HEPPERLEN, R. A. *et al.* Caring for a child with a disability in a Zambian community: A study using photo-elicitation. **Child Care Health Dev**. v. 47, n. 4, p. 422-34, 2021. DOI: [10.1111/cch.12851](https://doi.org/10.1111/cch.12851). Acesso em: 07 dez. 2022.

HOUTROW, A. *et al.* Children with disabilities in the United States and the COVID-19 pandemic. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 13, n. 3, p. 415-424, 2020. DOI: [10.3233/PRM-200769](https://doi.org/10.3233/PRM-200769). Acesso em: 12 mar. 2022.

HUTH, K. *et al.* Caring for a Child with Chronic Illness: Effect on Families and Siblings. **Pediatr Rev**, v. 44, n. 7, p. 93–402, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1542/pir.2022-005649>. Acesso em: 29 mai. 2024.

ICHIKAWA, C. R. F. *et al.* Reflexão Teórica e Filosófica Acerca do Manejo Familiar da Criança com Condições Crônicas. **Rev Enferm Cent Oeste Min**, v. 8, 2018. DOI: [10.19175/recom.v8i0.1276](https://doi.org/10.19175/recom.v8i0.1276). Acesso em: 20 mai. 2022.

INQSCRIBE. Software InqScribe: Transcrição de mídia digital. 2023 Disponível em: <https://www.inqscribe.com/>. Acesso em 20 jan. 2020.

JEFFERSON, G. Glossary of transcript symbols with an introduction. ed. Conversation Analysis. Studies from the first generation, p. 13-31, 2004. DOI: doi.org/10.1075/pbns.125.02jef. Acesso em 20 jan. 2023.

KAAKINEN, J. R. *et al.* Family Health Care Nursing: Theory, Practice, and Research. F A Davis Co; 6ª edição, 2018. ISBN:0803661665. p.574.

KISH, A. M.; NEWCOMBE, P. A.; HASLAM, D. M. Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. **Child Care Health Dev.** v. 44, v.3, p. 343-54, 2018. DOI: [doi: 10.1111/cch.12546](https://doi.org/10.1111/cch.12546). Acesso em: 22 mai. 2022.

KOSTOPOULOU, E. *et al.* Parents under siege: the psychological impact of COVID-19 outbreak on children's caregivers. **Swiss Medical Weekly**, v. 151, n. 3132, 2021. DOI: [10.4414/SMW.2021.w30012](https://doi.org/10.4414/SMW.2021.w30012) . Acesso em 21 mai. 2022.

KNAFL, K. A; DEATRICK, J. A. Family management style: concept analysis and development. **J Pediatr Nurs**, v. 5, n. 1, p. 4-14, 1990. DOI: [10.1177/107484071142729](https://doi.org/10.1177/107484071142729). Acesso em: 19 mai. 2022.

KNAFL, K. A.; *et al.* Family response to childhood chronic illness:description of management styles. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 11, n. 5, p. 1-12, 1996. DOI: [10.1016/S0882-5963\(05\)80065-X](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(05)80065-X). Acesso em: 19 maio. 2022.

KNAFL, K. A; DEATRICK. The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. **Pediatr Nurs**. 2002;28(1):49-56.

KNALF, K. A; DEATRICK, J. A. Further Refinement of the Family Management Style Framework. **J Fam Nurs**. v. 9, n. 3, p. 232-56, 2003. DOI: [10.1177/1074840703255435](https://doi.org/10.1177/1074840703255435). Acesso em: 19 mai. 2022.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A.; HAVILL, N. L. Continued development of the Family Management Style Framework. **J Fam Nurs**, v. 18, n.1, p. 11–34, 2012. DOI: [10.1177/1074840711427294](https://doi.org/10.1177/1074840711427294). Acesso em: 19 mai. 2022.

KNAFL, K. A. *et al.* Tracing the use of the Family Management Framework and Measure: a scoping review. **Journal of Family Nursing**, v. 27, n. 2, p. 87–106, 2021. DOI: [10.1177/1074840721994331](https://doi.org/10.1177/1074840721994331) . Acesso em: 02 de mai. 2023.

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. 243-244, 2020. DOI: [10.1016/S2468-2667\(20\)30084-0](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30084-0). Acesso em: 03 de mai. 2023.

LEITE, A. C. A. B. *et al.* Waves of family hope: narratives of families in the context of pediatric chronic illness. **Rev Latino Am. Enfermagem**, v. 29, 2021. DOI:10.1590/1518-8345.5515.3504. Acesso em: 15 mar. de 2024.

LINO, I. G. T. *et al.* Experience of mothers in the care of children and adolescents with special health needs. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 42, p. 51311, 2020. DOI: [10.4025/actascihealthsci.v42i1.51311](https://doi.org/10.4025/actascihealthsci.v42i1.51311). Acesso em: 02 de mai. 2023.

MACÊDO M. M. L. *et al.* Family care of children with chronic conditions in the context of the pandemic by COVID-19. **Rev Rene**, v. 24, 2023. DOI: [10.15253/2175-6783.20232483087](https://doi.org/10.15253/2175-6783.20232483087). Acesso em: 02 de mai. 2023.

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, 2022. DOI: [10.1371/journal.pone.0273622](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0273622). Acesso em: 05 de abr. 2024.

MANOEL, M. M. *et al.* The family relationship and the burden level on family caregivers. 2013. **Esc Anna Nery**. v. 17, n. 2, 2013. DOI: [10.1590/S1414-81452013000200020](https://doi.org/10.1590/S1414-81452013000200020) . Acesso em: 07 ago. 2022.

