

Artigo Original

Brito, LS, Teixeira JBC, Morais AC, Santos LM, Suto CSS, Jenerette CM, Carvalho ESS
Transições vivenciadas por mães de crianças/adolescentes com doença falciforme no contexto da pandemia da COVID-19

Rev Gaúcha Enferm. 2023;44:20220075

doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220075.pt>

Transições vivenciadas por mães de crianças/adolescentes com doença falciforme no contexto da pandemia da COVID-19

Transitions experienced by mothers of children/adolescents with sickle cell disease in the context of the COVID-19 pandemic

Daily life of mothers and children/teenagers with sickle disease in the context of the COVID-19 pandemic

Luana Santana Brito^a <https://orcid.org/0000-0002-7188-5497>

Juliane Batista Costa Teixeira^a <https://orcid.org/0000-0001-8715-2151>

Aisiane Cedraz Morais^a <https://orcid.org/0000-0001-9547-6914>

Luciano Marques dos Santos^a <https://orcid.org/0000-0001-7866-6353>

Cleuma Sueli Santos Suto^b <https://orcid.org/0000-0002-6427-5535>

Coretta Melissa Jenerette^c <https://orcid.org/0000-0002-9851-4768>

Evanilda Souza de Santana Carvalho^a <https://orcid.org/0000-0003-4564-0768>

^aUniversidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Feira de Santana, Bahia, Brasil.

^bUniversidade do Estado da Bahia (UNEB). Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil.

^cUniversity of South Carolina. Columbia, South Carolina, United States of America.

Como citar este artigo:

Brito, LS, Teixeira JBC, Morais AC, Santos LM, Suto CSS, Jenerette CM, Carvalho ESS.
Transições vivenciadas por mães de crianças/adolescentes com doença falciforme no contexto da pandemia da COVID-19. Rev Gaúcha Enferm. 2023;44:20220075. doi:
<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220075.pt>

RESUMO

Objetivo: Analisar as transições vivenciadas por mães de crianças/adolescentes com doença falciforme após o surgimento da pandemia da COVID-19.

Método: Estudo qualitativo, envolveu 19 mães de crianças e adolescentes com doença falciforme. Os dados foram obtidos mediante entrevistas semiestruturadas via WhatsApp, seguidas de Análise Temática e Classificação Hierárquica Descendente com auxílio do Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires e interpretados à luz da Teoria de Transições de Afaf Meleis.

Resultados: Apoio dos familiares para deslocamento; adesão das mães à rotina de estímulos diários e exercícios físicos favoreceram as transições saudáveis; inexistência de atendimento de saúde remoto; baixos recursos socioeconômicos; interrupção do serviço de fisioterapia; e sobrecarga materna favorecem as transições insalubres.

Considerações finais: Esforços/movimentos das mães asseguraram a transição saudável de crianças/adolescentes com doença falciforme durante a pandemia, ao mesmo tempo que corroborou para a transição insalubre das mesmas.

Palavras-chave: COVID-19. Doença crônica. Anemia falciforme. Enfermagem. Família.

ABSTRACT

Objective: To analyze the transitions experienced by mothers and children/adolescents with sickle cell disease after the emergence of the COVID-19 pandemic.

Method: A qualitative study involving 19 mothers of children and adolescents with sickle cell disease. Data were obtained through semi-structured interviews via WhatsApp, followed by Thematic Analysis and Descending Hierarchical Classification with the help of Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires and interpreted in the light of Afaf Meleis' Transition Theory.

Results: Support from family members for displacement; mothers' adherence to the routine of daily stimuli and physical exercises favored healthy transitions; lack of remote health care; low socioeconomic resources; interruption of the physiotherapy service; and maternal overload favor unhealthy transitions.

Final considerations: Efforts/movements by mothers ensure the healthy transition of children/adolescents with sickle disease during the pandemic, while supporting their unhealthy transition.

Keywords: COVID-19. Chronic disease. Anemia, sickle cell. Nursing. Family.

RESUMEN

Objetivo: Analizar las transiciones vividas por madres y niños/adolescentes con enfermedad de células falciformes después del surgimiento de la pandemia de COVID-19.

Método: Estudio cualitativo en el que participaron 19 madres de niños y adolescentes con enfermedad de células falciformes. Los datos se obtuvieron a través de entrevistas semiestructuradas vía WhatsApp, seguidas de Análisis Temático y Clasificación Jerárquica Descendente con la ayuda de Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaire interpretadas a la luz de la Teoría de la Transición de Afaf Meleis.

Resultados: Apoyo de familiares por desplazamiento; la adherencia de las madres a la rutina de estímulos diarios y ejercicios físicos favoreció las transiciones saludables; falta de atención médica remota; bajos recursos socioeconómicos; interrupción del servicio de fisioterapia; y la sobrecarga materna favorecen las transiciones poco saludables.

Consideraciones finales: Los esfuerzos/movimientos de las madres aseguran la transición saludable de los niños/adolescentes con enfermedades de células falciformes durante la pandemia, al mismo tiempo que apoyan su transición no saludable.

Palabras clave: COVID-19. Enfermedad crónica. Anemia de células falciformes. Enfermería. Familia.

INTRODUÇÃO

Apesar do elevado número de infectados pela COVID-19 e com sintomas leves ou inexistentes⁽¹⁾, pessoas em adoecimento prévio podem apresentar complicações que exigem hospitalização e, muitas vezes, cuidados intensivos, a exemplo daquelas com Doença Falciforme (DF). A DF, condição genética mais frequente em todo o mundo, diz respeito a um conjunto de hemoglobinopatias de grande variabilidade clínica, caracterizada pela presença da hemoglobina S. A variabilidade clínica é o que justifica o fato de algumas

pessoas apresentarem quadros graves e estejam sujeitos a inúmeras complicações e frequentes hospitalizações, enquanto outras apresentem evolução mais benigna, em alguns casos quase assintomática⁽²⁾.

