

SENTIMENTOS VIVENCIADOS POR MÃES E CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME NO CONTEXTO DA PANDEMIA DA COVID-19

Luana Santana Brito¹ 
Aisiane Cedraz Moraes¹ 
Cleuma Sueli Santos Suto² 
Josielson Costa da Silva³ 
Coretta Melissa Jenerette⁴ 
Evanilda Souza de Santana Carvalho¹ 

¹Universidade Estadual de Feira de Santana, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

²Universidade do Estado da Bahia. Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil.

³Universidade Federal da Bahia, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Salvador, Bahia, Brasil.

⁴University of South Carolina. Columbia, Carolina do Sul, Estados Unidos da América.

RESUMO

Objetivo: conhecer sentimentos de crianças/adolescentes com Doença Falciforme percebidos pelas mães e identificar sentimentos vivenciados por mães de crianças/adolescentes com Doença Falciforme após o surgimento da pandemia da COVID-19.

Método: estudo qualitativo, desenvolvido numa cidade do estado da Bahia com a participação de 19 mães de crianças e adolescentes com Doença Falciforme. Os dados foram obtidos entre março e abril de 2020 mediante entrevistas semiestruturadas via *WhatsApp*, as quais, após transcritas, foram submetidas a análise temática, análise fatorial e análise de similitude.

Resultados: as participantes referiram sentir sobrecarga ao dedicarem tempo integral aos cuidados dos filhos, que se mostraram mais vulneráveis e instáveis emocionalmente devido ao distanciamento social. Diante disso, estratégias foram adotadas pelas mães, tencionando a adaptação e a diminuição das tensões - proporcionadas pelo contexto da pandemia - nelas mesmas e em seus filhos.

Conclusão: as mães de crianças/adolescentes com Doença Falciforme necessitam ser apoiadas e instrumentalizadas para que se implementem cuidados centrados na dimensão psicoemocional e se busque ajuda especializada, principalmente diante daqueles sentimentos deflagrados em razão da necessidade de manter a rotina terapêutica dos seus filhos em meio à pandemia.

DESCRIPTORIOS: COVID-19. Doença falciforme. Doença crônica. Emoções. Enfermagem.

COMO CITAR: Brito LS, Moraes AC, Suto CSS, Silva JC, Jenerette CM, Carvalho ESS. Sentimentos vivenciados por mães e crianças/adolescentes com doença falciforme no contexto da pandemia da COVID-19. *Texto Contexto Enferm [Internet]*. 2022 [acesso MÊS ANO DIA]; 31:e20210287. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2021-0287pt>

FEELINGS EXPERIENCED BY MOTHERS AND CHILDREN/ADOLESCENTS WITH SICKLE DISEASE IN THE CONTEXT OF THE COVID-19 PANDEMIC

ABSTRACT

Objective: to know the feelings of children/adolescents with Sickle Cell Disease perceived by mothers and to identify feelings experienced by mothers of children/adolescents with Sickle Cell Disease after the emergence of the COVID-19 pandemic.

Method: qualitative study, developed in a city in the state of Bahia with the participation of 19 mothers of children and adolescents with Sickle Cell Disease. Data were obtained between March and April 2020 through semi-structured interviews via WhatsApp calls, which were submitted to thematic, factor and similarity analysis after transcription.

Results: the participants reported feeling overload when dedicating full time to the care of their children, who were more vulnerable and emotionally unstable due to social distancing. Therefore, strategies were adopted by mothers, intending to adapt and reduce tensions - provided by the context of the pandemic - in themselves and in their children.

Conclusion: mothers of children/adolescents with Sickle Cell Disease need to be supported and instrumentalized in order to implement care centered on the psychoemotional dimension and seek specialized help, especially regarding feelings triggered due to the need to maintain the therapeutic routine of their children in the midst of the pandemic.

DESCRIPTORS: COVID-19. Sickle cell disease. Chronic disease. Emotions. Nursing.

SENTIMIENTOS EXPERIMENTADOS POR MADRES Y NIÑOS/ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD FALCIFORME EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA DEL COVID-19

RESUMEN

Objetivo: conocer los sentimientos de los niños/adolescentes con Drepanocitosis percibidos por las madres e identificar los sentimientos experimentados por las madres de niños/adolescentes con Drepanocitosis después del surgimiento de la pandemia de COVID-19.

Método: estudio cualitativo, desarrollado en una ciudad del estado de Bahía con la participación de 19 madres de niños y adolescentes con enfermedad de células falciformes. Los datos se obtuvieron entre marzo y abril de 2020 a través de entrevistas semiestructuradas a través de llamadas de *WhatsApp*, que fueron sometidas a análisis temático, factorial y de similitud después de la transcripción.

Resultados: los participantes relataron sentirse sobrecargados al dedicar tiempo completo al cuidado de sus hijos, quienes se encontraban más vulnerables e inestables emocionalmente debido al distanciamiento social. Por lo tanto, las estrategias fueron adoptadas por las madres, con la intención de adaptarse y reducir las tensiones, proporcionadas por el contexto de la pandemia, en ellas y en sus hijos.

Conclusión: las madres de niños/adolescentes con Enfermedad de Células Falciformes necesitan ser apoyadas e instrumentalizadas para implementar cuidados centrados en la dimensión psicoemocional y buscar ayuda especializada, especialmente en relación a los sentimientos desencadenados por la necesidad de mantener la rutina terapéutica de sus hijos en la medio de la pandemia.

DESCRIPTORES: COVID-19. Enfermedad de célula falciforme. Enfermedad crónica. Emociones. Enfermería.

INTRODUÇÃO

O início do ano de 2020 foi marcado pelo aparecimento de uma doença chamada Coronavirus Disease 2019 (COVID-19), causada por um novo vírus, denominado *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2* (SARS-CoV-2)¹, o qual se alastrou pelo mundo e atingiu um grande número de pessoas. A pandemia da COVID-19 despertou medo na população mundial, devido ao desconhecimento científico em relação à origem da doença e a um tratamento realmente eficaz, afetando principalmente os grupos de risco potencialmente sujeitos a quadros mais graves da doença, como pessoas com Doença Falciforme (DF).

