

A percepção do impacto da Covid-19 na vida de crianças e adolescentes com fibrose cística

Perceptions of the impact of the Covid-19 pandemic on the lives of children and adolescents with cystic fibrosis (abstract: p. 17)

La percepción del impacto de la Covid-19 en la vida de niños y adolescentes con fibrosis quística (resumen: p. 17)

Danielle Portella Ferreira^(a)

<danielle.ferreira@iff.fiocruz.br> 

continua na página 14

^(a, c) Departamento de Doenças Infectocontagiosas, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF), Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Avenida Rui Barbosa, 716, Flamengo. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 22250-020.

continua na página 14

Resumo

Este artigo descreve o impacto da Covid-19 na vida de crianças e adolescentes com fibrose cística (FC) na percepção de seus responsáveis. Participaram deste estudo exploratório, por meio de um questionário, 27 responsáveis por crianças e adolescentes com FC. Pela técnica de análise temática do conteúdo na perspectiva de Minayo, verificamos três categorias analíticas: os impactos da Covid-19 no cuidado das crianças com FC; o impacto do isolamento social na vida dos pacientes e suas famílias; e as incertezas e os medos da pandemia. Inferimos que a pandemia intensificou as dificuldades vividas pelos pacientes e trouxe rupturas na trajetória de cuidado à saúde, desgastes físicos e psicológicos. O teleatendimento evitou a descontinuação do cuidado. Informação confiável evita a disseminação da Covid-19 e os fatores estressantes que geram medo e insegurança. Ações visando o acesso à informação devem ser desenvolvidas.

Palavras-chave: Covid-19. Fibrose cística. Doenças crônicas. Crianças. Adolescentes.

Introdução

A pandemia pela Covid-19 é um dos maiores desafios sanitários deste século e, por se tratar de uma infecção respiratória aguda potencialmente grave, trouxe enorme preocupação a toda a comunidade envolvida no cuidado dos pacientes de uma doença crônica, conhecida como fibrose cística (FC).

A FC é uma doença rara e hereditária em que, mediante um gene defeituoso, o corpo produz muco mais espesso que o habitual, o que leva a grandes danos aos pulmões e outros órgãos^{1,2}. Essa condição, portanto, aumenta a suscetibilidade desses pacientes a desenvolver comorbidades, como problemas respiratórios e metabólicos que se mostraram importantes fatores de risco para o agravamento da Covid-19¹. Esse contexto levou a acreditar que os pacientes com FC estavam em maior risco de complicações, inclusive de morte, no caso de desenvolverem a Covid-19².

No entanto, estudos publicados recentemente revelaram um cenário mais favorável, mostrando não haver um risco aumentado de complicações devido à Covid-19 por conta da FC quando comparado à população geral^{1,3,4}. A Covid-19 nesses pacientes apresentou curso clínico e desfechos semelhantes ao observado em doentes crônicos. Além disso, os quadros mais graves acometeram pacientes com menor função pulmonar, estado nutricional inadequado ou transplantados, provavelmente pela imunossupressão necessária à manutenção do transplante^{3,4}.

Apesar do menor risco de doença grave por Covid-19, atualmente mais esclarecido, crianças e adolescentes que vivem com FC tiveram suas vidas fortemente impactadas⁵ por conta do contexto sanitário e das preocupações iniciais. Os efeitos decorrentes do isolamento social expuseram um cenário complexo com relatos de sofrimento emocional e problemas de Saúde Mental com potencial de afetar o bem-estar e o desenvolvimento desses pacientes, contribuindo para a ocorrência de casos de ansiedade, depressão, ideação suicida etc.^{6,7}.

As ações relacionadas às medidas de controle da Covid-19 também impactaram negativamente o acompanhamento ambulatorial e os tratamentos que são essenciais, sobretudo para portadores de doenças crônicas, para preservação da saúde, não agravamento de seus quadros clínicos e consequente manutenção da qualidade de vida⁸.

No decorrer da pandemia, a continuidade dos cuidados em saúde de crianças e adolescentes com alguma condição crônica se tornou, ainda mais, responsabilidade das famílias e isso representou um desafio adicional para seus pais/cuidadores⁹. Paralelamente a isso, a pandemia causou uma grande retração econômica, afetando sobretudo as camadas mais vulneráveis da população, colocando famílias em situação de insegurança financeira, impactando a aquisição de bens e alimentos¹⁰. A insegurança alimentar é um ponto sensível na vida dos pacientes com FC devido à relação entre estado nutricional e evolução da doença¹¹.

O início da vacinação, com consequente relaxamento das medidas de restrição, proporcionou o retorno às atividades sociais dos pacientes com FC. No entanto, o pleno retorno ainda é um desafio para todos em função das frequentes ondas de casos novos de Covid-19, por conta de variantes do vírus Sars-coV-2 ou baixa cobertura

vacinal das doses de reforço, que se acredita estarem relacionadas principalmente a um conturbado cenário político-sanitário e à ocorrência frequente de *fake news*¹².

Diante desse contexto, delineou-se a seguinte questão de pesquisa: Como a pandemia da Covid-19 impactou a vida de crianças e adolescentes com FC? Obter essas informações sob a ótica dos seus responsáveis pode contribuir para uma melhor compreensão de como a pandemia afetou a vida e a saúde dessas pessoas e assim fornecer subsídios aos gestores e profissionais de saúde para aprimorar os cuidados com essa população.

Dessa forma, este estudo tem por objetivo compreender o impacto da pandemia da Covid-19 na vida de crianças e adolescentes com FC na percepção de seus responsáveis.