A anemia hemolítica, crises vaso oclusivas, lesão endotelial de diversos órgãos, liberação de citocinas e quimiocinas inflamatórias, fatores teciduais e de coagulação compõe a complexa fisiopatologia da DF⁽³⁾ e diante disso pessoas com DF tendem a ser mais gravemente afetadas por infecção da COVID-19 quando comparadas à população em geral, devido à sua condição crônica e a outras situações de vulnerabilidades associadas⁽⁴⁾. Ademais, o fato de a DF afetar o sistema imunológico e ampliar as chances de desenvolver infecções respiratórias colocou crianças e adolescentes com DF na categoria de “alto risco” para COVID-19.

Em consequência da suspensão de muitos serviços de saúde (principalmente os eletivos), a pandemia da COVID-19 gerou redução ou interrupção do acompanhamento de doenças crônicas⁽⁵⁾ e piorou a condição social e a qualidade de vida das pessoas em vulnerabilidade, potencializando a crise econômica e as dificuldades de acesso aos serviços de saúde. Além desse cenário, crianças e adolescentes também foram afetadas diante do fechamento das escolas, devido à suspensão de entrega de alimentos e atividades comuns ao ambiente escolar⁽⁶⁾.

Familiares de pessoas com doenças crônicas também foram afetados por sentimentos negativos, tendo em vista os riscos diante da vulnerabilidade das condições de saúde em que as mesmas se encontravam. Vale destacar que familiares de pessoas em adoecimento crônico, que já convivem com sintomas de ansiedade e depressão, requerem aporte emocional, psicológico e espiritual adicional⁽⁷⁾.

Todos esses processos sociais, econômicos e emocionais se apresentam às famílias como fatores estressores, intensificando sua vulnerabilidade e demandando um processo de reorganização estrutural, o que torna necessária a compreensão sistêmica do funcionamento familiar, considerando que famílias em situações extremas, com crises agudas ou crônicas, são muito impactadas⁽⁸⁾. A pandemia da COVID-19 precipitou mudanças no cotidiano de toda a população, o que gerou processos de transições.

A enfermeira Afaf Ibrahim Meleis, ao formular a sua Teoria das Transições, considera a transição um processo complexo que afeta várias dimensões, podendo acarretar alterações no curso da vida, da saúde, dos relacionamentos e do meio ambiente⁽⁹⁾. As transições resultam de eventos críticos e das mudanças produzidas em indivíduos ou ambientes, podendo apresentar padrões simples ou múltiplos, sequenciais ou simultâneos, relacionados ou não⁽¹⁰⁾.

As transições são classificadas de acordo com a natureza da forma como afetam as pessoas, a saber: desenvolvimental, quando referentes a mudanças no ciclo vital; situacional, quando se relacionam às situações que requerem redefinições de papéis; saúde-doença, que ocorre quando há alteração no estado de saúde-doença; e organizacional, quando deriva de mudanças em ambientes institucionais⁽¹¹⁾.

As transições podem ser definidas como saudáveis – relativas ao domínio de emoções, comportamentos ou sinais associados aos novos papéis – ou insalubres – quando movem o indivíduo na direção das suas vulnerabilidades, tendo a capacidade de resistir aos novos significados. Há também a insuficiência do papel, que é definida pela dificuldade de exercer um papel, em que o comportamento e sentimentos descumprem obrigações ou expectativas⁽¹⁰⁾.

As respostas da pessoa durante a experiência de transição são influenciadas pelo seu nível de conhecimento e de habilidades sobre e para a mudança, bem como as expectativas que nutrem diante da nova situação⁽¹⁰⁾. Ao crescerem, crianças experimentam diferentes transições e eventos significativos, muitos desses eventos são comuns à maioria das crianças e geralmente podem ser antecipados ou esperados, outros podem ser imprevisíveis e inesperados. Nas crianças/adolescentes com DF, o adoecimento crônico requer por parte delas e de seus cuidadores aprendizados diversos para lidar com as mudanças de papéis, adaptar-se as novas exigências sociais, ao mesmo tempo enfrentar o surgimento das complicações da doença e aprender a promover autocuidado⁽¹²⁾. Nesse sentido, estima-se que em uma emergência sanitária, as transições desenvolvimentais das crianças e adolescentes, que por si só já impõem adaptações constantes no cotidiano das mães, somam-se aos desafios das transições situacionais. Diante disso, questiona-se: “Como mães de crianças/adolescentes com DF vivenciaram transições frente às mudanças impostas pela pandemia ao seu cotidiano?”. A partir da necessidade de conhecer alterações experienciadas em grupos em vulnerabilidade para subsidiar o planejamento de ações de cuidado, este artigo tem o objetivo de analisar as transições vivenciadas por mães de crianças/adolescentes com DF após o surgimento da pandemia da COVID-19.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo à luz da Teoria de Transições de Afaf Meleis, desenvolvido no período de março a abril de 2021 com 19 mães de crianças/adolescentes com DF cadastradas no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme em Feira de Santana, Bahia. As mães, participantes do estudo, são administradoras de um grupo

na rede social virtual WhatsApp, que tem a função de facilitar a comunicação antes e durante a pandemia e servir como espaço de apoio para as demandas dos seus filhos(as). O acesso ao grupo de WhatsApp ocorreu através da intermediação da pesquisadora com o presidente da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme, principal administrador do grupo. O grupo de WhatsApp era composto por 39 mães de crianças/adolescentes com DF, mas 20 mães não aceitaram participar do estudo com a justificativa de indisponibilidade de tempo.

O critério de inclusão foi: ser mãe de criança/adolescente com DF na faixa etária de 2 a 15 anos de idade. A escolha dessa faixa etária justifica-se pela necessidade de incluir crianças desde a fase pré-escolar até a adolescência, a fim de analisar as transições vivenciadas pelas mães com filhos em diversas fases e diferentes níveis de dependência e apoio para o controle da doença e autocuidado. Foram excluídas aquelas que não conviviam diretamente com a criança por, pelo menos, cinco dias por semana. A saturação teórica foi adotada como critério para encerramento das entrevistas, assim a partir da 16ª entrevista foi observada a redundância de temas, e a equipe decidiu realizar mais 3 entrevistas e ao não constatar a emergência de novos elementos para compreensão do fenômeno foi concluída a coleta de dados na 19ª entrevista⁽¹³⁾.