Pessoas com DF, quando comparadas à população em geral, tendem a ser mais gravemente afetadas pela COVID-19, devido às suas morbidades crônicas preexistentes². É sabido que sujeitos com DF, principalmente na infância, constituem-se em grupo de risco para infecção pelo COVID-19, visto que sofrem da redução da capacidade imunológica de combater infecções (asplenia funcional). Com o impacto negativo e constante no sistema imunológico, o manejo clínico do paciente com DF e acometido por infecção pelo SARS-CoV-2 deve ser rápido e precoce³.

O manejo da DF sobrecarrega os pais e os levam à superproteção, seja por gerarem sentimentos de impotência diante do diagnóstico, seja por medo da morte prematura do filho. Dessa forma, a pandemia potencializa os medos de adoecimento e morte para os familiares de crianças e adolescentes com DF, pois eles associam a vulnerabilidade prévia delas a uma gravidade maior da doença.

Para dar início ao estudo, foi realizada uma busca sistemática de produções científicas já publicadas sobre este objeto de estudo no período de abril/2020 a junho/2020. Fez-se um levantamento nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), SciELO, *ScienceDirect* e PubMed, utilizando os descritores “Doença Falciforme”, “Sentimentos”, “Crianças”, “Adolescentes” e “Coronavírus”. No entanto, não foram encontrados estudos relacionados ao objeto da pesquisa por meio dos descritores nas bases de dados e também na *ScienceDirect*, o que demonstra haver uma lacuna na área e atesta o ineditismo deste objeto de estudo.

O presente estudo assinala que é preciso conhecer os sentimentos, reflexões e preocupações que emergem durante a pandemia para apoiar as políticas de enfrentamento da crise sanitária com respeito às especificidades de cada coletividade⁴. Com o surgimento da pandemia da COVID-19, é evidente a necessidade de preencher algumas lacunas acerca da pandemia no cotidiano de coletivos envolvidos com as condições crônicas de saúde, a exemplo das mães e crianças/adolescentes com DF. Assim, torna-se importante que todos os envolvidos na rede de cuidado - dos profissionais aos gestores de saúde - conheçam os sentimentos vivenciados por familiares de crianças e adolescentes com DF durante a pandemia da COVID-19. Esse conhecimento possibilitará o acolhimento desses sujeitos pela equipe de enfermagem, tendo em vista que fazem parte do grupo de risco e necessitam de um cuidado integralizado e holístico, por meio de práticas assistenciais que contemplem o indivíduo não apenas nas dimensões biológicas, mas também na prevenção de incapacidades psicoemocionais.

Nesse sentido, este artigo foi dirigido a partir das seguintes questões de pesquisa: como são percebidos pelas mães os sentimentos de crianças e adolescentes com DF no contexto da pandemia da COVID-19? Quais são os sentimentos vivenciados por mães de crianças/adolescentes com DF após o surgimento da pandemia da COVID-19? Os objetivos deste estudo foram conhecer sentimentos de crianças/adolescentes com DF percebidos pelas mães e identificar sentimentos vivenciados por mães de crianças/adolescentes com DF após o surgimento da pandemia da COVID-19.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo desenvolvido com um grupo de familiares de crianças/adolescentes com DF que frequentavam um Centro Municipal de Referência à Doença Falciforme,

localizado na cidade de Feira de Santana (BA), e que se comunicam, antes e durante a pandemia, por meio do aplicativo de mensagens *WhatsApp*.

A aproximação com possíveis participantes se deu através de convite enviado por mensagem ao grupo de *WhatsApp* que envolve familiares e profissionais de apoio às pessoas com DF e participantes de projetos de extensão desenvolvidos pelo grupo de pesquisa (ao qual esta pesquisa também está vinculada). A primeira autora, do sexo feminino, conduziu a entrevista e inicialmente explicou os objetivos da pesquisa, solicitando àquelas pessoas que desejassem participar que se manifestassem enviando uma mensagem de interesse para o contato telefônico específico para comunicação entre os participantes e a pesquisadora principal.

Foram convidados todos os integrantes do grupo, no total de 39 participantes, mas apenas 20 responderam. Desses, 19 aceitaram participar do estudo; uma das participantes do grupo recusou o convite com a justificativa de que falar sobre o tema COVID-19 seria desconfortável naquele momento, tendo em vista que um dos seus filhos estava acometido pela doença no período. Dentre as pessoas responsáveis por crianças/adolescentes com DF, participaram as que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: idade acima de 18 anos; e ser familiar responsável da criança/adolescente com DF com faixa etária de 2 a 15 anos de idade. O recorte de faixa etária de 2 a 15 anos foi escolhido para identificar mudanças que ocorrem na transição de cuidados da infância para a vida adulta nas diversas fases evolutivas. Foram excluídas aquelas que não conviviam diretamente com a criança por, pelo menos, cinco vezes por semana.

O número de participantes ideal na abordagem qualitativa corresponde àquele que possibilita o alcance do conhecimento acerca do objeto de estudo de maneira aprofundada. Assim, as entrevistas foram realizadas até a saturação teórica, a qual foi possível com a 16ª entrevista. A saturação teórica de dados ocorre através da suspensão de inclusão de novos participantes, tendo em vista que os dados obtidos passam a apresentar certa redundância ou repetição, não sendo considerado necessário persistir na coleta de dados⁵.

Os dados empíricos foram produzidos mediante a aplicação de entrevista semiestruturada pelo aplicativo *WhatsApp* entre março e abril de 2020. A produção de dados por meio de conversação em áudio do aplicativo *WhatsApp* ocorreu devido à necessidade de manter distanciamento físico e evitar a propagação do novo coronavírus na pandemia da COVID-19, tendo em vista que crianças e adolescentes com DF são grupo vulnerável pela condição crônica da doença e da imunossupressão. A utilização de áudio por *WhatsApp* se justifica também por facilitar a comunicação com familiares que possuíam baixa escolaridade (dificuldade para ler e/ou digitar).