Metodologia

Este artigo constitui um recorte de uma pesquisa de Doutorado aprovada no Comitê de Ética do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), sob número CAEE: 52786121.8.0000.5269 e número do Parecer: 5.069.196.

Cenário do estudo

Trata-se de um estudo exploratório, com abordagem qualitativa, realizado com os responsáveis de pacientes com FC acompanhados em um centro de referência para tratamento da FC no município do Rio de Janeiro.

Foram incluídos responsáveis por crianças e adolescentes de 4 a 19 anos de idade que são acompanhados no ambulatório de pneumologia do centro de referência. Para que os sujeitos da pesquisa já tivessem conhecimento e vivência acerca dos cuidados da FC e pudessem refletir sobre o seu impacto diante da associação com a pandemia, foi utilizado como critério de inclusão também um período mínimo de um ano de diagnóstico da FC antes da pandemia de Covid-19. Foi excluído o responsável que não foi o principal cuidador do paciente com FC ao longo da pandemia da Covid-19.

Coleta de dados e produção das informações

A pesquisa foi desenvolvida em um contexto ainda de isolamento social. Devido às limitações de mobilidade, o contato e o convite para participar da pesquisa foi por telefone. Nesse momento, eram esclarecidos os objetivos da pesquisa, riscos e benefícios da participação; a garantia do resguardo de suas identidades e orientações de que não haveria qualquer repercussão no atendimento, caso não concordassem em participar. Posteriormente, era enviado um *link* e, após a leitura e a concordância do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) pelo responsável, o questionário era aberto para preenchimento *on-line* por meio da plataforma Google forms.

Para compreender o impacto da pandemia nos pacientes que fazem acompanhamento no centro de referência, foi elaborado um questionário estruturado com questões fechadas

sobre a Covid-19, relacionadas aos seguintes temas: acesso à informação, prevenção, acesso aos serviços de saúde, aumento de gastos, declínio do estado de saúde e tratamento da FC durante a pandemia. Ao final desse questionário, havia uma única questão aberta em que o participante era convidado a falar mais, caso desejasse, sobre como foi esse momento da pandemia da Covid-19 na vida do seu filho(a).

A coleta de dados deu-se nos meses de novembro e dezembro de 2021. Atualmente, são acompanhados cerca de duzentos pacientes com FC no centro de referência. Após contato com todos os 137 pacientes elegíveis, 75 preencheram o questionário. Desses, 27 responderam à questão aberta na qual esta pesquisa está se debruçando. As questões fechadas serão analisadas por abordagem quantitativa em uma tese de Doutorado em andamento.

Análise dos dados

As informações obtidas pela pergunta aberta contida no formulário foram analisadas por meio da técnica de análise temática na perspectiva de Minayo¹³. A análise temática compreende descobrir os núcleos de sentido que constituem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico selecionado¹³. Operacionalmente, esse tipo de análise se desdobra nos seguintes passos: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados; inferência e interpretação¹³.

Como base filosófica para essa análise, teremos como referência o interacionismo simbólico. Dialogamos com Blumer na perspectiva de que o comportamento humano atua pelas vertentes simbólica e relacional, criando e produzindo significados sobre as situações vivenciadas para realizar seus planos e projetos de vida¹³.

Para garantir o anonimato dos participantes, foi utilizada, como procedimento de codificação, a identificação das falas de acordo com a ordem das entrevistas mediante a letra R (de responsável) e de números arábicos.

Resultados e discussão

Perfil dos participantes

Participaram do estudo 27 responsáveis por crianças e adolescentes com FC. Observa-se que a amostra foi composta majoritariamente por mulheres (24 mulheres), com mediana de idade de 39 anos e menos de 1/3 dos responsáveis possuem escolaridade inferior ao Ensino Médio completo. Com relação aos pacientes com FC, aproximadamente 2/3 eram do sexo feminino, possuíam idade média de $9,2 \pm 4,6$ anos e apresentavam uma média de $7,5 \text{ anos} \pm 4,2 \text{ anos}$ de acompanhamento e tratamento da FC no centro de referência.

Análise temática

Pela leitura flutuante inicial e sucessivas leituras posteriores dos discursos, orientadas pelo objetivo do estudo, foi possível visualizar os tipos de enunciados ou

temas que cada responsável descreveu e como se distribuíram esses temas ao longo dos questionários dos 27 participantes.

À medida que as leituras foram sendo realizadas, alguns trechos significativos foram sinalizados com utilização de sistema de cores. Esse procedimento permitiu a identificação (codificação) de temas comuns nos depoimentos, emergindo 14 unidades temáticas. Após essa etapa de codificação, foi possível fazer a recodificação por meio da realização de nova leitura dos relatos e nova comparação das unidades temáticas identificadas com vistas ao seu agrupamento.

Adotamos o modo de sistematizar o tratamento e a análise de dados coletados proposto por Fontanella *et al*¹⁴ e encontramos escassez de novos tipos de enunciados a partir do 16º questionário, correspondendo à saturação teórica e não sendo necessária a captação de novos participantes.

Nesse processo, foram gerados três grandes grupos (Quadro 1), em que foi incluída ainda a soma das recorrências nas quais as unidades temáticas apareciam nos relatos.