Para viabilizar a coleta e respeitar as medidas de biossegurança durante a pandemia, os dados empíricos foram produzidos mediante a aplicação de entrevista semiestruturada com o auxílio do aplicativo WhatsApp. Os áudios obtidos através de conversação foram gravados diretamente no aplicativo. Justifica-se o uso desse recurso por facilitar a comunicação com mães de baixa escolaridade e dificuldades de manejar outras plataformas digitais.

As entrevistas foram guiadas através de roteiro semiestruturado com perguntas fechadas sobre perfil sociodemográfico e as questões abertas e deflagradas pela seguinte questão norteadora: Quais foram as mudanças que ocorreram no dia a dia das crianças/adolescentes com DF e de seus familiares após o surgimento da pandemia da COVID-19?

Para coleta de dados, realizou-se uma aproximação inicial com as mães de crianças/adolescentes com DF que se encontravam no grupo com um objetivo de apresentar a pesquisa e estabelecer uma relação de confiança. Nesse momento inicial, foi feito o convite para participar do estudo por meio de mensagem de voz e foram fornecidas informações acerca dos objetivos, riscos, benefícios e relevância do estudo pela leitura, por áudio, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com a finalidade de se obter a aceitação do familiar para realizar a entrevista. Para garantir o anonimato das participantes do estudo, estas foram identificadas pela letra E seguida da enumeração de acordo com a ordem das

entrevistas durante a transcrição e apresentação dos resultados. As entrevistas duraram em torno de 20 minutos.

As entrevistas foram conduzidas pela primeira autora deste estudo, do sexo feminino, enfermeira e mestre em enfermagem. A autora principal já possuía experiência em coleta de dados qualitativos e aproximação com o grupo de participantes. As respostas às entrevistas foram transcritas integralmente pela mesma autora e submetidas tanto a análise textual com o auxílio do software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) 0.7 alpha 2 quanto a Análise Temática (AT) na perspectiva de analisar as transições vivenciadas por mães de crianças/adolescentes com doença falciforme após o surgimento da pandemia da COVID-19.

O corpus textual que foi processado no IRAMUTEQ gerou a Classificação Hierárquica Descendente (CHD). A CHD consiste em uma análise lexicográfica, por meio do contexto de um conjunto de segmentos de textos, que permite o tratamento estatístico das informações dos textos, realizando agrupamento de eixos e classes de palavras hierarquizadas através da frequência. Para a criação de um dicionário de palavras, o programa utiliza o teste qui-quadrado (χ^2), que revela a força associativa entre as palavras e a sua respectiva classe⁽¹⁴⁾.

Para a análise textual da pesquisa, foi utilizada a CHD, na qual os segmentos de texto são classificados em função dos seus respectivos vocabulários através do conjunto de texto que se pretende analisar. O conjunto desses segmentos é repartido em função da frequência das formas reduzidas. A CHD é realizada em três etapas: a preparação e a codificação do texto inicial, a classificação hierárquica descendente, realizada pelo processamento dos dados, e a interpretação das classes⁽¹⁴⁾.

A sistematização da AT, nesta pesquisa, ocorreu em seis fases, em que uma fase não precede obrigatoriamente a outra: familiarização com os dados; geração de códigos iniciais; busca de temas; revisão de temas; definição e nomeação de temas; e produção do relatório⁽¹⁵⁾. Os achados na CHD foram confrontados com os núcleos de sentido e temas obtidos através da AT, o que possibilitou nomear as classes da CHD em consonância com as categorias temáticas.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana – com parecer nº 4.351.453, CAAE nº 36753420.2.0000.0053 –, respeitou os princípios éticos e atendeu às recomendações das Resoluções nº 466/2012 e CNS 510/2016, que versam sobre os procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. Após a finalização do estudo, foi realizada a socialização dos resultados para os participantes do estudo, que concordaram com os resultados emergentes da pesquisa.

RESULTADOS

Participaram deste estudo 19 mães de crianças/adolescentes com DF, as quais se encontravam na faixa etária de 20 a 49 anos e com ocupação predominante de dona de casa. Dentre elas, 17 relataram que, até o momento da entrevista, nenhum de seus familiares testou positivo para a COVID-19. As idades das crianças/adolescentes com DF cujas mães foram entrevistadas encontram-se descritas no Quadro 1 a seguir:

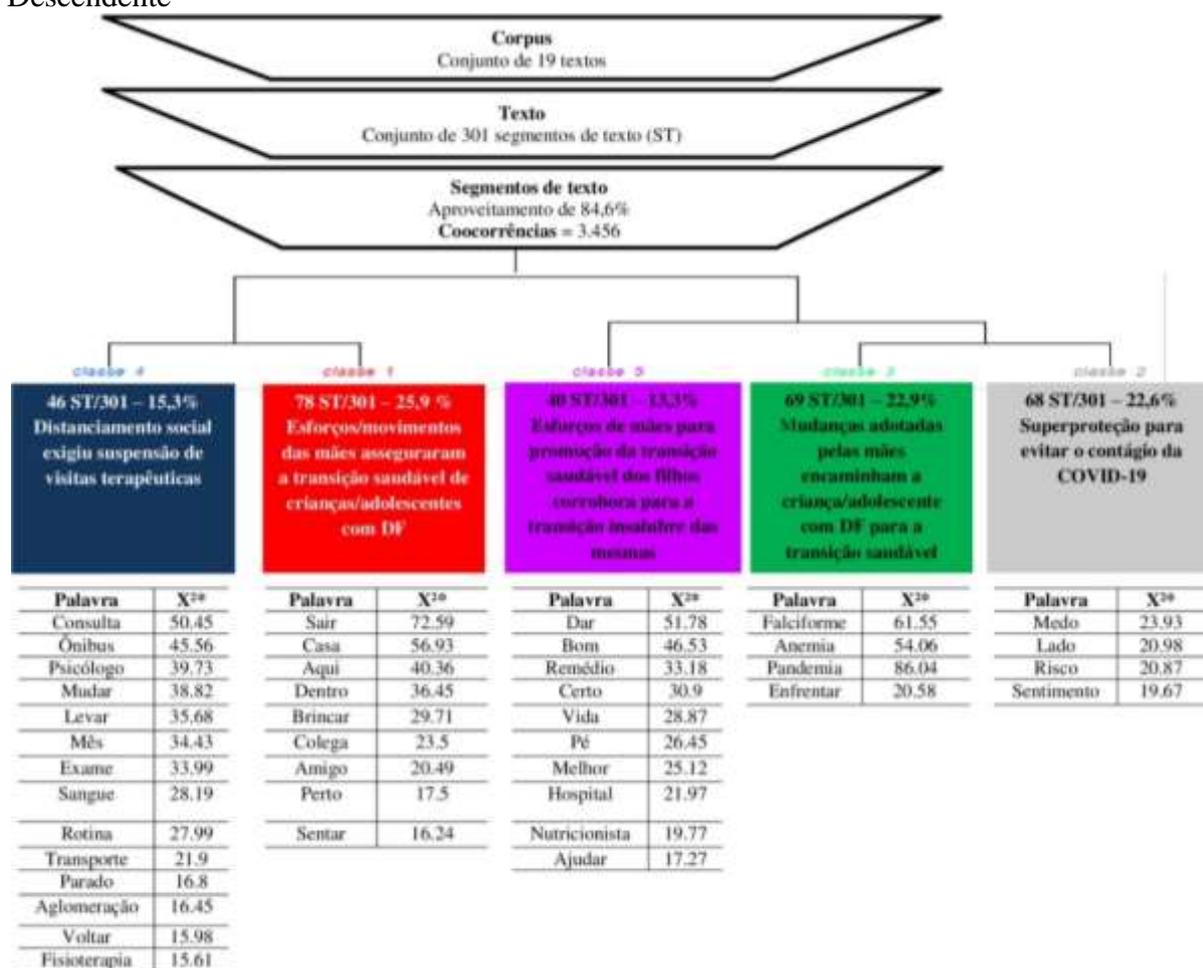
Quadro 1 - Idades das crianças/adolescentes com DF cujas mães foram entrevistadas. Feira de Santana, Bahia, Brasil, 2021

