



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**VIVÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE  
CÍSTICA DURANTE A PANDEMIA POR COVID-19**

**Nathália Vieira Medella da Conceição**

**Rio de Janeiro  
Fevereiro de 2024**



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

## **VIVÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA DURANTE A PANDEMIA POR COVID-19**

**Nathália Vieira Medella da Conceição**

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado à Comissão de Residência em Enfermagem, como parte dos requisitos para obtenção do certificado de conclusão do Programa de Residência em Saúde em Enfermagem Pediátrica.

Orientadora: Enf<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Claudia Dayube Pereira (vinculada ao Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira)

Coorientadora: Ft<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Nelbe Nesi Santana (vinculada ao Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira)

**Rio de Janeiro  
Fevereiro de 2024**

## CIP - Catalogação na Publicação

da Conceição, Nathália.

Vivência de crianças e adolescentes com Fibrose Cística durante a pandemia por Covid-19 / Nathália da Conceição, Nathália da Conceição - Rio de Janeiro, 2024.

46 f.

Monografia (Residência de Enfermagem Pediátrica) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2024.

Orientadora: Claudia Dayube Pereira.

Co-orientadora: Nelbe Nesi Santana.

Bibliografia: Inclui Bibliografias.

1. Fibrose Cística. 2. Covid-19. 3. Saúde da Criança. 4. Saúde do Adolescente. 5. Enfermagem. I. Conceição, Nathália da. II. Título.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus, por ter colocado em meu coração o desejo em realizar esta especialização, me permitido ingressar nela e ter me dado o sustento necessário para que eu a finalizasse. Agradeço por sempre permitir que oportunidades sejam abertas diante de mim e por me inundar sempre com determinação.

Agradeço imensamente a minha mãe por ser minha maior apoiadora, meu pai por todo incentivo, minha irmã por todo suporte emocional e meus avós por todas as orações e todo cuidado.

Agradeço ao meu noivo que é a minha fortaleza há onze anos, sempre sendo meu companheiro e me ofertando ajuda e apoio em todas as áreas da minha vida.

Agradeço as minhas amigas da residência de enfermagem em pediatria, por sempre compartilharmos conhecimento e apoio. Agradeço a minha orientadora e coorientadora por contribuírem para o meu crescimento profissional.

Em especial, agradeço as crianças e aos adolescentes que participaram deste estudo e aos que pude ofertar cuidados durante a internação. Eles tocaram a minha vida de uma forma que jamais irei entender, me pertimiram ver além de diagnósticos médicos, somaram não apenas em minha formação profissional, mais também como ser humano. Me tornaram uma Nathália mais empática, carinhosa, agradecida e cuidadosa. Os levarei para sempre em meu coração.

Por fim, agradeço ao Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira e a toda equipe de profissionais, pelo privilégio de acesso a este ensino de qualidade que permitiu que eu me tornasse uma enfermeira pautada no conhecimento científico, com um olhar extramamente humanizado.

## Resumo

**Introdução:** O conturbado cenário pandêmico trouxe desafios e novas experiências na vida de crianças e adolescentes com Fibrose Cística, intensificando a necessidade de serem ouvidas. Assim sendo, ressalta-se a seguinte questão norteadora: Como foi percorrer a pandemia por COVID-19 sendo uma criança ou um adolescente com Fibrose Cística? **Objetivo:** Descrever as repercussões da pandemia de COVID-19 na vida de crianças e de adolescentes com Fibrose Cística. **Metodologia:** Estudo observacional e transversal, realizado com crianças e adolescentes com FC entre oito e dezoito anos incompletos acompanhados em um centro de referência para tratamento de FC no Rio de Janeiro e, seu principal cuidador. As variáveis estudadas se enquadraram nas seguintes temáticas: identificação da criança/do adolescente, situação de saúde da criança/do adolescente, dados sócio-demográficos e pandemia de COVID-19 na vida da criança/do adolescente. **Resultados:** Participaram do estudo 20 crianças e adolescentes com FC e seus respectivos cuidadores. A maioria: era do sexo masculino, com idade superior a dez anos; iniciou o tratamento antes de completar um ano de idade e realizava tratamento completo para a Fibrose Cística; não vivenciaram o desemprego familiar e recebiam benefício social; referiu sentimentos negativos frente às mudanças na rotina e vivenciou aspectos positivos advindos do isolamento social; não testou positivo para COVID-19 e aderiu ao isolamento. Todos os participantes foram vacinados contra a COVID-19. A maioria dos participantes não apresentou repercussão em sua condição crônica nem na alimentação. **Considerações finais:** Embora crianças e adolescentes com Fibrose Cística tenham estado em risco durante a pandemia por *Coronavirus Disease 2019* devido ao receio das consequências que esta pandemia respiratória traria para a sua vida, poucos foram os impactos em sua condição crônica.

**Palavras Chaves:** Enfermagem Pediátrica. Fibrose Cística. Covid-19. Saúde da Criança. Saúde do Adolescente.

## Tabelas

Tabela 1. Perfil das crianças e dos adolescentes com Fibrose Cística de um Instituto Nacional de referência no Rio de Janeiro, Brasil, 2023. (n=20) .....	30
Tabela 2. Características socioeconômicas e psicossociais de crianças e adolescentes com Fibrose Cística, durante a Pandemia de COVID-19, de um Instituto Nacional no Rio de Janeiro, Brasil, 2023 (n=20).....	30
Tabela 3. Características de crianças e adolescentes com Fibrose Cística relacionadas à Pandemia de COVID-19 de um Instituto Nacional no Rio de Janeiro, Brasil, 2023 (n=20).....	31
Tabela 4. Possíveis repercussões da Pandemia de COVID-19 na vida de crianças e adolescentes com Fibrose Cística de um Instituto Nacional no Rio de Janeiro, Brasil, 2023 (n=20) .....	31

## Sumário

1. INTRODUÇÃO.....	7
2. JUSTIFICATIVA .....	10
3. OBJETIVOS.....	12
3.1 Objetivo Geral .....	12
3.2 Objetivo Específico.....	12
4. REFERENCIAL TEÓRICO.....	13
4.1 Fibrose Cística .....	13
4.2 O ser criança e adolescente tendo Fibrose Cística .....	15
4.3 O impacto da pandemia de COVID-19 sob a faixa etária infantil e a adolescência .....	17
4.4 O reflexo da Pandemia por COVID-19 na continuidade do cuidado de crianças e adolescentes com Fibrose Cística .....	18
4.5 O papel do Enfermeiro no cuidado às crianças e adolescentes com Fibrose Cística .....	19
5. METODOLOGIA.....	21
5.1 Tipo de Pesquisa .....	21
5.2 Cenário de Estudo .....	21
5.3 Participantes .....	21
5.4 Coleta de Dados .....	22
5.5 Análise e processamento dos dados .....	23
5.6 Aspectos Éticos e Legais .....	25
6. RESULTADOS .....	26
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	39
8. REFERÊNCIAS .....	41
9. ANEXO E APÊNDICES .....	46

## 1. INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o contínuo avanço da tecnologia em saúde somado a implantação de novas políticas públicas neste ramo e à melhoria na qualidade de vida da população refletiram na redução da mortalidade infantil e mudança no perfil epidemiológico desta população. Condições agudas e infecciosas declinaram, enquanto as doenças crônicas, antes com baixa expectativa de vida, tornaram-se mais numerosas. Ressalta-se que um dos motivos disso foi a facilitação do acesso a tratamentos avançados, que antes eram desconhecidos. (Barreiros; Gomes; Mendes Junior, 2020)

Surge assim, dentro deste contexto, uma nova pediatria, marcada por crianças e adolescentes que necessitam de cuidados especiais em saúde, os quais podem ser temporários ou permanentes, com diferentes graus de demandas de cuidados e com prognóstico, em sua maioria, incerto. Assim sendo, dentro deste grupo, os que possuem Fibrose Cística apesar de terem um diagnóstico ainda pouco conhecido no Brasil, tem ganhado cada vez mais visibilidade. Considerada uma doença complexa, potencialmente letal, de tratamento com fins de amenização de sintomatologia, ainda é representada no Brasil por um grupo predominantemente pediátrico; em países desenvolvidos tem-se em maioria a representatividade adulta, devido aos avanços propiciarem aumento da expectativa e qualidade de vida. Dentre o grupo de indivíduos com Fibrose Cística no Brasil, 74,36% é representado por menores de 18 anos. (GBEFC, 2021).

A Fibrose Cística, mucoviscidose ou doença do beijo salgado é uma doença crônica hereditária, resultante de mutação em um gene autossômico recessivo tanto do pai quanto da mãe, não sendo necessário que eles manifestem a doença (Amaral; Rego, 2020) (Arrudi-Moreno et al., 2021). Sua sintomatologia é variável quanto à intensidade e gravidade, havendo períodos de remissão e outros de progressão. Por conseguinte, o curso de sua doença os levam a ter acompanhamentos regulares com pediatras, pneumologistas, nutricionistas, enfermeiros e fisioterapeutas. Isso atrelado ao uso de enzimas ao se alimentar, à suplementação vitamínica, ao seu comprometimento respiratório, às alterações de imagem corporal e aos possíveis períodos de hospitalização os levam a ter um cotidiano e estilo de vida distinto do restante dos indivíduos da mesma faixa etária. (Ministério da Saúde, 2016)

Percorrer a infância tendo Fibrose Cística é um processo complexo. Crianças com essa doença vivenciam, ao longo de sua infância, momentos semelhantes e outros

distintos entre si. Cada uma delas transpassa pelo ciclo da doença de um modo, seja pelo aspecto clínico da mutação que possui, seja pela resposta que reflete ao lidar com as mudanças que tal ciclo proporciona. Independente ao que expressam, cada uma com sua singularidade, amadurece o processo de lutar à medida que supera o obstáculo anterior, dia após dia, como um ciclo. Essas crianças são levadas ao crescimento e amadurecimento diariamente. A cada novo prognóstico da doença, mudança em sua rotina e surgimento de novos desafios a leveza que a infância deveria proporcionar, inversamente acelera a postura de responsabilidade desse grupo.

Somado a tudo isso, a adolescência é um período em que ocorrem mudanças físicas, emocionais e psicossociais, as quais são agravadas quando envolvidas pela cronicidade. Ser adolescente com fibrose cística envolve o saber lidar com o medo do ciclo da doença, as mudanças corporais desencadeadas e a dificuldade de formação de vínculos pelos períodos de remissão e exacerbação no tratamento. Além disso, na infância a maior parte da responsabilidade relacionada a doença, como o tratamento, decai sobre os responsáveis, contudo, subentende-se que o adolescente já possui autonomia para ser o responsável (Borges; Oliveira-Monteiro, 2022). Isso os coloca em um grau de responsabilidade que, em grande parte das vezes, ainda não estão preparados, o que os torna vulneráveis as tantas mudanças emocionais a que já são submetidos.

Para além de toda essa rotina de tantos desafios que as crianças e os adolescentes com Fibrose Cística vivenciam, no ano de 2020 esses grupos foram inseridos em um contexto de novos medos, angústias e aflições advindos de uma Pandemia Respiratória. A pandemia por COVID-19 configurou-se como um dos maiores desafios sanitários mundialmente já enfrentados devido à problemática existente entre o desconhecimento de vacinas preventivas e a dificuldade de padronização de tratamento no momento do crescimento exponencial de casos da doença.

Condições de saúde foram abaladas, hábitos preventivos adotados e em alguns casos, terapêuticas extremas foram necessárias. A sociedade, como um todo, foi colocada em risco de contaminação pela COVID-19 e teve, portanto, sua vida modificada. De forma ainda mais grave, doentes crônicos foram atingidos, tendo as incertezas relacionadas ao potencial de agravamento de sua patologia crônica ressaltados (Estrela et al., 2020). Além disso, crianças e adolescentes com Fibrose Cística tiveram as problemáticas de sua rotina diferenciada intensificadas devido às restrições advindas do isolamento social. O fluxo de atendimentos foi readaptado,

desgastes psicossociais foram vivenciados e o medo do desconhecido cada vez mais evidenciado (Ferreira; Júnior; Novaes; Santana, 2023).

Contextualizando a COVID-19, seu primeiro caso de contágio foi visto na China em dezembro de 2019, porém apenas em 11 de março de 2020 esta doença foi declarada como pandêmica, devido as proporções de contágio ao atingir todos os continentes (Buss; Alcázar; Galvão, 2020). Essa infecção apesar de não ter sido inicialmente considerada grave, com o tempo tornou-se devido a sua rápida e alta transmissibilidade. Nesse sentido, seu contágio é dado a partir da autoinoculação do vírus SARS-Cov-2 na mucosa dos olhos, nariz e boca, sendo esse contágio dado tanto de forma direta, de um indivíduo a outro através de exposição a gotículas de saliva do indivíduo contaminado, como indiretamente através do contato com superfícies contaminadas. Seus sintomas variam, porém em sua maioria são semelhantes aos sintomas de síndrome gripal. (Kampf; Todt; Pfaender; Steinmann, 2020)

Segundo o Registro Brasileiro de Fibrose Cística mais recente, dentre os indivíduos cadastrados com Fibrose Cística no Brasil, cerca de 74% são menores de 18 anos (GBEFC, 2021). Por isso, faz-se necessário conhecer e analisar atentamente a experiência que esse público perpassou ao conviver com sua doença de base durante a Pandemia por COVID-19. Além disso, sabe-se que os cuidados ofertados a eles foram impactados pelas consequências da pandemia, por exemplo, devido ao distanciamento social. Assim, tendo-se um melhor entendimento de sua vivência durante este período, os cuidados deixarão de ser pautados apenas na clínica da doença e serão voltados a todo o processo do adoecer, tornando-se assim menos fragmentados. A partir disso, o papel da Enfermagem e de outras classes profissionais de saúde será direcionado a real demanda que cada um possui, seja no aspecto clínico ou emocional, proporcionando assim verdadeiramente uma melhor qualidade de vida. Ademais, a realização de estudos como esse poderá fornecer dados científicos capazes de impactar no estímulo para planejamento de políticas públicas direcionadas a garantia de direitos de crianças e adolescentes com Fibrose Cística.

## 2. JUSTIFICATIVA

A Fibrose Cística é uma doença que demanda atenção e cuidados por toda a vida de quem possui o seu diagnóstico, gerando sobrecarga emocional individual ao se pensar no autocuidado e coletiva quando se observa a rede de apoio envolvida. Em paralelo, a infância é um período em que os indivíduos são marcados, na maioria das vezes, por menor responsabilidade, maior dependência e vulnerabilidade, anseio por descobertas e curiosidades, tudo isso envolto pelo processo do brincar.

Por outro lado, a adolescência é marcada por ser um período de transformações físicas, emocionais e psicossociais, as quais são atreladas a maior autonomia e ao ganho de responsabilidades. Nota-se, portanto, que é um período da vida em que o indivíduo também carece de bastante cuidado e atenção, devido a tantas mudanças presentes.

Crianças e adolescentes com Fibrose Cística tem todo o seu crescimento e desenvolvimento mediado pelo adoecimento crônico o qual difere, em intensidade e gravidade, a depender da mutação que possui, bem como do investimento e da atenção ao cuidado ofertado. Esses indivíduos são, portanto, os protagonistas deste processo do adoecer, sendo a todo instante expostos a angústias, medos e incertezas relacionadas ao curso de sua doença.

De forma ainda mais intensa, estiveram imersos a tais sentimentos ao vivenciar durante praticamente três anos uma pandemia respiratória, a qual refletiu diretamente em sua rotina já conturbada. Consultas presenciais substituídas por teleconsultas, a gravidade de sua sintomatologia respiratória em maior vulnerabilidade e o preventivo distanciamento social evidenciaram mais uma vez as distinções existentes entre o público que possui Fibrose Cística e quem não a tem.

Nesse contexto, muitos foram os estudos produzidos desde a declaração pela OMS em Março de 2020 de Pandemia do novo Coronavírus. No entanto, ainda são restritos os direcionados à indivíduos com doenças raras e/ou crônicas, principalmente ao restringir a busca a indivíduos com Fibrose Cística. De forma ainda mais específica, encontra-se ainda em menor quantitativo os estudos que possuem como participantes crianças e adolescentes com Fibrose Cística, visto que esse lugar de fala é ocupado em maior proporção pelos seus responsáveis legais ou por profissionais de saúde.

A literatura, o cenário de saúde atual e a observação de parte do impacto da Fibrose Cística na vida destas crianças e destes adolescentes intensificam o desejo de permitir que suas falas fossem evidenciadas. Todo esse contexto instigou para que se

pudesse iniciar a busca e compreensão do impacto, principalmente relacionado ao isolamento social, da pandemia por COVID-19 na vida deles. Usa-se a ideia de iniciar visto que muitos são os estudos que ainda terão que ser desenvolvidos em relação a essa temática, principalmente ao considerar as consequências do período pandêmico a longo prazo.