Quadro 1. Agrupamento das unidades temáticas

Unidades temáticas agrupadas	Recorrências
Continuidade do cuidado	19
1. Dificuldade com os cuidados	02
2. Dificuldades financeiras	02
3. Diminuição no atendimento à saúde presencial com impacto na progressão da doença	06
4. Responsáveis com Covid	03
5. Dificuldade de rede de apoio devido ao isolamento social	02
6. Rotina de cuidados antes da pandemia já incluíam "isolamento" e cuidados excessivos	02
7. Não houve dificuldade	02
Isolamento social	19
8. Impacto de não ir à escola	02
9. Falta de interação social	12
10. Ansiedade e problemas psicológicos	05
Incertezas e medos	10
11. Assustador / Aterrorizante / Desespero	03
12. Medo da infecção por Covid x FC	03
13. Culpabilização dos pais	02
14. Medo da transmissão para os filhos	02

Após a realização do agrupamento, verificamos que os relatos giravam em torno dos aspectos relativos à continuidade do cuidado (que foi impactado por dificuldades com o cuidado, dificuldades financeiras, diminuição no atendimento à saúde presencial,

responsáveis das crianças acometidos por Covid-19 e dificuldade de rede de apoio devido ao isolamento social), ao isolamento social (falta de interação social, suspensão das aulas presenciais, ansiedade e problemas psicológicos) e às incertezas e medos (relativos ao medo da infecção por Covid-19 e da transmissão dos pais para seus filhos).

Todos esses temas eclodiram de forma voluntária na questão aberta do questionário fazendo parte da experiência e da trajetória de viver com FC durante a pandemia de Covid-19. Os temas foram destacados pelos participantes apesar de todos esses aspectos estarem presentes nas questões fechadas do formulário. Diante disso, após a análise dos relatos, surgiram três categorias analíticas do estudo que discutiremos a seguir.

Os impactos da pandemia de Covid-19 para a continuidade do cuidado da criança com FC

No Brasil, a pandemia amplificou as desigualdades socioeconômicas. Os estragos na economia causada pela Covid-19 podem levar anos para ser superados. O aumento da pobreza, do desemprego, a insegurança alimentar e a desnutrição impactam negativamente, sobretudo as crianças¹⁰.

Muitas famílias de pacientes com FC ficaram preocupadas com o acesso a medicamentos, alimentos e suplementos durante essa pandemia⁶, além das dificuldades financeiras trazidas por alguns responsáveis.

Na parte financeira afetou totalmente, pelo motivo do desemprego. E alguns cortes, na qualidade de vida que foi necessário ser feito. Como o corte no plano de saúde da paciente. (R2)

Foi muito ruim. Até fome passei. Mas que mora de aluguel é muito difícil. (R3)

A interrupção das atividades profissionais sem planejamento gera dificuldades financeiras que, além de proporcionarem insegurança alimentar, podem contribuir para o desenvolvimento de distúrbios psicológicos, raiva e ansiedade¹⁵. O papel do Estado é primordial para mitigar os efeitos da pandemia, com ações de curto, médio e longo prazos não apenas para o controle da Covid-19 como também das consequências econômicas e sociais¹⁰.

As associações de pais na FC possuem um papel de extrema importância no acolhimento após o diagnóstico, na condução do tratamento, na troca de ideias e experiências, no enfrentamento das dificuldades, bem como de prestarem suporte às necessidades emocionais, sociais e econômicas dos pacientes e suas famílias¹⁶. Essas associações estão sendo valiosas no enfrentamento dos impactos negativos causados pela pandemia da Covid-19. Além de prestarem apoio social, psicológico e afetivo, muitas vezes as associações conseguem, via doação ou ações judiciais, fornecer alguns suplementos prescritos, insumos e até alimento para famílias de pacientes com FC que estão passando por dificuldades¹⁷.

No Brasil, após o início da pandemia da Covid-19, as consultas e os exames eletivos foram cancelados ou adiados diante do poder de disseminação do vírus e do

impacto até então desconhecido nos doentes crônicos, principalmente naqueles com comprometimento pulmonar¹⁸.

Os pacientes com FC que fazem tratamento no centro de referência são acompanhados periodicamente por uma equipe multiprofissional. Após a recomendação do isolamento social pela Organização Mundial da Saúde e Ministério da Saúde, um protocolo de contingência foi elaborado pela Fiocruz em que foi recomendada a interrupção das atividades ambulatoriais presenciais¹⁹.

A diminuição/interrupção dos atendimentos presenciais foi algo que trouxe preocupação aos responsáveis, que muitas vezes associaram a progressão da FC à falta de atendimento presencial, ao maior intervalo entre as consultas e à falta de alguns exames e medicamentos.

[...] a única dificuldade é sobre as consultas presenciais [...] a cada 3 meses acho muito tempo sem acompanhamento médico para os fibrocísticos [...] ainda temos q lidar com a falta de medicamentos para nossos filhos [...]. (R7)

Em início de 2021 teve uma exacerbação moderada onde apareceu três bactérias graves: MARSA, Pseudomonas e C.B. Cepacea. Atribuo isso a falta de exame de Swab neste período e pouca informação [...]. (R5)

Corroborando os resultados desta pesquisa, um estudo realizado com crianças com necessidades especiais de saúde (Crianes) durante a pandemia da Covid-19 também evidenciou dificuldades dos responsáveis em dar continuidade aos cuidados de saúde devido à suspensão da maioria dos atendimentos presenciais e ao risco aumentado de contaminação dessas crianças com saúde frágil⁹.

Com a imposição do isolamento social, as atividades de assistência remota à saúde (telessaúde/teleatendimento) foram regulamentadas por vários órgãos e conselhos de classe¹⁸, proporcionando aos profissionais de saúde que acompanhassem os pacientes com FC por meio de videochamadas, ligações telefônicas, mensagens por celular e e-mail, a fim de fornecer às famílias orientações sobre todos os aspectos da FC e a gestão dos cuidados relacionados à Covid-19⁶.

Ao longo da pandemia, os pacientes com FC que são acompanhados pelo centro de referência tiveram seus atendimentos multidisciplinares realizados por videoconferência ou telefone, conforme a disponibilidade do paciente, e quando fosse necessário era realizado atendimento presencial¹⁸.

O maior comprometimento da FC se dá no sistema respiratório em que se observa a retenção de secreção traqueobrônquica que se apresenta mais espessa e de difícil remoção, levando à inflamação e ao acúmulo de patógenos que favorecem as infecções e o declínio da função pulmonar^{18,20}. Por isso, um componente primordial no tratamento da FC são as sessões de fisioterapia que, quando realizada diariamente, consegue reduzir a progressão da piora da função pulmonar e a quantidade de dias de internação, melhorando a expectativa e a qualidade de vida desses pacientes²¹.

A dificuldade de realizar fisioterapia e o medo da piora da função pulmonar foi algo com que os pais se preocuparam bastante durante a pandemia e isso apareceu em alguns relatos.

A pandemia afetou a vida da minha filha de forma muito negativa. Vínhamos toda segunda-feira ao centro de referência fazer a fisioterapia respiratória, e isso contribuiu para piora pulmonar da minha filha. Ter um profissional de fisioterapia toda semana é crucial a adesão ao tratamento. Infelizmente minha filha ficou dependente de oxigênio e isso é uma consequência da pandemia. (R22)

Foi péssimo, bem complicado, [...] nos sentimos abandonados, sem fazer o exame de escarro, as exacerbações vieram com tudo! Fisioterapia ficou quase impossível na época do pico da pandemia. (R25)

A fim de minimizar os efeitos negativos decorrentes da interrupção das consultas presenciais durante a pandemia, o serviço de Fisioterapia do centro de referência acompanhou 83% dos pacientes¹⁸ por teleatendimento. A cerca de 20% deles, que apresentaram dificuldade em assimilar o conteúdo da teleconsulta e/ou piora clínica, foi prestado também o telemonitoramento, que monitora parâmetros de saúde e/ou doença de pacientes a distância por meio de dispositivos eletrônicos^{18,22}. Essa estratégia foi considerada positiva pelo serviço de fisioterapia e pode se tornar permanente no cuidado de alguns pacientes com FC¹⁸.

O uso do teleatendimento na pandemia por Covid-19 mostrou resultados positivos entre os pacientes com FC, aumentando a acessibilidade do cuidado, mas foram encontrados obstáculos que atrapalharam o monitoramento da doença, como a dificuldade de aquisição de testes de função pulmonar, culturas, laboratórios e dados de imagem²³. Para um atendimento virtual bem-sucedido é necessário que os pacientes com FC tenham acesso a tecnologias apropriadas, por exemplo, internet de alta velocidade e dispositivos eletrônicos com acesso à internet²⁴.

A transferência do cuidado intra-hospitalar para o domiciliar, em um momento que também havia redução da rede de apoio social e familiar, foi algo que trouxe preocupação aos responsáveis por crianças com FC e surgiu em algumas falas, principalmente quando um dos responsáveis era acometido pela Covid-19.

Foi momento que minha filha ficou com menos assistência até familiar. Tive dificuldade de auxiliar na fisioterapia respiratória em casa, de acompanhar as nebulizações. Tive com cobrar maior responsabilidade de uma criança que já estava saturada de compromisso com medicações, nebulizações, fisioterapia e etc. (R16)

Tivemos mais dificuldade quando eu e meu esposo tivemos Covid-19. E tivemos que ficar afastados das nossas filhas por 15 dias[...] Longe dos avós porque também estavam em quarentena. (R6)

Estratégias para diminuir o impacto da transferência para o cuidado domiciliar devem ser desenvolvidas. É importante que os pacientes recebam ferramentas para manter a comunicação com os profissionais de saúde e o apoio ao automonitoramento e ao tratamento durante o período de isolamento social.

O impacto do isolamento social na vida das crianças com FC e suas famílias

Para o enfrentamento da pandemia e como estratégia de controle da disseminação da Covid-19, todos os países adotaram como medida não farmacológica o distanciamento e o isolamento social, a fim de diminuir o risco de contaminação da população pelo distanciamento físico e a redução da mobilidade²⁵. As crianças e os adolescentes, por estarem vivendo uma fase do ciclo vital de intenso desenvolvimento, tornam-se um grupo mais vulnerável aos efeitos psicossociais dessa restrição imposta pela pandemia da Covid-19²⁶.

O fechamento prolongado da escola e o isolamento social podem ter efeitos negativos não só na Saúde Mental, mas também na saúde física das crianças^{27,28}. Geralmente, quando elas estão fora da escola, praticam menos atividade física, passam mais tempo utilizando telas, apresentam padrões de sono irregulares e dietas inadequadas, levando a ganho ou perda de peso e perda de aptidão cardiorrespiratória²⁸.

Com o fechamento das escolas, não só os serviços educacionais foram interrompidos, mas alguns serviços prestados por elas deixaram de ser oferecidos, como a merenda escolar e os serviços direcionados a crianças com necessidades especiais, como apoio à aprendizagem, terapia ocupacional e treinamento de habilidades sociais⁵.

O isolamento social pode gerar impactos psicológicos na medida em que os indivíduos estão sujeitos a situações estressantes, tais como duração prolongada do isolamento, medo de infecção, frustração e tédio, informações inadequadas, falta de contato pessoal com colegas, amigos e professores, falta de espaço pessoal em casa e a perda financeira da família, que podem ter efeitos ainda mais potencializados e duradouros em crianças e adolescentes^{6,26}. Algumas implicações psicológicas e sociais apareceram nos relatos.

Para minha filha foi prejudicial quanto a interação social com outras crianças, não tem irmãos. Ela está apresentando atraso na fala. (R11)

Trouxe um impacto social considerável devido ao tempo de isolamento. Tem sido difícil a retomada da interação social para minha filha com os amigos. (R14)

Todas essas dificuldades apresentadas estão relacionadas ao campo da fase da infância e adolescência, em que as interações e os estímulos sociais são imprescindíveis para crescimento e desenvolvimento saudáveis²⁶. Porém, existem questões particulares que marcam a vida de crianças com uma doença crônica, especialmente a FC, e trazem as relações com o risco aumentado de adquirir doenças e as marcas da letalidade da FC. Devido à menor expectativa de vida desses pacientes, o isolamento social e a falta de interação têm um peso maior.



Foi um momento de muito medo, e desespero ao mesmo tempo, ela tinha medo de pegar o vírus e ficava isolada praticamente o dia todo no quarto, foi muito difícil pra ela se afastar das pessoas, da escola e até de parte do seu tratamento como a fisioterapia fora de casa. (R18)

Ouvir de minha filha: já vou morrer dessa doença pq não posso encontrar com alguém de minha família, pq somente eu faço isolamento e não vejo as pessoas fazendo e etc. Foi barra, foi difícil e aterrorizante. (R16)

Nesse sentido, algumas estratégias podem ser adotadas a fim de minimizar ou contornar as dificuldades do isolamento.

Adotamos um cachorro para superar a distância dos familiares e amigos e passeios interrompidos. (R26)

O isolamento social pode ainda reverberar de forma intensa na saúde física das crianças.

[...] emocionante foi muito abalado. Ver pessoas mas próximas a falece. A falta dos colegas. Teve um momento que ela conseguiu emagrecer 10 quilos. (R13)

Essas questões impactam sobremaneira o tratamento e a qualidade de vida das crianças que convivem com a FC e necessitam de especial atenção por parte da equipe de saúde. A perda de peso excessiva e a desnutrição resultam de uma discrepância entre as necessidades energéticas/nutricionais e a ingestão alimentar, estando relacionadas ao rápido declínio da função pulmonar e à piora do prognóstico dos pacientes com FC¹¹.

Outro fator com relevante impacto na Saúde Mental e física, que se deve ao distanciamento social especificamente para as crianças com doença crônica, refere-se à diminuição do atendimento médico-hospitalar de maneira presencial.

Segundo Moreira e Macedo²⁹, as crianças com doenças crônicas veem no hospital um lugar de trocas e formação de vínculo devido à alta frequência e aos longos períodos de internação. O ambiente hospitalar para elas transcende o sentido de tratamento e se torna um ambiente afetuoso, local de encontros, trocas afetivas e criação de redes de apoio²⁹. Como as consultas em meio intra-hospitalar foram restritas, essas crianças perderam todos os meios de sociabilidade que poderão trazer consequências para Saúde Mental em um futuro não tão distante.

É fundamental prestar atenção e apoio às necessidades psicossociais de crianças e adolescentes, principalmente diante da possibilidade de estresse pós-traumático em decorrência da pandemia de Covid-19³⁰. A sensibilidade e a habilidade técnica dos profissionais de saúde aliadas ao fortalecimento das redes sociais de apoio são essenciais para a promoção da Saúde Mental de crianças e adolescentes durante o período de transição e ressignificação após a pandemia de Covid-19³⁰.

As mídias sociais podem desempenhar um papel importante na comunicação, permitindo que as pessoas em isolamento social possam interagir com amigos e familiares¹⁵. O isolamento social também pode oferecer uma oportunidade para

melhorar a interação entre pais e filhos, envolver as crianças nas atividades familiares e estimular a autonomia²⁷. Nos casos de crianças e adolescentes com FC, estar mais em casa pode proporcionar maior envolvimento no próprio tratamento e no autocuidado.

Incertezas e medos da pandemia de Covid-19 na vida das crianças com FC e suas famílias

Crianças e adolescentes em geral apresentam sintomas leves e menos risco de gravidade da Covid-19 em comparação com os adultos⁵. As infecções virais do trato respiratório são mais graves em pacientes com FC do que na população em geral, com risco aumentado de complicações e impacto negativo na função pulmonar, pois as vias respiratórias dos pacientes com FC são mais suscetíveis a inflamação e infecção crônicas²⁰.

Algumas características clínicas de Covid-19, como tosse, falta de ar e aumento da secreção pulmonar, são comuns também em pacientes com FC. Por isso, não se pode subestimar os sinais e sintomas e os rotular como dentro do espectro normal da FC⁶. Essa similaridade de sintomas trouxe preocupação aos responsáveis por crianças com FC.

Foi péssimo e bem sofrido por a FC ter sintomas parecidos com a Covid-19, como a tosse, por exemplo. (R25)

Sob esse aspecto, as crianças com FC foram impactadas pela recorrente necessidade de se submeter à realização de exames para detecção da Covid-19, além da possibilidade de serem estigmatizadas por apresentar sinais e sintomas semelhantes à doença que tanto estava gerando pânico na população mundial.

As condições preexistentes, como diabetes tipo 2, asma, cardiopatias, doenças pulmonares e condições neurológicas e neuromusculares, foram associadas ao maior risco de Covid-19 grave³. Inicialmente os pacientes com FC foram considerados de maior risco de desenvolver manifestações graves no caso de infecção por SARS-CoV-2².

A falta de informação sobre o prognóstico da Covid-19 em pacientes com FC e o fato de pertencerem a um grupo de risco trouxe medo e ansiedade aos pacientes e seus familiares.

Foi um momento de muito medo, e desespero ao mesmo tempo. (R18)

Fiquei com medo e anseio e sem saber o que pudesse acontecer caso meu filho (portador de fibrose cística) pegasse Covid. (R16)

O desgaste psíquico dos cuidadores referente ao peso de gerenciar o cuidado de uma criança do grupo de risco mostrou-se intenso. Foi observada uma culpabilização dos pais em relação a ter de ir trabalhar e a possibilidade de transmitir a doença para seus filhos ou de não estar realizando as precauções suficientes para eles não pegarem a Covid-19.

Como familiar me sentia culpabilização o tempo todo, por ter que trabalhar presencial, por não estar em isolamento[...] Tive crise de ansiedade, gastrite, medo de perder alguém da família, medo de contato da minha filha com alguém com Covid, medo de filha apresentar algum sintoma. Foi barra, foi difícil e aterrorizante. (R16)

E junto com as exarcebações vieram também a pressão psicológica, como se não estivéssemos cuidando suficientemente bem das pessoas mais importantes das nossas vidas que são nossos filhos(as) portadores de FC. (R25)

O medo é uma sensação frequente em pessoas expostas a uma doença infecciosa de grande letalidade. O receio de ser infectado e infectar outras pessoas é comum e pode ser exacerbado por informações falsas. Por isso, é de extrema importância a divulgação de informações verídicas, fundamentadas cientificamente, para trazer segurança às pessoas que estão passando por esse momento de tantas incertezas¹⁵.

Alguns estudos já mostram que a grave crise que estamos vivendo durante a pandemia está influenciando o comportamento cotidiano das pessoas gerando ansiedade, medo, depressão e pânico^{15,25}. Entretanto, existem poucas informações sobre os impactos psicológicos da pandemia de Covid-19 nas crianças. Para minimizar os efeitos psicológicos e sociais da pandemia de Covid-19, sejam diretos ou indiretos, as ações integradas de vários profissionais de saúde²⁵ são importantes.

Os psicólogos podem atuar de forma remota (por videochamada, por exemplo), para ajudar as pessoas a lidar com problemas de Saúde Mental causados pela pandemia, como conflitos domésticos, ansiedade e medo por conta da infecção^{27,31}. Os assistentes sociais podem auxiliar os pais a lidar com questões familiares decorrentes da pandemia, inclusive por meio de solicitação de benefícios sociais que podem ser particularmente úteis para famílias carentes ou monoparentais³¹.

A atuação de médicos, enfermeiros e farmacêuticos se faz necessária não só nos cuidados da Covid-19, mas eles também possuem um papel importante no fornecimento de informações seguras sobre os diferentes aspectos da pandemia, trazendo dados epidemiológicos e do curso da doença para tentar minimizar fatores estressantes como a falta de informação.

Considerações finais

Esta pesquisa buscou compreender o impacto da pandemia da Covid-19 na vida de crianças e adolescentes com FC na percepção de seus responsáveis. Os resultados deste estudo refletem os fatos que foram considerados marcantes e que essas famílias desejaram destacar.

Os núcleos temáticos emergidos nos questionários remetiam a uma perspectiva analítica concordante com o marco teórico interacionista em que as relações e decisões passam pela interpretação e pela construção de símbolos que podem ser compartilhados por um grupo.

Viver com uma condição crônica de saúde é algo difícil em qualquer fase do desenvolvimento, ainda mais quando se é criança ou adolescente e se está diante de uma pandemia, de uma doença nova e sem tratamento. As restrições impostas pela pandemia intensificaram as dificuldades já vividas pelas crianças com FC e trouxeram rupturas na trajetória de cuidado à saúde, medos, incertezas e profundos desgastes físicos e psicológicos.

Informação com embasamento científico é mandatório nos casos de epidemias a fim de garantir que os indivíduos tenham entendimento da doença e das medidas de prevenção, evitando assim os fatores estressantes que geram medo e insegurança e a disseminação da doença, assim como também é de suma importância o apoio psicoemocional.

O desenvolvimento de programas sociais que ofereçam apoio financeiro durante o período de pandemia e isolamento social é muito importante para evitar a insegurança alimentar que pode levar à desnutrição, principalmente de crianças e adolescentes, e influenciar negativamente no curso de doenças crônicas.

A realização de teleatendimento durante a pandemia para os pacientes com FC favoreceu a continuidade do cuidado em muitos casos e proporcionou o acompanhamento médico, nutricional e fisioterapêutico mesmo a distância. Entretanto, a falta de conhecimento relacionado ao uso de dispositivos eletrônicos com acesso à internet e a indisponibilidade deles pode restringir a participação por teleatendimento de alguns pacientes.

Ações visando aumentar o acesso à informação e a oferta de dispositivos eletrônicos com acesso à internet para pacientes com doenças crônicas que necessitam de acompanhamento contínuo devem ser desenvolvidas. Seria fundamental manter o teleatendimento, mesmo depois da pandemia, para aqueles pacientes que têm baixa adesão às consultas presenciais, aqueles que possuem dificuldade de acesso ou alguma impossibilidade momentânea (Covid-19 positivo, por exemplo) que os impeça de ir até uma unidade de saúde.

Estar em constante aprendizado sobre os fatores biológicos da Covid-19 é indispensável, mas a pandemia e o isolamento social também trouxeram consequências psicológicas em crianças e adolescentes com FC e seus familiares, como conflitos domésticos, ansiedade, depressão e medo por conta da infecção da Covid-19 e a possível piora do quadro clínico da FC; por isso, os profissionais de saúde devem estar mais atentos a esses sinais e ofertar apoio psicológico, além de estimular o fortalecimento das redes de apoio social.

Entende-se que há uma limitação do estudo devido à coleta da informação ter sido pela escrita, em que automaticamente se faz uma estruturação do raciocínio, reduzindo assim os detalhes e questões subliminares da fala. Outra limitação se dá por só terem respondido à pergunta os responsáveis que sabiam ler e escrever e os que compreenderam o que foi questionado. Isso pode explicar, inclusive, por que a maioria dos participantes possui Ensino Médio completo.

Autores

Saint Clair Gomes Júnior^(b)

<saintclair.junior@iff.fiocruz.br> 

Mariana Cardim Novaes^(c)

<mariana.cardim@iff.fiocruz.br> 

Nelbe Nesi Santana^(d)

<nelbenesi@hotmail.com> 

Afiliação

^(b) Departamento de Pesquisa Clínica, IFF, Fiocruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

^(d) Departamento de Fisioterapia, IFF, Fiocruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Financiamento

O artigo foi financiado pelo Projeto de Fortalecimento Institucional à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher - Apoio aos Programas e Cursos de Pós-Graduação Strictu Sensu do Estado do Rio de Janeiro. Processo nº E-26/211.040/2021.

Contribuição dos autores

Todos os autores participaram ativamente de todas as etapas de elaboração do manuscrito.

Conflito de interesse

Os autores não têm conflito de interesse a declarar.

Direitos autorais

Este artigo está licenciado sob a Licença Internacional Creative Commons 4.0, tipo BY (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR).



Editora

Denise Martin

Editora associada

Priscila Barroso

Submetido em

15/12/22

Aprovado em

22/02/23

Referências

1. Cosgriff R, Ahern S, Bell SC, Brownlee K, Burgel P-R, Byrnes C, et al. A multinational report to characterise SARS-CoV-2 infection in people with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 2020; 19(3):355-8.
2. Fainardi V, Longo F, Chetta A, Esposito S, Pisi G. Sars-CoV-2 infection in patients with cystic fibrosis. An overview. *Acta Biomed*. 2020; 91(3):e2020035.



3. Simonson JL, Esposito C, Frantzen T, Henthorne K, Espinal A, Romano S, et al. The clinical impact of the Covid-19 pandemic first wave on patients with cystic fibrosis in New York. *J Cyst Fibros*. 2022; 21(3):e176-83.
4. Flume PA, Saiman L, Marshall B. The impact of covid-19 in cystic fibrosis. *Arch Bronconeumol*. 2021; 58(6):466-8. doi: 10.1016/j.arbres.2021.12.003.
5. World Health Organization. Interim statement on Covid-19 vaccination for children and adolescents [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [citado 7 Jun 2022]. Disponível em: <https://www.who.int/news/item/24-11-2021-interim-statement-on-covid-19-vaccination-for-children-and-adolescents>
6. Colombo C, Burgel P-R, Gartner S, Koningsbruggen-Rietschel SV, Naehrlich L, Sermet-Gaudelus I, et al. Impact of Covid-19 on people with cystic fibrosis. *Lancet Respir Med*. 2020; 8(5):e35-6.
7. Smith BA, Georgiopoulos AM, Mueller A, Abbott J, Lomas P, Aliaj E, et al. Impact of Covid-19 on mental health: effects on screening, care delivery, and people with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 2021; 20 Suppl 3:31-8.
8. Chung CC, Wong WH, Fung JL, Rare Disease Hong Kong, Chung BH. Impact of Covid-19 pandemic on patients with rare disease in Hong Kong. *Eur J Med Genet*. 2020; 63(12):104062.
9. Medeiros JPB, Neves ET, Pitombeira MGV, Figueiredo SV, Campos DB, Gomes ILV. Continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde durante a pandemia da Covid-19. *Rev Bras Enferm*. 2021; 75(2):e20210150.
10. Alpino TMA, Santos CRB, Barros DC, Freitas CM. Covid-19 e (in)segurança alimentar e nutricional: ações do governo federal brasileiro na pandemia frente aos desmontes orçamentários e institucionais. *Cad Saude Publica*. 2020; 36(8):e00161320.
11. Barni GC, Forte GC, Forgiarini LF, Abrahão CLO, Dalcin PTR. Fatores associados à desnutrição em pacientes adolescentes e adultos com fibrose cística. *J Bras Pneumol*. 2017; 43(5):337-43.
12. Galhardi CP, Freire NP, Fagundes MCM, Minayo MCS, Cunha ICKO. Fake news e hesitação vacinal no contexto da pandemia da Covid-19 no Brasil. *Cienc Saude Colet*. 2022; 27(5):1849-58.
13. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13a ed. São Paulo: Hucitec; 2013.
14. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saude Publica*. 2011; 27(2):389-94.
15. Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet*. 2020; 395(10227):912-20.
16. Luz GS, Carvalho MDB, Silva MRS. O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na perspectiva das famílias. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20(1):127-34.
17. Unidos pela vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística. AssociAÇÃO: saiba mais sobre o trabalho da InspirAR [Internet]. Curitiba: Unidos pela vida; 2021 [citado 10 Jun 2021]. Disponível em: <https://unidospelavida.org.br/conhecainspirar/>
18. Costa RLF, Costa RF, Gonçalves CP, Cohen RWF, Santana NN. Telemedicine of patients with cystic fibrosis during the Covid-19 pandemic. *Rev Paul Pediatr*. 2022; 40:e2021118.



19. Fundação Oswaldo Cruz. Plano de contingência da Fiocruz para pandemia de Covid-19 - versão 1.3 [Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2020 [citado 29 Ago 2020]. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/documento/plano-de-contingencia-da-fiocruz-para-pandemia-de-covid-19-versao-13>
20. Stenbit AE, Flume PA. Pulmonary exacerbations in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2011; 17(6):442-7.
21. McIlwaine MP, Son NML, Richmond ML. Physiotherapy and cystic fibrosis: what is the evidence base? *Curr Opin Pulm Med*. 2014; 20(6):613-7.
22. Brasil. Ministério da Saúde. Guia metodológico para programas e serviços de Telessaúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2019.
23. Womack C, Farsin R, Farsad M, Chaudary N. Emerging alternatives to conventional clinic visits in the era of covid-19: adoption of telehealth at VCU adult cystic fibrosis center. *Int J Gen Med*. 2020; 13:1175-86.
24. Compton M, Soper M, Reilly B, Gettle L, List R, Bailey M, et al. A feasibility study of urgent implementation of cystic fibrosis multidisciplinary telemedicine clinic in the face of covid-19 pandemic: single-center experience. *Telemed J E Health*. 2020; 26(8):978-84.
25. Linhares MBM, Enumo SRF. Reflexões baseadas na Psicologia sobre efeitos da pandemia Covid-19 no desenvolvimento infantil. *Estud Psicol*. 2020; 37:e200089.
26. Binotto BT, Goulart CMT, Pureza JR. Pandemia da covid-19: indicadores do impacto na saúde mental de adolescentes. *Psicol Saude Debate*. 2021; 7(2):195-213.
27. Wang G, Zhang Y, Zhao J, Zhang J, Jiang F. Mitigate the effects of home confinement on children during the Covid-19 outbreak. *Lancet*. 2020; 395(10228):945-7.
28. Brazendale K, Beets MW, Weaver RG, Pate RR, Turner-McGrievy GM, Kaczynski AT, et al. Understanding differences between summer vs. school obesogenic behaviors of children: the structured days hypothesis. *Int J Behav Nutr Phys Act*. 2017; 14(1):100.
29. Moreira MCN, Macedo AD. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. *Cienc Saude Colet*. 2009; 14(2):645-52.
30. Gadagnoto TC, Mendes LMC, Monteiro JCS, Gomes-Sponholz FA, Barbosa NG. Repercussões emocionais da pandemia da Covid-19 em adolescentes: desafios à saúde pública. *Rev Esc Enferm USP*. 2022; 56:e20210424.
31. Liu S, Yang L, Zhang C, Xiang Y-T, Liu Z, Hu S, et al. Online mental health services in China during the Covid-19 outbreak. *Lancet Psychiatry*. 2020; 7(4):e17-8.



Abstract

This article describes the impact of the Covid-19 pandemic on the lives of children and adolescents with cystic fibrosis (CF) from the perspective of their parents and guardians. We conducted an exploratory study with 27 parents and guardians of children and adolescents with CF using a questionnaire. Drawing on Minayo, we performed a thematic analysis of the responses to the questionnaires, identifying three core categories: the impacts of the Covid-19 pandemic on the care of children with CF; the impact of social isolation on the lives of patients and their families; and uncertainties and fears generated by the pandemic. The findings suggest that the pandemic aggravated difficulties experienced by the patients, disrupted health care, and caused both physical and mental strain. Teleconsultations avoid the discontinuation of health care. Reliable information can prevent the spread of Covid-19 and mitigate the stressors that generate fear and insecurity. Actions to improve access to information should be developed.

Keywords: Covid-19. Cystic fibrosis. Chronic diseases. Children. Adolescents.

Resumen

Este artículo describe el impacto de la Covid-19 en la vida de niños y adolescentes con fibrosis quística (FQ), según la percepción de sus responsables. En este estudio exploratorio participaron, por medio de un cuestionario, 27 responsables por niños y adolescentes con FQ. Por medio de la técnica de análisis temático del contenido desde la perspectiva de Minayo, verificamos tres categorías analíticas: los impactos de la Covid-19 en el cuidado de los niños con FQ; el impacto del aislamiento social en la vida de los pacientes y sus familias y las incertidumbres y miedos de la pandemia. Inferimos que la pandemia intensificó las dificultades vividas por los pacientes y causó rupturas en la trayectoria del cuidado de la salud, desgastes físicos y psicológicos. La teleatención evitó la interrupción del cuidado. La información confiable evita la diseminación de la Covid-19 y factores de estrés que generan miedo e inseguridad. Es necesario desarrollar acciones cuyo objetivo sea el acceso a la información.

Palabras clave: Covid-19. Fibrosis quística. Enfermedades crónicas. Niños. Adolescentes.

No artigo A percepção do impacto da Covid-19 na vida de crianças e adolescentes com fibrose cística, **com número de DOI:** 10.1590/interface.220669, **publicado no periódico** Interface – Comunicação, Saúde, Educação, 2023; 27: e220669:

Onde se lia:

Mariana Novaes Cardim

Leia-se:

Mariana Cardim Novaes

Onde se lia:

Ferreira DP, Gomes Júnior SC, Cardim MN, Santana NN. A percepção do impacto da Covid-19 na vida de crianças e adolescentes com fibrose cística. Interface (Botucatu). 2023; 27: e220669 <https://doi.org/10.1590/interface.220669>

Leia-se:

Ferreira DP, Gomes Júnior SC, Novaes MC, Santana NN. A percepção do impacto da Covid-19 na vida de crianças e adolescentes com fibrose cística. Interface (Botucatu). 2023; 27: e220669 <https://doi.org/10.1590/interface.220669>

Creative Commons License This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