E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10
12	4	7	10	6	14	7	9	13	11
E11	E12	E13	E14	E15	E16	E17	E18	E19	
10	9	11	2	9	12	15	11	14	

Fonte: Dados da pesquisa.

Os resultados encontram-se organizados nas classes da CHD, visualizados na Figura 1 e nas categorias temáticas apresentadas a seguir.

Figura 1 - Estrutura temática do corpus da pesquisa conforme a Classificação Hierárquica Descendente



Fonte: Elaborada pelos autores, 2021.

Para a CHD, 19 unidades de textos (entrevistas) foram processadas no IRAMUTEQ, o qual dividiu o corpus em 301 segmentos de textos, contendo 437 termos hepax (distintos). Com aproveitamento de 84,6% dos segmentos de textos, foram considerados para análise os termos com frequência maior ou igual a 30, posto o que concerne o critério estabelecido no cálculo do qui-quadrado (χ^2), isto é, o χ^2 a partir de 15,61 com 1 grau de liberdade é significativo e revela maior força associativa. A partir da CHD emergiu a estrutura do corpus representada pela Figura 1, cujo dendrograma permitiu observar a descrição de cada uma das classes, compostas pelos títulos e números de segmentos de textos que as compõem, bem como as palavras de maior associação com a classe correspondente por meio do qui-quadrado (χ^2). O χ^2 indica quais palavras tiveram valor de significância menor ou igual a 0,01.

Ponderou-se nesta figura que a classe 1 (**Esforços/movimentos das mães asseguraram a transição saudável de crianças/adolescentes com DF**) foi a que representou o maior peso do corpus analisado, isso porque os elementos textuais desta classe são comuns

à maioria das participantes. A classe 3 (**Mudanças adotadas pelas mães encaminham a criança/adolescente com DF para a transição saudável**) foi a segunda classe com maior representação, seguida da classe 2 (**Superproteção para evitar o contágio da COVID-19**) e da classe 4 (**Distanciamento social exigiu suspensão de consultas**). A classe 5 (**Esforços de mães para promoção da transição saudável dos filhos corrobora para a transição insalubre das mesmas**) possuiu menor representatividade.

As classes supramencionadas constituíram as categorias empíricas representativas das transições vivenciadas e exploradas nesta pesquisa e foram reordenadas de forma a dar mais clareza ao fenômeno investigado.

Superproteção para evitar o contágio da COVID-19

Ao perceberem a vulnerabilidade de seus filhos em adquirir infecções, as mães de crianças/adolescentes com DF referiram ser as responsáveis pela sua proteção, revelando preocupação, medo e desespero diante da possibilidade de contaminação pelo coronavírus, decidindo pela superproteção dos filhos durante a pandemia:

Eu me sinto bastante responsável. Responsável porque eu sei que ela é do grupo de risco, que temos que ter bastante cuidado, muito cuidado mesmo na alimentação, na higienização, em tudo. (E3)

Assim que começou a pandemia, parei antes de parar tudo. Parei de mandá-la para escola e fiquei muito, muito, muito, bastante preocupada com isso. No início, eu ficava muito desesperada, não queria que ela saísse, não queria entrar em contato com ninguém. (E8)

As mães de crianças/adolescentes com DF tinham medo que seus filhos sofressem com as complicações da COVID-19 e ficaram amedrontadas com o risco de contaminação e evolução de situações que pudessem repercutir em hospitalizações prolongadas e medidas invasivas de cuidado, principalmente a intubação.

Ela já tem um grande risco de ter uma grande complicação, de ser intubada, ter que ficar na emergência. (E3)

A gente sabe que ele já é mais frágil do que outra criança, então, assim, o nosso medo é ele pegar o COVID e ter complicações graves, é o nosso medo. (E13)

Mudanças adotadas pelas mães encaminham a criança/adolescente com DF para a transição saudável

Diante do medo de uma provável contaminação da criança e do adolescente, as mães intensificaram a utilização de medidas preconizadas como cuidados sanitários, tais como a

higienização das mãos, os banhos frequentes ao retornar de ambientes públicos e o uso da máscara, evidenciados a seguir:

Quando meu marido chega do trabalho, eu mando logo ele tomar banho, mando logo lavar as mãos, e às vezes dá um medo, porque querendo ou não ele trabalha com pessoas. (E2)

Eu precisei sair para trabalhar, mas deixei sempre muitas recomendações, procuro sempre estar cuidando e me sinto preocupada ainda, porque sei que é uma pandemia, é um vírus perigoso, que pode estar em qualquer lugar, então procuro sempre estar higienizando ela, as mãos dela, usando máscara. (E8)

Outras medidas para a prevenção da infecção por COVID-19 foram adotadas pelas participantes: a suspensão de passeios, a proibição de visitas e a limitação dos contatos com outras crianças e familiares.