Segundo o último relatório anual do Registro Brasileiro de Fibrose Cística, atualmente estão registrados 6.427 indivíduos com Fibrose Cística, sendo 6.412 brasileiros. No estado do Rio de Janeiro, o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente (IFF), o qual foi o cenário de estudo para a presente pesquisa, é um centro de referência para o acompanhamento e tratamento de crianças e adolescentes com Fibrose Cística. Isso é mais uma razão para que sejam realizados estudos que poderão impactar no atendimento dos próprios usuários do instituto, proporcionando um cuidado direcionado a demanda de cada um deles. Além disso, esse produto científico poderá ser divulgado tanto a comunidade científica externa ao IFF quanto a população em geral, contribuindo também para o estímulo ao autocuidado e para a formulação de políticas públicas atreladas as crianças e aos adolescentes com Fibrose Cística.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo Geral**

Descrever as repercussões da pandemia de COVID-19 na vida de crianças e de adolescentes com Fibrose Cística.

#### **3.2 Objetivo Específico**

Discutir sobre a influência da pandemia na manutenção da condição de saúde das crianças e dos adolescentes com Fibrose Cística.

Analisar os impactos socioeconômicos da pandemia de COVID-19 na vida de crianças e de adolescentes com Fibrose Cística.

## 4. REFERENCIAL TEÓRICO

### 4.1 Fibrose Cística

A Fibrose Cística, também denominada como mucoviscidose ou doença do beijo salgado, é uma doença crônica hereditária herdada através de um gene autossômico recessivo mutado em ambos os genitores, sem que seja necessário que eles manifestem a doença (Ministério da Saúde, 2016). A mutação ocorre no gene “cystic fibrosis transmembrane regulator (CFTR)”, responsável por codificar uma proteína que age como reguladora do transporte de cloro, a qual por estar com esta disfunção leva a um desequilíbrio de cloro e água nas células, o que acarreta mudança na viscosidade do muco corporal. (Athanzio et al., 2017)

Seu diagnóstico presuntivo é dado a partir do Teste do Pezinho, presente na triagem neonatal, realizado preferencialmente até o 5º dia de vida do bebê, não podendo ultrapassar o 28º dia. Nesse teste é dosado os níveis de tripsinogênio imunorreativo a partir de duas coletas de sangue do pé do bebê, sendo a primeira recomendada entre o 3º e o 5º dia de vida. Além desse, o Teste do Suor é realizado como exame confirmatório ou de exclusão para o diagnóstico, a partir do qual dosa-se o cloreto presente no suor. (Ministério da Saúde, 2016) (Athanzio et al., 2017). O teste do Suor apesar de estar incorporado ao SUS, ainda é realizado em poucas cidades; no Rio de Janeiro esse é realizado apenas no Instituto Nacional de Saúde da Criança, da Mulher e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz).

Com o mesmo objetivo há o exame genético, responsável por identificar as mutações genéticas e, os testes de função da proteína CFTR, os quais são recomendados quando o Teste do Suor e o exame genético não são conclusivos. Ademais, apesar de muitas crianças não apresentarem sinais e sintomas logo ao nascimento, há um percentual entre 5 e 10% de bebês que nascem com obstrução intestinal meconial, podendo essa ser observada desde a ultrassonografia gestacional. (Ministério da Saúde, 2016)

A síndrome do íleo meconial é expressa por distensão abdominal, dificuldade de evacuar, podendo ser essa ausente nas primeiras 48h de vida e, vômitos. No entanto, apesar desta síndrome, os pulmões, o pâncreas e o sistema digestório são os mais afetados pela Fibrose Cística. A disfunção da CFTR impossibilita a adequada saída de íon cloreto e de água das células, o que aumenta a viscosidade do muco corporal. Nos

pulmões, isso resulta em bloqueio das vias aéreas, o que propicia a multiplicação e o alastramento bacteriano, podendo resultar em lesões pulmonares, infecções respiratórias e, em casos mais graves, disfunção do aparelho respiratório. (Ministério da Saúde, 2016)

Essa exacerbação da viscosidade no pâncreas e em todo o trato digestório, impossibilita o fluxo das enzimas digestivas até o intestino delgado, o que leva a dificuldade de ganho de peso e de crescimento, independentemente da alimentação cotidiana. A sintomatologia da Fibrose Cística, portanto, irá se diferenciar em razão do tipo de mutação genética presente em cada indivíduo. Entretanto, os sintomas mais presentes são: tosse persistente, infecções respiratórias, pneumonia de repetição, dificuldade de ganho de peso e estatura, diarreia crônica, pele e suor mais salgados. (Ministério da Saúde, 2016)

Visto que a Fibrose Cística é uma doença crônica com prognóstico grave, sabe-se que não possui cura. Além disso, sua sintomatologia é expressa ao longo do curso clínico da doença por períodos de remissão e outros de exacerbação, tendo essa a frequência aumentada no decorrer dos anos. Assim, o tratamento de crianças e adolescentes com essa doença são em sua maioria direcionados para suplementação vitamínica, uso de fármacos que visem exercer a função das enzimas pancreáticas, fisioterapia respiratória frequente, uso de antibióticos, controle dietético por nutricionista e acompanhamento com equipe multidisciplinar ambulatorialmente. (Ministério da Saúde, 2016)

O avanço dos estudos e da tecnologia facilitou o desenvolvimento de fármacos capazes de atuar na proteína *CFTR* mutada, agindo assim não apenas nas consequências da doença, mas em suas causas. No entanto, há muitas mutações no *CFTR* e os fármacos não agem em qualquer mutação, além desses não serem indicados para todas as faixas etárias. Nesse sentido, a mutação mais frequente está presente no F508del e os fármacos que atuam nessa são divididos em duas classes: potenciadores e corretores (Pessoa et al., 2020). A primeira classe age aumentando a função proteica, ou seja, a manutenção do canal aberto e a segunda age aumentando a disponibilidade da proteína na superfície das células. Exemplos de componentes desses medicamentos são: Ivacaftor, lumacaftor e tezacaftor. (Ministério da Saúde, 2020)

Em relação a esses avanços nos estudos envolvendo os medicamentos atuantes no tratamento da Fibrose Cística, no segundo semestre de 2023 a comunidade da Fibrose Cística vivenciou um dia memorável. O medicamento elexacaftor/ tezacaftor/

ivacaftor, denominado como Trikafta foi incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS), através do Ministério da Saúde, sob a Portaria SECTICS/MS nº 47, de 5 de Setembro de 2023. O movimento para sua incorporação ocorria desde 2019. (BRASIL, 2023)

## **4.2 O ser criança e adolescente tendo Fibrose Cística**

A infância é reconhecida, perante opinião pública, como o período de menor responsabilidade e maiores descobertas na vida de um indivíduo. É uma fase marcada pelo início do desenvolvimento psicológico, cognitivo e social, havendo maior dependência dos responsáveis, aprendizados constantes e pouco conhecimento acerca das problemáticas enfrentadas pela família.

Em contrapartida, crianças que possuem o diagnóstico de Fibrose Cística são indiretamente forçadas a terem o curso da infância possivelmente afetado. A progressão e remissão de seu quadro clínico no decorrer da vida, a frequência às consultas ambulatoriais e as possíveis hospitalizações durante o agravamento clínico, modificam rotinas, vínculos escolares e toda a leveza que a infância naturalmente os ofertaria.

Crianças que tomam ciência do seu diagnóstico ainda na infância, apesar de saberem que possuem uma doença crônica, nem sempre compreendem seus efeitos a curto e longo prazo. Há as que são desviadas de detalhes devido a sua faixa etária e, portanto, não compreendem a progressão que haverá em seu quadro clínico com o passar do tempo; por outro lado, há as que recebem a notícia do diagnóstico sem perspectivas positivas, levando-as a acreditar que terão uma baixa expectativa de vida e um curso de vida marcado apenas por tratamentos complexos. (Bredemeier; Carvalho; Gomes, 2011)

A inserção e manutenção escolar também afligem bastante crianças com Fibrose Cística, visto que nesta faixa etária há grande dependência dos pais, além de existirem poucas políticas públicas atuantes. Nota-se ausência de oferta nutricional específica a esse público, baixo acompanhamento e baixa supervisão em relação a correta administração medicamentosa durante o período dentro das escolas, além da ausência de facilitadores para a criação de vínculo com outras crianças e a baixa tolerância em relação aos atrasos e as faltas. (Borges; Oliveira-Monteiro, 2022)

Crianças com fibrose cística tendem a amadurecer e tornar-se responsáveis precocemente, quando comparadas ao restante do público nesta faixa etária. No entanto,

grande parte das exigências em relação a saúde e ao bem-estar delas são responsabilidade majoritária de seus pais ou cuidadores. Em contrapartida, espera-se que o adolescente com Fibrose Cística seja o principal responsável pelo seu próprio cuidado, o que coloca essa faixa etária em um lugar de maior responsabilidade. (Borges; Oliveira-Monteiro, 2022)

Ser adolescente é percorrer um período de grandes mudanças, carentes de expressiva atenção. É uma etapa em que o ser humano tem o seu desenvolvimento psicológico, cognitivo e social, o qual foi iniciado na infância, sendo alvo de transformações (Borges; Oliveira-Monteiro, 2022). Com maior ênfase, portanto, todas essas alterações estão presentes na vida de adolescentes com Fibrose Cística, os quais precisam permear esta fase da vida junto a todos os efeitos de ter uma doença crônica respiratória.

Nesse sentido, a dificuldade em aderir ao tratamento é uma temática bem recorrente neste grupo. Uma das causas para má adesão é o fato destes jovens optarem por esconder sua condição crônica de grande parte das pessoas que estão ao seu redor, tendo assim que se privar do uso medicamentoso quando na presença desses. Além disso, o aumento na frequência de mudanças no cotidiano proporcionalmente ao decorrer do tempo merece destaque, visto que exacerbações na sintomatologia da doença afetam diretamente a rotinas desses indivíduos, os quais são muitas vezes privados de atividades que eram distrações ao curso da doença. (Borges; Oliveira-Monteiro, 2022)

Ademais, o estereótipo deflagado pela mucoviscidose afeta diretamente a saúde mental destes adolescentes. O baixo peso associado as constantes tosse, muitas vezes, secretivas afetam sua autoimagem e prejudicam sua autoestima, a qual historicamente já é alvo de críticas durante a adolescência (Mello; Moreira, 2010). Da mesma forma, em determinados cursos da doença, o uso de gastrostomia, cateteres venosos centrais, suporte de oxigênio e possíveis marcas cirúrgicas relembram a todo instante sua condição crônica (Falsett, 2021). Como consequência a isso pode-se destacar também o relacionamento interpessoal, uma vez que esse grupo por vezes acaba privando-se de criar vínculos e fortalecer outros já existentes.

Sua condição crônica afeta seus hábitos e costumes, seu modo de agir e pensar, além de sua identidade e por vezes a personalidade. Novos significados são conhecidos, emoções sentidas e aprendizados perpassados (Falsett, 2021). Medos e inseguranças mostram-se presentes da vida de crianças e adolescentes com Fibrose Cística, porém há

quem reaja retraindo-se e há quem reaja ganhando autonomia e sendo o protagonista de seu cuidado. Cada indivíduo vivência e reage a experiência de ter Fibrose Cística de forma singular e quem os circunda, seja profissional de saúde ou familiar, precisa compreender isso sem julgamentos e buscar dar todo o apoio possível.

### **4.3 O impacto da pandemia de COVID-19 sob a faixa etária infantil e a adolescência**

Os anos de 2020, 2021 e meados de 2022 foram marcados pela pandemia mais grave das últimas décadas, sendo a quarentena, o distanciamento social e o isolamento social determinados em diferentes países pelo mundo como medida preventiva visando a redução da contaminação. (Buss; Alcázar; Galvão, 2020)

Em relação à sintomatologia, ao longo dos últimos anos, estudos mostraram que as crianças, quando infectadas, apresentam manifestações diferentes as da maioria dos adultos, sendo essas gastrointestinais, podendo ou não estar associada a febre. Diarreia, vômitos, dor abdominal e até sangramento gastrointestinal são frequentes (Queirós et al., 2022). Esses sintomas, portanto, podem ser facilmente associados ao quadro clínico de outra comorbidade, tornando-as assim potenciais transmissoras, uma vez que não havendo conhecimento de que foram contaminadas, não são tomadas medidas de isolamento a elas.

Nota-se, portanto, que as crianças foram um grupo potencialmente afetado pela COVID-19, tanto em relação a sua questão de saúde, principalmente por inicialmente haver pouco conhecimento sobre o impacto do vírus no organismo infantil, quanto em relação as consequências das mudanças na rotina, advindas de medidas preventivas (Santana; Lordelo; Ferriz, 2022). A preocupação em não se contaminar nem contaminar seus familiares, a substituição de brincadeiras por longos períodos em frente as telas, a perda de sua rotina tradicional e o isolamento dentro de suas residências desencadearam desafios emocionais e comportamentais ao público infantil (Barna; Fernandes; Sani, 2022).

Simultaneamente os adolescentes vivenciaram medos, distanciamentos e angústias advindos da pandemia por COVID-19. No entanto, por ser uma faixa etária em que há grande formação e mudança de pensamentos e opiniões, maior suscetibilidade da saúde mental e expressivas transformações hormonais, afirma-se que este grupo já perpassa por grande desenvolvimento e a pandemia acrescentou desafios a isso (Fraga et al., 2022). A adolescência que pode ser entendida por um período de

grande intensidade, teve esta marca exacerbada.

Estudos mostram que na adolescência é frequente o fortalecimento de vínculo com amigos, tendo a opinião e o julgamento desses, grande significado nesta faixa etária (Ministério da Saúde, 2017). A pandemia, em contrapartida, foi marcada por longos períodos de grande distanciamento social, o que fragilizou esses vínculos e indiretamente afetou a psique deste grupo. Além disso, em paralelo, esta medida preventiva aumentou o período de permanência junto aos familiares e quem habita na mesma residência, o que apesar de ser positivo segundo a faixa etária infantil, reduzia a privacidade de adolescentes (Miliauskas; Faus, 2020).

É evidente que as experiências proporcionadas pelo cenário da pandemia por si só desencadeiam a possibilidade de desequilíbrio emocional em crianças e adolescentes, sobretudo quando se analisa os que possuem alguma doença crônica, visto que as incertezas e a probabilidade de agravamento em sua saúde são potencializadas. Sendo assim, ansiedade e perda de sono são alguns dentre os sinais e sintomas psicológicos que podem ser observados, sendo esses, potenciais prejudicadores no quadro clínico, por exemplo através de cefaleias, taquicardias e alterações no apetite. Quando em proporções elevadas, este quadro clínico desencadeado pode afetar mecanismos fisiológicos como a pressão arterial, os níveis de glicemia e as crises respiratórias. (Estrela et al., 2020)

Além disso, doenças crônicas respiratórias como Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) e asma descontrolada propiciam agravamento da COVID-19, visto que essas comorbidades tornam o sistema respiratório fragilizado. Neste mesmo aspecto também se enquadra a Fibrose Cística. Nesse sentido, o medo de ser infectado afeta ainda mais sua saúde mental e intensifica o distanciamento aos que os rodeiam. O quadro clínico desses indivíduos, portanto, torna-se mais vulnerável, o que ressalta a necessidade de acompanhamento multidisciplinar, no entanto, consultas e exames eletivos foram cancelados devido as proporções da pandemia, tornando-os ainda mais vulneráveis. (Estrela et al., 2020).