A entrevista foi guiada por roteiro semiestruturado composto por duas partes: perfil sociodemográfico e questões norteadoras: quais os sentimentos de crianças/adolescentes com DF após o surgimento da pandemia da COVID-19? Como você se sente sendo responsável por uma/um criança/adolescente com DF (grupo de risco) a partir do surgimento da pandemia da COVID-19?

O conjunto de áudios com as perguntas da entrevistadora e respostas das entrevistadas duraram de 15 a 20 minutos. As respostas foram transcritas integralmente e devolvidas às participantes para comentários e/ou correção. Após isso, foram submetidas à triangulação de técnicas de análise: análise temática, análise fatorial e análise de similitude.

A análise temática é um processo recursivo, com movimentos de vaivém, conforme necessário, ao longo das fases⁶. O procedimento se deu de forma não linear, isto é, não se seguiu uma ordem de passagem de uma fase para a fase seguinte. Na primeira fase, ocorreu a familiarização dos dados, que consiste na transcrição dos dados, leitura e releitura das entrevistas e apontamento de ideias iniciais; na segunda foi realizada a codificação das características relevantes dos dados de forma sistemática em todo o conjunto, observando os padrões recorrentes nas entrevistas; na terceira se deu o agrupamento de códigos em temas potenciais, os quais foram analisados observando-se as

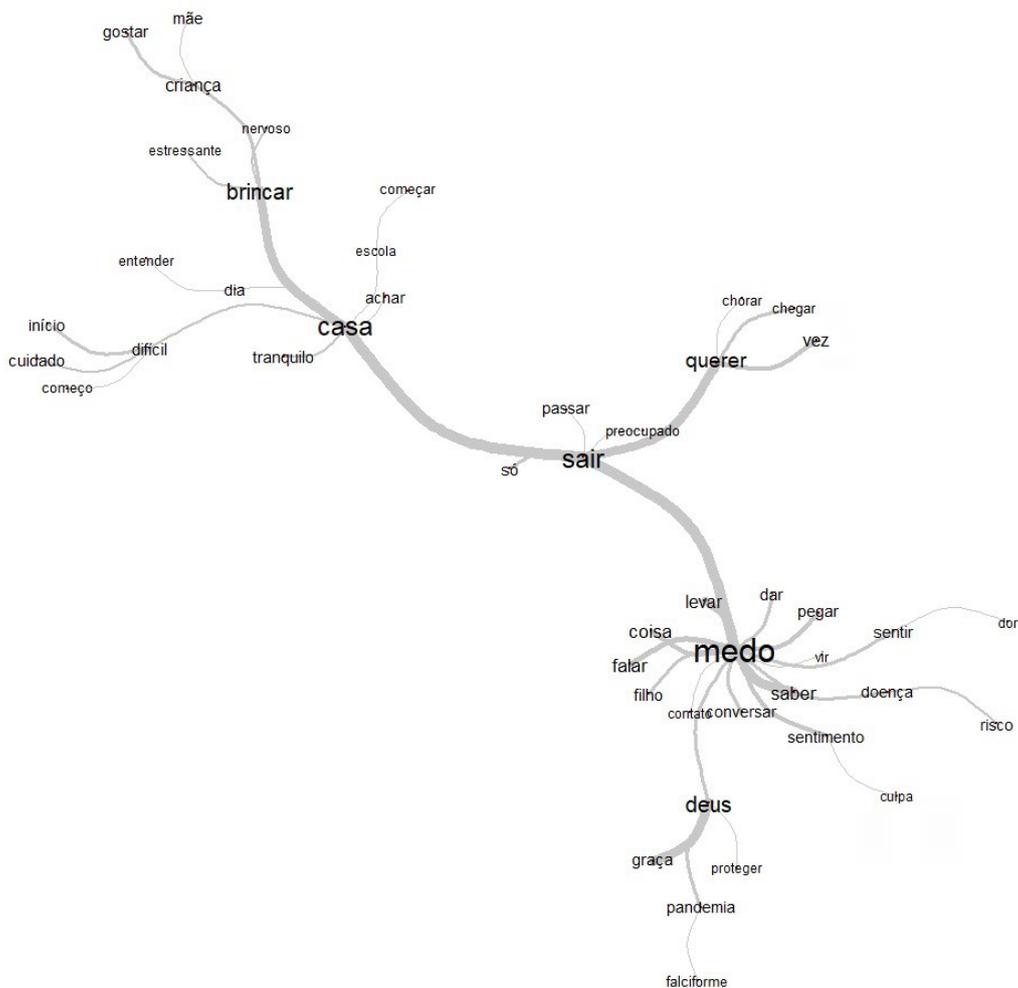


Figura 2 – Árvore de Similitude acerca dos sentimentos de mães e crianças/adolescentes com DF no contexto da pandemia da COVID-19, Feira de Santana, BA, Brasil, 2021.

RESULTADOS

Participaram deste estudo 19 mães de crianças/adolescentes com DF. As participantes encontravam-se na faixa etária de 20 a 49 anos. Dentre elas, 11 autodeclararam-se pardas, sete negras e uma branca. Quanto ao grau de instrução, 16 cursaram o ensino médio completo, duas cursaram o ensino superior completo e uma cursou o ensino fundamental incompleto. A profissão/ocupação de dona de casa foi predominante entre as participantes do estudo, totalizando 15. Além disso, 17 mães relataram que, até aquele momento, nenhum de seus familiares havia testado positivo para a COVID-19. O descritivo das idades das crianças/adolescentes com DF cujas mães foram entrevistadas encontra-se ilustrado no Quadro 1 a seguir:

Quadro 1 – Descritivo das idades das crianças/adolescentes com DF (anos). Feira de Santana, BA, 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: Pesquisa direta.

Os resultados foram organizados em duas categorias e nas imagens da AFC (Figura 1) e da Árvore de Similitude (Figura 2). As categorias emergiram da análise temática e foram confirmadas com a AFC e a Árvore de Similitude, considerando a frequência das palavras, a conformação das classes das palavras, a aproximação dos termos dos eixos X e Y e a organização dos eixos a partir da coocorrência. As categorias foram intituladas *Sentimentos de crianças/adolescentes com DF percebidos pelas mães* e *Sentimentos vivenciados pelas mães durante a pandemia*, as quais serão apresentadas e discutidas a seguir.