MARINS, M. T. *et al.* Auxílio Emergencial em tempos de pandemia. **Sociedade e Estado**, v. 36, n. 2, p. 669–692, 2021. DOI: [10.1590/s0102-6992-202136020013](https://doi.org/10.1590/s0102-6992-202136020013) . Acesso em 02 jun. 2024.

MARQUES, F. R. B. *et al.* Experiência de mães em ter um filho diagnosticado e hospitalizado pelo vírus Influenza (H1N1). **Rev Bras En.ferm**, v. 67, n. 2, p: 220-6, 2014. DOI: [10.5935/0034-7167.20140029](https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140029). Acesso em: 08 ago. 2022.

MATTA, C. G. *et al.* The social impacts of Covid-19 in Brazil: vulnerable populations and responses to the pandemic. **Fiocruz**, Rio de Janeiro, Brasil, 2021. DOI: [10.7476/9786557080320](https://doi.org/10.7476/9786557080320). Acesso em 21 mai. 2022.

MAXQDA. Software Verbi MaxQda 2024 [Computer software]. Berlin, Germany: VERBI Software; 2024. Disponível em: <http://www.maxqda.com>. Acesso em: 25 jan 2024.

MEDEIROS, J. P. B. *et al.* Continuity of care for children with special healthcare needs during the COVID-19 pandemic. **Rev Bras Enferm**, v. 75, n. 2, p. e20210150, 2022. DOI: [10.1590/0034-7167-2021-0150](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0150). Acesso em: 07 dez. 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. DOI: [10.1590/0102-311X00149720](https://doi.org/10.1590/0102-311X00149720). Acesso em: 17 fev. 2022.

MINAYO, M. C. S.; COSTA, A. P. Techniques that make use of the word, the look and the empathy: Qualitative Research in Action. 1ª ed. Oliveira de Azeméis - Aveiro - Portugal: Ludomedia, 2019.

MINAYO, M. C. S.; GUERRIERO, I. C. Z. Reflexividade como *éthos* da pesquisa qualitativa. **Ciência Saúde Coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1103-1112, 2014. doi: [10.1590/1413-81232014194.18912013](https://doi.org/10.1590/1413-81232014194.18912013). Acesso em: 15 abr 2023.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. Ed, p. 407 São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Rev Pesquisa Qualitativa**, [S. l.], v. 5, n. 7, p. 1–12, 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>. Acesso em: 20 out. 2024.

MORELIUS, E; FOSTER, M; GILL, F. J. A scoping review of nursing research priorities in pediatric care. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 52, p. e57-e69, 2020. DOI: [10.1016/j.pedn.2020.01.006](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.01.006). Acesso em: 07 dez. 2022.

MCPHERSON, M. *et al.* A new definition of children with special hearts care needs. **Pediatrics**. v.102 , n.1, p.137-140, 1998. DOI: 10.1542/peds.102.1.137. Acesso em: 04 jan. 2024.

NABORS, L. *et al.* A family affair: Supporting children with chronic illnesses. **Child Care Health Dev**, v. 45, n. 2, p. 227-233, 2019. DOI: [10.1111/cch.12635](https://doi.org/10.1111/cch.12635). Acesso em: 07 dez. 2022.

NEVES, E. T.; OKIDO, A. C. C.; BUBOLTZ, F. L. *et al.* Accessibility of children with special health needs to the health care network. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 72, n. 3, 2019. DOI: [10.1590/0034-7167-2017-0899](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899). Acesso em: 08 dez. 2022.

NISHIMOTO, C. L. J.; DUARTE, E. D. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. **Texto Contexto Enferm**, v. 23, n. 2, p.318-327, 2014. DOI: [10.1590/0104-07072014001330013](https://doi.org/10.1590/0104-07072014001330013). Acesso em: 21 mai. 2022.

NISREEN, A. L. *et al.* Quality of life, needs and fears of mothers of children with disabilities in Saudi Arabia during the COVID-19 lockdown. **International journal of environmental research and public health**, v. 18, n. 21, p. 11442, 2021. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph182111442>. Acesso em 21 mai. 2022.

OKIDO, A. C. C. *et al.* Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. **Rev Bras Enferm**, v. 69, n. 4, p. 671-8, 2016. DOI: [10.1590/0034-7167.2016690415i](https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690415i). Acesso em: 02 mai. 2023.

OLIVEIRA, S. M. *et al.* Contextos de cuidado à criança/adolescente com Diabetes Mellitus: uma abordagem socioambiental. **Aquichan, Bogotá** , v. 18, n. 1, p. 69-79, 2018. DOI: [10.5294/aqui.2018.18.1.7](https://doi.org/10.5294/aqui.2018.18.1.7). Acesso em: 28 mai. 2023.

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. DOI: [10.1002/ppul.25289](https://doi.org/10.1002/ppul.25289). Acesso em: 22 mai. 2023.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **United Nations. International Day of Families 15 May** [Internet] 2021. Disponível em: <https://www.un.org/en/observances/international-day-of-families>. Acesso em: 15 ago. 2023.