Não aglomeramos, não fazemos festas, ficamos em casa isolados, só a família mesmo em casa, não recebemos visitas. (E10)

Proibi visitas também. A minha família está ciente, não está vindo mais na minha casa, e assim a gente praticamente isolou. Se a gente pudesse, a gente colocava ele dentro de uma bolha durante todo esse tempo. (E12)

Mães de crianças/adolescentes com DF perceberam maior vulnerabilidade ao contágio da COVID-19 dentro do transporte público devido à aglomeração de pessoas. Assim, devido ao medo de contágio, as mães adotaram estratégias como não utilizar o transporte público, a fim de evitar horários de pico e aglomerações, e uso de reserva de recursos financeiros para utilizar Uber durante o deslocamento aos serviços de saúde, como destacaram em suas falas:

A gente ficou com muito medo e ela ficou sem ir para fisioterapia também, porque eu tenho medo, eu não tenho transporte próprio e tenho medo de colocar ela nesses ônibus, ligeirinho, etc. (E6)

Fui com ele para consulta com todos os cuidados, não peguei ônibus, fui de Uber, voltei de Uber e fiz exames. (E16)

Frente às dificuldades enfrentadas com o transporte público durante a pandemia, essas mães pediam auxílio aos familiares para se deslocarem, conforme relataram:

E em relação ao transporte, de manhã meu filho leva a gente de carro, antes dele trabalhar ele leva a gente pro hospital, e na volta a gente volta de ônibus. (E1)

Onde a gente vai sempre marco um dia que meu esposo esteja em casa para levar a gente, para gente não ficar pegando as vans, com medo mesmo. (E7)

Esforços/movimentos das mães asseguraram a transição saudável de crianças/adolescentes com DF

As novas rotinas e práticas de cuidados para proteger a saúde das crianças e afastar o risco de contágio da COVID-19 tiveram como repercussões a limitação das brincadeiras em grupo e das visitas familiares, como pode ser observado nas falas a seguir:

Eu sempre procuro deixar ela em casa e ela reclama porque quer ir para casa das primas, quer ir na casa da avó. (E5)

A gente só fica mais dentro de casa mesmo brincando, eu faço de tudo para ela se divertir, mas nem sair para brincar com as amiguinhas eu não deixo, porque eu tenho medo. (E7)

As mães relataram que, com a incorporação de atividades escolares remotas, alteraram a rotina das crianças/adolescentes com DF. Tal fator também propiciou o sedentarismo em decorrência do isolamento social e da não realização de atividades físicas:

Eles ficaram sem escola, ela teve que ter aula online, atividade em casa, então tudo isso eu senti que prejudicou algumas coisas sim. (E8)

Ir para escola [...]. Foi um pouco difícil, porque ela já tinha uma rotina, e essa rotina foi toda modificada pelo fato de que ela terminou ficando sedentária, tendo que ficar dentro de casa sem fazer nada, sem fazer nenhuma atividade física, sem sair, sem poder brincar. (E18)

O abandono do emprego em decorrência da preocupação da contaminação da criança com DF pelo vírus foi citado por uma das mães do estudo, em destaque a seguir:

No começo, a gente ficou com bastante medo, meu marido teve que sair do trabalho, eu trabalhava e saí. (E7)

Uma mãe relatou que o maior desafio foi orientar a criança com DF quanto às medidas rigorosas de proteção, a fim de prevenir o contágio, como usar a máscara e ficar em casa:

Às vezes queria sair, queria ir para algum lugar, queria passear, a gente tinha que botar na cabeça dele que não podia, que não pode, que era arriscado, que morria. (E16)

Em oposição, mães de crianças/adolescentes com DF relataram que as suas próprias rotinas não foram tão alteradas com a pandemia, visto que já estavam habituadas às práticas de cuidados semelhantes aos recomendados pelas autoridades sanitárias para o controle do vírus, em virtude do sistema imunológico comprometido da criança com DF e o constante risco de infecções, como evidenciado na fala a seguir:

Ela gosta muito de ficar dentro de casa, ela gosta de brincar, brincar com as bonecas dela, gosta de estar rabiscando, fazendo atividade, assistindo, jogando, então para ela não mudou quase nada na pandemia. (E3)

Distanciamento social exigiu suspensão de consultas

Como forma de mitigar a transmissão do coronavírus, o distanciamento social foi estabelecido como medida sanitária obrigatória mundialmente. O acompanhamento nos serviços de saúde e os tratamentos realizados pelas crianças/adolescentes com DF foram descontinuados e somaram-se ao medo das famílias da exposição ao novo coronavírus. As sessões de fisioterapia interrompidas pioraram o condicionamento físico das crianças e prejudicaram a prevenção de novas crises, como se encontra evidenciado nas falas a seguir:

Ela está sempre em casa, faz alguns exercícios em casa comigo e com a irmã. Não está resolvendo o problema muito não, eu não estou percebendo muito resultado positivo com os exercícios que ela está fazendo em casa [...]. Eu estou sentindo muita falta da fisioterapia na vida dela. (E6)

Ela teve várias complicações, porque ela ficou muito tempo parada e recentemente eu voltei a fazer a fisioterapia, porque o serviço de referência voltou a fazer. (E18)

Apesar da interrupção das sessões de fisioterapia, mães de crianças e adolescentes com DF adotaram uma rotina de estímulos diários e exercícios físicos, a fim de tentarem mantê-los ativos durante o isolamento e não comprometerem a saúde deles, como a capacidade de alongamento, a capacidade respiratória e a prevenção de crises algícas.