#### **4.4 O reflexo da Pandemia por COVID-19 na continuidade do cuidado de crianças e adolescentes com Fibrose Cística**

Por ser tratar de uma doença crônica respiratória, a Fibrose Cística gerou uma série de indagações acerca da possibilidade de ser um fator de risco para a COVID-19. Como provável consequência a esse medo acerca do desconhecido, a maior parte dos

indivíduos com Fibrose Cística adotaram com rigor as medidas preventivas recomendadas, como o uso constante de máscara e o isolamento social. Isso contribuiu para que não houvesse grande discrepância em relação a contaminação por COVID-19 por ter uma doença crônica respiratória. (Athanasio, 2022)

Em razão deste distanciamento social, foram necessárias mudanças em relação ao acompanhamento do quadro crônico de crianças e adolescentes com Fibrose Cística. Fez-se necessário o desenvolvimento de ferramentas e alternativas para esse acompanhamento através de telemedicina e telemonitoramento, o que se mostrou positivo para o não agravamento da sintomatologia de sua condição crônica e, portanto, um potencial aprendido a ser incorporado no acompanhamento e manejo da Fibrose Cística. (Costa et al., 2022)

Além disso, a facilitação em relação ao comparecimento à consulta sem que haja necessidade de envolver toda a logística de transporte, a agilidade em relação aos encaminhamentos interprofissionais e o melhor planejamento em relação ao tempo de espera foram alguns dentre os aspectos positivos para a continuidade do cuidado durante este período. (Costa et al., 2022)

No entanto, ainda há incertezas acerca da integralidade do acompanhamento em saúde durante este período, visto que em um país com tamanha desigualdade como o Brasil o acesso a tecnologia apesar de amplo, não abrange a todos. Ademais, apesar do acompanhamento por consultas, muitos exames de rotina não foram realizados durante este período. (Costa et al., 2022)

#### **4.5 O papel do Enfermeiro no cuidado às crianças e adolescentes com Fibrose Cística**

O cuidado prestado às crianças e adolescentes com fibrose cística envolve um planejamento holístico e multidisciplinar, sendo o enfermeiro um dos principais responsáveis. Isso porque o cuidado é uma das principais características associadas a enfermagem, estando referido em grande parte como a base desta profissão. Assim sendo, o cuidado supracitado refere-se ao atribuído às crianças e adolescentes com a doença crônica bem como aos seus familiares e de forma mais abrangente a toda a sua rede de apoio, sendo esse específico e integral a cada indivíduo. (Mororó et al., 2020)

O enfermeiro é, portanto, inserido na rotina dessas crianças e adolescentes como coordenador e articulador do cuidado. Esta gestão está presente por toda a vida destes indivíduos, ao se atentar tanto a rotina atual como a futura, acompanhando-os tanto nas

internações quanto estando eles em seus domicílios através das consultas ambulatoriais. O compromisso assumido com essas crianças e adolescentes é iniciado no diagnóstico da doença crônica e perpassa o tratamento, estando presente durante todo o curso da doença. (Mororó et al., 2020)

Durante as hospitalizações, a equipe de enfermagem é quem se mantém mais próximo do paciente. A constância de sua presença à “beira do leito” possibilita um conhecimento mais amplo e específico acerca de cada criança e adolescente ali internado, tanto em relação ao histórico da doença quanto em relação ao seu curso clínico e as consequências que desencadeia em sua vida pessoal. Isso facilita a inter-relação do enfermeiro com outros profissionais de saúde, integralizando e articulando o cuidado (Mororó et al., 2020).

A educação em saúde é outro aspecto de atuação do enfermeiro. Ao orientar, instruir e capacitar a criança e o adolescente com Fibrose Cística e, seu cuidador, esse torna-se o protagonista de seu cuidado e passa a ter ao seu lado um ponto de suporte (Mororó et al., 2020). Dessa forma, sendo detentor de conhecimento acerca de sua condição crônica e dos reflexos deste diagnóstico durante a sua vida, a segurança adquirida leva a conquista da autonomia, o que perpetua o autocuidado.

Paralelamente a isso, a experiência de viver tendo mucoviscidose desencadeia sentimentos de medo, angústia, ansiedade e tristeza, os quais precisam ser notados e valorizados pelo enfermeiro. Esse profissional de saúde precisa estar atento as mudanças de humor e a tudo o que crianças e adolescentes com Fibrose Cística expressam, além de ofertar suporte emocional e articular o acompanhamento com psicólogos. O enfermeiro precisa ver essas crianças e adolescentes para além do diagnóstico que possuem, sobrepondo ao cuidado biomédico, exercendo o cuidado humanizado.

## **5. METODOLOGIA**

Para compreender o impacto da pandemia por COVID-19 na vida de crianças e de adolescentes com Fibrose Cística desenvolveu-se um trabalho de conclusão de residência que resultou em um artigo científico, o qual está exposto nos resultados.

### **5.1 Tipo de Pesquisa**

Trata-se de um estudo observacional do tipo transversal, com abordagem quantitativa. Neste modelo de estudo não há interferência do pesquisador, visto que ele apenas observa os fenômenos, coletando as informações e registrando-as. Esse tipo de estudo objetiva ter como resultado dados reais que permitam conclusões e ao mesmo tempo gerem hipóteses que possam ser analisadas em futuros novos estudos. É possível neste estudo a formação e análise das relações entre suas variáveis. (Zanguinolami-Raiumundo; Echeimberg; Leone, 2018)

A abordagem do tipo quantitativa é dada pela coleta e análise de dados quantitativos acerca das variáveis. Sendo assim, essa abordagem consegue analisar a natureza das realidades, suas relações e as possíveis correlações entre variáveis. (Esperón, 2017). Método escolhido para o presente estudo devido a seus resultados irem ao encontro dos objetivos aqui propostos.

### **5.2 Cenário de Estudo**

O cenário utilizado para estudo foi o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). Unidade de assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), referência para o tratamento de doenças crônicas e raras, sendo a Fibrose Cística uma dentre essas.

### **5.3 Participantes**

Participaram deste estudo crianças e adolescentes na faixa etária entre oito e dezoito anos incompletos, que possuem Fibrose Cística e são acompanhados no ambulatório de pneumologia e/ou fisioterapia respiratória do centro de referência e, seu responsável legal.

O critério referenciado para a faixa etária de criança e de adolescente utilizado neste estudo foi o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069, de 13/07/1990), o qual considera criança a pessoa até doze anos de idade incompletos e adolescente aquela

entre doze e dezoito anos de idade. Adotou-se a escolha de crianças a partir de oito anos, para o estudo por considerar que a partir desta idade há maior compreensão de conteúdos relacionados a sua realidade.

Para a definição da amostra foram adotados os seguintes critérios de inclusão, em relação as crianças e aos adolescentes: estar na faixa etária entre oito e dezoito anos incompletos e ter fibrose cística; ser acompanhado no ambulatório de pneumologia e/ou fisioterapia respiratória do IFF; não estar hospitalizado no momento da coleta de dados. Em relação aos responsáveis, os critérios de inclusão adotados foram: ter a idade superior a dezoito anos e ser o principal cuidador da criança ou do adolescente que foi entrevistado.

Para que os participantes do estudo e seus responsáveis já possuíssem um conhecimento prévio acerca da Fibrose Cística e assim pudessem compreender os impactos da pandemia em sua condição crônica, utilizou-se também como critério de inclusão ter sido diagnosticado com Fibrose Cística no mínimo um ano antes da pandemia de COVID-19.

Foram excluídas as crianças e/ou os adolescentes que não compareceram para consultas no período de coleta dos dados. Em relação ao seu responsável, o critério de exclusão foi ter algum distúrbio ou alguma doença que impossibilitasse o entendimento e a interpretação do questionário.

Os responsáveis tornaram-se participantes pois apesar da faixa etária das crianças e dos adolescentes envolvidos os possibilitar compreensão do questionário, ainda assim foram abordadas temáticas que na maioria das vezes é de maior entendimento do seu responsável.

#### **5.4 Coleta de Dados**

A pesquisa foi desenvolvida em um contexto de significativa redução do número de casos de COVID-19, já tendo ocorrido o fim das medidas de isolamento social. Sendo assim, a captação dos participantes foi realizada presencialmente através de abordagem verbal, após aprovação da pesquisa pelo presente Comitê de Ética. Nesse momento, eram esclarecidos os objetivos da pesquisa, riscos e benefícios da participação, bem como a garantia do anonimato e a ausência de repercussões negativas caso não desejassem participar.

Como resultado disso, a criança/o adolescente e seu responsável legal que expressassem desejo em participar da pesquisa, eram encaminhados a um espaço

reservado apesar de público e, após a leitura, compressão e assinatura do Termo de Assentimento Informado e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, iniciavam sua participação.

Para que se pudesse compreender como foi a vivência de crianças e adolescentes com Fibrose Cística durante uma pandemia respiratória, foi elaborado um questionário com trinta e sete questões fechadas enquadradas dentro das seguintes temáticas: identificação da criança/do adolescente, situação de saúde da criança/do adolescente, dados sociodemográficos e pandemia de COVID-19 na vida da criança/do adolescente. Dessas, dezenove eram respondidas pelas crianças ou pelos adolescentes e dezoito pelo seu responsável legal.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de Agosto e Setembro de 2023, no ambiente de espera do ambulatório de pneumologia e de fisioterapia respiratória, no mesmo dia em que a criança ou o adolescente compareceu ao Centro de Referência para consulta nessas especialidades, não sendo necessária sua vinda apenas para participar do estudo. Essa ocorreu através de uma conversa onde a pesquisadora lia o questionário elaborado, tanto as perguntas quanto as alternativas de resposta, e os participantes respondiam. O linguajar referente à leitura das perguntas presentes no questionário foi adaptado no decorrer da entrevista de acordo com a faixa etária, visando a correta compreensão do conteúdo abordado.

## **5.5 Análise e processamento dos dados**

Após o período determinado para realização da coleta de dados, esses foram agrupados em uma planilha e organizados em um banco de dados no formato Excel. A partir disso, foram construídas tabelas com os dados de maior relevância, os quais foram organizados e divididos de acordo com a temática, o que resultou na construção de cinco tabelas.

As variáveis utilizadas em relação ao perfil das crianças e dos adolescentes participantes foram: sexo da criança/do adolescente e do responsável (feminino ou masculino), faixa etária (inferior e a partir de dez anos), faixa etária no início do tratamento para a FC (antes e a partir de um ano de idade), tratamento completo para a FC (sim ou não), uso de tecnologias em saúde (sim ou não), quantitativo de pessoas com que reside (até três ou mais que três pessoas), matrícula ativa na escola durante a pandemia (sim ou não).

Considerou-se como tratamento completo para a Fibrose Cística o uso de

enzimas pancreáticas e suplementos vitamínicos, a realização de nebulização e o uso de medicamentos broncodilatadores e a realização de fisioterapia respiratória. Foram consideradas tecnologias em saúde: ostomias, cateter venoso central, oxigenoterapia e respirador mecânico.

Em relação às características socioeconômicas dos participantes, as variáveis usadas foram: familiar desempregado durante a pandemia (sim ou não), familiar recebedor de benefício social (sim ou não), familiar recebedor do auxílio emergencial (sim ou não), participante de plano de saúde durante a pandemia (sim ou não).

Características psicossociais das crianças e dos adolescentes pesquisados também foram abordadas, sendo as seguintes variáveis responsáveis por expressar isso: sentimentos negativos frente às mudanças de rotina advindas da pandemia (sim ou não), presença de algum aspecto positivo advindo do isolamento social (sim ou não), adoção de estratégias de lazer durante o período de isolamento social (sim ou não).

Na questão utilizada para abordar os sentimentos vivenciados por eles durante a pandemia, as variáveis utilizadas foram tristeza, raiva, medo e ansiedade. Em relação aos participantes que referiram que o período de isolamento social apresentou algum aspecto positivo, as variáveis analisadas foram ter iniciado a prática de exercícios físicos dentro de casa, ter estado mais tempo próximo à sua família, não precisar ir à escola para que pudesse estudar, ter desenvolvido novas habilidades, ter estado um maior tempo dentro de casa e ter mais tempo para brincar em casa. Já em relação à estratégia de lazer adotada por eles, as expressas foram aumento do tempo de uso de celular/computador/notebook/tablet em redes sociais, aumento do tempo de uso de celular/computador/notebook/tablet para jogos, aumento do tempo de uso de televisão, aumento da frequência de leitura, aprendizado em relação a tocar instrumento musical, aumento do uso de brinquedos e aumento do tempo de uso de video game.

De forma relacional direta à pandemia por COVID-19, as características dos participantes relacionadas a ela abordadas foram: dificuldade para se informar sobre a COVID-19 (sim ou não), diagnóstico para COVID-19 (sim ou não), sintomatologia respiratória ao apresentar diagnóstico positivo (sim ou não), sintomatologia gastrointestinal ao apresentar diagnóstico positivo (sim ou não), internação ao apresentar diagnóstico positivo (sim ou não).

De forma reversa à relação, ao se analisar os possíveis impactos da pandemia na vida destas crianças e adolescentes com Fibrose Cística, as variáveis analisadas foram: repercussão na condição crônica (sim ou não), repercussão na alimentação (sim ou não),

repercussão no agendamentos de consultas (sim ou não), impacto na participação das consultas (sim ou não), repercussão no acesso aos insumos relacionados ao tratamento da condição crônica (sim ou não), repercussão no tratamento domiciliar (sim ou não), repercussão na rotina de estudos (sim ou não), impacto no desempenho escolar (positivo ou negativo), diferença no enfrentamento da pandemia por possuir Fibrose Cística (sim ou não).

Sendo assim, dentre as alternativas em cada variável, constituíram as tabelas as mais expressivas. Todas as variáveis utilizadas estão em anexo ao final do trabalho expressar no questionário utilizado para as crianças e os adolescentes e para os responsáveis.

## **5.6 Aspectos Éticos e Legais**

A presente pesquisa seguiu as orientações da resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde – CNS/MS e foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), sob número CAEE 69557223.5.00005269, parecer número 6.163.145.

## 6. RESULTADOS

O presente estudo resultou em um artigo científico, o qual será submetido a revista científica. Abaixo está exposto o referido artigo.

### VIVÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA DURANTE A PANDEMIA POR COVID-19

**Autores:** Nathália Vieira Medella da Conceição<sup>1</sup>, Claudia Dayube Pereira<sup>2</sup>, Nelbe Nesi Santana<sup>3</sup>, Danielle Portella Ferreira<sup>4</sup>, Adriana Teixeira Reis<sup>5</sup>

#### Resumo

**Introdução:** O conturbado cenário pandêmico trouxe desafios e novas experiências na vida de crianças e adolescentes com Fibrose Cística, intensificando a necessidade de serem ouvidas. Assim sendo, ressalta-se a seguinte questão norteadora: Como foi percorrer a pandemia por COVID-19 sendo uma criança ou um adolescente com Fibrose Cística? **Objetivo:** Descrever as repercussões da pandemia de COVID-19 na vida de crianças e de adolescentes com Fibrose Cística. **Metodologia:** Estudo observacional e transversal, realizado com crianças e adolescentes com FC entre oito e dezoito anos incompletos acompanhados em um centro de referência para tratamento de FC no Rio de Janeiro e, seu principal cuidador. As variáveis estudadas se enquadraram nas seguintes temáticas: identificação da criança/do adolescente, situação de saúde da criança/do adolescente, dados sócio-demográficos e pandemia de COVID-19 na vida da criança/do adolescente. **Resultados:** Participaram do estudo 20 crianças e adolescentes com FC e seus respectivos cuidadores. A maioria: era do sexo masculino, com idade superior a dez anos; iniciou o tratamento antes de completar um ano de idade e realizava tratamento completo para a Fibrose Cística; não vivenciaram o desemprego familiar e recebiam benefício social; referiu sentimentos negativos frente às mudanças na rotina e vivenciou aspectos positivos advindos do isolamento social; não testou positivo para COVID-19 e aderiu ao isolamento. Todos os participantes foram vacinados contra a COVID-19. A maioria dos participantes não apresentou repercussão em sua condição crônica nem na alimentação. **Considerações finais:** Embora crianças e adolescentes com Fibrose Cística tenham estado em risco durante a pandemia por *Coronavírus Disease 2019* devido ao receio das consequências que esta pandemia respiratória traria para a sua vida, poucos foram os impactos em sua condição crônica.

**Palavras Chaves:** Enfermagem Pediátrica. Fibrose Cística. Covid-19. Saúde da Criança. Saúde do Adolescente.

## Introdução

Nas últimas décadas, os contínuos avanços da tecnologia em saúde somados à implantação de novas políticas públicas neste ramo e à melhoria na qualidade de vida refletiram na redução da mortalidade infantil e mudança no perfil epidemiológico desta população. Isso levou ao surgimento de uma nova pediatria, marcada pelo declínio de condições agudas e infecciosas e, aumento de doenças crônicas. (Barreiros; Gomes; Mendes Junior, 2020)

Arelado a esse desenvolvimento em pesquisas e tecnologias em saúde, dentre as doenças crônicas, a Fibrose Cística (FC) apesar de ainda pouco conhecida no Brasil, tem ganhado cada vez mais visibilidade. Considerada uma doença complexa, potencialmente letal, de tratamento com fins de amenização de sintomatologia, ainda é representada no Brasil por um grupo predominantemente pediátrico. Em países desenvolvidos, tem-se em maioria a representatividade adulta, devido aos avanços propiciarem aumento da expectativa e qualidade de vida. Dentre o grupo de indivíduos com FC no Brasil, 74,36% são representado por menores de 18 anos. (GBEFC, 2021).

Percorrer a infância e adolescência tendo FC é um processo complexo. O curso da doença é marcado por períodos de remissão e progressão da sintomatologia, o que exige acompanhamento regular com pediatras, fisioterapeutas, enfermeiros, pneumologistas, nutricionistas. Além disso, o uso de enzimas ao se alimentar, a suplementação vitamínica, o comprometimento respiratório, as alterações de imagem corporal e os períodos de hospitalização são alguns dentre os fatores que levam estas crianças e estes adolescentes a terem uma rotina distinta dos indivíduos da mesma faixa etária. (Ministério da Saúde, 2016)

A cada novo prognóstico da doença, a leveza da infância é substituída pelo rápido amadurecimento deste grupo. A cada mudança de rotina, a adolescência passa a ter as mudanças psicossociais ressaltadas (Borges; Oliveira-Monteiro, 2022). Essas variações emocionais por si só tornam esse grupo vulnerável, no entanto, nos últimos quatro anos crianças e adolescentes com FC estiveram imersos em um contexto de novos medos, angústias e aflições advindos de uma pandemia respiratória, a pandemia por *Coronavirus Disease 2019* (COVID-19).