ONU MULHERES. **Gênero e Covid-19 na América Latina e no Caribe: dimensões de gênero na resposta** [internet]. ONU Mulheres, mar. 2020. Disponível em: http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2020/03/ONU-MULHERES-COVID19_LAC.pdf. Acesso em: 15 ago. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados Inovadores para Condições Crônicas: Relatório Mundial**. OMS - Brasília, 2003. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidados_inovadores.pdf. Acesso em: 21 dez. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Preventing chronic diseases: a vital investment** [Internet]. WHO global report. Genebra, 2018. Disponível em:

https://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/part1.pdf?ua=1. Acesso em 21 mai. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **OMS declara fim da Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional referente à COVID-19**. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/5-5-2023-oms-declara-fim-da-emergencia-saude-publica-importancia-internacional-referente> . Acesso em 27 jun. 2023.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE (OPAS). **Histórico da pandemia de COVID-19**. 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-covid-19>. Acesso em: 02 mai. 2023.

ORTEGA Y GASSET. J. Meditações Dom Quixote. Em Obras completas de José Ortega y Gasset, 7ª ed., Vol. 1, pp. 310-400, 1966. **Madri: Revista Occidental**. (Trabalho original publicado em 1914).

OXFAM Brasil. **Relatório Tempo de cuidar: o trabalho de cuidado não remunerado e mal pago e a crise global da desigualdade** [internet]. São Paulo - SP. 2019. Disponível em: <https://www.oxfam.org.br/publicacao/tempo-de-cuidar-o-trabalho-de-cuidado-na-remunerado-e-mal-pago-e-a-crise-global-da-desigualdade/>. Acesso em: 18 jun. 2022.

OXFAM Brasil. **Auxílio emergencial em 2021: entenda a importância** [internet]. São Paulo - SP. 2021. Disponível em: <https://www.oxfam.org.br/blog/auxilio-emergencial/> Acesso em: 05 jun. 2024.

O'KANE, P.; SMITH, A.; LERMAN, M. P. Building Transparency and Trustworthiness in Inductive Research Through Computer-Aided Qualitative Data Analysis Software. **Organizational Research Methods**, [s. l.], p. 1–36, 2019. DOI: [10.1177/1094428119865](https://doi.org/10.1177/1094428119865). Acesso em 02 fev. 2024.

PASSOS, R. G. Mulheres negras, sofrimento e cuidado colonial. **Revista em Pauta**, [s.l.], n. 45, v. 18, p. 116-129. 2020. DOI: [10.12957/rep.2020.47219](https://doi.org/10.12957/rep.2020.47219). Acesso em: 18 jun. 2022.

PEREIRA, M. G. Epidemiologia: teoria e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012. Disponível em: https://www2.unifap.br/ppcs/files/2012/10/Material_02_ESP_PPGCS.pdf. Acesso em: 10 jan. 2024.

PEREIRA, A.F. *et al.* Health education provided by nurses to children and young people: parents' assessment. **BMC Nurs** v. 22, p. 287, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01447-x>. Acesso em: 20 mai. 2024.

PEROSINI, G. L. A revolução industrial e sua influência na reestruturação da vida familiar. **RELACult - Revista Latino-Americana de Estudos em Cultura e Sociedade**, [S. l.], v. 3, n. 3, 2018. DOI: <https://doi.org/10.23899/relacult.v3i3.435>. Acesso em: 15 ago. 2023.

PICKETT, K. E. *et al.* The social determinants of child health and inequalities in child health. **Paediatrics and Child Health**, v. 32, n. 3, p. 88-94, 2022. DOI: [10.1016/j.paed.2021.12.003](https://doi.org/10.1016/j.paed.2021.12.003). Acesso em 31 jul 2023.

PIESZAK, G. M.; NEVES, I. E. Family care for children with special health needs and social care networks. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 7, 2020. DOI: [10.33448/rsd-v9i7.4204](https://doi.org/10.33448/rsd-v9i7.4204). Acesso em 15 mar 2023.

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**, v. 6, n. 8, p. 58506-52, 2020. DOI: [10.5216/ree.v11.47094](https://doi.org/10.5216/ree.v11.47094). Acesso em: 05 mar 2023.

PINHEIRO, I. S. *et al.* Impacts on the health of caregiver mother of children with cancer. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 1, 2021. DOI: [10.5216/ree.v11.47094](https://doi.org/10.5216/ree.v11.47094). Acesso em: 19 mar 2023.

PIRES, M. R. G. M.; OLIVEIRA, R. N. G. Caring to deny, confront, shiver: negativity as a critique of the “natural caregiver” stereotype in nursing. **Rev Esc Enferm USP**. v. 57, e20230129, 2023. DOI: [10.1590/1980-220X-REEUSP-2023-0129en](https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2023-0129en). Acesso em: 26 mai. 2024.

PITCH, N. *et al.* Exploring the experience of family caregivers of children with medical complexity during COVID-19: a qualitative study. **BMC Pediatr** v. 23, n. 160, 2023. DOI: [10.1186/s12887-023-03944-z](https://doi.org/10.1186/s12887-023-03944-z). Acesso em: 30 mai. 2024.

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.

RAMOS, R. M. *et al.* Paternal care to children and adolescent with chronic disease: maternal perception. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 38, n. 3, 2018. DOI: [10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006](https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006). Acesso em: 19 mar 2023.

RIBEIRO, T. S. É sempre assim, tudo sou eu! Cuidado, gênero e famílias. *O Social em Questão*, p. 21, v. 43, p. 43-66, 2019. Disponível em: http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_43_art2.pdf. Acesso em: 19 mar 2023.

RICHTER, L. M. *et al.* Investing in the foundation of sustainable development: pathways to scale up for early childhood development. **Lancet**. v. 389(10064), p. 103-18, 2017. DOI [10.1016/S0140-6736\(16\)31698-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31698-1). Acesso em: 19 mar. 2023.