Esforços de mães para promoção da transição saudável dos filhos corrobora para a transição insalubre das mesmas

A falta de emprego, escola e rede de apoio balizaram a trajetória das mães de crianças/adolescentes com DF desde o início do distanciamento social, uma vez que eram prejudicadas pela falta de amparo. Assim, na transição gerada pela pandemia, as mães se perceberam sob estresse em decorrência da sobrecarga do cuidado integral e da dispensação de maior tempo à criança:

Para uma mãe às vezes é estressante ter que estar assim, brincando com a criança o dia todo. Às vezes estressa porque toda hora chamando, chamando. (E2)

Todo momento só queria ficar comigo. Só queria me chamar toda hora para ficar brincando. (E9)

O nível de estresse cresceu nos ambientes familiares devido ao exercício de conciliar o trabalho com cuidados da casa e as atividades com as crianças, potencializando os fatores

estressores presentes em mães de crianças/adolescentes com DF decorrentes da sobrecarga dessas atividades e da longa duração da quarentena, além das incertezas sobre o fim da pandemia.

DISCUSSÃO

Este é o primeiro estudo no contexto brasileiro que examinou as experiências de mães de crianças/adolescentes com DF durante a pandemia da COVID-19 à luz da Teoria de Transições de Afaf Meleis. Os dados refletem as repercussões e alterações significativas no cotidiano familiar para a incorporação de novas medidas de proteção e prevenção da propagação do vírus em meio à rotina de cuidados que a DF impõe.

De acordo com os dados socioeconômicos das participantes do estudo, é possível ponderar que os relatos das mães emergiram de um contexto em que crianças/adolescentes com DF encontravam-se em situação de vulnerabilidade social e programática, tendo em vista a demora na resposta governamental em prover/assegurar a volta dos serviços de saúde para o acompanhamento e controle da doença e a insuficiência de recursos sociais imprescindíveis à proteção física da criança e do adolescente. Medidas restritivas de proteção como ficar em casa, o medo da contaminação, a vivência da impossibilidade de acessar alguns serviços essenciais para o enfrentamento da DF e a descontinuidade de cuidados alteram a rotina de cuidados das crianças/adolescentes com DF e de seus familiares, caracterizando a transição insalubre.

Com o cenário de caos social, incertezas e falta de informação que vivenciamos com a presença da COVID-19, a doença não foi um gerador, mas explicitou e agudizou os elementos que constituem o tecido social em cada território afetado, esgarçando suas condições materiais e objetivas em responder com medidas de prevenção, assistência médica e hospitalar e assistência social⁽¹⁶⁾.

O acesso desigual a serviços de saúde impacta no desfecho da doença, mostrando a importância de medidas de controle e prevenção. Essa situação leva à reflexão da insuficiência de políticas públicas e do descaso com os indicadores de vulnerabilidade social no grupo investigado⁽¹⁷⁾. Diante disso, as mães experienciaram a insuficiência do seu papel social no decorrer do enfrentamento da pandemia, mobilizando-se na direção de adoção de estratégias próprias para prevenir o contágio da COVID-19, vivenciando o fenômeno da transição.

A insuficiência de políticas públicas contribui para o processo de transição com insuficiência do papel de cuidador, tendo em vista que as mães reconhecem suas

impossibilidades de manter o sustento dos filhos. A baixa condição socioeconômica é um inibidor de transição saudável, em que indivíduos mais vulneráveis são mais propensos a apresentar sintomas psicológicos frente a transições⁽⁹⁾.

Duas transições foram evidenciadas à luz da teoria de Meleis: a situacional e a saúde-doença. A transição situacional refere-se às mudanças de papéis assumidos pelas mães de crianças/adolescentes com DF, tendo em vista a necessidade de assumir novas responsabilidades e cuidados em decorrência da interrupção dos serviços de saúde. Essa transição consiste em eventos, esperados ou não, que desencadeiam alterações e levam a pessoa a enfrentar e a se adaptar à nova situação que desencadeou a mudança⁽¹¹⁾.

A transição saúde-doença ocorreu em virtude do surgimento da COVID-19, uma doença emergente que provocou mudanças na rotina de crianças e adolescentes com DF (grupo de risco) e seus familiares, a fim de lidar com o vírus para alcançar uma transição saudável.

Em relação ao tempo de transição, espera-se que ocorra em um período de tempo com um ponto final identificável, abrangendo desde os primeiros sinais de antecipação, percepção ou demonstração de mudança até um período de instabilidade, confusão e sofrimento⁽¹⁸⁾. No entanto, as incertezas e o risco premente do contágio indicam que no momento em que as mães relataram suas experiências, a transição situacional ocasionada pela pandemia encontrava-se em período de elevada instabilidade, não sendo possível identificar marcadores de seu fim.

Por isso, temendo pela ameaça à vida da criança, a transição vivenciada mobilizou as mães na direção da consciência sobre a vulnerabilidade de seus filhos à morte. Essa consciência foi favorecida pela experiência acumulada e pelo aprendizado adquirido durante o cuidado da criança e adolescente com DF sobre a própria doença, em seu trânsito pelos serviços de saúde, contexto esse que também a orienta e instrui em relação à nova doença, suas formas de transmissão, prevenção e controle.

Dessa maneira, a adoção de mudanças no cotidiano de crianças/adolescentes com DF e seus familiares para o enfrentamento da COVID-19 consistiu em estratégias utilizadas que favoreceram um processo de transição saudável.

A transição saudável é determinada pelos padrões de resposta do indivíduo ao processo de transição, que pode se dar a partir dos indicadores de processos e de resultados que permitem identificar se a pessoa se encontra na direção de saúde e bem-estar ou na direção de vulnerabilidade e riscos⁽⁹⁾. Os fatores que favoreceram as transições saudáveis foram o apoio dos familiares para deslocamento aos serviços de saúde e a adesão das mães à

nova rotina de estímulos diários e exercícios físicos para manter as crianças ativas durante o isolamento.

O distanciamento social foi uma medida fundamental de segurança no início da pandemia para a não contaminação da COVID-19, mas contribuiu para o desenvolvimento e/ou agravamento de ansiedade e depressão, o que por sua vez pode implicar a adoção de um estilo de vida sedentário que resulta em uma série de condições crônicas de saúde. Por isso, a prática de exercícios respiratórios (fisioterapia respiratória) durante o processo de vaso-oclusão pode prevenir complicações na DF como síndrome torácica aguda e intercorrência respiratória muito grave, o que torna preocupante a suspensão das idas à fisioterapia e o avanço do sedentarismo durante a pandemia em crianças/adolescentes com DF^(19,20).