Sentimentos das crianças/adolescentes com DF percebidos pelas mães

A interrupção das atividades escolares e a falta de interação com outras crianças refletiram no comportamento e nas emoções de crianças/adolescentes com DF. Essa ruptura na rotina da criança gerou, na percepção das mães, estresse, tensões e alterações nos comportamentos, com mudanças na expressão dos afetos, sentimentos de perda da liberdade, distanciamento dos corpos e pouca comunicação verbal:

[...] *Quando eu vou a algum lugar que ele vê criança, ele quer brincar, chora pra ir embora, porque criança a gente sabe que criança gosta de estar com criança. E quando fechou a escolinha ele perguntava direto [imita criança] “mamãe, quando é que vai para escolinha?” (E2).*

[...] *Elas ficaram mais afastadas da gente, não conversavam muito, ficavam mais na delas, porque a gente conversa muito aqui nós quatro, elas ficaram um tempo assim quando a gente ficou sem querer beijar, abraçar, tocar, sabe? [...] Antes de a gente fazer a higienização do corpo e das coisas que a gente traz da rua para dentro de casa a gente pede para elas não encostarem na gente, agora nós deixamos tocar, beijar, a gente beija, se abraça, conversa, voltamos a conversar bastante também de novo, porque elas estavam se sentindo muito excluídas, sabe? (E6).*

Mães de crianças/adolescentes com DF relataram que seus filhos apresentaram tristeza e ansiedade por serem impedidos de brincar e se encontrar com amigos/outras crianças. O isolamento social os deixou emotivos e resultou em nervosismo e irritabilidade constantes. Essa irritabilidade é fruto da incompreensão sobre as limitações impostas devido aos alertas sobre riscos e o contágio com a COVID-19 constantemente recordados pelas mães.

[...] *Todo momento só queria ficar comigo, me chamava toda hora para ficar brincando, e também tudo era no nervoso, os dois às vezes não tinham paciência um com o outro, toda hora ficavam falando [imita filho] “não vejo a hora de voltar às aulas pra eu ver meus coleguinhas” (E9).*

[...] *A gente não podia falar nada, tudo ele chorava, tudo ele chorava, estava muito sentimental mesmo por conta que às vezes queria sair, queria como aqui tem uma pracinha, em baixo tem uma pracinha, ele queria brincar com os meninos, eu não deixava, o pai não deixava sair assim, então tudo ele chorava (E16).*

As mães relataram que o medo de sair de casa era percebido em crianças/adolescentes com DF. Somado a isto, essa ruptura na convivência com amigos/outras crianças repercutiu no sentimento de tristeza na criança com DF.

[...] *De vez em quando ele fala que está com vontade de voltar a estudar, e tem uns colegas que chamam ele aqui na frente, só que ele tem medo da doença. Chamam ele pra brincar, ele diz “não, não posso sair não”, ele só responde isso, “não posso sair não”, porque ele sabe que é do grupo de risco. Ele tem medo de sair para ficar brincando, mas aí de vez em quando os primos dele vem aqui para casa, ficam aqui dentro mesmo brincando, conversando (E1).*

[...] *No começo foi muito difícil, mas agora está até mais calmo, no começo a gente não entendia mesmo como se cuidar na verdade, mas hoje está mais tranquilo. Foi porque na verdade ele tem problema respiratório e no começo falou sobre problema respiratório que seria o caso pior. Quando logo surgiu ele [a criança] ficou com medo de sair de casa e a irmã também ficou com medo de sair de casa. (E9).*

Associado ao medo da criança de sair de casa, as mães relataram que o medo de adoecer e de morrer também estava presente. Com as imagens apresentadas por meio dos meios de comunicação que denotavam realidades assustadoras da pandemia, as crianças/adolescentes com DF ficaram amedrontadas. O excesso de notícias sobre a pandemia, associado ao distanciamento social, aumentava o desconforto emocional de crianças/adolescentes com DF, como se pode observar nas falas a seguir:

[...] Na verdade, ele ficou com muito medo. Teve uns dias que começou a chorar, me disse que tinha medo de morrer, porque a gente não observava que passava muitas coisas na televisão, a gente parou para observar, a gente diminuiu estar assistindo televisão, porque tinham momentos que ele chorava, ficava com medo [...] (E9).

[...] Ele tem um sentimento de muito medo, ele sempre foi uma criança que sempre gostou de sair e hoje ele se recusa, mesmo quando a gente quer levar ele para um lugar, um local que pode, um local aberto, ele sente medo e não quer ir. Ele não gosta que a gente assista jornal, porque ele fala que é tudo mentira, mas dentro dele eu sei que tem uma questão de medo. Ele fica mais em casa, isso atrapalha um pouco, porque não tem outra criança e ele sente medo sim (E13).

Sentimentos vivenciados pelas mães durante a pandemia

As mães de crianças/adolescentes com DF relataram sentimentos de culpa e medo que resultaram em uma superproteção aos seus filhos. Os relatos evidenciaram que mães de crianças/adolescentes com DF exponenciam sua responsabilidade porque se somam os cuidados de proteger os filhos com medidas para evitar o contágio da COVID-19:

[...] Com essa doença, eu fico com medo, fico com mais medo de minha filha pegar, porque ela tem uma imunidade muito baixa, e também sem fisioterapia para ajudar na imunidade, porque não pode levar (E14).

[...] É apreensão e medo, são vários sentimentos misturados (E18).

O medo da doença e a preocupação em relação ao contágio repercutiram em alterações do sono em mães de crianças/adolescentes com DF, como se encontra evidenciado na fala a seguir:

[...] É porque como ele não tem o baço, a imunidade dele fica em risco, porque como o baço produz imunidade. Ele não tem o baço, eu fico muito preocupada (E2).

[...] No início eu fiquei muito assustada, muito com medo, muito preocupada em não deixar ele exposto, pra ele não pegar, teve período que eu nem dormi direito preocupada (E4).