RUSSEL, J.C.; SIMON, T. D. Care of Children with medical complexity in the hospital setting. **Pediatric Annals**, v. 43, n., p. 157-162, 2014. DOI: [10.3928/00904481-20140619-09](https://doi.org/10.3928/00904481-20140619-09). Acesso em: 18 dez. 2023

SAGEENA, G., SHARMA, M. KAPUR, A. Evolução da assistência médica inteligente: telemedicina durante a pandemia de COVID-19. **J Inst Eng India Ser**. v. 102 , p. 1319–1324, 2021. DOI: [10.1007/s40031-021-00568-8](https://doi.org/10.1007/s40031-021-00568-8). Acesso em: 18 jun. 2024.

SALVADOR, P. T C. O. *et al.* Quality data analysis software used in nursing research. **exto Contexto Enferm**, v.28, n.1, 2019. DOI: [10.1590/1980-265X-TCE-2018-0304](https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0304). Acesso em 02 fev. 2024.

SANDELOWSKI, M. What's in a name? Qualitative description revisited. **Res Nurs Health**. v. 33, n. 1, p. 77-84, 2010. DOI: [10.1002/nur.20362](https://doi.org/10.1002/nur.20362). Acesso em: 19 mar. 2023.

SANDELOWSKI, M.; VOILS, C. I.; KNAFL, G. On Quantitizing. **Journal of Mixed Methods Research**, v. 3, n. 3, p. 208-222, 2009. <https://doi.org/10.1177/1558689809334210>. Acesso em 02 mar. 2024.

SANTOS, R. N. C. *et al.* Lugares do homem no cuidado familiar no adoecimento crônico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, p. e03398, 2018. DOI: [10.1590/S1980-220X2017046703398](https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017046703398). Acesso em 31 jun. 2023.

SANTOS, R. P. *et al.* Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino. **Cienc Cuid Saude**, v. 19, p. 1–8, 2020. DOI: [10.4025/cienccuidsaude.v19i0.46724](https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v19i0.46724). Acesso em: 10 mai. 2022.

SECCOMBE, K. WARNER, R. L. *Marriages and families: Relationships in social context*. Belmont, CA: Wadsworth/Thomson Learning, 2004.

SHARMA, R.; *et al.* Distress, anxiety, and its correlates among caregivers of children with kidney diseases during COVID-19 pandemic lockdown. *Elsevier*, v. 29, n. 3, p. 24348, 2022. DOI: [10.1016/j.arcped.2022.01.003](https://doi.org/10.1016/j.arcped.2022.01.003). Acesso em: 08 dez. 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, 2020a. DOI: [10.1590/0102-311X00185020](https://doi.org/10.1590/0102-311X00185020). Acesso em: 15 ago. 2023.

SILVA, J. M. S. *et al.* Feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia. v. 8, n. 3, 2020b. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/feminismos/article/view/42114/23913>. Acesso em: 15 ago. 2023.

SILVA, M. C. B. *et al.* Evidence on the impacts of COVID-19 pandemic on violence against children: scoping review. **Texto Contexto Enferm**, v. 30, n. 1, p. 1-14, 2021. DOI: [10.1590/1980-265X-TCE-2021-0058](https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2021-0058). Acesso em: 08 dez. 2022.

SILVA, F. C. C.; SILVEIRA, L. O ecossistema da Ciência Aberta. **Transinformação**, v. 31, p. e190001, 2019. DOI: [10.1590/2318-0889201931e190001](https://doi.org/10.1590/2318-0889201931e190001). Acesso em: 05 fev. 2024.

SIONEK, L.; ASSIS, D. T. M.; FREITAS, J. L. “Se eu soubesse, não teria vindo”: Implicações e desafios da Entrevista Qualitativa. **Psicologia em Estudo**, v. 25, 2020. DOI: [10.4025/psicoestud.v25i0.44987](https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.44987). Acesso em: 15 ago. 2023.

SMITH, J.; J, CHEATER, G.; BEKKER, H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. **Health Expect**, v. 8, n.4, p. :452-74, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1111/hex.12040>. Acesso em: 03 ago. 2023.

SON, H. K. *et al.* Family management of childhood atopic dermatitis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 74, n. 6, p. 1371–1379, 2018. DOI: [10.1111/jan.13551](https://doi.org/10.1111/jan.13551). Acesso em: 08 dez. 2022.

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**, v. 18, n. 2, p. 1-7, 2019. DOI: [10.4025/cienccuidsaude.v18i2.45611](https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v18i2.45611). Acesso em: 08 dez. 2022.

SPURR S. *et al.* Fathers' Experiences of Caring for a Child with a Chronic Illness: A Systematic Review. **Children**. v. 10, n. 2, p. 197, 2023. DOI: [10.3390/children10020197](https://doi.org/10.3390/children10020197). Acesso em: 08 jun. 2024.

SPRANG G, SILMAN, M. Posttraumatic stress disorder in parents and youth after health-related disasters. **Disaster Med Public Health Preparedness**. v.7, p. 105–110, 2013. DOI: [10.1017/dmp.2013.22](https://doi.org/10.1017/dmp.2013.22). Acesso em: 08 ago. 2023.

STEIN, R. E. *et al.* Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. **J Pediatr**, v. 122, n.3, p. 342-7, 1993. DOI: [10.1016/s0022-3476\(05\)83414-6](https://doi.org/10.1016/s0022-3476(05)83414-6). Acesso em: 10 mai. 2022.

TAVARES, K. O.; CARVALHO, M. D. B.; PELLOSO, S. M. Difficulties experienced by the mothers of people with cystic fibrosis. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 23, n. 02, p. 294-300, 2014. DOI: [10.1590/0104-07072014000050013](https://doi.org/10.1590/0104-07072014000050013). Acesso em: 18 fev. 2024.

TAVARES, T. S.; SENA, R. R; DUARTE, E. D. Implicações para o cuidado de enfermagem de egressos de unidade neonatal com condições crônicas. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 17, n. 5, p. 659–667, 2016. DOI: [10.15253/2175-6783.2016000500011](https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000500011). Acesso em: 22 mai. 2022.

TEIXEIRA, O. F. B. *et al.* Repercussões psicossociais da pandemia da Covid-19 para mães de crianças com transtorno do espectro autista. **Cogitare Enferm.** v. 29, e92183, 2024. DOI: [10.1590/ce.v29i0.92183](https://doi.org/10.1590/ce.v29i0.92183). Acesso em: 28 mai. 2024.

TOSO, B. R. G. O.; MANDETTA, M. A. Agenda de temas para a pesquisa na enfermagem pediátrica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, 2021. DOI: [10.1590/1983-1447.2021.20210216](https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20210216). Acesso em: 22 nov. 2022.

THOMSON, J.*et al.* Financial and social hardships in families of children with medical complexity. **J Pediatr**. v. 172, p. 187–193, 2016. DOI: [10.1016/j.jpeds.2016.01.049](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.01.049). Acesso em: 05 jun. 2022.

TRAN, A. *et al.* The impact of the early COVID-19 global pandemic on children undergoing active cancer treatment and their parents. **Curr Oncol**, v. 30, n. 2, p. 2441-2456, 2023. DOI: [10.3390/curroncol30020186](https://doi.org/10.3390/curroncol30020186). Acesso em: 13 maio. 2024.

VALE, P. R. L. F. *et al.* A rosácea do cuidado às crianças com síndrome congênita por zika: atitudes cuidativas dos familiares. **Esc Anna Nery**, v. 24, n. 3, 2020. DOI: [10.1590/2177-9465-ean-2019-0268](https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0268). Acesso em: 12 mai. 2022.

VALE, P. R. L. F. *et al.* Repercussões da pandemia da COVID-19 em mães-crianças com síndrome congênita do Zika. **Acta paul enferm**, v. 37, 2021. DOI: [10.37689/acta-ape/2021ao03123](https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021ao03123). Acesso em: 14 mai. 2023.

VAN RIPER, M. *et al.* Family management of childhood chronic conditions: Does it make a difference if the child has an intellectual disability? **Am J Med Genet A**, v. 176, p. 82–91, 2018. DOI: [10.1002/ajmg.a.38508](https://doi.org/10.1002/ajmg.a.38508). Acesso em: 15 mai. 2022.

VOGL, S., ZARTLER, U. Interviewing adolescents through time: balancing continuity and flexibility in a qualitative longitudinal study. **Longitudinal and Life Course Studies**, v. 12, n. 1, p. 83-97, 2021. DOI: [10.1332/175795920X15986464938219](https://doi.org/10.1332/175795920X15986464938219). Acesso em: 14 mai. 2023.

WAITE-JONES, J. M.; SWALLOW, V.; MADILL, A. From 'neurotic' to 'managing' mother: The 'medical career' experienced by mothers of a child diagnosed with Juvenile Idiopathic Arthritis. **Br J Health Psychol**, v. 25, n. 2, p. :324-338, 2020. DOI: [10.1111/bjhp.12409](https://doi.org/10.1111/bjhp.12409). Acesso em: 07 dez. 2022.

WALDOW, V. R. 2008. Atualização do cuidar. **Aquichán** [online], v.8, n.1, p.85-96. ISSN 1657-5997, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sciabstract&pid=S1657-59972008000100008&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 07 ago. 2022.

WOODRUFF, R. C. *et al.* Risk factors for severe COVID-19 in children. **Pediatrics**. v. 149, n. 1, p.1-12, 2022. DOI: [10.1542/peds.2021-053418](https://doi.org/10.1542/peds.2021-053418). Acesso em: 14 abr. 2024.

WEISSHEIMER, G. *et al.* Family Management and socioeconomic situation of children and adolescents with neurological disorders. **Rev Bras Enferm**, v. 73, n. 4, p. 1–8, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0042> . Acesso em: 28 abr. 2023.

WENHAM, C; SMITH, J; MORGAN, R. COVID-19: the gendered impacts of the outbreak. **Lancet**, v. 14, n.395, p. 846-848, 2020. DOI: [10.1016/S0140-6736\(20\)30526-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30526-2). Acesso em: 28 abr 2023.

WRIGHT, L.; LEAHEY, M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4º ed. São Paulo: Ed. Roca; 2009.

XIE, X. *et al.* Mental health status among children in home confinement during the coronavirus disease 2019 outbreak in Hubei Province, China. **JAMA Pediatr**. v. 174, p. 898–900, 2020. DOI: [10.1001/jamapediatrics.2020.1619](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2020.1619). Acesso em 21 mai. 2022.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Questionário sociodemográfico

Idade gestacional de nascimento da criança: () semanas () dias

Sexo biológico: () Masculino () Feminino

Data de nascimento: ____/____/____

Relação com a criança: () Mãe () Pai () Outros. Quem? _____

Idade (anos): _____

Situação Conjugal: () Solteira. () União estável. () Casada () Viúva () Não informou

Reside em BH? () Sim () Não. Onde? _____

Escolaridade: analfabeto/sem estudos: () 1º grau completo () 2º grau completo

() 3º grau completo () 1º grau incompleto () 2º grau incompleto () 3º grau incompleto

Etnia declarada: () Branca. () Negra. () Parda. () Outros. Qual? _____

Profissão: _____

Religião: () Não. () Sim. Qual? _____

Quantas pessoas moram na casa? _____

Renda familiar mensal: _____

Recebe algum auxílio financeiro/benefício? Se sim, qual? _____

Números de filhos anteriores: _____

Filhos anteriores de risco: () Sim () Não

Já teve algum aborto? () Não. () Sim. Quantos? _____

Óbitos em menores de 05 anos: () Não. () Sim Motivo: _____

Tabagista? () Sim () Não

Uso de drogas: () Sim () Não

APÊNDICE B - Roteiro de entrevista semiestruturada no contexto pré pandemia

1. Conte-me como é o dia a dia da família?
2. Como está sendo cuidar da (Nome da Criança) no contexto familiar?
3. Quais foram as dificuldades e facilidades para a realização do cuidado à criança no contexto familiar?
4. Para você existe diferença no dia a dia do cuidado da (Nome da Criança) comparado com outras crianças na mesma idade dela? Por quê?
5. Você acha que houve mudança na rotina da família? Por quê?
6. Como é para você lidar com a condição da (Nome da criança)?
7. Como tem sido para você adequar as atividades do cuidado da (Nome da criança) a rotina da família?
8. A condição (Nome da criança) provoca alguma interferência na vida familiar?
9. Você acha que existe diferença entre o cuidado realizado por cada um dos membros da família?

APÊNDICE C - Roteiro de entrevista semiestruturada no contexto transpandemia

1. Como tem sido para você cuidar do (a) (nome da criança) nesse momento da pandemia.
 - a. Você tem encontrado alguma dificuldade ou facilidade para cuidar da sua criança devido a pandemia? Se sim, quais?
2. O (a) (nome da criança) necessita de receber algum atendimento nos serviços de saúde? Se sim, quais?
 - a. Quais as dificuldades encontradas para esse atendimento?
 - b. Quais os esforços da família para a tentativa de atendimento?
3. A pandemia prejudicou de alguma forma o desenvolvimento do(a) (nome da criança)? Qual a sua avaliação?
4. Como tem sido para você cuidar do (a) (nome da criança) nesse momento da pandemia.
 - a. Você tem encontrado alguma dificuldade ou facilidade para cuidar da sua criança devido a pandemia? Se sim, quais?
5. O (a) (nome da criança) necessita de receber algum atendimento nos serviços de saúde? Se sim, quais?
 - a. Quais as dificuldades encontradas para esse atendimento?
 - b. Quais os esforços da família para a tentativa de atendimento?
6. A pandemia prejudicou de alguma forma o desenvolvimento do(a) (nome da criança)? Qual a sua avaliação?
7. Você acredita que a pandemia está mudando a sua forma de cuidar do do(a) (nome da criança)? Se sim, em que aspecto?
8. Houve alguma mudança no dia a dia de sua família após o início da pandemia pela COVID-19? Se sim, quais?
9. Você e sua família tiveram algum tipo de ajuda nesse período? Se sim, qual? (Financeira)
10. Como está sendo para você cuidar do(a) (nome da criança) no contexto da pandemia?
11. Como você vê o futuro do(a) (nome da criança) e de sua vida familiar no contexto da pandemia?

APÊNDICE D - Termo de consentimento livre e esclarecido

Eu, Melissa Joice de Abreu Felizardo, aluna do Programa de Pós-graduação, nível doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), solicito ao Sr.(a) a participação na 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”, que tem como objetivo 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.

Esta pesquisa está sendo orientada pela professora Dra. Elysângela Dittz Duarte. Para participar desta pesquisa, você deverá responder a algumas perguntas relacionadas ao manejo familiar. O tempo estimado para realização da entrevista será de aproximadamente uma hora. A entrevista será realizada em seu domicílio ou outro local de escolha, ou via contato telefônico, de acordo com sua disponibilidade, com dia e horário agendados, de forma a garantir a privacidade e minimizar o desconforto. Se você permitir, suas respostas serão gravadas com o uso de um gravador de voz, a fim de garantir a fidelidade da análise de suas respostas e para que você possa escutar se assim o desejar.

Caso ocorra algum constrangimento durante a entrevista ou qualquer outro desconforto emocional, você terá liberdade para interromper a qualquer momento, sem que isto implique em prejuízos a você ou à sua criança. 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.

Você não terá nenhuma despesa e não será remunerado por sua participação. Sempre que desejar, poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através dos contatos das pesquisadoras. Comprometo-me a manter em sigilo seu nome e seus dados pessoais. Suas respostas serão utilizadas apenas para fins desta pesquisa e de publicações em revistas e congressos da área da saúde. As gravações ficarão sob minha responsabilidade por um período de cinco anos e depois serão destruídas.

Sua participação é livre e você pode, a qualquer momento, desistir de participar durante a realização da pesquisa. A sua colaboração será de maior importância para a realização deste trabalho, sendo voluntária e anônima. Será garantido o sigilo absoluto sobre sua identidade. Para os participantes residentes de Belo Horizonte- MG que preferirem a entrevista face a face,

o termo de consentimento será feito em duas vias, sendo uma oferecida para você e outra arquivada pela pesquisadora. Os participantes que residem em outros municípios ou mesmo em Belo Horizonte- MG que aceitaram participar por telefone, terão acesso a uma cópia do TCLE da forma que preferirem: carta impressa ou digital.

Caso sinta necessidade de entrar em contato conosco, as pesquisadoras responsáveis, durante e após a coleta de dados, poderá fazê-lo pelo telefone (35) 999473068, pelo Email melissajoice@gmail.com ou pelo endereço Avenida Alfredo Balena, nº 190, sala 416, Escola de Enfermagem da UFMG, telefone: (31) 3409-9864, bairro Santa 126 Efigênia - Belo Horizonte/MG. Você poderá fazer contato, a partir dos telefones e endereços abaixo, para obter esclarecimentos sobre a pesquisa: Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, telefone (031) 3409-9864, pelo Email coep@prpq.ufmg.br ou pelo endereço - Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG – CEP 31270-901, Unidade Administrativa II, 2º Andar, Sala: 2005. E também com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Sofia Feldman (CEP/ HSF), telefone: (31) 3408- 2249, fax: (31) 3408-2218, pelo e-mail: cep@sofiafeldman.org.br ou pelo endereço – Rua Antônio Bandeira, 1060, Bairro: Tupi, Belo Horizonte – MG, CEP: 31.844-130.

Os dados desta pesquisa ficarão arquivados por um período de cinco anos. Após, os mesmos podem ser descartados, cumprindo assim as Resoluções Nº 466/2012 e 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde.

Dra. Elysângela Dittz Duarte

Melissa Joice de Abreu Felizardo

Declaro estar ciente dos objetivos da pesquisa e aceito participar de forma livre e esclarecida, com liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento do estudo se assim desejar, sem que isso traga nenhum dano para mim. Declaro que recebi uma cópia deste termo de consentimento e autorizo a realização da pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Belo Horizonte: ____/____/____

Nome do participante: _____

Assinatura do Participante: _____

ANEXOS

ANEXO A - Questionário para identificação de crianças com condições crônicas - revisado (QuiCCC-R)

Questionário para identificação de crianças com condições crônicas – revisado (QuiCCC-R)		
Versão individual curta R.E.K Stein, M.D., Laurie J. Bauman, PhD., & Ellen J. Silver, PhD		
Instruções gerais 1. As perguntas a seguir são de caráter individual específicas para uma criança com idade menor que 18 anos que vive no lar do entrevistado. Indique o primeiro nome da criança, sua data de nascimento, idade, e nível de escolaridade e registre na folha de rosto. 2. O entrevistado deve ser o pai a mãe, cuidador, ou outro adulto do âmbito familiar que tenha mais conhecimento sobre a saúde da criança. 3. Em geral, as questões estão estruturadas em 3 partes, em colunas que vão do lado esquerdo ao lado direito da página. Cada parte da questão é perguntada dependendo da resposta à parte anterior. Padrões de salto das perguntas encontram-se claramente marcados para o entrevistador ao lado das categorias de respostas com uma seta ou "vá para" direcionados. Se não houver instrução, o entrevistador deve prosseguir para a próxima parte da questão. 4. Para cada questão, insira o primeiro nome da criança onde está indicado "nome" na questão. 5. Pergunte cada questão numerada, exceto aquelas em que houver restrições de idade e nível de escolaridade. Essas encontram-se claramente indicadas no texto para o entrevistador. 6. A criança é identificada como propensa a ter uma condição crônica ou incapacitante se <u>algum</u> dos itens com asterisco (*) são marcados.		
Folha de rosto Registre as seguintes informações antes da entrevista: - Primeiro nome da criança: _____ - Data de nascimento da criança: _____ - Idade da criança no momento da entrevista: _____ anos: ____ meses: ____ - Situação na escola e creche (marque a seguir) ☐ matriculado na escola no momento ☐ matriculado na creche no momento - Relação do entrevistado com a criança: _____		
O QuiCCC-R – Versão individual Questionário para a identificação de crianças com condição crônica – versão curta revisada		
1. (nome) toma remédios ou medicamentos prescritos por um médico que não sejam as vitaminas regulares? ☐ Não (Vá para 2) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 2)	1a. O uso de medicamentos se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem? ☐ Não (Vá para 2) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 2)	1b. Essa condição já aconteceu, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe
2. (nome) apresenta reações alérgicas que colocam em risco sua vida? ☐ Não (Vá para 3) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 3)	2a. A reação alérgica se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem? ☐ Não (Vá para 3) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 3)	2b. Essa condição já aconteceu, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe
3. Algum médico disse a você que (nome) precisa de seguir uma dieta especial ou evitar certos alimentos? ☐ Não (Vá para 4) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 4)	3a. A dieta especial ou evitar certos alimentos se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem? ☐ Não (Vá para 4) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 4)	3b. Essa condição já aconteceu, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe
4. (nome) vai ao médico clínico geral ou especialista regularmente? ☐ Não (Vá para 5) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 5)	4a. O atendimento se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem? ☐ Não (Vá para 5) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 5)	4b. Essa condição já aconteceu, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe
5. (nome) vai ao psiquiatra, psicólogo, ou assistente social regularmente? ☐ Não (Vá para 6) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 6)	5a. O atendimento se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem? ☐ Não (Vá para 6) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 6)	5b. Essa condição já aconteceu, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe
6. (nome) recebe regularmente atendimento em serviços como fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia ou orientação e treinamento para a movimentação? ☐ Não (Vá para 7) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 7)	6a. O atendimento se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem? ☐ Não (Vá para 7) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 7)	6b. Essa condição já aconteceu, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe
7. (nome) já ficou internado em algum hospital? ☐ Não (Vá para 8) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 8)	7a. A internação foi devido a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem ou tem de vez em quando? ☐ Não (Vá para 8) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 8)	7b. Essa condição já aconteceu, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe
8. (nome) já precisou de atendimento ou serviços relacionados à saúde que ele/ela não conseguiu obter? ☐ Não (Vá para 9) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 9)	8a. Essa necessidade se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem? ☐ Não (Vá para 9) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 9)	8b. Essa condição já aconteceu, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe
Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions-Revised (QuiCCC-R), 1999, REK Stein, LJ Bauman, EJ Silver, adapted from Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions (QuiCCC) ©1997 por REK Stein, LE Westbrook, LJ Bauman. Questionário para identificação de Crianças com Condições Crônicas-Revisado (QuiCCC-R), 2012, tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa do Brasil por Tavares TS, Nishimoto CLJ, Azevedo VMGO, Silva BCN, Duarte EL. Autorização para uso intrasferível.		
9. Você foi informado por médico clínico ou especialista que (nome) apresenta um sério atraso em seu crescimento ou desenvolvimento físico? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe	14. Eu vou ler uma lista de adequações especiais na escola ou creche. Por favor, responda sim ou não para cada um dos seguintes tipos de adequações especiais que (nome) recebe: - modificar o horário de aula, programa de ensino, ou aula de educação física? ☐ Não ☐ Sim ☐ Não sei - tornar a sala de aula acessível para o uso dele/dela? ☐ Não ☐ Sim ☐ Não sei - adquirir e utilizar equipamento especial? ☐ Não ☐ Sim ☐ Não sei - providenciar almoço ou lanches especiais? ☐ Não ☐ Sim ☐ Não sei - providenciar transporte especial? ☐ Não ☐ Sim ☐ Não sei - ter aulas particulares com um(a) professor(a) ou outro profissional ou sala para atendimento educacional especializado? ☐ Não ☐ Sim ☐ Não sei INSTRUÇÕES PARA O(A) ENTREVISTADOR(A): SE ALGUMA RESPOSTA TIVER SIDO SIM, VÁ PARA 14a, CASO CONTRÁRIO VÁ PARA 15.	
10. Você foi informado por médico clínico ou especialista que (nome) apresenta um sério atraso em seu desenvolvimento mental ou emocional? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe	14a. As adequações se devem a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem? ☐ Não (Vá para 15) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 15)	
11. Comparado com outras crianças ou jovens de sua idade, o/a (nome) tem que diminuir a quantidade de tempo ou de esforço que ele/ela pode realizar em qualquer atividade? ☐ Não (Vá para 12) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 12)	11a. Isso se deve a uma condição de saúde ou de comportamento que (nome) ainda tem? ☐ Não (Vá para 12) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 12)	11b. Essa condição já aconteceu, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe
12. (nome) tem dificuldade de enxergar, é quase cego ou cego? ☐ Não (Vá para 13) ☐ Sim → ☐ Não sabe (Vá para 13)	12a. Óculos de grau ou lentes de contato corrigem o problema completamente? ☐ Sim (Vá para 13) ☐ Não → ☐ Não sabe (Vá para 13)	12b. Essa condição já aconteceu, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe
13. (nome) tem dificuldade de escutar, é quase surdo(a) ou surdo(a)? ☐ Não (Vá para 14) ☐ Sim ☐ Não sabe (Vá para 14)	13a. Essa condição já aconteceu, ou é esperado que continue acontecendo, por pelo menos um ano? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe	
INSTRUÇÕES PARA O(A) ENTREVISTADOR(A): SE A CRIANÇA FREQUENTA A ESCOLA OU CRECHE, PERGUNTE A QUESTÃO 14. SE NÃO, PULE PARA AS INSTRUÇÕES QUE PRECEDEM A QUESTÃO 15.		
15. Com exceção de algumas palavras ocasionais, o/a (nome) tem dificuldade para entender instruções simples? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe		
INSTRUÇÕES PARA O(A) ENTREVISTADOR(A): SE >3 ANOS DE IDADE, VÁ PARA 16. SE ≤3 ANOS DE IDADE, TERMINE A ENTREVISTA.		
16. Com exceção de algumas palavras ocasionais, quando (nome) fala, as pessoas que não fazem parte da família, tem problemas em entendê-lo/la? ☐ Não ☐ Sim * ☐ Não sabe		
OBRIGADO PELA SUA AJUDA EM RESPONDER ESSA ENTREVISTA		
Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions-Revised (QuiCCC-R), 1999, REK Stein, LJ Bauman, EJ Silver, adapted from Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions (QuiCCC) ©1997 por REK Stein, LE Westbrook, LJ Bauman. Questionário para identificação de Crianças com Condições Crônicas-Revisado (QuiCCC-R), 2012, tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa do Brasil por Tavares TS, Nishimoto CLJ, Azevedo VMGO, Silva BCN, Duarte EL. Autorização para uso intrasferível.		

ANEXO B - Parecer de aprovação do comitê de ética em 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 condições 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 Andar

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 2ª 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 Sl 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

BELO HORIZONTE, 09 de Outubro de 2020

Assinado por:
Crissia Carem Paiva Fontinha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad Sl 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br