Essa pandemia configurou-se como um dos maiores desafios sanitários mundialmente já enfrentados devido à problemática existente entre o desconhecimento de vacinas preventivas e a dificuldade de padronização de tratamento no momento do crescimento

exponencial de casos da doença. Condições de saúde foram abaladas, hábitos preventivos adotados e, terapêuticas extremas foram necessárias. A sociedade foi colocada em risco de contaminação pela COVID-19 e teve, portanto, sua vida modificada. De forma ainda mais grave, doentes crônicos foram atingidos, tendo as incertezas relacionadas ao potencial de agravamento de sua patologia crônica ressaltados. (Estrela et al., 2020)

Crianças e adolescentes com FC tiveram as problemáticas de sua rotina diferenciada intensificadas devido às restrições advindas do isolamento social. O fluxo de atendimentos foi readaptado, desgastes psicossociais foram vivenciados e o medo do desconhecido cada vez mais evidenciado (Ferreira; Gomes Júnior; Novaes; Santana, 2023). Nesse sentido, conhecer e analisar atenciosamente a experiência que o público infantil e o de adolescentes perpassaram ao conviver com sua doença de base durante a Pandemia por COVID-19, é fundamental para se compreender as estratégias criadas, por eles, para vivenciar o curso da doença.

Além disso, embora o modelo biomédico oferte informações acerca do diagnóstico e possível tratamento, a experiência que a criança e o adolescente terão com a Fibrose Cística e a COVID-19 é singular. Em concordância, a literatura mostra a importância de dar voz à vivência que essas crianças e esses adolescentes transpassam. No entanto, na prática, estes indivíduos ainda não possuem o lugar de fala que é necessário, o qual na literatura científica acaba sendo ocupado pelos profissionais de saúde e pelo cuidador. Portanto, para que o cuidado seja direcionado a demanda destes indivíduos faz-se necessário dar voz a eles, os protagonistas desta vivência.

A literatura, o cenário de saúde vivenciado e o impacto da doença na vida destas crianças e destes adolescentes intensificam a necessidade de suas falas serem colocadas em ênfase. Assim sendo, ressalta-se a seguinte questão norteadora: Como foi percorrer a pandemia por COVID-19 sendo uma criança ou um adolescente com Fibrose Cística? Dessa forma, o objetivo deste estudo foi compreender os impactos da pandemia por COVID-19 na vida de crianças e de adolescentes com Fibrose Cística.

## **Metodologia**

Foi realizado um estudo observacional e transversal com crianças e adolescentes com FC, acompanhados em um centro de referência para tratamento de Fibrose Cística no estado do Rio de Janeiro.

Foram incluídos as crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos incompletos que fazem acompanhamento no ambulatório de pneumologia do centro de referência, que foram diagnosticados com FC antes da pandemia de Covid-19 e seus respectivos cuidadores. Foram excluídos os participantes que não compareceram às consultas no período da coleta de dados.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de agosto e setembro de 2023, no ambiente de espera do ambulatório de pneumologia, no mesmo dia em que a criança ou o adolescente compareceu ao Centro de Referência para consulta nessas especialidades. As variáveis foram coletadas através de um questionário estruturado elaborado previamente pelos pesquisadores com trinta e sete questões fechadas que abordavam as seguintes questões: identificação da criança/do adolescente, situação de saúde da criança/do adolescente, dados sócio-demográficos e pandemia de COVID-19 na vida da criança/do adolescente. Dessas, dezenove eram respondidas pelas crianças ou pelos adolescentes e dezoito pelo seu responsável legal.

A presente pesquisa seguiu as orientações da resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde – CNS/MS e foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), sob número CAEE 69557223.5.00005269, parecer número 6.163.145.

## **Resultados**

Dos 210 pacientes cadastrados no centro de referência, 104 preencheram o critério de inclusão. Desses, 84 foram excluídos por não comparecerem ao instituto para atendimento nos dias em que a coleta de dados foi realizada. Desta maneira, nossa amostra foi composta por 20 crianças e/ou adolescentes e seus respectivos cuidadores.

A população deste estudo teve predominância do sexo masculino e de idade superior a dez anos. A maioria dos participantes iniciou o tratamento antes de completar um ano de idade e realizava tratamento completo para a Fibrose Cística (Tabela 1).

**Tabela 1.** Perfil das crianças e dos adolescentes com Fibrose Cística de um Instituto Nacional de referência no Rio de Janeiro, Brasil, 2023. (n=20)

<b>Variáveis</b>	<b>n (%)</b>
Sexo masculino	11 (55%)
Idade superior a 10 anos	11 (55%)
Início do tratamento antes de completar 1 ano de idade	14 (70%)
Realiza tratamento completo para Fibrose Cística	16 (80%)
Não faz uso de tecnologias em saúde	18 (90%)
Reside com até 3 pessoas	17 (85%)
Matriculado na escola durante a pandemia	20 (100%)
Figura feminina como principal cuidador	18 (90%)

Fonte: Elaborada pelos autores

Em relação às características socioeconômicas dos participantes, a maioria da amostra não vivenciou o desemprego familiar e recebia benefício social durante a pandemia. Já em relação às suas características psicossociais, embora a maioria tenha referido sentimentos negativos frente às mudanças na rotina, grande parte da população do estudo também relatou vivenciar aspectos positivos advindos do isolamento social (Tabela 2).

**Tabela 2.** Características socioeconômicas e psicossociais de crianças e adolescentes com Fibrose Cística, durante a Pandemia de COVID-19, de um Instituto Nacional no Rio de Janeiro, Brasil, 2023 (n=20)

<b>Variáveis</b>	<b>n (%)</b>
<b>Socioeconômicas</b>	
Nenhum familiar esteve desempregado	13 (65%)
Algum familiar recebeu auxílio emergencial	10 (50%)
Algum familiar possuía benefício social	13 (65%)
Possuía plano de saúde	11 (55%)
<b>Psicossociais</b>	
Sentimentos negativos frente às mudanças na rotina	15 (75%)
Aspectos positivos advindos do isolamento social	15 (75%)
Adoção de estratégias de lazer	20 (100%)

Fonte: Elaborada pelos autores

Ao observarmos as características dos participantes relacionadas à pandemia de COVID-19, todas as crianças e/ou os adolescentes participantes foram vacinados contra essa doença, a maioria não teve o diagnóstico positivo para essa comorbidade assim como aderiu ao isolamento social (Tabela 3).

**Tabela 3.** Características de crianças e adolescentes com Fibrose Cística relacionadas à Pandemia de COVID-19 de um Instituto Nacional no Rio de Janeiro, Brasil, 2023 (n=20)

<b>Variáveis</b>	<b>N°</b>
Ausência de dificuldades para se informar sobre a COVID-19	12 (60%)
Ausência de diagnóstico de COVID-19	18 (90%)
Vacinados contra COVID-19	20 (100%)
Aderência ao isolamento social	19 (95%)

Fonte: Elaborada pelos autores

Considerando os possíveis impactos da Pandemia de COVID-19 na vida destas crianças e adolescentes, foi observado que a maioria não apresentou repercussão em sua condição crônica nem na alimentação. Além disso, todos os participantes referiram não ter havido repercussão no agendamento das consultas, nem no acesso aos insumos para o tratamento e a maioria não sofreu impacto na participação dos atendimentos. Ademais, a maioria destes indivíduos referiu que a pandemia não impactou na rotina de estudos e o desempenho escolar mostrou-se reduzido na metade dessa amostra (Tabela 4).

**Tabela 4.** Possíveis repercussões da Pandemia de COVID-19 na vida de crianças e adolescentes com Fibrose Cística de um Instituto Nacional no Rio de Janeiro, Brasil, 2023 (n=20)

<b>Variáveis</b>	<b>N°</b>
Sem repercussão na condição crônica	17 (85%)
Sem repercussão na alimentação	13 (65%)
Sem repercussão no agendamento das consultas	20 (100%)
Impacto na participação das consultas	10 (50%)
Sem repercussão no acesso aos insumos	20 (100%)
Sem repercussão na realização do tratamento domiciliar	12 (60%)
Sem repercussão na rotina de estudos	15 (75%)
Impacto negativo no desempenho escolar	10 (50%)
Impacto no enfrentamento da pandemia devido à condição crônica	12 (60%)

Fonte: Elaborada pelos autores

## **Discussão**

Por a Fibrose Cística ser uma doença crônica respiratória, sem cura e com sintomatologia vulnerável ao extremo agravamento, grande foi o receio e muitas foram as relações associadas a essa doença crônica ser um fator de risco para infecção por COVID-19 e inversamente para a *Coronavirus Disease 2019* impactar no agravamento da FC (Athanzio, 2022) (Wat; Doull, 2023). No entanto o presente estudo mostrou que na maioria dos casos não houve repercussão na condição crônica e que o número de crianças e adolescentes com FC que não apresentaram o diagnóstico de COVID-19 foi

praticamente total.

A maioria dos indivíduos com FC adotou a prática preventiva do isolamento social e dos cuidados como o uso de máscara e álcool 70, o que resultou positivamente na redução do número de contactantes. A vacinação foi outro fator fundamental, visto que atuou na redução das complicações advindas da infecção pelo SARS-CoV-2. Em concordância com as medidas preventivas adotadas, a busca por informações e a implementação desses conhecimentos adquiridos impactou no cenário positivo para não infecção e quando presente, manifestação da forma menos grave, em crianças e adolescentes com FC. (Athanzio, 2022).

A maioria da população do estudo iniciou o tratamento de sua condição crônica antes de completar o primeiro ano de vida. Além disso, mostrou-se um público aderente ao tratamento completo recomendado. Estudos mostram que o surgimento do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), do Ministério da saúde, proporcionou o diagnóstico prévio desta doença crônica, o que permitiu que a inclusão em centros de referência e, portanto, o início do tratamento fosse facilitado (Godoy et al., 2024). O diagnóstico realizado através do Teste do Pezinho, ofertado pelo PNTN, quando positivo deve proceder à realização do Teste Suor, o qual é realizado no Rio de Janeiro apenas no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente (IFF/Fiocruz).

Atualmente o IFF/Fiocruz é considerado o maior Centro de Referência para crianças e adolescentes com FC no Rio de Janeiro. Sua visão é ser um centro de referência nacional e internacional para, dentre outros aspectos, ofertar atenção integral para a saúde da criança e do adolescente, tendo como alguns dentre os seus valores o foco no usuário, a humanização e a inovação. Sendo assim, atua de forma integral durante todo o acompanhamento destes indivíduos, ofertando todos os serviços multidisciplinares necessários ao tratamento destas crianças e destes adolescentes, o que propicia a realização de um tratamento completo por eles, mesmo em tempos de pandemia respiratória.

Indivíduos que tiveram essa confirmação precoce do diagnóstico e logo deram início ao tratamento, apresentaram melhor qualidade de vida (Carvalho et al., 2023). Um reflexo disso pode ser o agravamento ou não da sintomatologia da FC e como resultado a necessidade ou não do uso de tecnologias em saúde. Corroborando com a literatura, os participantes do presente estudo, em sua maioria, não fazem uso de tecnologia em saúde, o que pode inferir a um melhor prognóstico de sua comorbidade. Tendo um

quadro sintomatológico menos complexo, esses indivíduos sofreram de forma menos impactante com a mudança do perfil das consultas durante a pandemia.

A realização de consultas remotamente para crianças e adolescentes com FC durante a pandemia, permitiu a continuidade do cuidado através do acompanhamento multidisciplinar com profissionais atuantes no curso de sua doença, como médico, fisioterapeuta e nutricionista. No entanto, a indisponibilidade de dispositivos eletrônicos no momento da consulta pode restringir a participação (Ferreira; Gomes Júnior; Novaes; Santana, 2023).

Os impactos na condição crônica deste público também podem ter se mostrado mínimos, uma vez além do suporte recebido do centro de referência, grande parte deles possuía plano de saúde. Nessa amostra, pode-se inferir que esse suporte particular em saúde não foi largamente suprimido, apesar dos impactos econômicos deste período, devido a maioria dos familiares não terem ficado desempregados durante a pandemia, o que expressa um privilégio restrito. A pandemia enfatizou as desigualdades econômicas existentes no Brasil, afetando a parcela mais vulnerável da sociedade, ao propiciar retração econômica. (Alpino; Santos; Barros; Feitas, 2020)

Atrelado ao aspecto socioeconômico, é importante ressaltar que segundo a Lei 8.742, é direito de algumas crianças e adolescentes com FC, a depender da vulnerabilidade econômica e do grau de impedimento em longo prazo, receber o Benefício de Prestação Continuada LOAS (BRASIL, 1993). No entanto esse direito não é de conhecimento de muitas famílias. Nesse sentido, o centro de referência tem papel fundamental como auxiliador na obtenção deste benefício social. A equipe de Assistente Social, através de direcionamento e de facilitação em todas as etapas para a obtenção, media todo o processo para que haja a garantia deste direito.

Quando abordados aspecto psicossociais dos participantes durante a pandemia por COVID-19, embora a maioria tenha referido sentimentos negativos durante este período, grande parte da amostra relatou vivenciar aspectos positivos e todos expressaram ter adotado estratégias de lazer para enfrentar o isolamento social.

Percorrer a infância e adolescência tendo Fibrose Cística é um processo complexo. Sua rotina é marcada por acompanhamentos em saúde com equipe multidisciplinar, o uso de enzimas pancreáticas, a suplementação vitamínica; além do comprometimento respiratório, das alterações de imagem corporal e da vulnerabilidade a períodos de hospitalização (Ministério da Saúde, 2016). Esse cenário torna o estilo de vida deste público muito distinto de quem não apresenta a FC.

Nesse sentido, em um panorama de pandemia respiratória, sentimentos como medo, ansiedade e angústia diante do desconhecido estiveram ressaltados. Ser criança e adolescente com FC e estar diante de uma pandemia respiratória sem tratamento, tendo que manter medidas restritivas de isolamento social intensificou as dificuldades que eles já vivenciavam desde o seu diagnóstico. Isso tornou esses indivíduos suscetíveis a intensos desgastantes emocionais (Ferreira; Gomes Júnior; Novaes; Santana, 2023).

Para minimizar as dificuldades resultantes do isolamento, algumas estratégias podem ser criadas (Ferreira; Gomes Júnior; Novaes; Santana, 2023). No presente estudo, crianças e adolescentes adotaram estratégias de lazer, estando essas em grande parte atreladas ao aumento do uso de telas. Isso pode acarretar, em longo prazo, prejuízos na saúde em relação ao percentual de Vitamina D corporal. Estudos mostram que a deficiência desta vitamina aumenta o risco de determinadas doenças crônicas como diabetes mellitus tipo 2 e doenças cardiovasculares. Além disso, sua presença é imprescindível para melhora do combate a microorganismos e processos inflamatórios. (Rodrigues et al., 2019)

Apesar destes prejuízos advindos do isolamento social, ele foi capaz de oportunizar uma maior interação, com resultado em aproximação entre as crianças e adolescentes e seus familiares (Wang et al., 2020). A presente pesquisa corrobora com esse estudo uma vez que apesar dos participantes terem vivenciado sentimentos negativos, conforme supracitado, os mesmos relataram pontos positivos atrelados, por exemplo, a maior tempo próximo a família. Ademais, a maior permanência deles em casa pode proporcionar autonomia em seu cuidado (Ferreira; Gomes Júnior; Novaes; Santana, 2023).

Dialogando com os outros resultados apresentados, a ausência de impactos na obtenção de insumos gerou poucas repercussões no tratamento domiciliar durante este período. A vivência com essas crianças e adolescentes durante a hospitalização em um centro de referência ressaltou o quanto são detentores de conhecimento acerca de sua situação de saúde. Sendo assim, durante este período de pandemia em que o tratamento teve que ser adaptado para se tornar domiciliar, o autocuidado que já possuem, somado à ausência de falta de insumos, permitiu que não houvesse grandes repercussões no tratamento domiciliar e, como resultado, nem em sua condição crônica.

Esse aspecto positivo em relação a evolução da FC também pode ser associado ao fato da figura feminina representar praticamente todo o perfil do cuidador principal. Essa mulher muitas vezes dedica sua vida em prol do cuidado do indivíduo com FC, o que o

faz ter uma componente da rede de apoio com quem sempre poderá contar. No entanto, quando se observa a partir da versão da cuidadora, essa dedicação associada à multiplicidade de funções acaba gerando sobrecarga. Estudos reforçam a necessidade desta mulher cuidadora ser estudada, para que assim a enfermagem possa entender suas necessidades individuais e seja capaz de agir em seus comprometimentos físicos e mentais (Pinheiro et al., 2021)

Em relação ao aprendizado dos participantes do estudo, apesar de todos estarem matriculados na escola e da maioria não ter tido impactos em sua rotina de estudo, muitos tiveram redução em seu desempenho escolar. Estudos mostram que a mudança de rotina prejudicou o aprendizado e ressaltou mais uma vez as desigualdades econômicas (Silva, 2022).

Paralelamente a todos os impactos notados ao longo da pesquisa, as crianças e os adolescentes com FC afirmaram que, sob o ponto de vista deles, não tiveram que lidar com a pandemia de forma distinta ao restante da população. Isso evidência o quanto a COVID-19 era uma doença desconhecida que gerou medo e angústias em toda a população.

## **Considerações Finais**

Embora crianças e adolescentes com Fibrose Cística tenham estado em risco durante a pandemia de Covid-19 devido ao receio das consequências que esta pandemia respiratória traria para a sua vida, poucos foram os impactos em sua condição crônica.

Na mesma perspectiva, a vivência da infância e adolescência com mais responsabilidade e com a rotina diferente em relação ao mesmo público desta faixa etária, os fez passar por esse período melhor do que crianças e adolescentes sem FC. Isso porque a insegurança acerca do seu futuro estado de saúde, a dificuldade de manutenção de convívio social e um cotidiano ausente de rotinas escolares presenciais são algumas dentre as situações que esses sujeitos já experimentam a depender do prognóstico de sua doença de base.

No entanto, é importante ressaltar que a rede de apoio que essas crianças e adolescentes possuem foi fundamental para definir como eles percorreriam este período de isolamento social. O apoio psicológico e a proximidade física dos familiares foram tão marcantes para eles viverem os últimos anos de maneira mais leve que apesar das dificuldades encontradas, muitos puderam enxergar pontos positivos mergulhados em

um cenário de calamidade pública mundial. Da mesma forma, a situação financeira de cada família foi essencial para ofertar o apoio necessário durante esse período, o que evidenciou mais uma vez a desigualdade socioeconômica no Brasil.

Ao se pensar em rede de apoio, o Centro de Referência também foi um suporte fundamental para essa parcela da sociedade com FC, uma vez que foi capaz de manter o acompanhamento de sua condição crônica. Isso permitiu que o tratamento completo não fosse impactado apesar da ausência das consultas presenciais, sendo fator preponderante para o não agravamento da doença de base. Ademais, extinguiu a dificuldade desencadeada pela distância física de determinados pacientes acompanhados no instituto e reduziu o tempo de espera para atendimento.

Contudo, devido à pandemia por COVID-19 ter sido algo inesperado e nunca visto neste século, ainda é desconhecido os seus impactos em longo prazo. Sendo assim, esse estudo será facilitador do entendimento acerca da vivência de crianças e adolescentes com FC durante o período de alta no número de casos, o que servirá como subsídio para os estudos dos reflexos em longo prazo.

Além disso, este estudo permitirá um melhor direcionamento para a oferta de cuidados pela equipe de saúde multidisciplinar, visto que ainda são desconhecidos os impactos deste período na saúde mental destes indivíduos, os quais serão evidenciados no decorrer dos anos. Por fim, circundando esses vieses, destaca-se a importância de novas políticas públicas relacionadas ao cuidado e aos direitos de crianças e adolescentes com FC no Brasil, além da necessidade de investimento público neste grupo.

## Referências

ALPINO, T. M. A; SANTOS, C. R. B; BARROS, D. C; FREITAS, C. M. COVID-19 e (in)segurança alimentar e nutricional: ações do Governo Federal brasileiro na pandemia frente aos desmontes orçamentários e institucionais. **Cad. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 8, e00161320, 2020. DOI 10.1590/0102-311X00161320. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/JfJpwMh9ZDrrsM9QG38VnBm/#>. Acesso em 18 de Janeiro de 2024.

ATHANAZIO, R. A. Fibrose Cística é um fator de risco para infecção por COVID-19 ou suas complicações?. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 48, n. 6, e20220445, 2022. DOI 10.36416/1806-3756/e20220445. Disponível em: <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20220445>. Acesso em 06 de Janeiro de 2024.

BARREIROS, C. F. C; GOMES, M. A. S. M; MENDES JUNIOR, S. C. S. Criança com necessidades especiais de saúde: desafios do sistema único de saúde do século XXI.

**Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 73, suppl 4, e20190037, 2020. DOI 10.1590/0034-7167-2019-0037. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>. Acesso em 05 de Janeiro de 2024.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 07 de Dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e da outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, p. 18769, 1993. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8742.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742.htm). Acesso em 18 de Janeiro de 2024.

BORGES, C. C; OLIVEIRA-MONTEIRO, N. R. Problemas internalizantes e externalizantes de crianças e adolescentes com Fibrose Cística. **Rev. Psicol. Cienc. Prof.**, São Paulo, v. 42, e233513, 2022. DOI 10.1590/1982-3703003233513. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003233513>. Acesso em 05 de Janeiro de 2024

CARVALHO, M. L. M et al. Aplicabilidade do teste do suor no diagnóstico precoce de Fibrose Cística. **Brazilian Journal of Development**,[S.I.], v. 9, n. 6, p. 20923-20936, 2023. DOI: 10.34117/bjdv9n6-142. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/61017>. Acesso em 10 de Janeiro de 2024.

ESTRELA, F. M et al. Covid-19 e doenças crônicas: impactos e desdobramentos frente à pandemia. **Rev. Bahiana enferm.**, Salvador, v. 34, e36559, 2020. DOI 10.18471/rbe.v34.36559. Disponível em: [http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2178-86502020000100403](http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-86502020000100403). Acesso em 06 de Janeiro de 2024

FERREIRA, D. P; GOMES JÚNIOR, S. C; NOVAES, M. C; SANTANA, N. S. A percepção do impacto da Covid-19 na vida de crianças e adolescentes com fibrose cística. **Rev. Interface.**, São Paulo, v. 27, e220669, 2023. DOI 10.1590/interface.220669. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.220669>. Acesso em 06 de Janeiro de 2024.

GODOY, C et al. Fibrose Cística: quando a triagem neonatal é insatisfatória para o diagnóstico precoce. **Rev Bras saude Mater. Infant.**, Recife, v. 24, e20230235, 2024. DOI 10.1590/1806-9304202400000235. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9304202400000235>. Acesso em 06 de Janeiro de 2024.

GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA (GBEF). Registro Brasileiro de Fibrose Cística: relatório anual de 2021. Disponível em: [http://www.gbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/Relatorio\\_Rebrafc\\_2021\\_b.pdf](http://www.gbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/Relatorio_Rebrafc_2021_b.pdf). Acesso em 05 de Janeiro de 2024

INTITUTO FERNANDES FIGUEIRA (IFF/FIOCRUZ). Ministério da Saúde. Disponível em: <https://www.iff.fiocruz.br/index.php/institucional/sobre-iff-fiocruz>. Acesso em 15 de Janeiro de 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Triagem Neonatal Biológica: Manual Técnico. Brasília, 2016. Disponível em: [https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem\\_neonatal\\_biologica\\_manual\\_tecnic](https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnic)

o.pdf. Acesso em 05 de Janeiro de 2024.

PINHEIRO, I. S. et al. Impactos na saúde da mulher mãe cuidadora de criança com câncer. **Research, society and development.**, [S.I], v. 10, n. 1, e31510111828, 2021. DOI 10.33448/rsd-v10i1.11828. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/11828>. Acesso em 20 de Janeiro de 2024.

RODRIGUES, B. B. et al. Vitamina D na regulação do organismo humano e implicações de sua deficiência corporal. **Brazilian Journal of health Review**, Curitiba, v. 2, n. 5, p. 4682-4692, 2019. DOI 10.34119/bjhrv2n5-067. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/4090/3896>. Acesso em 18 de Janeiro de 2024.

SILVA, M. C. Impactos da pandemia de COVID-19 na aprendizagem de crianças e adolescentes. **Research, society and development.**, [S.I], v. 2, n. 5, e47611527837, 2022. DOI 10.33448/rsd-v11i5.27837. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/27837>. Acesso em 19 de Janeiro de 2024.

WANG, G. et al. Mitigate the effects of home confinement on children during the COVID-19 outbreak. *The Lancet*, [S.I], v. 395, n. 10228, p. 945-947, 2020. DOI 10.1016/S0140-6736(20)30547-X. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30547-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30547-X/fulltext). Acesso em 19 de Janeiro de 2024.

WAT, D; DOULL, I. Respiratory virus infections in cystic fibrosis. **Paediatric Respir. Rev.**, [S.I], v. 4, ed 3, p. 172-177, 2003. DOI 10.1016/S1526-0542(03)00059-9. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S1526-0542\(03\)00059-9](https://doi.org/10.1016/S1526-0542(03)00059-9). Acesso em 10 de Dezembro de 2023.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora crianças e adolescentes com Fibrose Cística tenham estado em risco durante a pandemia por *Coronavirus Disease 2019* devido ao receio das consequências que esta pandemia respiratória traria para a sua vida, poucos foram os impactos em sua condição crônica.

Na mesma perspectiva, a vivência da infância e adolescência com mais responsabilidade e com a rotina diferente em relação ao mesmo público desta faixa etária, os fez perpassar por esse período melhor do que crianças e adolescentes sem FC. Isso porque a insegurança acerca do seu futuro estado de saúde, a dificuldade de manutenção de convívio social e um cotidiano ausente de rotinas escolares presenciais são algumas dentre as situações que esses sujeitos já experimentam a depender do prognóstico de sua doença de base.

No entanto, é importante ressaltar que a rede de apoio que essas crianças e adolescentes possuem foi fundamental para definir como eles percorreriam este período de isolamento social. O apoio psicológico e a proximidade física dos familiares foram tão marcantes para eles viverem os últimos anos de maneira mais leve que apesar das dificuldades encontradas, muitos puderam enxergar pontos positivos mergulhados em um cenário de calamidade pública mundial. Da mesma forma, a situação financeira de cada família foi essencial para ofertar o apoio necessário durante esse período, o que evidenciou mais uma vez a desigualdade socioeconômica no Brasil.

Ao se pensar em rede de apoio, o Centro de Referência também foi um suporte fundamental para essa parcela da sociedade com FC, uma vez que foi capaz de manter o acompanhamento de sua condição crônica. Isso permitiu que o tratamento completo não fosse impactado apesar da ausência das consultas presenciais, sendo fator preponderante para o não agravamento da doença de base. Ademais, extinguiu a dificuldade desencadeada pela distância física de determinados pacientes acompanhados no instituto

e reduziu o tempo de espera para atendimento.

Contudo, devido à pandemia por COVID-19 ter sido algo inesperado e nunca visto neste século, ainda é desconhecido os seus impactos em longo prazo. Sendo assim, esse estudo será facilitador do entendimento acerca da vivência de crianças e adolescentes com FC durante o período de alta no número de casos, o que servirá como subsídio para os estudos dos reflexos em longo prazo.

Além disso, este estudo permitirá um melhor direcionamento para a oferta de cuidados pela equipe de saúde multidisciplinar, visto que ainda são desconhecidos os impactos deste período na saúde mental destes indivíduos, os quais serão evidenciados no decorrer dos anos. Por fim, circundando esses vieses, destaca-se a importância de novas políticas públicas relacionadas ao cuidado e aos direitos de crianças e adolescentes com FC no Brasil, além da necessidade de investimento público neste grupo.

## 8. REFERÊNCIAS

ALPINO, T. M. A; SANTOS, C. R. B; BARROS, D. C; FREITAS, C. M. COVID-19 e (in)segurança alimentar e nutricional: ações do Governo Federal brasileiro na pandemia frente aos desmontes orçamentários e institucionais. **Cad. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 8, e00161320, 2020. DOI 10.1590/0102-311X00161320. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/JfJpwMh9ZDrrsM9QG38VnBm/#>. Acesso em 18 de Janeiro de 2024.

AMARAL, M.B; REGO, S. Doenças raras na agenda da inovação em saúde: avanços e desafios na Fibrose Cística. **Cad. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 12, 2020. DOI 10.1590/0102-311X00115720. Disponível em <https://www.scielo.br/j/csp/a/sVcPJbZbHPgXg4wjFjDq4gg/?lang=pt#>. Acesso em 05 de Janeiro de 2023.

ARRUDI-MORENO, M et al. Cribado neonatal de fibrosis quística: análisis y diferencias de los niveles de tripsina inmunorre activa en recién nacidos com cribado positivo. **An.Pediatr.**, [S.I], v. 95, n. 1, p. 11-17, 2021. DOI 10.1016/j.anpedi.2020.04.029. Disponível em: <https://www.analesdepediatria.org/es-cribado-neonatal-fibrosis-quistica-analisis-articulo-S1695403320302253>. Acesso em 10 de Janeiro de 2023.

ATHANAZIO, R. A. Fibrose Cística é um fator de risco para infecção por COVID-19 ou suas complicações?. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 48, n. 6, e20220445, 2022. DOI 10.36416/1806-3756/e20220445. Disponível em: <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20220445>. Acesso em 06 de Janeiro de 2024.

ATHANAZIO, R. A et al. Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da Fibrose Cística. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 43, n 3, p 219-245, 2017. DOI 10.1590/S1806-37562017000000065. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1806-37562017000000065>. Acesso em 06 de Janeiro de 2024.

BARNA, M; FERNANDES, N; SANI, A. I. O bem-estar subjetivo das crianças em tempos de confinamento. **Revista Portuguesa da Educação**, [S.I], v. 35, n. 1, p. 380-404, 2022. Disponível em: <https://scielo.pt/pdf/rpe/v35n1/2183-0452-rpe-35-01-380.pdf>. Acesso em 16 de Janeiro de 2023.

BARREIROS, C. F. C; GOMES, M. A. S. M; MENDES JUNIOR, S. C. S. Criança com necessidades especiais de saúde: desafios do sistema único de saúde do século XXI. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 73, suppl 4, e20190037, 2020. DOI 10.1590/0034-7167-2019-0037. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>. Acesso em 05 de Janeiro de 2024.

BORGES, C. C; OLIVEIRA-MONTEIRO, N. R. Problemas internalizantes e externalizantes de crianças e adolescentes com Fibrose Cística. **Rev. Psicol. Cienc. Prof.**, São Paulo, v. 42, e233513, 2022. DOI 10.1590/1982-3703003233513. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003233513>. Acesso em 05 de Janeiro de 2024

BRADEMEIER, J; CARVALHO, F. F; GOMES, W. B. A experiência de crescer com Fibrose Cística. **Rev. psico**, Porto Alegre, v. 42, n. 3, p. 319-327, 2022. Disponível em:

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-743529>. Acesso em 20 de Janeiro de 2023.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 07 de Dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e da outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, p. 18769, 1993. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8742.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742.htm). Acesso em 18 de Janeiro de 2024.

BRASIL. Portaria SECTICS/MS nº 47, de 05 de Setembro de 2023. Torna pública a decisão de incorporar, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o elexacftor/tezacaftor/ivacaftor para o tratamento da fibrose cística, em pacientes  $\geq 6$  anos de idade que apresentem pelo menos uma mutação F508del no gene regulador de condução transmembrana de fibrose cística, conforme Protocolo Clínico do Ministério da Saúde e condicionada ao monitoramento clínico e econômico da tecnologia. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2023. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2023/cop0047\\_06\\_09\\_2023.html#:~:text=Minist%C3%A9rio%20da%20Sa%C3%BAde%20Secretaria%20de%20Ci%C3%AAncia%20Tecnologia%20Inova%C3%A7%C3%A3o,N%C2%BA%2047%20%20DE%205%20DE%20SETEMBRO%20DE%202023](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2023/cop0047_06_09_2023.html#:~:text=Minist%C3%A9rio%20da%20Sa%C3%BAde%20Secretaria%20de%20Ci%C3%AAncia%20Tecnologia%20Inova%C3%A7%C3%A3o,N%C2%BA%2047%20%20DE%205%20DE%20SETEMBRO%20DE%202023). Acesso em 20 de Janeiro de 2024.

BUSS, P. M; ALCÁZAR, S; GALVÃO, L. A. Pandemia pela Covid-19 e multilateralismo: reflexões a meio do caminho. **Estud. av.**, São Paulo, v. 34, n. 99, p. 45-64, 2020. DOI 10.1590/s0103-4014.2020.3499.004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/8vDqhLKszp35HJMtj5WnRNK/?lang=pt>. Acesso em 07 de Janeiro de 2023.

CARVALHO, M. L. M et al. Aplicabilidade do teste do suor no diagnóstico precoce de Fibrose Cística. **Brazilian Journal of Development**, [S.I.], v. 9, n. 6, p. 20923-20936, 2023. DOI: 10.34117/bjdv9n6-142. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/61017>. Acesso em 10 de Janeiro de 2024.

COSTA, R. L. F. et al. Telemedicine of patients with cystic fibrosis during the COVID-19 pandemic. **Rev. paul. Pediatr.**, São Paulo, v. 40, e2021118, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/CQKqBt597CYCVmr9Smqz8qN/#>. Acesso em 20 de Janeiro de 2024.

ESPERÓN, J. M. T. Pesquisa quantitativa na ciência da enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, 2017. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452017000100101&script=sci\\_arttext&tlng=pt#B4](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452017000100101&script=sci_arttext&tlng=pt#B4). Acesso em 10 de Março de 2023.

ESTRELA, F. M et al. Covid-19 e doenças crônicas: impactos e desdobramentos frente à pandemia. **Rev. Bahiana enferm.**, Salvador, v. 34, e36559, 2020. DOI 10.18471/rbe.v34.36559. Disponível em: [http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2178-86502020000100403](http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-86502020000100403). Acesso em 06 de Janeiro de 2024

FALSETT, C. F. Adolescer com “fibra”: a Fibrose Cística na perspectiva de jovens

ativistas digitais. Dissertação de Mestrado do Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/49649/000247645.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. Acesso em 20 de Fevereiro de 2023.

FERREIRA, D. P; GOMES JÚNIOR, S. C; NOVAES, M. C; SANTANA, N. S. A percepção do impacto da Covid-19 na vida de crianças e adolescentes com fibrose cística. **Rev. Interface.**, São Paulo, v. 27, e220669, 2023. DOI 10.1590/interface.220669. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.220669>. Acesso em 06 de Janeiro de 2024.

FRAGA, C. et al. Adolescence in a pandemic: increased challenges?. **Nascer e crescer [online]**, v. 31, n. 3, p. 281-292, 2022. Disponível em: [https://scielo.pt/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0872-07542022000300281&lng=pt&nrm=iso&tlng=en](https://scielo.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0872-07542022000300281&lng=pt&nrm=iso&tlng=en). Acesso em 20 de Janeiro de 2023.

GODOY, C et al. Fibrose Cística: quando a triagem neonatal é insatisfatória para o diagnóstico precoce. **Rev Bras saude Mater. Infant.**, Recife, v. 24, e20230235, 2024. DOI 10.1590/1806-9304202400000235. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9304202400000235>. Acesso em 06 de Janeiro de 2024.

GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA (GBEF). Registro Brasileiro de Fibrose Cística: relatório anual de 2021. Disponível em: [http://www.gbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/Relatorio\\_Rebrafc\\_2021\\_b.pdf](http://www.gbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/Relatorio_Rebrafc_2021_b.pdf). Acesso em 05 de Janeiro de 2024

KAMPF, G; TODT, D; PFAENDER, S; STEINMANN, E. Persistence of coronaviruses on inanimate surfaces and their inactivation with biocidal agents. **Journal of Hospital Infection**, [S.I], v. 104, p. 246-251, 2020. DOI 10.1016/j.jhin.2020.01.022. Disponível em: <https://www.journalofhospitalinfection.com/action/showPdf?pii=S0195-6701%2820%2930046-3>. Acesso em 08 de Janeiro de 2023.

MELO, D. B; MOREIRA, M. C. N. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Ciênc. saúde coletiva**, [S.I], v. 15, n. 2, 2010. DOI 10.1590/S1413-81232010000200022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/7mC34TncP6KT8MpQtHvPbxv/#>. Acesso em 12 de Janeiro de 2023.

MILIAUSKAS, C. R; FAUS, D. P. Saúde mental de adolescentes em tempos de Covid-19: desafios e possibilidades de enfrentamento. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, 2020. DOI 10.1590/S0103-73312020300402. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/W578M6SCTxdZQxCCtFJSbrH/?lang=pt#>. Acesso em 20 de Janeiro de 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica. Recurso eletrônico. Brasília, 2017. Disponível em: [https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/proteger\\_cuidar\\_adolescentes\\_atencao\\_basica](https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/proteger_cuidar_adolescentes_atencao_basica)

a.pdf. Acesso em 25 de Fevereiro de 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Triagem Neonatal Biológica: Manual Técnico. Brasília, 2016. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem\\_neonatal\\_biologica\\_manual\\_tecnico.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf). Acesso em 05 de Janeiro de 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde – SCTIE. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologia e Inovações em Saúde. Relatório para a sociedade: informações sobre recomendações de incorporação de medicamentos e outras tecnologias no SUS. Brasília, 2020. Disponível em: [www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2020/sociedade/resoc207\\_lumacftor\\_ivacaftor\\_fibrose\\_cistica\\_final.pdf](http://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2020/sociedade/resoc207_lumacftor_ivacaftor_fibrose_cistica_final.pdf). Acesso em 12 de Fevereiro de 2023.

MORORÓ, D. D. S. et al. Enfermeiro como integrador na gestão do cuidado à criança com condição crônica. **Rev. bras. Enferm.**, Brasília, v. 73, n. 3, 2020. DOI 10.1590/0034-7167-2018-0453. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/Yg3CVHHGX9NJ5g5jwmLKGHF/?format=html&lang=pt#>. Acesso em 20 de Janeiro de 2024.

PESSOA, L. V et al. Efetividade do uso de moduladores de CFTR no tratamento da Fibrose Cística. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 3, n. 11, p. 76493-76509, 2022. DOI 10.34117/bjdv8n11-386. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/54855/40495>. Acesso em 10 de Janeiro de 2023.

PINHEIRO, I. S. et al. Impactos na saúde da mulher mãe cuidadora de criança com câncer. **Research, society and development.**, [S.I], v. 10, n. 1, e31510111828, 2021. DOI 10.33448/rsd-v10i1.11828. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/11828>. Acesso em 20 de Janeiro de 2024.

QUEIROS, J. et al. Gastrointestinal manifestations of COVID-19 in pediatric age. **Nascer e Crescer**, Porto, v. 31, n. 3, p. 226-233, 2022. Disponível em: [http://scielo.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0872-07542022000300226&lng=pt&nrm=iso](http://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-07542022000300226&lng=pt&nrm=iso). Acesso em 20 de Fevereiro de 2023.

RODRIGUES, B. B. et al. Vitamina D na regulação do organismo humano e implicações de sua deficiência corporal. **Brazilian Journal of health Review**, Curitiba, v. 2, n. 5, p. 4682-4692, 2019. DOI 10.34119/bjhvr2n5-067. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/4090/3896>. Acesso em 18 de Janeiro de 2024.

SANTANA, J. P; LORDELO, L. R; FÉRRIZ, A. F. P. Quanto tempo o tempo tem? O cotidiano das crianças durante a pandemia da Covid-19. **Cad cedes**, Campinas, v. 42, n. 118, p.335-346, 2022. DOI 10.1590/CC252948. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ccedes/a/mYyDVMRGPtHrWgPFBPHKsCq/?format=pdf>. Acesso em 20 de Fevereiro de 2023.

SILVA, M. C. Impactos da pandemia de COVID-19 na aprendizagem de crianças e adolescentes. **Research, society and development.**, [S.I], v. 2, n. 5, e47611527837, 2022. DOI 10.33448/rsd-v11i5.27837. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/27837>. Acesso em 19 de Janeiro de 2024.

WANG, G. et al. Mitigate the effects of home confinement on children during the COVID-19 outbreak. *The Lancet*, [S.I], v. 395, n. 10228, p. 945-947, 2020. DOI 10.1016/S0140-6736(20)30547-X. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30547-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30547-X/fulltext). Acesso em 19 de Janeiro de 2024.

WAT, D; DOULL, I. Respiratory virus infections in cystic fibrosis. **Paediatric Respir. Rev.**, [S.I], v. 4, ed 3, p. 172-177, 2003. DOI 10.1016/S1526-0542(03)00059-9. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S1526-0542\(03\)00059-9](https://doi.org/10.1016/S1526-0542(03)00059-9). Acesso em 10 de Dezembro de 2023.

ZANGUIROLAMI-RAIMUNDO, J; ECHEIMBERG, J. O; LEONE, C. Tópicos de metodologia de pesquisa: Estudos de corte transversal. **Journal of Human Growth and Development**, v. 28, n. 3, p. 356-360, 2018. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v28n3/pt\\_17.pdf](http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v28n3/pt_17.pdf). Acesso em 10 de Março de 2023.

## **9. ANEXO E APÊNDICES**

ANEXO A – Parecer de aprovação do CEP.

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido.

APÊNDICE B – Termo de assentimento informado para crianças até 12 anos.

APÊNDICE C – Termo de assentimento informado para crianças e adolescentes entre 12 e 18 anos.

APÊNDICE D – Roteiro norteador para entrevista com a criança e com o adolescente.

APÊNDICE E – Roteiro norteador para entrevista com responsável legal.



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** VIVÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA DURANTE A PANDEMIA POR COVID-19

**Pesquisador:** Claudia Dayube Pereira

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 69557223.5.0000.5269

**Instituição Proponente:** Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 6.163.145

**Apresentação do Projeto:**

As informações referentes à "Apresentação do Projeto - VIVÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA DURANTE A PANDEMIA POR COVID-19", foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_2122204.pdf de 02/6/2023).

"[copiar e colar as informações dos campos introdução, metodologia e desenho do arquivo PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO colocando os textos entre aspas]

Nas últimas décadas, o contínuo avanço da tecnologia em saúde somado à implantação de novas políticas públicas neste ramo e à melhoria na qualidade de vida da população refletiram na redução da mortalidade infantil e mudança no perfil epidemiológico desta população. Condições agudas e infecciosas declinaram, enquanto as doenças crônicas, antes com baixa expectativa de vida, tornaram-se mais numerosas. Ressalta-se que um dos motivos disso foi a facilitação do acesso a tratamentos avançados, que antes eram desconhecidos. (BARREIROS; GOMES; JUNIOR, 2020) Surge assim, dentro deste contexto, uma nova pediatria, marcada por crianças e adolescentes que necessitam de cuidados especiais em saúde, os quais podem ser temporários ou permanentes, com diferentes graus de demandas de cuidados e com prognóstico, em sua maioria, incerto. Assim sendo, dentro deste grupo, as crianças e os adolescentes com Fibrose Cística devem ser destacados. Estudos mostram que apesar de grande parte da literatura apontar a

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)

**Bairro:** FLAMENGO

**CEP:** 22.250-020

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2554-1730

**Fax:** (21)2552-8491

**E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



Continuação do Parecer: 6.163.145

Fibrose Cística como a doença rara mais comum na infância, em países desenvolvidos, os avanços na ciência e na tecnologia mudaram essa realidade, uma vez que aumentaram a expectativa de vida e tem beneficiado a qualidade dessa. Em contrapartida, em países em desenvolvimento, como o Brasil, com grande desigualdade socioeconômica, isso ainda precisa se tornar uma realidade. (AMARAL; REGO, 2020) A Fibrose Cística, mucoviscidose ou doença do beijo salgado é uma doença crônica hereditária, resultante de mutação em um gene autossômico recessivo tanto do pai quanto da mãe, não sendo necessário que eles manifestem a doença (AMARAL; REGO, 2020) (ARRUDI-MORENO et al., 2021). Estima-se que haja 1 caso de Fibrose Cística a cada 5.000 nascidos vivos. No Brasil, segundo o relatório anual do Registro Brasileiro de Fibrose Cística de 2020, estavam registrados como portadores da doença 6.112 pessoas, sendo São Paulo o estado com maior número de registro de indivíduos nascidos com a doença, totalizando 1.523, enquanto o Rio de Janeiro totalizou 457. Em relação à faixa etária, a distribuição mostrou que havia 2.176 menores de 18 anos portadores de Fibrose Cística (GBEFC, 2020). A mucoviscidose não possui cura para sua etiologia e sim tratamento para amenização da sintomatologia, sendo esse quadro de sinais e sintomas variável quanto à intensidade e gravidade. Seu curso é marcado por períodos de remissão e outros de progressão, sendo os quadros de exacerbação mais frequentes com o passar dos anos. Tudo isso afeta o cotidiano e estilo de vida de crianças e adolescentes que possuem Fibrose Cística, cujas vidas são marcadas por acompanhamentos regulares com pediatras, pneumologistas, nutricionistas, enfermeiros e fisioterapeutas. Além da ida constante a esses profissionais de saúde, o uso de enzimas ao se alimentar, a suplementação vitamínica, o comprometimento respiratório, as alterações de imagem corporal e os períodos de hospitalização os levam a ter uma rotina distinta do restante dos indivíduos da mesma faixa etária. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016) Percorrer a infância tendo Fibrose Cística é um processo complexo. Crianças com essa doença vivenciam, ao longo de sua infância, momentos semelhantes e outros distintos entre si. Cada uma delas transpassa pelo ciclo da doença de um modo, seja pelo aspecto clínico da mutação que possui, seja pela resposta que reflete ao lidar com as mudanças que tal ciclo proporciona. Independente ao que expressam, cada uma com sua singularidade, amadurece o processo de lutar à medida que supera o obstáculo anterior, dia após dia, como um ciclo. Essas crianças são levadas ao crescimento e amadurecimento diariamente. A cada novo prognóstico da doença, mudança em sua rotina e surgimento de novos desafios a leveza que a infância deveria proporcionar, inversamente acelera a postura de responsabilidade desse grupo. Somado a tudo isso, a adolescência é um período em que ocorrem mudanças físicas, emocionais e psicossociais, as quais são agravadas quando envolvidas pela cronicidade. Ser adolescente com fibrose cística

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)  
**Bairro:** FLAMENGO **CEP:** 22.250-020  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

Continuação do Parecer: 6.163.145

envolve o saber lidar com o medo do ciclo da doença, as mudanças corporais desencadeadas e a dificuldade de formação de vínculos pelos períodos de remissão e exacerbação no tratamento. Além disso, na infância a maior parte da responsabilidade relacionada à doença, como o tratamento, decai sobre os responsáveis, contudo, subentende-se que o adolescente já possui autonomia para ser o responsável por isso (BORGES; OLIVEIRA-MONTEIRO, 2022). Isso os coloca em um grau de responsabilidade que, em grande parte das vezes, ainda não estão preparados, o que os torna vulneráveis às tantas mudanças emocionais a que já são submetidos. Para além de toda essa rotina de tantos desafios que as crianças e os adolescentes com Fibrose Cística vivenciam, no ano de 2020 esses grupos foram inseridos em um contexto de novos medos, angústias e aflições advindos de uma Pandemia Respiratória. A população mundial foi imersa na pandemia por COVID-19, a qual foi responsável por mudanças de hábitos e rotinas, estando algumas delas presentes ainda no ano de 2023. Condições de saúde foram abaladas, hábitos preventivos adotados e em alguns casos, terapêuticas extremas foram necessárias. A sociedade, como um todo, foi colocada em risco de contaminação pela COVID-19 e teve, portanto, sua vida modificada. De forma ainda mais grave, portadores de doenças crônicas foram atingidos, aumentando-se as incertezas relacionadas ao potencial de agravamento de sua patologia crônica, devido à vulnerabilidade a que estão expostos desde a descoberta do diagnóstico de sua doença de base. (ESTRELA et al., 2020) Contextualizando a COVID-19, seu primeiro caso de contágio foi visto na China em dezembro de 2019, porém apenas em 11 de março de 2020 esta doença foi declarada como pandêmica, devido as proporções de contágio ao atingir todos os continentes (BUSS; ALCÁZAR; GALVÃO, 2020). Essa infecção apesar de não ter sido inicialmente considerada grave, com o tempo tornou-se devido a sua rápida e alta transmissibilidade. Nesse sentido, seu contágio é dado a partir da autoinoculação do vírus SARS-Cov-2 na mucosa dos olhos, nariz e boca, sendo esse contágio dado tanto de forma direta, de um indivíduo a outro através de exposição a gotículas de saliva do indivíduo contaminado, como indiretamente através do contato com superfícies contaminadas. Seus sintomas variam, porém em sua maioria são semelhantes aos sintomas de síndrome gripal. (KAMPF et al., 2020) Nesse sentido, conhecer e analisar atentamente a experiência que o público infantil e o de adolescentes perpassou ao conviver com sua doença de base durante a Pandemia por COVID-19, é fundamental para se compreender as estratégias criadas, por eles, para vivenciar o curso da doença. Além disso, sabe-se que os cuidados ofertados a esse público foram impactados pelas consequências da pandemia, por exemplo, devido ao distanciamento social. Assim, tendo-se um melhor entendimento de sua vivência durante este período, os cuidados deixarão de ser pautados apenas na clínica da doença e

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)

**Bairro:** FLAMENGO

**CEP:** 22.250-020

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2554-1730

**Fax:** (21)2552-8491

**E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

Continuação do Parecer: 6.163.145

serão voltados a todo o processo do adoecer, tornando-se assim menos fragmentados. A partir disso, o papel da Enfermagem e de outras classes profissionais de saúde será direcionado a real demanda que cada um possui, seja no aspecto clínico ou emocional, proporcionando assim verdadeiramente uma melhor qualidade de vida. (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2010) É perceptível, portanto, que embora o modelo biomédico, oferte informações acerca do diagnóstico e possível tratamento, a experiência que a criança e o adolescente terá com a Fibrose Cística é singular. O CID 10 - E84 não é capaz de definir a rotina, o relacionamento interpessoal, o estado psicológico, as vontades e os medos que estas faixas etárias vivenciarão, ainda mais tendo percorrido uma pandemia respiratória. Assim como dar voz aos profissionais de saúde, familiares e amigos exemplificará outros novos pontos de vista, os quais apesar de serem importantes, mais uma vez anularão a vivência de quem é o principal ator desta experiência. Se faz necessário escutar e, não mais ouvir, a protagonista desta história: a criança e o adolescente que possui a Fibrose Cística, dando vida aos seus sentimentos, falas e experiências, sem preconceitos, julgamentos e influências.

Metodologia Proposta: Tipo de pesquisa: Trata-se de um estudo observacional do tipo transversal, com abordagem quantitativa. Neste modelo de estudo não há interferência do pesquisador, visto que ele apenas observa os fenômenos, coletando as informações e registrando-as. Esse tipo de estudo objetiva ter como resultado dados reais que permitam conclusões e ao mesmo tempo geram hipóteses que possam ser analisadas em futuros novos estudos. É possível neste estudo a formação e análise das relações entre suas variáveis (ZANGUIROLAMI-RAIMUNDO; ECHEIMBERG; LEONE, 2018), A abordagem do tipo quantitativa é dada pela coleta e análise de dados quantitativos acerca das variáveis. Sendo assim, essa abordagem consegue analisar a natureza das realidades, suas relações e as possíveis correlações entre variáveis. (ESPERÓN, 2017). Método escolhido para o presente estudo devido a seus resultados irem ao encontro dos objetivos aqui propostos. Cenário de estudo: O cenário utilizado para estudo será o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), unidade de assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), referência para o tratamento de doenças crônicas e raras. Participantes: Participarão deste estudo crianças e adolescentes na faixa etária entre oito e dezoito anos incompletos, que possuam Fibrose Cística e sejam atendidos no ambulatório de pneumologia e/ou fisioterapia respiratória do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) e, seu responsável legal. O critério referenciado para a faixa etária de criança e de adolescente utilizado

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)  
**Bairro:** FLAMENGO **CEP:** 22.250-020  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



Continuação do Parecer: 6.163.145

neste estudo será o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069, de 13/07/1990), o qual considera criança a pessoa até doze anos de idade incompletos e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade. Adotou-se a escolha de crianças a partir de oito anos, para o estudo, por considerar que a partir desta idade há maior compreensão de conteúdos relacionados a sua realidade. Coleta de dados: A coleta de dados iniciará após aprovação da pesquisa pelo presente Comitê de Ética. Ela será realizada na sala de espera, no mesmo dia em que a criança e/ou adolescente comparecer ao Instituto para consulta no ambulatório de pneumologia ou de fisioterapia respiratória, não sendo necessária sua vinda apenas para participar do estudo. A obtenção das informações se dará a partir de uma entrevista, contendo trinta e sete perguntas fechadas relacionadas a identificação, estado de saúde anterior à pandemia de COVID-19 e impacto desta pandemia na vida das crianças e/ou dos adolescentes abordados, sendo dentre essas, dezenove respondidas pelas crianças ou pelos adolescentes e dezoito pelo seu responsável legal. O linguajar referente a leitura das perguntas presentes no roteiro norteador será adaptado no decorrer da entrevista de acordo com a faixa etária, visando a correta compreensão do conteúdo abordado. A realização dessa ocorrerá mediante demonstração de desejo de participação do estudo pela criança e/ou adolescente, autorização dos responsáveis e, leitura, compressão e assinatura do Termo de Assentimento Informado e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Desenho: Trata-se de um estudo observacional do tipo transversal, com abordagem quantitativa. Participarão deste estudo crianças e adolescentes na faixa etária entre oito e dezoito anos incompletos, que possuam Fibrose Cística e sejam atendidos no ambulatório de pneumologia e/ou fisioterapia respiratória do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) e, seu responsável legal. Para a definição da amostra serão adotados os seguintes critérios de inclusão, em relação as crianças e aos adolescentes: estar na faixa etária entre oito e dezoito anos 18 incompletos e ter fibrose cística; ser acompanhado no ambulatório de pneumologia e/ou fisioterapia respiratória do IFF; não estar hospitalizada no momento da coleta de dados. Serão excluídas as crianças e/ou os adolescentes que possuem algum distúrbio ou alguma doença que impossibilite o entendimento e a interpretação da entrevista. Em relação aos responsáveis, os critérios de inclusão adotados serão: ter a idade superior a dezoito anos e ser o responsável legal da criança ou do adolescente que será entrevistado. O critério de exclusão será não ser o cuidador principal da criança ou do adolescente entrevistado. A obtenção das informações se dará a partir de uma entrevista, contendo trinta e sete perguntas fechadas relacionadas a identificação, estado de saúde anterior à pandemia de

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)

**Bairro:** FLAMENGO

**CEP:** 22.250-020

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2554-1730

**Fax:** (21)2552-8491

**E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

Continuação do Parecer: 6.163.145

COVID-19 e impacto desta pandemia na vida das crianças e/ou dos adolescentes abordados, sendo dentre essas, dezenove respondidas pelas crianças ou pelos adolescentes e dezoito pelo seu responsável legal. O linguajar referente a leitura das perguntas presentes no roteiro norteador será adaptado no decorrer da entrevista de acordo com a faixa etária, visando a correta compreensão do conteúdo abordado. A realização dessa ocorrerá na sala de espera, no mesmo dia em que a criança e/ou adolescente comparecer ao Instituto para consulta no ambulatório de pneumologia ou de fisioterapia respiratória, não sendo necessária sua vinda apenas para participar do estudo. Após o período determinado para realização das entrevistas, os dados serão agrupados em uma planilha e organizados em um banco de dados no formato Excel. Serão elaboradas tabelas uni e bivariadas. Os dados serão expostos e discutidos estando organizados dentro de temáticas relacionadas à identificação da criança/do adolescente, histórico de saúde progresso à pandemia de COVID-19 e vivência durante esta pandemia. Caso haja distinção nos resultados relacionada ao grupo de crianças e ao de adolescentes, ressaltando o impacto da faixa etária, essas serão consideradas. As crianças e os adolescentes terão identificação alfanumérica."

#### **Objetivo da Pesquisa:**

As informações referentes à "Objetivos Projeto - VIVÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA DURANTE A PANDEMIA POR COVID-19", foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_2122204.pdf de 02/6/2023).

"Objetivo Primário:

Compreender os impactos da pandemia por COVID-19 na vida de crianças e de adolescentes com Fibrose Cística.

Objetivo Secundário:

Analisar as repercussões, conforme a faixa etária, da vivência com a Fibrose Cística durante a pandemia por COVID-19."

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

As informações referentes à "Riscos e benefícios - VIVÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA DURANTE A PANDEMIA POR COVID-19", foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_2122204.pdf de 02/6/2023).

"Riscos:

O estudo não trará nenhum dano físico aos participantes. Além disso, a participação nesta

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)

**Bairro:** FLAMENGO

**CEP:** 22.250-020

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2554-1730

**Fax:** (21)2552-8491

**E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

Continuação do Parecer: 6.163.145

pesquisa é voluntária e o participante e seu responsável poderão se retirar do estudo a qualquer momento, sem que haja qualquer prejuízo no tratamento ou no acompanhamento na instituição. Se a memória de experiências e situações vividas gerarem algum desconforto psicológico à criança/ ao adolescente, a entrevista poderá ser pausada até que ele(a) deseje continuar; caso ele(a) deseje não dar continuidade, poderá retirar o consentimento e encerrar a participação no estudo. Entretanto apesar de minimizados, há o risco de desconforto durante a entrevista e o risco de quebra do sigilo.

Benefícios:

Ao dar ênfase as falas de crianças e adolescentes o cuidado de enfermagem e da equipe de saúde como um todo poderá ser melhor direcionado e assim mais particularizado a cada indivíduo, tornando-se um cuidado mais integral em saúde e menos hospitalocêntrico e biomédico. Além disso, somará ao conhecimento científico relacionado as consequências da Covid-19, de forma mais particular, relacionado a crianças e adolescentes com Fibrose cística. Isso contribuirá para a comunidade científica, ao impactar na profundidade do conhecimento, visto que esse ainda restrito, uma vez que é recente a diminuição do número de casos e mortes relacionados a esta pandemia."

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O estudo proposto é relevante e necessário. A FC e outras condições clínicas complexas e raras sofreram em diferentes dimensões o impacto da pandemia pela COVID-19. Tentar dimensionar este impacto nos possibilita não somente compreender aspectos clínicos mas também sociais e emocionais que podem diretamente ou indiretamente influenciarem na adesão ao tratamento da FC e consequentemente no prognóstico destes indivíduos.

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

- 1-folha de rosto [ok]
- 2-carta de autorização da(s) chefia(s) de setor(es)/serviço(s) [ok]
- 3-carta do Departamento de Pesquisa -[ok]
- 4-projeto original/brochura do pesquisador - [ok]
- 5-TCLE/TALE - [ok]

#### **Recomendações:**

O (A) pesquisador(a) deve observar os prazos e frequências estabelecidos pela resolução 466/12 e NOB 001/13 para o envio de relatórios de modo a manter o CEP informado sobre o andamento da pesquisa.

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)  
**Bairro:** FLAMENGO **CEP:** 22.250-020  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS**



Continuação do Parecer: 6.163.145

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O projeto apresentado de forma adequada no que se refere ao rigor ético. Sem pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2122204.pdf	20/06/2023 21:35:25		Aceito
Cronograma	Cronograma_Versao3.pdf	20/06/2023 21:35:03	Nathália Vieira Medella da Conceição	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa_Versao4.pdf	20/06/2023 21:34:33	Nathália Vieira Medella da Conceição	Aceito
Solicitação registrada pelo CEP	Formulario_resposta.pdf	10/06/2023 00:43:22	Nathália Vieira Medella da Conceição	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_ate_12anos_Versao2.pdf	10/06/2023 00:42:33	Nathália Vieira Medella da Conceição	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_de_12a18anos_Versao2.pdf	10/06/2023 00:41:46	Nathália Vieira Medella da Conceição	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Versao2.pdf	10/06/2023 00:41:27	Nathália Vieira Medella da Conceição	Aceito
Outros	Autorizacao_da_chefia.pdf	18/04/2023 22:01:27	Nathália Vieira Medella da Conceição	Aceito
Outros	Registro_de_projeto.pdf	18/04/2023 22:00:18	Nathália Vieira Medella da Conceição	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	18/04/2023 21:51:22	Nathália Vieira Medella da Conceição	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.docx	18/04/2023 21:46:33	Nathália Vieira Medella da Conceição	Aceito

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)

**Bairro:** FLAMENGO

**CEP:** 22.250-020

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2554-1730

**Fax:** (21)2552-8491

**E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



Continuação do Parecer: 6.163.145

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 05 de Julho de 2023

---

**Assinado por:**

**MARIA DE FATIMA JUNQUEIRA MARINHO**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)

**Bairro:** FLAMENGO

**CEP:** 22.250-020

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2554-1730

**Fax:** (21)2552-8491

**E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****VIVÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA DURANTE A PANDEMIA POR COVID-19**

Pesquisador responsável: Nathália Vieira Medella da Conceição (nathalia.conceicao@iff.fiocruz.br / 21 992532502) e Claudia Dayube Pereira (claudia.dayube@fiocruz.br)

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – IFF/FIOCRUZ

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro – RJ

Nome: \_\_\_\_\_ Prontuário: \_\_\_\_\_

Prezado responsável,

Você e a criança/ o adolescente com Fibrose Cística pelo(a) qual é responsável legalmente estão sendo convidados para participar da pesquisa “Vivência de crianças e adolescentes com Fibrose Cística durante a pandemia por COVID-19”, pois ele(a) apresenta Fibrose Cística, tem idade entre 8 e 18 anos incompletos e é acompanhado ambulatorialmente neste Instituto.

O objetivo principal deste estudo é: Compreender o impacto da pandemia de COVID-19 na vida de crianças e adolescentes com Fibrose Cística. Queremos saber como a COVID-19 impactou na rotina e no estado de saúde de crianças e de adolescentes que possuem Fibrose Cística.

Ele(a) participará de uma única entrevista com a pesquisadora do projeto, contendo dezenove perguntas, no mesmo dia em que estiver agendado(a) para alguma consulta no ambulatório de pneumologia e/ou fisioterapia respiratória. Antes, durante e após a entrevista não haverá qualquer fala da pesquisadora que possa influenciar no relato da criança/ do adolescente. Queremos analisar o ponto de vista deles. Você, como responsável legal pelo entrevistado também responderá um único questionário com dezoito perguntas, para que possamos entender um pouco mais do contexto de vida da criança/ do adolescente.

Aprovado Validade  
Início 05/07/2023 Fim 29/09/2023  
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
Instituto Fernandes Figueira IFF/FIOCRUZ  
Telefones: 2554-1730 / 2552-8491  
E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br *Tami Ramos*

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Versão II – 2023

Página 1 de 3

Rubrica pesquisador: \_\_\_\_\_

Rubrica participante: \_\_\_\_\_



A entrevista com a criança/ o adolescente durará cerca de 35 minutos, os dados colhidos serão armazenados durante 5 anos e apenas a pesquisadora e sua orientadora terão acesso; com você, o tempo de duração será de cerca de 15 minutos. As entrevistas ocorrerão durante a sala de espera, em um ambiente reservado que ofereça privacidade a você e à criança/ ao adolescente. Além disso, para que se minimize o risco de quebra do sigilo, visando o anonimato, vocês serão identificados por um termo alfanumérico, o qual apenas a pesquisadora e sua orientadora terão conhecimento. No entanto, apesar de minimizado, ainda há o risco de perda de anonimato.

A participação de vocês contribuirá para aumentar o conhecimento sobre os efeitos da pandemia por COVID-19 na vida de crianças e adolescentes com Fibrose Cística, ampliando o conhecimento científico na área da saúde.

O estudo não trará nenhum dano físico a ele(a). A participação de vocês nesta pesquisa é voluntária e você ou ele(a) poderão se retirar do estudo a qualquer momento, sem que haja qualquer prejuízo no tratamento ou no acompanhamento nesta instituição.

Apesar do roteiro da entrevista ter sido formulado visando não gerar desconforto à criança/ ao adolescente, há o risco, ao trazer a memória experiências e situações vividas por eles. Caso isso ocorra, poderemos pausar a entrevista até que ele(a) deseje continuar; se ele(a) desejar não dar continuidade, poderá retirar o consentimento e encerrar a participação no estudo. Casos avaliados como mais graves serão analisados pelas pesquisadoras e, sendo necessário, serão encaminhados à equipe multidisciplinar que o(a) acompanha regularmente.

Os resultados deste estudo só serão divulgados em eventos e revistas científicas, com os devidos cuidados para não os identificar.

A participação no estudo não implicará em custos adicionais, assim como não haverá nenhuma forma de pagamento pela participação. É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa e o ressarcimento, caso seja identificada alguma despesa não programada.

Aprovado Validade  
Início 05/07/2023 Fim 29/09/2023  
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
Instituto Fernandes Figueira IFF/FIOCRUZ  
Telefones: 2554-1730 / 2552-8491  
E-mail: cepiff@iff.fiocrz.br *Toni Ramos*

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Versão II – 2023

Página 2 de 3

Rubrica pesquisador: \_\_\_\_\_

Rubrica participante: \_\_\_\_\_



Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pela pesquisadora do estudo. A divulgação do resultado da pesquisa será realizada através de devolutiva aos participantes quando encerrado o projeto. Esta ocorrerá por meio de contato telefônico, plataforma digital (Whatsapp) ou endereço eletrônico, de acordo com a escolha do participante.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefones: (21) 2554-1730 /fax: (21) 2552-8491).

Na qualidade de responsável legal, eu, \_\_\_\_\_, como \_\_\_\_\_ (grau de parentesco) autorizo voluntariamente a participação da criança/ do adolescente nesta pesquisa.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Telefone \_\_\_\_\_

Testemunha:

Nome \_\_\_\_\_

Documento \_\_\_\_\_

Endereço \_\_\_\_\_

Telefone \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Nome \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Aprovado Validade  
 Início 05/07/2023 Fim 29/09/2023  
 Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
 Instituto Fernandes Figueira IFF/FIOCRUZ  
 Telefones: 2554-1730 / 2552-8491  
 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br *Leana Ramos*

**TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES ENTRE 12 E 18 ANOS****VIVÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA  
DURANTE A PANDEMIA POR COVID-19**

Pesquisador responsável: Nathália Vieira Medella da Conceição (nathalia.conceicao@iff.fiocruz.br/ 21 992532502) e Claudia Dayube Pereira (claudia.dayube@fiocruz.br)

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – IFF/FIOCRUZ

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro – RJ

Assentimento informado para \_\_\_\_\_

Você que tem Fibrose Cística, está sendo convidado a participar de uma pesquisa sobre a “Vivência de crianças e adolescentes com Fibrose Cística durante a pandemia por COVID-19”.

Estamos convidando você e todas as crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos incompletos que tenham Fibrose Cística para participar desta pesquisa. Discutimos esta pesquisa com o seu responsável legal e ele sabe que também estamos conversando com você para ver se concorda em participar. Seu responsável também irá assinar um documento como este.

Você pode discutir qualquer coisa deste documento com seus pais, amigos ou qualquer pessoa que se sinta à vontade para conversar. Podem haver algumas palavras que não entenda ou coisas que você queira que eu explique mais detalhadamente, porque você ficou interessado ou preocupado. Por favor, peça a qualquer momento e eu explicarei.

Durante a pesquisa, você participará de uma entrevista com dezenove perguntas. Sinta-se à vontade para falar alguma coisa sobre o tema, mesmo que eu não tenha perguntado. Use esta pesquisa para expressar como foi para você vivenciar uma pandemia respiratória tendo Fibrose Cística.



O roteiro para entrevista desta pesquisa foi pensado de forma que haja mínimo risco de causar desconforto à você. Porém, você possui o risco ao se deparar com as memórias geradas pelas experiências e situações vividas ao longo desses anos. Caso isso ocorra, poderemos pausar a entrevista até que você deseje continuar; se desejar não dar continuidade, poderá retirar o consentimento e encerrar a participação no estudo. Casos avaliados como mais graves serão analisados pelas pesquisadoras e, sendo necessário, serão encaminhados à equipe multidisciplinar que o(a) acompanha regularmente.

Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e não daremos nenhuma informação sobre você para qualquer um que não trabalhe na pesquisa.

As informações sobre você serão coletadas na pesquisa e ninguém, exceto eu e minha orientadora, poderá ter acesso a elas. Para que seja reduzido o risco de quebra deste sigilo, qualquer informação sobre você será representada por letra e números ao invés de seu nome, o qual apenas eu e minha orientadora saberemos. Porém, mesmo minimizado, ainda há o risco de perda de anonimato.

Quando terminarmos a pesquisa, nós nos sentaremos com você e seu responsável e falaremos sobre o que aprendemos com a pesquisa e como ela pode ajudar você. Eu também lhe darei um papel com os resultados por escrito. Depois, iremos falar com mais enfermeiros e outros profissionais de saúde sobre a pesquisa. Faremos isto publicando artigo e apresentando a pesquisa em eventos científicos.

Este documento será emitido em duas vias, uma para a pesquisadora e outra para você.

**Aprovado**                      **Validade**  
**Início 05/07/2023 Fim 29/09/2023**  
**Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos**  
**Instituto Fernandes Figueira IFF/FIOCRUZ**  
**Telefones: 2554-1730 / 2552-8491**  
**E-mail: cepiff@iff.fiocrz.br** *Tatiana Ramos*



Eu entendi que a pesquisa é sobre vivência de crianças e adolescente com Fibrose Cística durante a pandemia por Covid-19, e concordo em participar.

Eu entendi que participarei de uma entrevista.

Assinatura da criança/ do adolescente:

---

Assinatura dos responsáveis:

---

Assinatura da pesquisadora:

---

Dia/mês/ano: \_\_\_\_\_

**Aprovado**                      **Validade**  
**Início 05/07/2023 Fim 29/09/2023**  
**Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos**  
**Instituto Fernandes Figueira IFF/FIOCRUZ**  
**Telefones: 2554-1730 / 2552-8491**  
**E-mail: cepiff@iff.fiocrz.br** *Toni Ramos*

**TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO  
CRIANÇAS ATÉ 12 ANOS****VIVÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA  
DURANTE A PANDEMIA POR COVID-19**

Pesquisador responsável: Nathália Vieira Medella da Conceição  
(nathalia.conceicao@iff.fiocruz.br/ 21 992532502) e Claudia Dayube Pereira  
(claudia.dayube@fiocruz.br)

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – IFF/FIOCRUZ

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro – RJ

Assentimento informado para: \_\_\_\_\_  
Prontuário: \_\_\_\_\_

**Assentimento informado para crianças até 12 anos**

Você que tem Fibrose Cística sabe que as vezes o seu dia a dia é um pouco diferente do de crianças que não tem, ainda mais durante a pandemia de Covid-19, que tivemos que mudar alguns hábitos e encontrar menos pessoas queridas. Quero entender como foi esse período para você.

Essa pesquisa é muito importante para ouvirmos você e encontrarmos a melhor forma de cuidar de você e de todos que tem Fibrose Cística.

Estamos convidando você e todas as crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos incompletos que têm Fibrose Cística para participar desta pesquisa.

Você quer?



O adulto responsável por você sabe que estamos te convidando e ele também irá assinar

um papel concordando.



Aprovado Validade  
Início 05/07/2023 Fim 29/09/2023  
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
Instituto Fernandes Figueira IFF/FIOCRUZ  
Telefones: 2554-1730 / 2552-8491  
E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br *Toni Ramos*

Termo de Assentimento Informado para crianças até 12 anos - Versão II – 2023

Página 1 de 3

Rubrica pesquisador: \_\_\_\_\_

Rubrica participante: \_\_\_\_\_

Se quiser conversar com outras pessoas antes de assinar, OK! Você não precisa assinar agora!



Você tem dúvidas? Pode perguntar que eu respondo!

Na pesquisa, eu irei te fazer algumas perguntas para te conhecer melhor e entender como foi esse período para você. Não são perguntas que tem respostas certas ou erradas. Fique a vontade para responder e também para dizer algo relacionado a Fibrose Cística, caso eu não tenha perguntado e queira falar.

Quando planejamos como faríamos a entrevista com você, tentamos não causar nenhum tipo de desconforto, mas se você não se sentir confortável durante a nossa conversa, saiba que você pode interromper a sua participação a qualquer momento.

Só quem trabalhar na pesquisa vai saber de tudo o que conversarmos sobre esse tema. Para que seja bem pequeno o risco de quebra da sua privacidade, você será identificado

através de letra e números, ao invés de seu nome.

~~Maria~~ → 1

~~João~~ → 2

Se outras pessoas souberem qual código te representa, a sua privacidade estará em risco. Por isso, somente nós pesquisadores, saberemos qual é a sua identificação e manteremos

em segredo.



Aprovado      Validade  
Início 05/07/2023 Fim 29/09/2023  
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
Instituto Fernandes Figueira IFF/FIOCRUZ  
Telefones: 2554-1730 / 2552-8491  
E-mail: cepiff@iff.fiocrz.br *Temi Ramos*

No final desta pesquisa, vamos contar para você e seu responsável o que aprendemos com a pesquisa. Depois, nós vamos dizer para mais enfermeiros e outros profissionais de saúde como esta pesquisa pode nos ajudar a cuidar melhor de crianças e adolescentes com Fibrose Cística



Eu entendi que a pesquisa é sobre a Vivência de crianças e adolescentes com Fibrose Cística durante a pandemia por COVID-19 e concordo em participar.

Eu entendi que participarei de uma entrevista.

Assinatura da criança/ do adolescente:

---

Assinatura dos responsáveis:

---

Assinatura do Pesquisador:

---

Dia/mês/ano: \_\_\_\_\_

**Aprovado**                      **Validade**  
Início 05/07/2023 Fim 29/09/2023  
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
Instituto Fernandes Figueira IFF/FIOCRUZ  
Telefones: 2554-1730 / 2552-8491  
E-mail: cepiff@iff.fiocrz.br *Taini Ramos*



## **Título da pesquisa: Vivência de crianças e adolescentes com Fibrose Cística durante a pandemia por COVID-19**

**Pesquisador principal: Nathália Vieira Medella da Conceição**

**Orientadora: Cláudia Dayube Pereira**

**Coorientadora: Nelbe Nesi Santana**

### **Roteiro norteador para entrevista com a criança e com o adolescente**

#### **Bloco I: Identificação da criança/ do adolescente com Fibrose Cística**

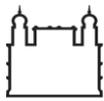
1. Qual é o seu nome?
2. Qual é o seu gênero?  
 Feminino  
 Masculino
3. Qual é a data do seu nascimento?

#### **Bloco II: Situação de saúde da criança/do adolescente com Fibrose Cística**

4. Você usa com frequência alguma tecnologia em saúde? (Pode marcar mais de uma opção)  
 Sim, ostomia (gtt, colostomia, traqueostomia...)  
 Sim, cateter venoso central  
 Sim, oxigenioterapia  
 Sim, respirador mecânico (BIPAP, CPAP...)  
 Sim, outros  
 Não
5. Em relação ao tratamento da Fibrose Cística, o que você faz usocom frequência? (Pode marcar mais de uma opção)  
 Enzimas pancreáticas  
 Suplementos vitamínicos  
 Nebulização  
 Medicamentos broncodilatadores  
 Medicamentos moduladores do CFRT  
 Fisioterapia respiratória  
 Outros

#### **Bloco III: Dados sociodemográficos**

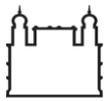
6. Quantas pessoas, além de você, moram na sua casa?  
 1  
 2  
 3  
 4  
 5  
 Mais de 5
7. Quantos cômodos tem na sua casa?  
 2



- 3
  - 4
  - 5
  - Mais de 5
8. Você frequenta a escola?
- Sim, pública
  - Sim, particular
  - Não frequento
  - Não frequento porque já terminei
9. Em que ano, na escola, você está?
- 1º ano, do EF
  - 2º ano, do EF
  - 3º ano, do EF
  - 4º ano, do EF
  - 5º ano, do EF
  - 6º ano, do EF
  - 7º ano, do EF
  - 8º ano, do EF
  - 9º ano, do EF
  - 1º ano, do EM
  - 2º ano, do EM
  - 3º ano, do EM
  - Estou formado no EM

**Bloco IV: Pandemia de COVID-19 na vida da criança/ do adolescente com Fibrose Cística**

10. Você teve dificuldade para se informar sobre a COVID-19?
- Sim
  - Não
11. Você teve o diagnóstico de COVID-19?
- Sim
  - Não
12. Você sentiu algo diferente do habitual quando teve COVID-19? (Pode marcar mais de uma opção)
- Tosse/Espirro/Dor de cabeça/Febre
  - Dor abdominal/Diarreia/Vômitos
  - Não senti nada
  - Não testei positivo para covid-19
13. Você precisou ser internado quando teve COVID-19?
- Sim
  - Não
  - Não tive o diagnóstico de covid-19
14. Como ficaram os seus estudos durante a pandemia?



- Assistia aulas online
  - Assistia aulas gravadas remotamente
  - Estudava por apostilas disponibilizadas pela escola
  - Não estudei, por opção
  - Não estudei, devido a escola não disponibilizar alternativas ao seu fechamento
  - Não estudei porque não conseguia acesso as aulas por ter dificuldade de acesso à internet
  - Não frequento a escola
15. Durante a pandemia, qual foi a sua estratégia para passar o tempo?(Pode marcar mais de uma opção)
- Usei mais o celular/computador/notebook/tablet para jogos
  - Usei mais o celular/computador/notebook/tablet em redes sociais (Whatsapp, TikTok, Instagram, Facebook, YouTube, Twitter...)
  - Assisti mais televisão (Programas, filmes, séries, desenhos...)
  - Joguei vídeo gamer
  - Comecei a tocar um instrumento musical
  - Passei a ler mais
  - Passei a brincar mais com meus brinquedos
  - Outros
16. O que você sentiu quando descobriu as mudanças que a pandemia traria para o seu dia a dia? (Pode marcar mais de uma opção)
- Medo
  - Ansiedade
  - Raiva
  - Tristeza
  - Alívio
  - Alegria
  - Não senti nada de diferente
  - Outros sentimentos
17. Teve algo durante o período de isolamento social que você tenha gostado?(Em caso de resposta positiva, pode marcar mais de uma opção)
- Não
  - Sim, estive mais tempo próximo da minha família
  - Sim, estive mais tempo dentro de casa
  - Sim, pude estudar sem precisar ir à escola
  - Sim, tive mais tempo para brincar em casa
  - Sim, fiquei morando com mais parentes
  - Sim, conheci e comecei a usar o TIKTOK
  - Sim, comecei a fazer exercícios físicos dentro de casa
  - Sim, aprendi desenvolvi novas habilidades
  - Sim, por outros motivos
18. O que aconteceu no período de isolamento social que você menos gostou? (Pode marcar mais de uma opção)
- Não poder encontrar meus amigos
  - Não poder ir para a escola



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL  
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

- Não poder fazer minhas atividades extras
  - Não poder brincar na rua, condomínio ou vila
  - Não poder passear com tanta frequência
  - Não poder ir à igreja
  - Não poder encontrar meus familiares com tanta frequência
  - Não poder fazer e ir a festas
  - Ter que usar máscara
  - Fiquei mais estressado
  - Meu apetite mudou
  - Meu sono alterou
  - Outros
19. Você acha que por ter Fibrose Cística teve que lidar com COVID-19 de forma diferente que as crianças/ os adolescentes que não têm?
- Não
  - Sim, eu e meus familiares tivemos que ser mais cuidadosos
  - Sim, eu e meus familiares tivemos mais medo das consequências



**Título da pesquisa: Vivência de crianças e adolescentes com Fibrose Cística durante a pandemia por COVID-19**

**Pesquisador principal: Nathália Vieira Medella da Conceição**

**Orientadora: Claudia Dayube Pereira**

**Coorientadora: Nelbe Nesi Santana**

**Roteiro norteador para entrevista com o responsável legal**

**Bloco I: Identificação do responsável legal pela(o) criança/ adolescente com Fibrose Cística**

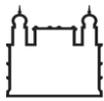
1. Qual é o seu nome?
  
2. Qual é o seu grau de parentesco com a criança/ o adolescente entrevistada(o)?
  - Mãe
  - Pai
  - Avó
  - Avô
  - Irmã
  - Irmão
  - Tia
  - Tio
  - Prima
  - Primo
  - Outros
  
3. Você é o principal cuidador da criança/ do adolescente entrevistada(o)?
  - Sim
  - Não

**Bloco II: Situação de saúde da criança/do adolescente com Fibrose Cística**

4. Desde quando a criança/o adolescente entrevistada(o) trata a Fibrose Cística?
  - Desde o nascimento
  - Desde antes de completar 1 ano de idade
  - Desde os 2 anos dele (a)
  - Desde os 3-4 anos dele (a)
  - Desde os 5-6 anos dele (a)
  - Desde os 7-8 anos dele (a)

**Bloco III: Dados sociodemográficos**

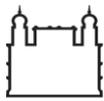
5. A criança/o adolescente entrevistada(o) possui plano de saúde?
  - Sim
  - Não



6. Você ou alguém que more com criança/o adolescente entrevistada(o) recebe algum benefício social (bolsa família, benefício de prestação continuada...)
- Sim
  - Não

**Bloco IV: Pandemia de Covid-19 na vida da criança/ do adolescente com Fibrose Cística**

7. Você ou alguém que more com a criança/o adolescente entrevistada(o) recebeu o auxílio emergencial?
- Sim
  - Não
8. Você ou alguém que more com a criança/o adolescente entrevistada(o) ficou desempregado durante a pandemia?
- Sim
  - Não
9. Você considera que o rendimento escolar da criança/do adolescente entrevistada(o), durante a pandemia:
- Aumentou
  - Reduziu
  - Não se alterou
  - Não se aplica
10. Em relação as consultas da criança/do adolescente entrevistada(o), aqui no IFF, a maioria delas foram:
- Adiadas
  - Canceladas
  - Realizadas por telefone/Internet
11. A criança/o adolescente entrevistada(o) teve dificuldade de acesso aos insumos para seu tratamento durante a Pandemia por COVID-19?
- Sim
  - Não
12. Por quanto tempo a criança/o adolescente entrevistada(o) praticou o isolamento social?
- 1-6 meses
  - 6-12 meses
  - Mais de 1 ano
  - Não realizou
13. A pandemia afetou a condição crônica da criança/doadolescente entrevistada(o)?
- Sim
  - Não
  - Não sei afirmar



14. A pandemia afetou a alimentação da criança/do adolescente entrevistada(o)?
- Sim
  - Não
  - Não sei afirmar
15. Durante o primeiro ano da pandemia, a criança/o adolescente entrevistada(o) teve dificuldades para: (Pode marcar mais de uma opção)
- Ser atendido no centro de referência
  - Ser atendido em outras unidades de saúde
  - Fazer fisioterapia fora de casa
  - Realizar exames em geral
  - Fornecimento de medicamentos
  - Fornecimento de suplemento calórico
  - Fazer exames para acompanhamento da FC
  - Fazer exercício físico fora de casa
  - Outros
  - Não teve dificuldades
16. Quais mudanças, durante a pandemia, mais impactaram no atendimento da criança/ do adolescente entrevistada(o)? (Pode marcar mais de uma opção)
- Dificuldade de transporte
  - Dificuldade de acompanhante (por ser do grupo de risco)
  - Reestruturação do atendimento no centro de referência (remarcações e cancelamentos de consultas, teleatendimentos...)
17. Em relação ao tratamento da Fibrose Cística em casa, durante a pandemia, você considera que a criança/o adolescente entrevistada(o) teve dificuldade para: (Pode marcar mais de uma opção)
- Fazer fisioterapia
  - Fazer as nebulizações
  - Tomar as enzimas pancreáticas
  - Fazer exercício físico
  - Se alimentar adequadamente
  - Outros
  - Não teve dificuldades
18. A criança/o adolescente entrevistada(o) recebeu a vacina para covid-19?
- Sim, apenas 1 dose
  - Sim, 2 doses
  - Sim, 2 doses + reforço