Essas mães experienciaram sentimentos negativos como medo, ansiedade e/ou sensação de impotência diante da incapacidade de encontrar uma solução para a problemática do isolamento social no contexto da pandemia, como se pode observar nas falas a seguir:

[...] Nos primeiros momentos surgiram sentimentos de culpa, de raiva, incapacidade, de medo, era um medo exagerado. E esse medo era como se eu não pudesse proteger ele, como se eu não fosse proteger, como se eu tivesse culpa deles serem de alto risco, e não pudesse protegê-lo, de estar proibindo-os de sair, ainda mais quando eles viam assim as outras crianças que podiam sair e eles não (E9).

[...] O sentimento que a gente tem é medo. [...] Insegurança, né? Porque a gente está de mãos atadas, sem poder fazer nada, a gente pode fazer o que? (E11).

Diante das falas, é evidenciado que o medo da morte era uma das primeiras reações das mães de crianças em adoecimento crônico no cenário da pandemia da COVID-19:

[...] Eu fico com medo também dela pegar a COVID e como ela é da área de risco, eu fico muito apreensiva [...]. Eu mesmo estou em pânico, não vejo a hora de essa vacina chegar logo para pelo menos amenizar, porque dá pânico só de pensar ela pegar. Eu não quero nem imaginar uma coisa dessas, não está sendo fácil não, é complicado e está muito difícil. Dá uma sensação

de impotência, que o meu maior medo é dela pegar e eu a perder, porque tanta gente que já morreu com essa doença e os médicos falam que as pessoas da área de risco têm mais facilidade de se agravar. O meu maior medo é dela pegar e falecer, esse é o meu maior medo. (E5).

[...] Tenho bastante medo de minha filha contrair essa doença, sentimento que eu tenho é medo, medo de perder ela, medo dela contrair e não conseguir sair dessa (E7).

Por meio da AFC, os termos que mais se aproximam do ponto zero (Figura 1) - ponto de intersecção com as duas linhas - indicam a maior ocorrência destes entre as participantes do estudo, a exemplo de “medo”, “pegar”, “difícil”, “depressão” e “morrer”, o que confirma o medo da mãe em relação ao contágio e à morte da criança com DF como centro da experiência vivenciada pelas mesmas. No entanto, esse mesmo medo parece mobilizar a mãe na sustentação de uma vigília sobre o comportamento de todos que se aproximam e que possam representar risco de contágio, objetivando preservar a vida da criança.

Ao visualizar a Árvore de Similitude na Figura 2, é possível verificar que a árvore se organiza em três elementos lexicais centrais que são: “medo”, “casa” e “sair”. O “sair” no centro é fortemente vinculado aos termos “casa” e “medo”, além de se conectar com “Deus”, “chorar”, “nervoso” e “difícil”. O medo de sair de casa denota a sobrecarga da mãe que, ao ficar em casa para evitar o contágio da COVID-19, além de assumir as tarefas de cuidado ao filho, presencia cotidianamente o “choro” e o “nervosismo” da criança/adolescente. O “medo” é consequência do conhecimento acerca do risco sobre a COVID-19 em pessoas com DF e da morte da criança. Esse medo, encontrado no eixo Y da AFC com frequência 54, foi confirmado na organização da Árvore de Similitude como um dos eixos, o que demonstra a força com que o medo da morte da criança preencheu o discurso de grande parte das mães.

O medo na Árvore de Similitude organiza um eixo com grande número de coocorrências - “pegar”, “doença”, “sentimentos”, “filho”, “risco”, “proteger”. Assim, é possível afirmar que a ideia de que a morte do filho pudesse ser mais um número na estatística repercutia em sofrimento para mães de crianças/adolescentes com DF. Em contrapartida, umas das entrevistadas referiu o medo dela de pegar COVID-19, ir a óbito e deixar o filho desassistido, informando, assim, que se sente a única pessoa capaz de assumir a responsabilidade pelos cuidados com a criança:

[...] Tenho medo, tenho medo sim, sabe? Tenho medo de adoecer, partir e ele ficar aqui sozinho, sozinho entre aspas, porque meu filho o trata como um filho também, não é como irmão. Meu filho já tem vinte e dois anos, depois de dez anos ele nasceu, então a família toda tem um cuidado com ele, mas meu medo é de partir e ele ficar, porque eu que tomo a frente de tudo, eu que estou com ele em tudo desde sempre, então eu tenho medo, tenho sim, realmente eu tenho medo! (E1).

O medo de que seu filho adoeça e tenha complicações reverbera no discurso e nas emoções das mães, repercutindo nos padrões de sono e repouso que indicavam a emergência de necessidades específicas dessas mães durante a pandemia. O medo pode aumentar e o pânico pode se tornar patológico, ainda mais diante da situação de isolamento social e diminuição das relações interpessoais, resultando em desordens psicoemocionais.

[...] No começo fiquei em pânico, sabe? Por causa da minha menina que tem anemia falciforme, então eu fiquei em pânico, eu fiquei em pânico mesmo, não queria nem botar a cara no portão, morria de medo quando ia trabalhar, morria de medo [...], Mas para falar a verdade entrei em pânico e estou com começo de uma depressão, entendeu? (E19).

Por outro lado, além das mães de crianças/adolescentes com DF adotarem medidas superprotetoras para evitar o contágio da COVID-19, ainda existia o desafio de conscientizar as pessoas que estavam ao redor quanto às medidas protetivas de prevenção da propagação da doença. A fala a seguir mostra que as pessoas do vínculo familiar e social não compreendiam a necessidade de intensificar os cuidados em função da vulnerabilidade da criança e minimizavam as preocupações das mães quando estas adotavam atitudes de proteção para com os filhos:

[...] *Você como mãe, você entende o que a criança tem e que sabe que é de risco, mas têm pessoas do lado que não entendem isso, acham que você está exagerando [imita as pessoas]. É bem complicado, porque você além de fazer a sua parte, ainda tem que fazer a parte dos vizinhos. O pai mesmo tem suas bebidas de fim de semana, sai, sai pra fora de bares, eu converso, eu falo, acha ruim, eu falo: 'Rapaz, o teu filho', mas não entende, não entende, só quer estar em farra, é complicado.* (E11).

Ao centro - e com maior número de ramificações na Árvore de Similitude (Figura 2) - encontra-se o termo "sair", fortemente conectado com os termos "só", "preocupado" e "choro". Tal termo evidencia que, para as mães, é preciso ficar em casa para não se expor ao risco de a criança contrair o vírus, mesmo contrariando a vontade do/a filho/a que se mostrava preocupado, irritado e choroso diante das restrições e vigilância da mãe. Infere-se que o ficar em casa tem forte relação em assumir o papel de impor limites às crianças/adolescentes com DF e de manter a necessidade de busca por suporte emocional. Na ramificação acima aparecem palavras associadas a "casa", que representam as ações de "cuidado" e a proteção durante a pandemia.

DISCUSSÃO

Dentre os sentimentos e emoções experienciados pelas mães de crianças/adolescentes na pandemia da COVID-19, prevaleceram os negativos: ansiedade, depressão, impotência, indignação e medo. Situação similar foi vivenciada por diversas pessoas durante o processo de distanciamento social, devido à sensação de incertezas. Ao experienciar sentimentos negativos e incertezas, a pessoa pode apresentar também a diminuição de emoções positivas como a felicidade e a satisfação com a vida¹¹.

Neste estudo, a superproteção de mães é decorrente dos sentimentos de medo, culpa e inutilidade. Ao se depararem com a situação nova e desconhecida da pandemia da COVID-19, mães de crianças/adolescentes com DF superprotegem seus filhos e sentem-se amedrontadas com o risco de contágio pela COVID-19, que pode culminar com a morte de seus filhos. O medo patológico torna-se prejudicial e pode ser precursor do desenvolvimento de transtornos mentais. No contexto de uma pandemia, o medo aumenta os níveis de ansiedade e estresse em indivíduos saudáveis e intensifica os sintomas daqueles com transtornos psiquiátricos pré-existent¹². A adesão ao isolamento social está relacionada ao medo de se infectar e de sofrer prejuízos financeiros e à saúde¹³. E, no caso das mães de crianças/adolescentes com DF, esse medo é focado na possibilidade de perda do filho, mais do que de qualquer pessoa do grupo familiar.

Este estudo evidenciou, ainda, que alterações do sono são comuns em mães de crianças/adolescentes com DF, tendo em vista a preocupação e o medo de contágio da COVID-19 que permeiam suas vivências. Com os impactos ocasionados pelo distanciamento social, juntamente com o medo de adquirir a doença e a exposição a notícias recorrentes da pandemia, a qualidade do sono tende a estar deteriorada¹⁴. Problemas no sono durante uma pandemia, em contexto de isolamento social, são decorrentes da introdução de diversos estressores, incluindo solidão decorrente do isolamento social, medo de contrair a doença, problemas socioeconômicos e incerteza sobre o futuro¹⁵.

Constatou-se também que a mãe da criança com DF teme adoecer por COVID-19 e deixar o filho desassistido em caso de morte. O medo de adoecer, de morrer, de perder entes queridos, a redução do apoio social formal e informal e a incerteza sobre o futuro se fazem presente em famílias no contexto da pandemia¹⁶. A crise pandêmica gera incertezas e medo do desconhecido, mas também pode se configurar como oportunidade para o desenvolvimento da resiliência e da sabedoria¹⁷.

Os resultados apontaram que a mudança da rotina escolar e das relações interpessoais da criança causaram estresse e alterações nos comportamentos e emoções de crianças/adolescentes com DF. As crianças estão mais estressadas devido às restrições de mobilidade e de contato com

outras pessoas significativas em suas vidas e, portanto, podem reagir de forma mais agressiva às demandas externas e às solicitações dos familiares¹⁸. Crianças, principalmente as em fase pré-escolar, não compreendem a situação de pandemia e acabam reagindo às mudanças que percebem no comportamento dos familiares e em sua rotina de vida. Dessa forma, podem surgir os seguintes sintomas: alterações no padrão do sono, alimentação, choro, morder objetos e pessoas, tristeza, apatia ou distanciamento¹⁹. Além disso, crianças com menor idade tendem a manifestar mais medo, ao passo que crianças maiores podem passar a questionar frequentemente sobre a doença²⁰.

O medo de adoecer e morrer na criança com DF decorre do excesso de notícias sobre a pandemia associado ao distanciamento social, gerando alterações emocionais. A adoção de medidas como evitar o acesso contínuo a notícias sobre a pandemia da COVID-19, por exemplo, configura-se como atitude de autocuidado tanto em adultos como em crianças. Deve-se manter o foco em atitudes que promovam o nosso bem-estar, como a prática de atividade física e alongamento²¹.

Os familiares devem ser orientados quanto às experiências de sofrimento e alterações no comportamento das crianças no contexto da pandemia, como presença de insônia, agitação, aumento das dificuldades na comunicação, falta de apetite, perda de controle esfinteriano e medo²². A pandemia tem sido responsável pelo aumento dos casos de depressão e ansiedade em adultos e pelo aumento das reações comportamentais e emocionais em crianças e adolescentes durante a pandemia. As manifestações presentes em crianças durante a pandemia são irritabilidade, dificuldades de concentração e maior dependência dos pais ou cuidadores, bem como mudanças no padrão de sono e alimentação²⁰.

Neste estudo, a tristeza foi evidenciada em crianças/adolescentes com DF em decorrência da ruptura da convivência com seus pares e até mesmo de parentes próximos. O confinamento de duração prolongada, o medo de infecção, frustração, tédio, a falta de contato com colegas de classe, amigos e professores, a falta de espaço físico na residência para atividades de lazer e a perda financeira da família são fatores que podem resultar em mais problemas em crianças e adolescentes²³.

Quando os pais e mães de crianças, especialmente em adoecimento crônico, necessitam trabalhar fora de casa, o medo de ser infectado e transmitir o vírus pode fazer com que haja um rompimento do contato físico mais próximo com seus filhos. Isso repercute no distanciamento dos corpos, e a pandemia da COVID-19 pode afetar a relação entre mãe-filho e pai-filho²⁰. Para aqueles que permanecem mais próximos em casa, este pode ser um momento também de estreitamento dos vínculos e um tempo para viver novos padrões de interação, aprendizados e potencialização do cuidado²⁴. No entanto, vale destacar que atitudes de superproteção, comum nas interações familiares de pessoas com DF, podem ser precipitadas durante a pandemia²⁵.

Vale destacar que a tendência de reconfiguração do fenômeno pandêmico com o retorno paulatino aos encontros presenciais, a reintegração ao contexto social e atividades escolares, ao mesmo tempo em que emergem novas variantes do vírus, indicam que os desafios e tensões sobre as mães/crianças com DF tendem a permanecer, tendo em vista que a DF é uma condição crônica que exige trânsito frequente nas unidades de saúde e amplia as vulnerabilidades. Esse quadro requer dos profissionais um olhar sensível sobre as novas demandas de cuidado, a necessidade de manutenção de barreiras respiratórias, a inclusão de vacinas, educação para saúde, apoio social e psicoemocional, e pensar sobre viabilizar e manter o monitoramento remoto desse grupo.

Dentre as limitações deste estudo, destacamos que acessar exclusivamente mães localizou o fenômeno na experiência e ótica delas, mas nos impediu de alcançar as perspectivas das próprias crianças e adolescentes e de outros sujeitos do entorno de suas relações. Além disso, o acesso às vivências mediado pelo *WhatsApp* limitou o conhecimento de aspectos subjetivos e o não dito durante as entrevistas, o que seria superado por entrevistas com interação face a face, embora tal recurso tenha

possibilitado fortalecer os vínculos com a equipe de pesquisa, conhecer e compreender os desafios enfrentados pelas mães, corresponder aos objetivos do estudo e conhecer o modo como a pandemia da COVID-19 repercute nas vivências de grupos relacionados às condições crônicas de saúde.

CONCLUSÃO

Este estudo buscou conhecer sentimentos vivenciados por mães e crianças/adolescentes com DF após o surgimento da pandemia da COVID-19. Mães de crianças/adolescentes com DF referiram sentir sobrecarga ao dedicarem tempo integral aos cuidados dos filhos, os quais se mostraram mais vulneráveis e instáveis emocionalmente devido ao distanciamento social. Diante disso, estratégias foram adotadas pelas mães, tencionando a adaptação e a diminuição das tensões - proporcionadas pelo contexto da pandemia - nelas mesmas e em seus filhos.

Este estudo ressalta que mães de crianças/adolescentes com DF necessitam ser alcançadas por abordagens de cuidados integrais nos serviços de saúde, visando proporcionar amparo diante das dificuldades e mudanças positivas à sua experiência no contexto da pandemia, além de reforçar a importância da identificação de alterações no comportamento e emoções nas crianças/adolescentes com DF, de modo a instrumentalizá-las para o cuidado e busca de apoio especializado quando necessário.

Vale destacar que os sentimentos das crianças/adolescentes com DF apresentados neste estudo foram evidenciados a partir das percepções de suas mães, o que aponta a necessidade de futuros estudos para a escuta das próprias crianças/adolescentes de modo a ampliar a compreensão sobre a experiência das mesmas durante a pandemia.

Estes resultados contribuem para a enfermagem na medida em que apresentam aspectos para reflexão da assistência às mães de crianças/adolescentes com adoecimento crônico, implementação de orientações terapêuticas e informações atualizadas, apoio emocional, oferta de escuta sensível e supervisão de cuidados por meio de grupos de ajuda presenciais ou online (para sustentar uma rede de solidariedade e cuidados), além de estimular a adoção de estratégias positivas para o enfrentamento das situações derivadas do momento pandêmico. Ademais, conviver com a DF em um cenário pós-pandêmico será um grande desafio diante das vulnerabilidades amplificadas, tornando-se necessário um olhar sensível dos profissionais de saúde frente às novas demandas de cuidado nessa população.

REFERÊNCIAS

1. Nunes MDR, Pacheco STA, Costa CIA, Silva JA, Xavier WS, Victória JZ. Exames diagnósticos e manifestações clínicas da COVID-19 em crianças: revisão integrativa. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2020 [acesso 2021 Jun 17];29:e20200156. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0156>
2. Ferreira HHF, Medeiros LGD, Fagundes RBC, Vaz LMC, Barbosa DSA, Amaro ACD, et al. Suscetibilidade para forma severa da COVID-19 na doença falciforme: preocupação de alto risco. *Hematol Transfus Cell Ther* [Internet]. 2020 Nov [acesso 2021 Mar 17];42 Suppl 2:57. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2020.10.094>
3. Cunha CS, Xavier FR, Zampier DBA, Silva IM, Cunha NM, Soares GQ, et al. Anemia falciforme como agravo nos casos da COVID-19. *Hematol Transfus Cell Ther* [Internet]. 2020 Nov [acesso 2021 Mar 17];42 Suppl 2:515-6. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2020.10.870>
4. Johnson MC, Saletti-Cuesta L, Tumas N. Emociones, preocupaciones y reflexiones frente a la pandemia del COVID-19 en Argentina. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2020 Jun [acesso 2021 Abr 17];25 Suppl 1:2447-56. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020256.1.10472020>

5. Fontanella BJB, Magdaleno Júnior R. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. *Psicol Estud* [Internet]. 2012 Jan-Mar [acesso 2021 Nov 23];17(1):1763-71. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287123554008>
6. Souza LK. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arq Bras Psicol* [Internet]. 2019 Maio-Ago [acesso 2021 Mar 18];71(2):51-67. Disponível em: <https://doi.org/10.36482/1809-5267.ARBP2019v71i2p>
7. Braun V, Clark V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* [Internet]. 2006 [acesso 2021 Abr 16];3(2):77-101. Disponível em: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
8. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas Psicol* [Internet]. 2013 [acesso 2021 Mar 10];21(2):513-8. Disponível em: <https://doi.org/10.9788/TP2013.2-16>
9. Pinto LJS, Falcão DF, Mól AR. Emissão de debêntures e seu impacto nos indicadores de desempenho e financeiro: um estudo comparativo entre empresas emissoras e não emissoras. *RAGC* [Internet]. 2015 [acesso 2021 Abr 17];3(8):1-16. Disponível em: <http://www.fucamp.edu.br/editora/index.php/ragc/article/view/613/0>
10. Moreno FCC, Soneco RC, Costa BHR, Franco MLPB. Professores de creche e suas representações sociais sobre crianças de 0 a 3 anos. *Rev Psicopedag* [Internet]. 2017 [acesso 2021 Mar 18];34(105):297-309. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862017000300007&lng=pt&nrm=iso
11. Raiol RA. Praticar exercícios físicos é fundamental para a saúde física e mental durante a Pandemia da COVID-19. *Braz J Hea Rev* [Internet]. 2020 Mar-Abr [acesso 2021 Abr 17];3(2):2804-13. Disponível em: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n2-124>
12. Ornell F, Schuch JB, Sordi AO, Kessler FHP. “Pandemic fear” and COVID-19: mental health burden and strategies. *Braz J Psychiatry* [Internet]. 2020 [acesso 2021 Abr 17];42(3):232-5. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2020-0008>
13. Bezerra ACV, Silva CEM, Soares FRG, Silva JAM. Fatores associados ao comportamento da população durante o isolamento social na pandemia da COVID-19. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2020 Jun [acesso 2021 Abr 16];25 Suppl 1:2411-21. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020256.1.10792020>
14. Lima MG, Barros MBA, Szwarcwald CL, Malta DC, Romero DE, Werneck AO, et al. Associação das condições sociais e econômicas com a incidência dos problemas com o sono durante a pandemia de COVID-19. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2021 [acesso 2021 Abr 17];37(3):e00218320. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00218320>
15. Barros MBA, Malta DC, Szwarcwald CL, Azevedo RCS, Romero D, Júnior Souza PRB, et al. Relato de tristeza/depressão, nervosismo/ansiedade e problemas de sono na população adulta brasileira durante a pandemia de COVID-19. *Epidemiol Serv Saúde* [Internet]. 2020 [acesso 2021 Abr 18];29(4):e2020427. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1679-49742020000400018>
16. Moraes CL, Marques ES, Ribeiro AP, Souza ER. Violência contra idosos durante a pandemia de Covid-19 no Brasil: contribuições para seu enfrentamento. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2020 Out [acesso 2021 Abr 17];25 Suppl 2:4177-84. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.2.27662020>
17. Almeida AM, Rabinovich EP. Vivências de familiares de pessoas em hemodiálise durante a pandemia do novo coronavírus (COVID-19). *Res Soc Dev* [Internet]. 2020 Ago 1 [acesso 2021 Mar 14];9(8):e887986661. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6661>
18. Ministério da Saúde. Cartilha de Crianças na pandemia da COVID-19 [Internet]. Rio de Janeiro, RJ(BR): Fiocruz; 2020 [acesso 2021 Abr 1]. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/iciict/41182/2/CartilhaCrianca%cc%a7as_Pandemia.pdf

19. Freitas BHBM, 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* [Internet]. 2021 [acesso 2021 Abr 17];42(esp):e20200217. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200217>
20. 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* [Internet]. 2020 Jan-Jun [acesso 2021 Mar 14];24(1):12-28. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2020000100003&lng=pt&nrm=iso
21. 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* [Internet]. 2021 Mar [acesso 2021 Abr 17];26(3):1023-33. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021263.42372020>
22. Noal DS, Passos MFD, Freitas CM, orgs. *Recomendações e orientações em saúde mental e atenção psicossocial na COVID-19* [Internet]. Brasília, DF(BR): Fundação Oswaldo Cruz; 2020 [acesso 2021 Abr 28]. 342 p. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/44264>
23. Sá CSC, Pombo A, Luz C, Rodrigues LP, Cordovil R. Distanciamento social COVID-19 no Brasil: efeitos sobre a rotina de atividade física de famílias com crianças. *Rev Paul Pediatr* [Internet]. 2021 [acesso 2021 Abr 17];39:e2020159. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2020159>
24. Vale PRLF, Passos SDS, Carvalho RC, Carvalho ESS. Child-mothers with congenital Zika syndrome: daily rites for the prevention of COVID-19. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2021 [acesso 2021 Jun 17];42(spe):e20200370. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200370>
25. Brito LS, Carvalho ESS, Cerqueira SSB, Santos LM. From overprotection to stigma: family relations of people with leg ulcer and sickle cell disease. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2021 [acesso 2021 Jun 17];35:e37793. Disponível em: <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.37793>

NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Extraído da dissertação - Cotidiano de mães e crianças/adolescentes com doença falciforme no contexto da pandemia da COVID-19, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Estadual de Feira de Santana, em 2021.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Brito LS, Carvalho ESS.

Coleta de dados: Brito LS.

Análise e interpretação dos dados: Brito LS, Morais AC.

Discussão dos resultados: Brito LS, Carvalho ESS.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Suto CSS, Silva JC.

Revisão e aprovação final da versão final: Jenerette CM.

FINANCIAMENTO

Pró-reitoria de Pesquisa e Pós graduação da Universidade Estadual de Feira de Santana (PPPG-UEFS) através do Programa Interno de Auxílio Financeiro aos Programas de Pós graduação Strictu Sensu (AUXPPG) 2021-2022.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana, parecer n. 4.351.453/2020, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 36753420.2.0000.0053.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflitos de interesse.

EDITORES

Editores associados: Melissa Orlandi Honório Locks, Ana Izabel Jatobá de Souza.

Editor-chefe: Roberta Costa.

HISTÓRICO

Recebido: 06 de outubro de 2021.

Aprovado: 09 de fevereiro de 2022.

AUTOR CORRESPONDENTE

Luana Santana Brito

luanasbrito@hotmail.com