As medidas recomendadas por autoridades sanitárias foram incorporadas pelas mães às rotinas de cuidados durante a pandemia. Essa alteração favoreceu a transição saudável da criança na pandemia, mas, em contrapartida, conduziu as mães em direção a uma transição insalubre, pois tiveram que assimilar parte do cuidado de profissionais de saúde cujos serviços foram interrompidos, a exemplo da fisioterapia.

Diante disso, quanto mais a mãe assume papéis para cuidar dos filhos, mais se distancia do seu autocuidado e aumenta sua vulnerabilidade. Os fatores evidenciados que favorecem as transições insalubres foram a inexistência de atendimento remoto em serviços essenciais de seguimento da criança/adolescente, a suspensão de atendimentos dos serviços de fisioterapia e a sobrecarga materna por dedicar mais atenção à criança/adolescente com DF durante o curso da pandemia.

As participantes deste estudo apontaram situações que caracterizam o processo de transição como de insuficiência do papel, tendo em vista que o bloqueio do acesso à escola reconfigurou a sociedade, na qual famílias passaram a incorporar, além das responsabilidades do trabalho, as atividades desenvolvidas por estudantes, devido à necessidade da manutenção do emprego e da renda e confinamento em espaços reduzidos. O fechamento de escolas provocou diminuição das conexões face a face e das interações sociais cotidianas, o que acabou resultando em considerável estresse nesse contexto da pandemia da COVID-19. As crianças e os adolescentes se tornaram fisicamente menos ativas, o que se justifica por terem passado mais tempo em atividades de tela (smartphones, televisão e outros), as quais são prejudiciais para o seu pleno desenvolvimento^(21,22).

É necessário um cuidado ainda maior com os principais grupos de risco para complicações provocadas pela COVID-19, o que coaduna com os depoimentos das participantes deste estudo. O papel dos exercícios físicos para pessoas do grupo de risco tem

três pilares específicos: capacidade funcional, controle da comorbidade e melhora da imunidade. Muitas mães, antes da pandemia, haviam estabelecido acordos restritivos quanto à exposição de crianças a celulares e computadores com o objetivo de tornar a criança mais ativa. No entanto, foi necessário renegociar tais acordos devido ao fato de estes dispositivos serem essenciais para manter as conexões afetivas e sociais de seus filhos com o ambiente extrafamiliar^(8,23).

Apesar das mães terem o máximo de cuidado com as crianças/adolescentes com DF e serem as principais responsáveis pelo cuidado, oferecer orientações sobre medidas de prevenção da COVID-19 para crianças/adolescentes com DF também foi um desafio para grande parte delas.

Pais e mães de crianças, durante a pandemia, além de exercerem suas atividades laborais, enfrentam a sobrecarga de cuidados familiares às crianças, o que tende a gerar estresse e se associar a uma menor tolerância para lidar com as reações comportamentais e emocionais dos filhos⁽⁸⁾.

Um maior nível de estresse entre os pais está associado a um maior nível de irritabilidade em crianças e pode favorecer o aumento de conflitos entre pais e seus filhos, gerando um ciclo que se retroalimenta. Pais de crianças e adolescentes sobrecarregados pelas mudanças de vida exigidas pela pandemia gerenciam também o dia a dia de seus filhos, minimizando o impacto das atuais circunstâncias na saúde mental das crianças e adolescentes^(7,8).

Além disso, a relação entre pais e filhos tende a ser afetada nas famílias em que houve abandono ou perda do emprego, em função das preocupações com restrições financeiras ou das dificuldades para manter o sustento da família, como na aquisição de alimentos, itens de higiene pessoal e medicamentos. No cenário pandêmico, famílias passam por situações de superendividamento, em boa parte em razão do desemprego, da diminuição de renda das famílias, da ocorrência de contaminação e mortes entre os familiares e das incertezas em relação ao futuro⁽²¹⁻²⁴⁾.

Dentre as limitações deste estudo, destaca-se a escuta apenas da perspectiva materna causada pelo não acesso às crianças e adolescentes, bem como de outros entes familiares que pudessem incluir outros elementos da experiência que envolveu as pessoas com DF durante a pandemia. Como contribuições para pesquisa, o estudo aponta, por meio de aporte teórico da Enfermagem, estratégias adotadas por grupos em vulnerabilidade que possibilitou uma transição saudável no contexto da pandemia que pode integrar o planejamento da assistência para situações de crises, surtos epidêmicos, desastres naturais ou outras crises humanitárias, a

fim de minimizar o agravamento da doença e manter o equilíbrio biopsíquico e social de todos os envolvidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou analisar as transições vivenciadas por mães de crianças/adolescentes com DF após o surgimento da pandemia da COVID-19, e concluiu que os esforços/movimentos das mães asseguraram a transição saudável de crianças/adolescentes com DF durante a pandemia, ao mesmo tempo em que colaboraram para a transição insalubre das mesmas. Os resultados deste estudo reafirmam que os cuidados de enfermagem devem ser ampliados para apoiar as crianças e adolescentes com DF e suas famílias para uma transição saudável em situações de crise como a vivenciada na pandemia.

Olhar para as transições aqui descritas nos mostra que a interrupção dos serviços em todos os níveis de atenção à saúde deflagrou conflitos de papéis e ampliou a vulnerabilidade /- para transições insalubres, tanto para crianças e adolescentes adoecidos como para seus respectivos familiares – principalmente as mães.

No contexto da pandemia, a intersecção de desafios gerados pela invisibilidade que circunda a DF é altamente prejudicial não apenas para quem possui a doença, mas também para todos que compõem o sistema familiar. As estratégias adotadas pelos grupos para promover uma transição saudável apontam o fortalecimento dos vínculos familiares, a interação por redes sociais e a interação remota com profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Santos P, Maricoto T, Nogueira R, Hespanhol A. O médico de família e o COVID-19 [editorial]. Rev Port Med Geral Fam. 2020;36(2):100-2. doi: <http://doi.org/10.32385/rpmgf.v36i2.12835>
2. Piel FB, Steinberg MH, Rees DC. Sickle cell disease. N Engl J Med. 2017;376(16):1561-73. doi: <http://doi.org/10.1056/NEJMra1510865>
3. Hazin-Costa MF, Correa MSM, Ferreira ALCG, Pedrosa EN, Silva FAC, Souza AI. COVID-19 and sickle cell disease: a new challenging dilemma in an old disease. Rev Bras Saude Mater Infant. 2021;21(Suppl 1):311-13. doi: <https://doi.org/10.1590/1806-9304202100S100018>
4. Brito LS, Morais AC, Suto CSS, Silva JC, Jenerette CM, Carvalho ESS. Feelings experienced by mothers and children/adolescents with sickle disease in the context of the COVID-19 pandemic. Texto Contexto Enferm. 2022;31:e20210287. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2021-0287pt>

5. Borges KNG, Oliveira RC, Macedo DAP, Santos JC, Pellizer LGM. O impacto da pandemia de COVID-19 em indivíduos com doenças crônicas e a sua correlação com o acesso a serviços de saúde. *Rev Cient Esc Estadual Saúde Pública Goiás “Candido Santiago”*. 2020 [citado 2022 abr 20];6(3):e6000013. Disponível em: <https://www.revista.esap.go.gov.br/index.php/resap/article/view/240>
6. Christoffel MM, Gomes ALM, Souza TV, Ciuffo LL. Children’s (in)visibility in social vulnerability and the impact of the novel coronavirus (COVID-19). *Rev Bras Enferm*. 2020;73(Supl 2):e20200302. doi: <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0302>
7. Almeida AM, Rabinovich EP. Vivências de familiares de pessoas em hemodiálise durante a pandemia do novo corona vírus (COVID-19). *Res Soc Dev*. 2020;9(8):e887986661. doi: <http://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6661>
8. Silva IM, Schmidt B, Lordello SR, Noal DS, Crepaldi MA, Wagner A. As relações familiares diante da COVID-19: recursos, riscos e implicações para a prática da terapia de casal e família. *Pensando Fam*. 2020 [citado 2022 abr 20];24(1):12-28. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2020000100003&lng=pt&nrm=iso
9. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Messias DKH, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci*. 2000;23(1):12-28. doi: <http://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
10. Meleis AI. Transitions theory. In: Smith MC, Parker ME. *Nursing theories and nursing practice*. 4th ed. Philadelphia, PA: F. A. Davis Company; 2015. p. 361-80.
11. Meleis AI, Trangenstein PA. Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. In: Meleis AI, editor. *Transitions theory: middle- range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company; 2010. p. 65-71.
12. Salih KMA. The impact of sickle cell anemia on the quality of life of sicklers at school age. *J Family Med Prim Care*. 2019;8(2):468-71. doi: http://doi.org/10.4103/jfmprc.jfmprc_444_18
13. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*. 2018;52(4):1893-907. doi: <http://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
14. Souza MAR, Wall ML, Thuler ACMC, Lowen IMV, Peres AM. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03353. doi: <http://doi.org/10.1590/S1980-220X2017015003353>
15. Braun V, Clark V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77-101. doi: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
16. Correia D, Santos AF, Brito KPA, Guerra LDS, Vieira KJ, Rezende CLS. Auxílio emergencial no contexto de pandemia da COVID-19: garantia de uma proteção social? *J Manag Prim Health Care*. 2020 [citado 2022 abr 20];12:e37. Disponível em: <https://jmpfhc.com.br/jmpfhc/article/view/1023>

17. Cestari VRF, Florêncio RS, Sousa GJB, Garces TS, Maranhão TA, Castro RR, et al. Vulnerabilidade social e incidência de COVID-19 em uma metrópole brasileira. *Ciênc Saúde Colet.* 2021;26(3):1023-33. doi: <http://doi.org/10.1590/1413-81232021263.42372020>
18. Bridges W. *Managing transitions: making the most of change.* New York: Da Capo Lifelong Books; 1991.
19. Sá CSC, Pombo A, Luz C, Rodrigues LP, Cardovil R. COVID-19 social isolation in brazil: effects on the physical activity routine of families with children. *Rev Paul Pediatr.* 2021;39:e2020159. doi: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2020159>
20. Araújo PIC. O autocuidado na doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007;29(3):239-46. doi: <https://doi.org/10.1590/S1516-84842007000300010>
21. Schimt B, Crepaldi MA, Bolze SDA, Neiva-Silva L, Demenech LM. Saúde mental e intervenções psicológicas diante da pandemia do novo coronavírus (COVID-19). *Estud Psicol.* 2020;37. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200063>
22. Freitas BIBM, Costa AIL, Diogo PMJ, Gaíva MAM. O trabalho emocional em enfermagem pediátrica face às repercussões da COVID-19 na infância e adolescência. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021;42(esp):e20200217. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200217>
23. Raiol RA. Praticar exercícios físicos é fundamental para a saúde física e mental durante a Pandemia da COVID-19. *Braz J Hea Rev.* 2020;3(2):2804-13. doi: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n2-124>
24. d'Aquino LS, Durante P. O projeto de lei n. 3515/2015 como política pública de mitigação dos efeitos econômicos da pandemia de COVID-19 no Brasil. *Revista Direito das Políticas Públicas.* 2020 [citado 2022 abr 20];2(1):126-50. Disponível em: <http://seer.unirio.br/rdpp/article/view/10187>

Contribuição de autoria:

Administração de projeto: Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Análise formal: Luana Santana Brito, Cleuma Sueli Santos Suto.

Conceituação: Luana Santana Brito.

Curadoria de dados: Luana Santana Brito.

Escrita - rascunho original: Aisiane Cedraz Morais, Juliane Batista Costa Teixeira.

Escrita - revisão e edição: Luciano Marques dos Santos, Coretta Melissa Jenerette.

Metodologia: Aisiane Cedraz Morais, Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Supervisão: Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

Autor correspondente:

Luana Santana Brito

luanasbrito@hotmail.com

Recebido: 28.04.2022

Aprovado: 24.08.2022

Editor associado:

Helena Becker Issi

Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti