



**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS**

**IMPACTOS DA PANDEMIA DE COVID-19 NO COTIDIANO DAS FAMÍLIAS DAS  
CRIANES**

**LAVRAS**

**2022**

**VANESSA DAS NEVES SANTOS**

**IMPACTOS DA PANDEMIA DE COVID-19 NO COTIDIANO DAS FAMÍLIAS DAS  
CRIANES**

Monografia apresentada ao Centro Universitário de Lavras como parte das exigências do curso de graduação em Enfermagem para obtenção do Título de Enfermeiro.

**Orientadora**

Prof<sup>ª</sup>. Ma. Rosyan Carvalho Andrade.

**LAVRAS**

**2022**

Ficha Catalográfica preparada pelo Setor de Processamento Técnico  
da Biblioteca Central do UNILAVRAS

S327i Santos, Vanessa das Neves.  
Impactos da Pandemia de Covid -19 no cotidiano das famílias das Crianças /  
Vanessa das Neves Santos. – Lavras: Unilavras, 2022.

78f.:il.

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Unilavras, Lavras, 2022.

Orientador: Prof.<sup>a</sup> Rosyan Carvalho Andrade.

1. Crianças com deficiência. 2. Cuidador. 3. Pandemia por Covid - 19.  
4. Enfermeiros. I. Andrade, Rosyan Carvalho. (Orient.). II. Título.

**VANESSA DAS NEVES SANTOS**

**IMPACTOS DA PANDEMIA DE COVID-19 NO COTIDIANO DAS FAMÍLIAS DAS CRIANES**

Monografia apresentada ao Centro Universitário de Lavras como parte das exigências do curso de graduação em Enfermagem.

Aprovado em 05 de dezembro de 2022.



---

**ORIENTADOR (A)**

Prof<sup>a</sup>. Ma. Rosyan Carvalho Andrade/ UNILAVRAS



---

**PRESIDENTE DA BANCA**

Prof<sup>a</sup>. Ma. Estefânia Aparecida de Carvalho Pádua/ UNILAVRAS

**LAVRAS/MG**

**2022**

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente à Deus, pela vida, por iluminar meu caminho e me capacitar para que eu pudesse completar essa jornada. Agradeço por me dar forças e sabedoria, principalmente nos momentos mais difíceis em que passei durante essa trajetória.

Aos meus queridos pais, José (*in memoriam*) e Sueli, vocês são minha fortaleza e meu aconchego, meus exemplos de honestidade, perseverança, e amor incondicional. Agradeço-lhes por todo cuidado, dedicação, ensinamentos, incentivo e apoio. Todo tempo desse mundo foi e será pouco para viver e aprender com pessoas tão especiais como vocês. Sempre estarão em meu coração, amo vocês!

Às minhas queridas irmãs, Josiane e Alessandra, por torcerem pelo meu sucesso e por sempre me apoiarem. Agradeço-lhes pelo carinho, cuidado e compreensão. Vocês são muito especiais para mim, amo vocês!

À minha querida avó Gabriela, sou grata por todo carinho e confiança em meus cuidados, mesmo antes de me tornar enfermeira. É uma honra poder cuidar de você e aprender com sua experiência, amo você!

Aos amigos e familiares, que estiveram perto ou distante, pelo apoio, incentivo, amizade. O meu agradecimento especial!

Aos meus colegas e amigos da faculdade me orgulho por cada um de vocês! Vocês se tornaram grandes profissionais ao longo desses cinco anos. Obrigada por compartilharem tantos momentos e pela amizade. Vocês são um sucesso!

À amiga e colaboradora deste trabalho Nathalia Victória Barreto, que não mediu esforços para me ajudar quando eu precisei, e principalmente, agradeço por todo incentivo e otimismo. Obrigada por suas contribuições!

À querida Profa. Rosyan Carvalho Andrade, agradeço a orientação, paciência, carinho, incentivo e confiança depositados em mim desde o início. Obrigada pela amizade e cumplicidade durante todo esse tempo, você abriu as portas e me mostrou um caminho cheio de possibilidades, e enquanto aluna, sou muito feliz e realizada por ter a certeza que aprendi muito com você. Agradeço pelas conversas e sábias palavras que contribuíram muito com meu crescimento pessoal e profissional, sem você eu não seria capaz!

À prezada Profa. Mirelle Inácio Soares, por ter agregado tanto em minha trajetória, agradeço pela competência, pelo carinho e incentivo em todos os dias que nos encontrávamos, principalmente no estágio supervisionado. Obrigada pela compreensão e apoio, você é uma inspiração!

Ao corpo docente do Unilavras, agradeço imensamente a todos os professores que tive o privilégio de conhecer durante a minha formação, obrigada pela dedicação em formar

enfermeiros (as) de excelência e por serem minha fonte de inspiração. Quero ser como vocês quando eu crescer!

Agradeço, especialmente aos participantes desse estudo, pelo aceite em participar dessa pesquisa e por cada contribuição. Sem vocês a realização deste sonho não seria possível!

Por fim, não poderia deixar de registrar aqui o meu sentimento de gratidão e missão cumprida. Tenho orgulho por ter sido tão persistente, e com as bênçãos de Deus conseguir chegar ao final dessa etapa, pois, foram tantas provações durante o caminho, que chegar até aqui foi mais que uma vitória!

## RESUMO

**Introdução:** A pandemia de Covid-19 provocou inúmeras mudanças devido à necessidade de distanciamento e isolamento social. Contudo, aquelas famílias, que já apresentavam fragilidades prévias, como é o caso das famílias de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES) vivenciaram substancialmente os impactos dessa nova realidade. Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) apresentam uma condição crônica, e por isso, necessitam de cuidados e serviços de saúde além do exigido pelas crianças consideradas típicas, apresentando limitações no seu estilo de vida. **Objetivo:** Conhecer e analisar os impactos que a pandemia da COVID 19 trouxe para o cotidiano e a rotina de cuidados das crianças com necessidades especiais em saúde. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa descritiva, desenvolvida com 11 cuidadores principais de CRIANES cadastrados em um projeto filantrópico do município de Lavras – MG, por meio da aplicação de dois métodos, o *Photovoice* e o grupo focal em encontros virtuais. A coleta de dados foi desenvolvida entre maio e novembro de 2021 e os dados foram transcritos e analisados mediante análise de conteúdo. A aprovação dos aspectos éticos foi obtida, sob parecer (CAAE 37946820.9.0000.5116), sendo respeitadas todas as questões éticas. **Resultados:** Os resultados foram agrupados em quatro categorias: (i) Estrutura e dinâmica familiar; (ii) Saúde psicoemocional da família; (iii) Tratamento e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento; e (iv) Ensino remoto. Os participantes elucidaram que durante a pandemia, ocorreram várias mudanças em seus cotidianos, como na rotina de afazeres domésticos e nas relações entre os membros, afetando a saúde mental da família. A suspensão dos acompanhamentos de saúde presenciais e a adoção da telessaúde demandou modificações na rotina dos cuidadores e das crianças. Além disso, as CRIANES em idade escolar enfrentaram os desafios do sistema remoto de ensino. Assim, os recursos limitados, a necessidade de dedicação constante, as demandas e particularidades específicas das CRIANES intensificadas no cenário pandêmico, e o despreparo geraram sobrecarga e estresse, necessitando de recursos e estratégias adaptativas. **Considerações Finais:** Este estudo apresentou os impactos que a pandemia trouxe para o cotidiano das famílias de CRIANES, destacando demandas importantes no contexto da necessidade especial e subsidiando ações e estratégias para auxiliar no acompanhamento efetivo dessas famílias por profissionais de saúde e educação, dando visibilidade a essa clientela e promovendo sua saúde.

**Descritores:** Crianças com deficiência; cuidador; pandemia por covid-19; enfermeiros.

## **LISTA DE SIGLAS**

**APAE** – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

**C** – Cuidador principal

**CAAE** – Certificado de Apresentação de Apreciação Ética

**CEP** – Comitê de Ética em Pesquisa

**CSHCN** – Children With Special Health Care Needs

**CRIANES** – Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde

**Covid-19** – *Corona Vírus Disease-1*

**NES** – Necessidade Especial de Saúde

**OMS** – Organização Mundial da Saúde

**RAS** – Rede de Atenção à Saúde

**TCLE** – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**TEA** – Transtorno do Espectro Autista

## LISTA DE IMAGENS

Imagem 1 – Alimentação da CRIANES .....	31
Imagem 2 – Máquina de lavar roupas .....	32
Imagem 3 – Fralda da CRIANES .....	33
Imagem 4 – Pé da CRIANES .....	40
Imagem 5 – Atividade do ensino remoto com a CRIANES .....	47

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	12
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	13
<b>2.1 Objetivo Geral</b> .....	13
<b>2.2 Objetivos Específicos</b> .....	13
<b>3 JUSTIFICATIVA</b> .....	14
<b>4 REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	16
<b>4.1 Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES)</b> <b>Cuidadores/ familiares e a articulação da rede de apoio</b> .....	16
<b>4.2 Pandemia de Covid-19</b> .....	18
<b>5 MÉTODO</b> .....	22
<b>5.1 Tipo de Estudo</b> .....	22
<b>5.2 Local de pesquisa</b> .....	22
<b>5.3 Participantes</b> .....	22
<b>5.4 Considerações éticas</b> .....	23
<b>5.5 Estratégia de Coleta de Dados</b> .....	24
<b>5.5.1 Recrutamento dos participantes</b> .....	24
<b>5.5.2 Photovoice</b> .....	25
<b>5.5.3 Grupo Focal</b> .....	26
<b>5.6 Análise dos dados</b> .....	27
<b>7 RESULTADOS</b> .....	29
<b>7.1 Estrutura e dinâmica familiar</b> .....	30
<b>7.2 Saúde psicoemocional da família</b> .....	36
<b>7.3 Tratamento e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento</b> .....	39
<b>7.4 Ensino remoto</b> .....	44
<b>8 DISCUSSÃO</b> .....	48
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	56

<b>10 ANEXOS.....</b>	<b>67</b>
<b>10.1 ANEXO I- TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO PROJETO SOCIAL MUNDO ..</b>	<b>67</b>
<b>VALENTINA .....</b>	<b>67</b>
<b>10.2 ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- TCLE.....</b>	<b>68</b>
<b>10.3 ANEXO III- PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA .....</b>	<b>70</b>
<b>11 APÊNDICES .....</b>	<b>75</b>
<b>11.1 APÊNDICE I – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIOCULTURAL .....</b>	<b>75</b>
<b>11. 2 APÊNDICE II - LINK PARA ACESSO AO TCLE E QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO.....</b>	<b>76</b>
<b>11.3 APÊNDICE III - QUESTÕES NORTEADORES DE DISCUSSÃO.....</b>	<b>77</b>
<b>11.4 APÊNDICE IV – FOLDER PARA PRODUÇÃO DE FOTOGRAFIAS .....</b>	<b>78</b>

## 1 INTRODUÇÃO

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são um conjunto de crianças que possuem condições crônicas, de natureza temporária ou permanente, podendo apresentar retardo ou limitações no crescimento e desenvolvimento. Estas crianças geralmente são dependentes de tecnologia e cuidados complexos, sendo consideradas como um grupo em situação de vulnerabilidade (ARRUÉ, et al. 2018; REIS et al., 2017).

Os anos de 2020 e 2021 foram marcados pela pandemia do novo coronavírus, detectado na província da China em dezembro de 2019 e, desde então, espalhou-se por praticamente todos os continentes. A alta taxa de transmissibilidade levou a Organização mundial de Saúde (OMS) a declarar situação de Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional, o que resultou na adoção de medidas de contenção sanitárias que mudaram a vida da população em geral (CHEN et al., 2020).

Embora ainda não seja possível saber completamente a dimensão dos efeitos que a pandemia trouxe para a sociedade, foi evidente que os grupos que apresentam fragilidades prévias sofreram drasticamente os impactos dessa nova realidade. Diante desse cenário, destaca-se a clientela que vive com condições crônicas de saúde e, portanto, demandam cuidados imprescindíveis e serviços especializados contínuos para seu acompanhamento (POLANCZYK, 2020).

Contudo, para que se possa reconhecer os impactos causados pela pandemia é importante buscar por meio da vivência dos cuidadores principais ao cuidarem das CRIANES, quais os desafios enfrentados em tempos de pandemia, assim como, identificar quais foram as mudanças na rotina e adaptações necessárias. Assim, ao identificar as repercussões da pandemia nessa clientela é possível contribuir com subsídios para a formulação de ações e estratégias para profissionais de saúde, educação e afins, para intervir nas possíveis problemáticas que surgiram com a pandemia de Covid-19.

Diante desse pressuposto, surgiu a seguinte questão de pesquisa: “Quais foram os impactos desencadeados pela pandemia de Covid-19 na rotina de cuidados das crianças com necessidades especiais de saúde?”.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Conhecer e analisar os impactos da pandemia da Covid-19 sobre as famílias das crianças com necessidades especiais de saúde, na perspectiva dos seus cuidadores principais.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Conhecer a rotina de cuidados com a CRIANES no contexto da pandemia de Covid-19;
- Analisar os impactos desencadeadas pela pandemia de Covid-19 no cotidiano das famílias de CRIANES.

### 3 JUSTIFICATIVA

Segundo Roy, o ser humano é compreendido como um sistema adaptável ao meio ambiente em que está inserido. Para ser estimulado a adaptar-se às mudanças, o indivíduo sofre ações de estímulos que desencadeiam mecanismos de enfrentamento inatos ou adquiridos. Ainda de acordo com essa teoria, os impactos que esses estímulos provocam na vida dos indivíduos podem influenciar até mesmo na qualidade de vida, o que irá exigir uma demanda adaptativa significativa (MEDEIROS et al., 2015). O presente estudo insere-se na essência dessa teoria, uma vez que tem como linha de pesquisa, conhecer os impactos que o meio está desencadeando nesse momento de pandemia na vida das famílias de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde.

No contexto da assistência a Necessidade Especial de Saúde (NES) da criança, os cuidadores são desafiados desde a alta hospitalar a lidar com diferentes e complexos cuidados, mais do que com as crianças em geral. Sem formação profissional ou qualquer tipo de preparação, grande parte dos cuidadores apoiam-se na rede de atenção à saúde (RAS) (NÓBREGA et al., 2015), porém, na situação atual, o acesso aos serviços de saúde tem sido cada vez mais limitado, de modo que não têm apresentado condições para proporcionar tal apoio (NEVES et al., 2019).

Nesse sentido, a pandemia de Covid-19, causada pelo novo coronavírus (SARS-CoV 2), é considerada uma das situações de emergência em saúde mais desafiadoras da história, uma vez que se tornou a mais grave ameaça à saúde pública desde 1918, ultrapassando os índices de agravos provocados pela pandemia da influenza A H<sub>1</sub>N<sub>1</sub> (SAFADI, 2020). Esses agravos não se limitam apenas à morbimortalidade, pois, representam também os impactos gerais que a população está enfrentando.

Vale ressaltar que as CRIANES, por apresentarem grandes fragilidades, demandam cuidados exclusivos, assumidos majoritariamente pelos seus familiares que, apesar do baixo nível de escolaridade, precisam desenvolver habilidades e condições para atender a tais demandas (BRENNER et al., 2017). Não obstante, por serem vulneráveis sócio e economicamente, há uma escassez de recursos financeiros para manter o mínimo de cuidados necessários, tornado inviável o acesso a rede privada e gerando uma sobrecarga de responsabilidade e preocupações para esses familiares (NEVES et al., 2019).

Nessa perspectiva, é possível identificar que há uma melhora do quadro geral da criança quando os cuidadores são instruídos e preparados para cuidar de suas crianças especiais no domicílio. A assistência às CRIANES e aos seus familiares contribui para a satisfação das

demandas diárias de cuidados e manutenção de sua saúde física e psicológica (FERNANDES, et.al., 2020).

Os serviços de saúde, apesar de proporem uma assistência integral e continuada, ainda apresentam déficits, tanto na oferta quanto na gestão, situação essa que tende a se agravar, colocando em risco o acompanhamento e atendimento das CRIANES (TAVARES, 2012). Em contrapartida, esse distanciamento entre os cuidadores e os profissionais pode ser explicado pelo desconhecimento dos próprios cuidadores em relação aos serviços que a rede de saúde poderia ofertar, fazendo com que as famílias se sintam desamparadas e sem apoio para prestar os cuidados (NEVES; SILVEIRA, 2013).

Diante do exposto, a vulnerabilidade das CRIANES pode ser considerado um ponto a ser refletido, este estudo justificou-se pela necessidade de aprofundamento e ampliação da temática dos impactos que uma pandemia pode trazer para as CRIANES e seus cuidadores, pois, a complexidade e a continuidade do cuidado no cotidiano é de suma importância para que se possa definir a realidade dessa população (REIS et al., 2017). Acredita-se que ao identificar os impactos pela vivência dos cuidadores das CRIANES, será possível conhecer melhor as demandas dessa clientela e as mudanças trazidas pela pandemia, uma vez que pouco se aborda essa temática.

Ademais, ainda não foram encontrados estudos que abordem os efeitos que a pandemia do novo coronavírus desencadeou na vida das famílias de CRIANES , de modo que os resultados desta pesquisa poderão subsidiar o conhecimento dos profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, e auxiliá-los no planejamento e direcionamento de estratégias e intervenções com a finalidade de qualificar e efetivar o cuidado ofertado a essa clientela (ZAMBERLAN et al., 2013).

## 4 REVISÃO DA LITERATURA

### 4.1 Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) Cuidadores/ familiares e a articulação da rede de apoio

As várias descobertas feitas pela ciência nos últimos anos trouxeram grandes avanços tecnológicos, que influenciaram em vários aspectos da sociedade. Um desses aspectos está relacionado à maior sobrevivência de crianças, devido ao controle de doenças de cunho epidemiológico, como as doenças imunopreveníveis, e ao fortalecimento das ações de promoção de saúde nas últimas décadas (NEVES, E. T.; SILVEIRA, A., 2013). Por outro lado, a tecnologia avançada, que contribui para a manutenção da vida, proporciona uma maior sobrevivência de crianças que apresentam condições crônicas de saúde (REIS et al., 2017).

Esse perfil de crianças foi denominado inicialmente, pelo Maternal and Health Children Bureau nos Estados Unidos, como *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN), no Brasil como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (NEVES; SILVEIRA, 2013). Vale salientar, que a necessidade de dar visibilidade a essa clientela propôs uma atualização do termo no Brasil, sendo então denominadas Crianças e Adolescentes que Necessitam de Atenção Especial à Saúde (CRIANES) (DIAS et al., 2019).

Essa população infanto-juvenil, apresentam uma singularidade de cuidados complexos e contínuos de saúde, podendo ser de natureza temporária ou permanente (SILVEIRA; NEVES, 2012). As CRIANES são classificadas de acordo com os níveis de complexidade de cuidados que requerem, sendo divididas no Brasil em cinco grupos organizacionais: crianças que apresentam disfunção neuromuscular com necessidade de reabilitação psicomotora e social; crianças que precisam de ferramentas tecnológicas para sobreviverem; crianças que dependem de agentes farmacológicos; e crianças que dependem de modificações na forma habitual de seus cuidados e tarefas rotineiras. Também há o grupo daquelas que apresentam duas ou mais dessas demandas simultaneamente (SILVEIRA, A. D; NEVES, E.T; PAULA, C.C., 2013).

É importante destacar que as CRIANES, apesar de serem classificadas em diferentes níveis de cronicidade, são todas dependentes de cuidados e acompanhamento constante por parte de seus pais e cuidadores (ROSSETTO, et al. 2019).

O diagnóstico da condição especial nem sempre é dado após o nascimento da criança, muitas vezes, os pais recebem a criança e após algum tempo em casa começam a perceber comportamentos diferentes ou atrasos no desenvolvimento. Diante disso, inicia-se uma longa busca por ajuda profissional, até que enfim, um possível diagnóstico de doença crônica. Os pais

se veem diante de um momento de transformação, onde vivenciam o luto da criança perfeita idealizada por toda a família, surgindo sentimento de perda e medo de lidar com a realidade da criança adoecida (NOBRE et al., 2020; SANTOS et al., 2018). Contudo, ainda que a família enfrente momentos de frustração e insegurança continuam a cuidar incansavelmente de seus entes, promovendo saúde e prolongando sua vida (BELLATO, 2016). Além disso, a tecnologia tem possibilitado que grande parte das CRIANES vivam com suas fragilidades no próprio domicílio e recebam acompanhamento em âmbito ambulatorial (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Entretanto, ao depararem-se com as demandas das necessidades especiais da criança, os cuidadores e familiares sofrem com as repercussões e consequências do diagnóstico, o que expõe as suas vulnerabilidades sociais já existentes, como baixa renda e baixo nível de escolaridade, além da dificuldade de acesso a assistência à saúde (CRISTIANE et al., 2018).

Em concordância com o estudo de Rossetto e seus colegas (2019) apesar de serem um referencial, os cuidadores são incumbidos de realizarem procedimentos que não são de sua competência, o que pode gerar uma grande sobrecarga, insegurança, medo e frustrações na prática do cuidado. Essa sobrecarga é ainda maior quando trata-se das mães, que por serem mulheres, historicamente e culturalmente atuam como cuidadoras principais e abandonam a vida social para dedicarem-se aos cuidados de seus filhos (CABRAL; MORAES, 2015; ARRUÉ, 2018). Ademais, os cuidados com a criança com necessidades especiais, com a afazeres domésticos, e cuidados com outros filhos, falta de rede de apoio, necessidade de realizar atividades para complementar a renda, e com isso a impossibilidade de incluir atividades de lazer na rotina são fatores associados a sobrecarga do cuidador (GUCKERT, S. B.; BELAUNDE, A. M. A., 2022).

Todavia, vale ressaltar que, ao longo da vida, essas crianças poderão apresentar outras necessidades especiais além das limitações e agravos que já possuem, e precisarão recorrer aos centros de atenção especializado, acarretando novos desafios aos cuidadores e aos profissionais de enfermagem que atuam na assistência a essa clientela (HOCKENBERRY et. al., 2018).

Diante do pressuposto, cabe ainda ressaltar que a rede de atenção à saúde é considerada desarticulada e extremamente deficiente na oferta e gestão de serviços de saúde (LIMA, et al. 2021). No que tange ao adoecimento da criança, de acordo com o estudo de Dias e seus colegas, os profissionais de saúde, não prepararam os cuidadores para lidar com a criança no domicílio.

No estudo de Silveira e Nicorena (2020) expõe a diversidade dos serviços de saúde que a CRIANES acessa para a melhora de sua qualidade de vida, caracterizando-se como uma rede de apoio institucional composta por profissionais de referência para atuar na necessidade de saúde da criança, sendo citados no estudo o Hospital, Centros de reabilitação e apoio, escola,

equoterapia, fonoaudióloga, pediatras, fisioterapeutas, neurologistas, otorrinolaringologista e oftalmologista, endocrinologista, terapeuta ocupacional, ortopedista. Frente a isso, os profissionais de enfermagem, que deveriam ser referência científica na promoção e manutenção do cuidado da criança em seu domicílio, por vezes, não são citados, sendo ainda associados somente a cuidados complexos, com ênfase nas necessidades quanto ao uso de tecnologia e dispositivos (MORAES; CABRAL, 2012).

De acordo com o estudo de Ramos e seus colegas (2015), cuidar das CRIANES em casa não é simples, uma vez que a prática vivenciada não é suficiente para que os cuidadores possuam habilidades de profissionais da saúde. Em contrapartida, na busca por atender as demandas da CRIANES os cuidadores/ familiares realizam estimulações diversas em seus lares, pois reconhecem que o estímulo é fundamental para o desenvolvimento. Apesar disso, alguns tipos de procedimentos e adaptações no domicílio não são possíveis de serem realizados (REIS et al., 2017), e nem sempre esses estímulos que são possíveis de realizados vão ter resultados eficientes, pois, não são feitos com a destreza de um profissional.

Dias et al. (2019) concluíram que os cuidadores vivenciam inúmeros impasses, quanto às necessidades da criança, entretanto, possuem expectativa e motivação para continuar lidando com situações desafiadoras do cotidiano. É importante destacar que a troca de saberes entre as famílias de CRIANES é de suma relevância para que a prática compartilhada minimize a perplexidade do lidar com a Necessidade Especial da Criança.

Assim, segundo Elias e Murphy (2012), o cuidado direcionado às CRIANES em seu lar tem como objetivo crucial a melhora considerável do seu estado de saúde geral e pode reduzir a ocorrência de internações. Em contrapartida, esse cuidado não deve ser apenas reponsabilidade dos cuidadores, mesmo em tempos pandêmicos, pois cabe ao enfermeiro atuante como promotor de saúde, desempenhar estratégias para a ação de outros profissionais, bem como contribuir para que essas famílias sejam apoiadas e acolhidas e consigam ter um cuidado qualificado para suas crianças, contribuindo para o desenvolvimento e manutenção da saúde (NISHIMOTO; DUARTE, 2014).

## **4.2 Pandemia de Covid-19**

No final do ano de 2019 foi identificada uma nova doença infecciosa de cunho epidemiológico ainda desconhecido. O vírus causador dessa doença é o SARS-CoV-2, assim então denominado cientificamente, que faz parte de uma variada família de vírus, os coronavírus, que possuem potencial de transmissibilidade elevado, podendo atingir tanto

animais quanto seres humanos (HALLAL et al., 2020). Desde a sua descoberta na cidade Wuhan, Hubei na província da China em dezembro de 2019 cientistas de todo o mundo se mobilizaram para realizar diversas pesquisas de cunho epidemiológico investigando as características clínicas, como a taxa de letalidade, transmissibilidade e tratamento (CHEN et al., 2020). Essa doença foi identificada como Doença Infecciosa do Coronavírus-19, e ficou popularmente conhecida como Covid-19 (OMS, 2020).

Diante da situação incontrolável, praticamente todos os países começaram a registrar casos com sintomatologia da patologia, sendo que no Brasil o primeiro caso foi registrado em fevereiro de 2020. Para que a população e as entidades ficassem cientes da gravidade da situação, logo em março de 2020 a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou emergência de Saúde Pública de Importância Internacional, sendo este o nível mais alto de alerta da Organização, conforme previsto no Regulamento Sanitário Internacional (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020; OPAS, 2020).

Nesse interim, diante da alta capacidade de transmissibilidade bem como de mortalidade, no Brasil, as instituições governamentais e não governamentais se mobilizaram para tentar frear a rápida transmissão do vírus entre a população. Dessa forma, devido as características que já haviam sido identificadas desde os primeiros casos, uma das medidas adotadas foi o isolamento social, para evitar o contato das pessoas contaminadas com as não contaminadas (WHO, 2020; RANGEL, et.al., 2022).

A transmissão da Covid-19 acontece por meio respiratório, onde as partículas de aerossóis eliminadas por um indivíduo contaminado com o vírus causador da doença, contaminam outras pessoas (WANG, et.al., 2020). Diante de incansáveis pesquisas em ritmo acelerado, em busca de identificar as características da Covid-19, mostraram que a enfermidade causada pelo SARS-CoV-2 pode variar nas formas leve e grave da doença, o que irá definir os cuidados que o indivíduo necessita de acordo com a síndrome apresentada (OPAS, 2020). Quando exposto ao vírus, os indivíduos podem se apresentar assintomáticos ou sintomáticos, sendo febre, tosse, fadiga, dispneia, dor de cabeça e dores no corpo as variações clínicas mais comuns, entretanto, devido as comorbidades e fatores individuais a Covid-19 pode se manifestar de forma mais grave, onde o indivíduo necessita de hospitalização e apresenta mal prognóstico (STUMPFE et al., 2020). Embora ainda esteja em constantes atualização, o período de incubação da doença varia de um a quatorze dias, e após a confirmação do diagnóstico da doença, a recomendação é que seja mantido o isolamento por um período de no mínimo dez dias a partir do início dos sintomas para evitar a transmissão para outras pessoas (BRASIL, 2022).

Diante disso, com o potencial de contágio e a inexistência de tratamentos eficazes e de comprovação científica, para evitar o contágio a população adotou medidas de autocuidado, o que levou a necessidade de adaptações em vários setores da vida (RAFAEL et al., 2020). Como medidas protetivas contra o vírus, as entidades governamentais recomendaram o uso de equipamentos de proteção individual, como o uso de máscara e protetores faciais, distanciamento social e consequente fechamento de estabelecimentos que ambientes com grande fluxo de pessoas, como escolas e comércios não essenciais, intensificação das medidas de higiene das mãos, com lavagem com água e sabão ou uso de álcool em gel 70% (MAGALHÃES et al., 2020).

Com o intuito de minimizar as repercussões dessas medidas, várias escolas instituíram o modelo de ensino com aulas online, empresas aderiram ao trabalho *home office*, comércios investiram em lojas online e entregas em *delivery*. Por outro lado, diante do cenário caótico, houve a dificuldade da população se adaptar as rápidas mudanças e com a grande procura de produtos principalmente de higiene e proteção respiratória houve uma alta nos preços (HAUG, et al. 2020; CHEN et al., 2020).

Em busca de se proteger e evitar a contaminação, muitas famílias aderiram as restrições e buscaram se proteger em seus lares, o que aumentou a convivência entre os membros, que antes não ficavam em casa por muito tempo devido aos afazeres, houve também um reajuste dos papéis, mudanças em hábitos de lazer e de atividades rotineiras, como por exemplo ir à escola, faculdade, igreja e supermercado. Entretanto, essas mudanças, a imprevisibilidade e o medo da contaminação se tornaram estressores, o que afetou a saúde mental dos indivíduos (LINHARES; ENUMO, 2020).

Diante dessas mudanças, ainda que não se tenha muitos estudos que demonstrem a dimensão do impacto da pandemia sobre a população, na pesquisa de Safadi (2020), o autor pressupunha que a vulnerabilidade é um fator agravante para as consequências da pandemia e um fator de risco para o adoecimento das populações com esse fator determinante. Assim, é inevitável que a pandemia de Covid-19 irá agravar desigualmente a saúde da população, sendo classificadas como vulneráveis os indivíduos com problemas de saúde mental, doenças crônicas leves ou graves e deficiência física, dentre outros. Além disso, considerando os determinantes sociais da saúde, é importante reconhecer que a desigualdade social e econômica nesse momento podem ser pontos chaves de agravos a saúde (BRENNAN, 2020).

Nesse contexto, embora as famílias de CRIANES já vivenciavam mudanças constantes na rotina desde a identificação da condição crônica da criança (ANDRADE et al., 2017) esperava-se um maior impacto da pandemia sobre essa clientela, devido as particularidades e

as fragilidades prévias, sobretudo, devido a condição crônica da criança, e condição financeira e emocional da família (POLANCZYK, 2020). Contudo, a família sempre busca se adaptar à nova rotina e contribuir com o desenvolvimento das CRIANES (MEDRADO et al., 2021).

## **5 MÉTODO**

### **5.1 Tipo de Estudo**

Trata-se de um estudo observacional, descritivo, com análise qualitativa dos dados. O método qualitativo de análise dos dados é útil quando deseja-se abordar questões relacionadas às singularidades próprias do campo e dos participantes da pesquisa (MUYLAER et al. 2014).

### **5.2 Local de pesquisa**

Os participantes foram recrutados por meio dos cadastros registrados na entidade intitulada “Mundo Valentina”, um projeto social de cunho filantrópico, que oferece apoio a pessoas com necessidades especiais de saúde do município de Lavras-MG e região. O projeto possui cerca de 120 cadastros de pessoas com necessidades especiais de saúde, envolvendo crianças, adolescentes e adultos. O projeto sem fins lucrativos atua com atividades presenciais e virtuais, onde a coordenadora organiza ações educativas e beneficentes nas redes sociais, auxiliando as pessoas com deficiência por meio de doações, orientações e apoio. Foi obtida autorização formal para coleta de dados pela coordenadora do projeto (ANEXO I).

### **5.3 Participantes**

Considerando-se que o objetivo da pesquisa não é generalizar os dados por meio de uma amostra representativa, mas sim explorar de forma aprofundada o objeto de estudo, convidamos 20 cuidadores cadastrados no projeto “Mundo Valentina”, dessa forma, os primeiros participantes foram selecionados por conveniência, por meio dos cadastros disponíveis no projeto e, na sequência, foi feito o recrutamento por meio do recurso de amostragem em bola de neve, no qual os primeiros participantes indicaram outros conhecidos, também cadastrados no projeto. Optou-se por esse tipo de amostragem a fim de possibilitar que os participantes interajam com os indivíduos mais próximos, pois acredita-se que desse modo será possível uma maior interação dos participantes nos encontros grupais (POLIT; BECK, 2019). Contudo, apenas 11 cuidadores compuseram a amostra final de participantes dos grupos focais realizados nesta pesquisa. A pesquisa foi suspensa após a análise progressiva e concomitante dos dados,

onde verificamos que o conjunto de dados obtidos foi suficiente para o alcance do objetivo proposto para a pesquisa.

#### Critérios de inclusão:

Convidamos para participar deste estudo apenas os indivíduos que possuíam o papel de cuidadores principais de crianças com necessidades especiais de saúde que tinham menos de 18 anos e estavam cadastradas no projeto “Mundo Valentina”. Devido às diferentes dinâmicas de organização dos núcleos familiares na cultura e sociedade brasileiras, foram considerados para esta pesquisa, além dos pais biológicos e adotivos, pessoas com outro tipo de vínculo de afinidade, mas que possuam o papel de cuidadores principais, responsáveis pelas crianças (ANDRADE, 2017). Dessa forma, para facilitar a apresentação dos resultados e discussão dessa pesquisa utilizamos a palavra “cuidadores” para nos referir a todo o grupo de participantes, que abrangeram tanto os pais biológicos e adotivos como cuidadores que tenham outro tipo de vínculo, mas sejam os principais responsáveis pela criança.

#### Critérios de exclusão:

Foram excluídos os cuidadores que apresentaram idade inferior a 18 anos no momento da coleta de dados ou que não possuem dispositivos eletrônicos com recurso audiovisual de captura de imagem e acesso à internet.

### **5.4 Considerações éticas**

Iniciou-se esta pesquisa após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos vinculado à Pró-reitoria de Ensino, Pesquisa e Extensão do Centro Universitário de Lavras, sob Protocolo CAAE nº 37946820.9.0000, sendo todas as questões éticas que envolvem pesquisas com seres humanos foram respeitadas em cumprimento à nova Resolução CNS 466/2012 e observância dos cuidados éticos das pesquisadoras envolvidas.

Visando seguir as normas éticas em pesquisa, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO II), onde foi esclarecido sobre a participação e também sobre o uso de imagens, de modo que o processo de obtenção do consentimento para cada uma das participantes foi cuidadosamente realizado, conforme diretrizes da nova Resolução CNS 466/2012. O consentimento dos participantes no TCLE foi obtido por meio do formulário virtual, ao selecionarem a opção “Declaro que li as informações contidas neste termo e concordo em participar deste estudo de livre e espontânea vontade, sabendo que poderei mudar

minha decisão a qualquer momento”. Foi oferecida a cada participante a opção de receber a via do TCLE por e-mail. Todos os arquivos de áudios, imagens e dados coletados nas entrevistas foram usados de forma a manter o anonimato dos participantes. Para garantir o sigilo de suas identidades optamos por utilizar a letra “C” para representar os cuidadores participantes seguida de números de 1 a 11 em ordem aleatória e para identificar as crianças preservamos a letra inicial do nome.

## **5.5 Estratégia de Coleta de Dados**

Diante das recomendações governamentais de distanciamento social, com o intuito de manter a segurança dos participantes realizamos a coleta de dados de forma virtual.

A estratégia para coleta de dados foi realizada em quatro momentos: no primeiro momento os cuidadores principais das CRIANES foram contatados por meio de ligação telefônica e após o recrutamento e aceite, responderam às questões socioculturais, conforme questionário elaborado pelo grupo de pesquisa (APÊNDICE I). Para o segundo momento da coleta de dados, por meio do método *photovoice*, neste mesmo contato, cada participante foi devidamente orientado para a produção de fotografias. Num terceiro momento, oferecemos aos participantes a possibilidade de realizamos um encontro individual para uma reflexão e seleção das fotografias que foram apresentadas na discussão grupal e, finalmente, no quarto momento, foi feita uma discussão e coleta de dados reunindo um grupo de participantes, por meio do método de grupo focal. As estratégias de coleta de dados serão descritas mais detalhadamente nos itens a seguir:

### **5.5.1 Recrutamento dos participantes**

Inicialmente realizamos uma consulta prévia com a Coordenadora do projeto “Mundo Valentina”, que informou que a grande maioria dos cuidadores das crianças cadastradas possuíam dispositivo eletrônico com acesso à internet e recursos audiovisuais (câmera e microfone). Diante disso, a coleta de dados de forma virtual foi realizada por meio de formulário eletrônico de caracterização sociocultural, elaborado no *Google Forms* (serviço que possibilita a criação de formulários online) (APÊNDICE II) e encontros virtuais por meio da *Plataforma Google Meet* (plataforma de comunicação segura por videochamadas desenvolvido pelo Google). Nesta modalidade, o convite foi feito através de contato telefônico com os cuidadores principais das crianças cadastradas no Projeto “Mundo Valentina”, onde

apresentamos os objetivos deste estudo, os métodos de coleta de dados e questões éticas envolvidas na pesquisa. Após o aceite, enviamos aos participantes um link de acesso ao formulário via e-mail ou mensagem por meio do aplicativo de celular WhatsApp e orientamos quanto ao preenchimento do mesmo. Conforme site oficial do aplicativo (2021), o WhatsApp é uma multiplataforma, popularmente utilizado como um recurso tecnológico de comunicação que possibilita que pessoas comuniquem de forma instantânea em múltiplos formatos, como mensagens, vídeos, áudios e chamadas. Neste mesmo momento, disponibilizamos aos participantes um endereço de e-mail e número de celular do pesquisador responsável para contatá-lo diante de qualquer dúvida ou necessidade.

### 5.5.2 *Photovoice*

Após o preenchimento do TCLE e do questionário inicial, os participantes foram orientados sobre a segunda etapa da coleta de dados, que diz respeito à produção de fotografias, como descrito no método *Photovoice* escolhido para este estudo.

O método *Photovoice* vem sendo amplamente associado em pesquisas qualitativas, por meio da qual os participantes por meio da fotografia expressam suas histórias com mais profundidade (CATALANI, 2010). Na busca por analisar profundamente as individualidades de cada ser humano, conclui-se que estes são *experts* em seus cotidianos e por isso são capazes de relatarem as suas próprias realidades a partir de um referencial. Considerando que o objetivo em questão é avaliar profundamente a vivência dos cuidadores principais de CRIANES, é potencialmente relevante o uso da fotografia como instrumento de investigação por meio da aplicação do método *Photovoice* ou *fotovoz*. A fotografia, como recurso visual, proporciona uma interpretação ampla de detalhes por meio da narração da imagem que por vezes são ocultos apenas no modo verbal (LEAL, et.al., 2018).

O método *Photovoice* foi desenvolvido por Wang (1997) com a finalidade de que os indivíduos pudessem expor as suas vivências por meio do registro fotográfico, sendo um instrumento capaz de dar “voz” aos participantes através da captura autônoma de imagens e a explicação das mesmas, capturando importantes representações de problemas e outros aspectos que envolvem o seu dia a dia.

A fotografia como ferramenta do método *Photovoice*, além de usada para documentar momentos fundamentais para despertar discursos valiosos para a análise, é capaz de gerar estímulos, que vão desde memórias até o senso crítico do participante em relação ao seu

próprio registro, o que aumenta a expressão de percepções e experiências e reflexão da sua realidade (WANG, 1999; LEAL, et al. 2018). O *photovoice* é um método considerado flexível e possível de ser adaptado para diferentes temas e pesquisas, bem como se torna uma ferramenta importante quando se trata de pesquisas com grupos marginalizados e estigmatizados socialmente (WANG, 1999).

Após as orientações dos procedimentos para a participação na pesquisa, e concluir que todos os participantes possuíam aparelhos celulares com câmera e já estavam habituados a fotografar com seus dispositivos, explicamos sobre a produção de fotografias. Além disso, elaboramos um folder com as informações básicas para a produção das fotos (APÊNDICE IV) e enviamos aos participantes via WhatsApp. Os cuidadores foram orientados para fotografar momentos que representassem a rotina da CRIANES e de sua família no período pandêmico. Ofertamos um prazo inicial de sete dias para a produção das fotos, entretanto, alguns cuidadores optaram por apresentar algumas fotografias que já haviam sido registradas previamente, mas que condiziam com a proposta da pesquisa por terem sido registradas durante a pandemia. Considerando um limite padrão para a quantidade de fotografias, inicialmente, orientamos os cuidadores a produzirem uma quantidade máxima de dez fotos.

Posteriormente à etapa de produção fotográfica, entramos em contato com os cuidadores para que eles escolhessem, dentre as dez fotos produzidas, cerca de três a quatro fotos para apresentarem no encontro grupal. Embora os participantes foram previamente orientados a evitarem fotografar pessoas ou locais privados, que não pudessem ser expostos algumas fotografias compartilhadas pelos participantes foram editadas para evitar a identificação de pessoas, inclusive crianças, ou informações sigilosas, dessa forma, editamos as imagens com o intuito de “cobrir ou desfocar”, impossibilitando a identificação, sem prejuízo do conteúdo da imagem. Com as imagens escolhidas, as pesquisadoras entraram em contato com os participantes para agendar os encontros grupais.

É importante ressaltar que o objetivo deste estudo não é analisar as fotografias produzidas, mas sim o discurso gerado a partir delas. Contudo, para enriquecer este trabalho inserimos alguns registros fotográficos que não continham rostos de pessoas para preservar as identidades dos participantes.

### **5.5.3 Grupo Focal**

Esta fase da coleta dos dados consistiu na realização de três encontros grupais, com uma média de quatro participantes por grupo. O grupo focal, é um método que objetiva

planejar intervenções em saúde e discussões da realidade por meio de debates entre os participantes reunidos em sessões grupais, emponderando-os durante a troca de diálogos coletivos, de modo a construir progressivamente os resultados da pesquisa (ZIMMERMANN; MARTINS, 2008; DALL'AGNOL; TRENCH, 1999).

Diante disso, a abordagem grupal com o compartilhamento das imagens fotográficas estimula a interação entre os cuidadores participantes, encorajando-os a partilhar as suas vivências e experiências do cotidiano, o que permite uma visão profunda e significativa sobre o contexto em discussão, onde necessidades e problemáticas poderão ser mais bem colocadas pelos participantes e identificadas pelos pesquisadores (MEIRINHO, 2012).

Cada encontro foi agendado conforme a disponibilidade dos participantes, que receberam via e-mail ou WhatsApp um link de acesso à sala virtual, em dia e horário combinados. No início de cada encontro grupal, utilizamos uma dinâmica quebra-gelo de apresentação pessoal, com a finalidade de incentivar a interação entre os participantes.

Durante o encontro grupal os participantes fizeram uma pequena apresentação, explicando a representação de cada imagem, conforme o objetivo da pesquisa. Contudo, a fim de conduzir o debate e nortear as discussões, utilizamos algumas questões norteadoras e disparadoras de debate, como por exemplo: (i) Conte-me sobre a sua criança com necessidades especiais de saúde; (ii) Como é ser mãe de uma criança com necessidades especiais de saúde? (iii) Como está sendo o seu dia-a-dia desde o início da pandemia de Covid-19? (iv) O que mudou na sua rotina e família desde o início da pandemia? (APÊNDICE III).

Também utilizamos o recurso de diário de campo, para registrar dados relevantes e resultados de observações ao longo das discussões. Todos os encontros foram vídeo-gravados, após a autorização dos participantes, o que possibilitou a transcrição dos diálogos na íntegra para a análise dos dados.

Como previsto inicialmente, foi realizado apenas um encontro para cada grupo, pois, embora sugerimos a opção de realizar mais um encontro, os cuidadores demonstraram satisfação com apenas um encontro, relatando que foi possível abordar todas as questões aprofundadas e que se fossem realizar um novo encontro possivelmente repetiriam os mesmos assuntos já abordados.

## **5.6 Análise dos dados**

Para a análise dos dados qualitativos, as entrevistas foram transcritas e o conteúdo foi submetido à análise de conteúdo segundo Elo e Kyngas (2008). A pesquisa qualitativa possibilita aos pesquisadores uma visão holística do objeto a ser estudado, além de contribuir para que se possa ter uma visão mais dinâmica e humanista, visibilizando a subjetividade dos sujeitos (TEODORO et al., 2018). Já a análise de conteúdo é um método consagrado, que tem sido vastamente utilizado em estudos na área da enfermagem ao longo da história e busca analisar mensagens de comunicação escrita, verbal ou visual, sendo um meio sistemático e objetivo de descrever e quantificar os fenômenos, tornando replicáveis e válidas as inferências dos dados para o seu contexto, com o objetivo de fornecer conhecimento, novos insights, uma representação dos fatos e um guia prático de ação. Também visa obter uma descrição condensada e ampla de um fenômeno, de modo que os resultados da análise sejam conceitos ou categorias que descrevem este fenômeno (ELO e KYNGÄS, 2008).

Este método de análise constitui-se de três fases: preparação, organização e relato de resultados (ELO et al, 2014). Na fase de preparação, após a construção reorganização das falas dos participantes, realizamos inúmeras leituras do material transcrito a fim de que haja uma compreensão dos dados como um todo e fossem identificadas unidades de significados, que são palavras, frases ou parágrafos que apresentem relação com a temática estudada e o contexto em que foi pesquisado, sempre embasado pelos objetivos do estudo (ALVARENGA et al, 2015; ELO e KYNGÄS, 2008).

A segunda fase da análise de conteúdo indutiva, que consiste na organização dos dados, coletados, passa pelas etapas: codificação, categorização e abstração. Na codificação, à medida que o material transcrito é lido, anotamos todos os temas e informações relevantes encontrados, que descreviam os aspectos do conteúdo analisado.

Após essa codificação, as listas de categorias foram agrupadas conforme a similaridade dos temas abordados. Essa categorização foi realizada para que se possa descrever o fenômeno em estudo e ampliar a compreensão e o conhecimento do mesmo. Neste momento, decidimos através da interpretação, quais conteúdos deverão pertencer às mesmas categorias.

Na abstração dos dados, formulamos uma descrição geral de cada tópico da pesquisa por meio das categorias. Cada categoria foi nomeada conforme as características que apresenta. Finalmente, na terceira e última fase, relatamos detalhadamente o processo de análise dos dados e os resultados obtidos a partir desta análise (ALVARENGA et al, 2015; ELO e KYNGÄS, 2008; ELO et al, 2014).

É importante ressaltar que as fotografias foram utilizadas apenas como ferramentas disparadoras de debate, que contribuiriam para facilitar reflexões e abordagens relevantes no

contexto da pesquisa, de modo que este trabalho não teve por objetivo analisar as imagens propriamente ditas, mas sim, o discurso que foi construído pelos participantes por meio delas (WANG, 1999).

## 7 RESULTADOS

Para este estudo, foram convidados 20 cuidadores de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde. Embora todos os cuidadores contatados tenham manifestado interesse em participar da pesquisa, apenas 11 cuidadores compuseram a amostra final deste estudo, sendo que os demais cuidadores desistiram ou não aceitaram participar da pesquisa, relatando a falta de tempo como o principal motivo por não terem participado. Dentre os 11 cuidadores incluídos, 90,9% eram mães (n=10), com participação de apenas um pai. As idades dos cuidadores variaram entre 24 e 46 anos (Média=35) e o tempo médio de escolaridade foi de 14 anos, todos os cuidadores eram casados ou conviviam em união estável. Sobre os cuidados com a criança, 81,8% dos cuidadores referiram ter uma rede de apoio que os ajudava nos cuidados com as CRIANES, como conjugue, avós e tios (n=9). No que se refere à religiosidade, todos os cuidadores relataram ser praticantes de alguma religião, sendo que 63,6% declararam-se evangélicos (n=7) e 36,3% eram católicos (n=4). Quanto à profissão, 54,5% referiram ser “do lar” (n=6) e 45,4% exerciam alguma atividade remunerada formal ou informal (n=5). Com relação à procedência, 81,8% dos participantes residiam em Lavras (n=9) e 18,1% em municípios próximos (n=2).

O número de filhos dos participantes variou de 1 a 4 (Média=2,5), sendo que as idades dos filhos com necessidades especiais variaram de 2 a 15 anos (Média=5,9). 50% das CRIANES eram do sexo masculino (n=7) e 50% do sexo feminino (n=7). A maioria das crianças foram diagnosticadas entre o primeiro e terceiro ano de vida, e os diagnósticos mais comuns foram: paralisia cerebral (28,5%), síndrome de Down (28,5%), autismo (21,4%), microcefalia (14,2%), e apenas uma das crianças tinha o diagnóstico de hidrocefalia e mielomeningocele. 85,7% das CRIANES estavam matriculadas em uma escola regular ou de ensino especial no período das entrevistas (n=12), contudo, duas delas ainda não estavam matriculadas por não estarem em idade escolar ou devido as consequências e limitações de seu diagnóstico.

Os resultados obtidos a partir da análise das eliciações dos cuidadores foram organizados em quatro categorias: (i) Estrutura e dinâmica familiar; (ii) Saúde psicoemocional

da família; (iii) Tratamento e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento; (iv) Ensino remoto.

### 7.1 Estrutura e dinâmica familiar

Durante os encontros os cuidadores, por meio das discussões e das fotografias, ressaltaram aspectos sobre como era o funcionamento e a organização da família antes da pandemia para que assim, fosse possível fazer uma comparação entre a realidade que estavam vivenciando naquele momento e a realidade que viviam antes da pandemia, elencando as mudanças e os impactos. As famílias de CRIANES antes da pandemia conviviam com uma rotina agitada de atividades extra domicílio, com tratamentos de reabilitação e outros cuidados para suprir as necessidades de saúde da criança. Essa realidade repercutia nas relações entre os membros, no funcionamento da família e na forma como eram organizados os papéis e envolvimento no cuidado da CRIANES. Diante disso, devido à fragilidade e necessidade de cuidados especiais da criança, a mãe, na maioria das vezes, tornava-se a cuidadora principal, responsabilizando-se pelos cuidados integrais da criança. Foi possível perceber que os cuidadores principais organizavam-se para conseguir acompanhar diariamente todos os atendimentos de saúde da CRIANES, trabalhos domésticos, cuidados com a alimentação e higiene da criança e ainda atendia as demandas de outros membros da família.

[...] porque é uma luta diária né... todo dia, você sabe que não vai mudar, parece que é aquela rotina, assim, que já está cronometrada na sua cabeça, você já sabe assim, tudo o que você tem que fazer (C10).

É porque antes da pandemia a agenda é muito cheia, né a agenda da mãe de filho especial ela é muito cheia (C3).

[...] a gente não tinha tempo pra nada, eu era praticamente visita da minha casa eu saía de segunda a sexta-feira [...] então tinha os atendimentos, tinha fono, tinha TO, tinha a Equoterapia, tinha psicólogo tinha tudo[...] então eu tentava assim, ajustar os horários[...] (C6).

As famílias começaram a ser impactadas com a notícia da pandemia e a necessidade de isolamento social como medida não farmacológica instituída para tentar conter a disseminação do vírus da Covid-19. Nesse momento, as famílias experienciaram o início das mudanças no cotidiano que implicaram na necessidade de adaptações na rotina. Diante disso, a CRIANES e outros membros da família, como irmãos e o pai tiveram que permanecer em tempo integral em casa, e os cuidadores principais se viram desafiados a assumir outras demandas que antes não faziam parte de seus cotidianos. Os participantes citaram inúmeras modificações, como na rotina de afazeres domésticos, intensificação nos cuidados básicos de higiene, mudanças na

rotina de alimentação, alterações na rotina de sono, e necessidade de dedicação constante para com a CRIANES.

A participante C2 fez um registro da alimentação preparada para a sua CRIANES, e a dificuldade de conseguir manter uma rotina de alimentação em casa devido as preferencias da criança. Com isso, é possível perceber que as CRIANES possuem demandas específicas de cuidados e por isso, exigem de seus cuidados mais dedicação.

Imagem 1 – Alimentação da CRIANES



Fonte: Fotografia C2

Sempre foi assim, aí eu achei assim, a gente ficando em casa mais tempo juntas né, comendo juntas, oferecendo outras coisas iria mudar, mas infelizmente não mudou, e assim é dela mesmo [...] (C2).

Nesse sentido, de acordo com alguns cuidadores as restrições da pandemia implicaram em mudanças nos horários de atividades rotineiras da família. Percebe-se pelas falas que antes da pandemia eles estavam habituados com uma rotina de horários previamente estabelecidos e com as mudanças repentinas da pandemia ficaram desestabilizados e com dificuldade de manter os horários das atividades básicas e essenciais para a família, como refeições e rotina de sono.

Eu me desorganizei muito na pandemia, assim, eu tinha toda aquela rotina com ele, e eu me desorganizei, eu não conseguia fazer nada, aí a gente ia almoçar uma hora da

tarde e antes gente fazia tudo certinho, às onze... meia meio-dia a gente estava almoçando, e aí foi uma coisa que desorganizou muito (C10).

[...] a gente dorme mais cedo, todo mundo dorme, de dez a onze horas por noite [...] (C6).

Essa foi uma das coisas que mudou... o horário dela (filha CRIANES) dormir e acordar. Tem dias que ela dorme mais cedo, tem dias que ela dorme mais tarde (C5).

Outra mudança destacada pelos cuidadores durante o encontro foi o impacto da intensificação das medidas de higiene importantes para evitar a contaminação com o vírus da Covid -19. Como forma de prevenção à doença foi preciso incorporar na rotina cuidados intensivos de higiene, como a lavagem das mãos e cuidados com a higiene de roupas e sapatos, devido a possibilidade de o coronavírus permanecer vivo por longos períodos nas superfícies. Os relatos dos cuidadores demonstram os desafios de lidar com essa nova realidade, destacando a lavagem das mãos a higiene frequente das roupas usadas fora do domicílio que estariam supostamente contaminadas, como uma nova demanda que surgiu diante da preocupação desses cuidadores de manter a saúde da família.

Imagem 2 – Máquina de lavar roupas



Fonte: Fotografia C1

A participante C1 fez um registro de sua máquina de lavar que estava estragada para demonstrar o aumento das demandas de afazeres domésticos com a pandemia devido a intensificação das medidas de higiene e também a dificuldade para conciliar essa demanda doméstica com os cuidados das CRIANES, e diz o seguinte:

[...] porque agora qualquer saidinha a gente tem que lavar roupa né, aí eu tenho que pegar e não deixar juntar [...] é porque, por exemplo, você vai no supermercado, aí

you come, you change clothes, here that clothes I have to wash because of the pandemic. The children also come, here I exchange the clothes for theirs. (C1).

[...] I was very scared, when they came... people were nervous like that, with fear, I had to wash my hands, do all the procedures[...] (C10).

In this context, it is important to consider that besides the impact on the routine, the pandemic also influenced the roles of the family members of CRIANES. In this study, all the caregivers who participated had nuclear families, which are generally composed of father, mother and children. Traditionally, the care of the children, at home and in the family, was always centralized on the mother. In this way, although dealing with the chronic condition of the child, involving all family members in the care, the mother, as the main caregiver, ended up assuming all the care for the CRIANES and in most cases had to stretch herself to meet all the demands.

[...] because it is the mother who is closest to the child. Even the mother who works, it is she who has to take care of everything, she doesn't stop being a mother. If she works outside, she has a lot of things to do, she doesn't stop being a mother, so everything is on her. And mothers are often very overloaded, very overloaded [...] (C3).

Caregiver C1 made a record of a diaper and commented, evidencing the overload of care for the CRIANES due to the greater dependence on care. In this way, it is common for the CRIANES to have more difficulty in adhering to the diaper change due to the delays in development.

Imagem 3 – Fralda da CRIANES



Fonte: Fotografia C1

Às vezes eu deixo o D sem fralda, mas aí quando vê ele já bagunçou tudo pra casa a fora, e aí nosso Deus! Fica difícil, aí eu não sei se eu acudo um, se eu acudo o outro [...] (C1).

Ademais, os cuidadores evidenciaram como era a participação de outros membros da família no cuidado com a CRIANES durante a pandemia, com ênfase no papel do pai na família. Nas famílias de CRIANES geralmente o pai tinha a função de trabalhar para manter a estabilidade financeira da família, o que fazia com que ele permanecesse muito tempo fora de casa, participando muito pouco dos cuidados com a criança. Durante a pandemia, embora as demandas de cuidados com a CRIANES tenham aumentado, o cenário continuou o mesmo para aqueles pais que permaneceram trabalhando fora de casa, o que intensificou a sobrecarga sobre os cuidadores principais.

E meu marido, como ele via que não era legal, ele corria da questão, porque a área dele não parou, a minha também não parou por muito tempo, mas por escolha eu fiquei parada mais um tempo com os meninos em casa e ele saía para trabalhar. Então, como ele saía, aí ficava mesmo tudo por minha conta (C7).

[...] porque o pai não faz, porque ele fica pra roça a maior parte do tempo, quando chega a atividade já tem que tá pronta porque tem horário pra entregar então, assim... sou eu que tenho que fazer com ela [...] (C3).

Em contrapartida, outros participantes vivenciaram a experiência de ter o pai presente em casa durante o período de isolamento, por suspensão temporária do trabalho ou “*home office*”, o que possibilitou uma maior participação nos cuidados das CRIANES. Além dos pais, os irmãos que permaneceram em casa também puderam envolver-se mais na rotina da CRIANES. Diante de todas essas alterações, as famílias tiveram que se reorganizar, e mesmo diante de um contexto de incertezas da pandemia, percebe-se que o contato com outros membros da família era positivo para a CRIANES e contribuía para minimizar a sobrecarga do cuidador principal. Esse contexto permitiu um maior tempo de interação e convivência entre os membros, e a família passou a ter momentos de interação e proximidade em casa, possibilitando o fortalecimento dos laços afetivos.

Essa que ela está com o pai é uma atividade da escola, que a gente estava lendo um livrinho para ela, interativo, que tinha sensorial, essas coisas. Comigo é só de manhã, na parte da tarde é do pai (C4).

[...] tem horas que ela está com o pai, tem horas que ela está com a mãe, tem hora que ela está com a irmã (C2).

[...]quem estava ficando com eles era meu filho mais velho que tem dezessete anos [...] (C7).

Os cuidadores compartilharam a experiência de ter uma rotina menos restritiva, com mais tempo para realizar outras atividades com a CRIANES, relatando um impacto positivo da

pandemia em seus cotidianos para o bem-estar da família. A rotina agitada, muitas vezes, impossibilitava que a família se reunisse para realizar refeições ou atividades de lazer, que no contexto da família são fundamentais para o vínculo e convivência da família.

[...]antes era difícil conseguir mais um horário para colocar outra coisa, né, então ficava mais por conta dessas atividades mesmo, atividade da escola, atividade de fono (fonoaudiologia) das terapias em geral, mas aí depois que parou, que começou a ter né, um horariozinho a mais pra poder fazer alguma coisa, uma recreação (C3).

[...] agora todo mundo senta na mesa igual gente grande, todos comportados porque não tinha tempo pra isso, nem sei o que que era sentar na mesa, pra almoçar, pra jantar, pra tomar café, pra lanchar, era assim, uma hora eu estava almoçando, outra hora eu dava almoço para as meninas, dava pro T outro horário, tomar café era aquela confusão, um tomava café, o outro depois, um jantava depois o outro jantava, era maior correria, maior loucura, então foi muito bom [...] aproximou mais a gente, a gente tem mais tempo assim de família de participar das coisas [...] (C6).

Outra mudança importante para a família, foi o fato de ter que incorporar uso de máscaras na rotina. Esse acessório de proteção individual, que antes não era de uso comum pela população foi usado como medida não farmacológica de proteção contra a Covid-19. Embora os cuidadores insistissem para a que a criança ficasse com a máscara, muitos relataram um grande impasse devido à dificuldade da criança para compreender e cumprir com as orientações e restrições.

[...] é porque a L não quer máscara de jeito nenhum... a gente põe máscara no rosto dela, ela... parece que vira outra criança, não aceita nem ver. (C5).

Então, essa aí é uma mudança que foi a mais difícil pra ele eu acho, na pandemia, que foi o uso da máscara. Não queria usar a máscara de jeito nenhum, no começo você colocava no rosto dele e ele já tirava com a mão [...] (C9).

[...] ele não fica de máscara, ele não consegue ficar, porque ele não fecha a boca né, ele respira com a boca aberta, então a máscara ali incomodava muito ele, ele não conseguia, era como se estivesse sufocando (C10).

[...] ela usa máscara, mas tem um certo tempo, quando vai irritando ela pega a máscara e joga longe, ela não quer nem saber [...] (C8).

Outra particularidade presente no cotidiano das famílias de CRIANES é o uso frequente de transporte coletivo para se deslocarem e conseguirem ir com a criança aos serviços de saúde e consultas. Entretanto, com a pandemia surgiu o medo de contaminação, pelo fato das crianças não utilizarem máscaras e terem uma maior tendência de tocarem superfícies e levarem as mãos aos olhos e boca, o que aumentava os riscos de contaminação. Como alternativa, os participantes utilizavam transportes privados como taxi e transporte por aplicativo, o que representava um alto custo para as condições econômicas da família.

[...] então com esse COVID já não pode, né, nem relar um no outro... a minha filha até usa máscara [...], mas para evitar mesmo o transporte [...] eu tenho medo [...]

ônibus todo mundo põe a mão [...] eu sinto mais confortável com o Uber [...], mas assim, está ficando muito caro (C4).

[...] eu fiquei com medo também de pegar ônibus, porque como os outros só põe a máscara pra entrar no ônibus... aí a pessoa vai coçar o nariz e encosta ali, aí você vai põe a mão e coisa... aí tem sido muito difícil [...] (C5).

## 7.2 Saúde psicoemocional da família

As mudanças e incertezas vivenciadas durante o período pandêmico, associadas à necessidade de isolamento social, ao excesso de informações divulgadas pelas mídias, e às novas demandas no cotidiano de cuidados com CRIANES, exerceram significativa influência sobre a saúde psicoemocional de toda a família.

Anteriormente, os cuidadores contavam com uma rede de apoio estruturada, onde familiares, amigos, profissionais da saúde e da educação colaboravam e participavam constantemente do cotidiano dessas famílias, tornando-se uma fonte de informações e equilíbrio. Além disso, os cuidadores da CRIANES costumavam encontrar-se nas salas de espera das clínicas e ambulatórios, enquanto aguardavam pelos atendimentos terapêuticos das crianças. Estes encontros apresentavam-se como uma oportunidade para a criação de vínculo, troca de experiências, apoio e aconselhamentos, ajudando-os a fortalecerem-se e manterem a esperança. Uma das cuidadoras destacou a importância desse contato com outros cuidadores, que partilham da mesma experiência de lidar com a doença crônica da criança, enfatizando como o isolamento social fragilizou essas redes, e impossibilitou o contato frequente como era antes da pandemia.

A gente sente falta disso. É uma das coisas que a gente coloca hoje em orações, pra acabar a pandemia pra gente voltar a se encontrar, porque a gente fez um novo círculo de amizades, a gente se fortalece, a gente se apoia [...] eu falo que a pandemia atrapalhou até um pouco isso aí, porque quando a gente ia nas terapias, quando a gente se encontrava a gente era um pouco confiante né, a gente virava tipo assim, a psicóloga uma da outra, a mãe da outra... a irmã da outra (C2).

Um fator que aumentou a tensão entre os membros da família foi a quantidade de informações transmitidas por meio das mídias sociais sobre o número de casos da doença e principalmente de óbitos, gerando sentimentos negativos, ansiedade, tensão, medo, preocupação e desespero. Tais sentimentos intensificavam-se com o distanciamento social, vulnerabilidade da saúde da CRIANES e imprevisibilidade do futuro.

[...] a gente ficava ansiosa, com medo do amanhã, de como ia ser, nossa... foi um período muito difícil (C10).

Então, no começo foi assim, aquele medo né porque é coisa nova, é uma doença nova, um vírus que qualquer coisa tá pegando, aí no começo foi aquele medo (C8).

[...] lógico que o medo a gente fica, e fica muito, ainda mais a gente que tem filho com imunidade baixa... filho pequeno, é muito triste (C5).

Diante disso, com a saúde mental instável a família ainda lidava com um fator agravante, o receio de contaminação pelo vírus e possibilidade de transmissão para a CRIANES. Por estarem o tempo todo em contato com a criança, para os cuidadores principais, uma possível contaminação por Covid-19 significaria um risco elevado de transmissão direta para a CRIANES que fazia parte do grupo de risco para a doença. Com isso, diante da vulnerabilidade da CRIANES, era possível perceber nos relatos a presença constante de angústia e preocupação, sobretudo, pela condição crônica que fragilizava o estado de saúde da criança, associadas ao medo do óbito e de passar por situações traumáticas, como internações em UTI.

[...] eu tenho medo de transmitir, de ficar andando pra cima e pra baixo com ela (filha CRIANES) (C4).

E aí eu fiquei por conta dos filhos, da casa e eu dei uma surtada, porque eu fiquei com muito medo da pandemia. Meus meninos tem asma né, todos dois tem bronquite asmática, então lá naquele começo a única coisa que vinha na minha cabeça era que se alguém pegasse Covid, e eles pegassem Covid, eles iam morrer. Pra mim eles iam morrer, ou eles iam pra UTI ficar longe de mim, e quem já passou uma vida de UTI não gosta nem de pensar em ter que viver isso de novo, e dessa vez seria até diferente né, eles iam estar lá sozinhos. Então, eu fiquei dois meses sem descer um degrau da escada da minha casa. Só que assim, eu surtei, porque o meu emocional abalou demais nessa época, por medo [...] (C7).

Aí a gente ficava preocupado, com muito medo assim, porque não podia parar porque a gente tinha que trabalhar, não podia ficar em casa, no meu caso não tinha como ser home office (C9).

Alguns cuidadores, que haviam sido contaminados pelo vírus, relataram como havia sido sua experiência e as estratégias que precisaram adotar para se distanciar dos outros membros da família e proteger ainda mais a criança com necessidades especiais.

Ah eu fiquei assustada, com medo assim, quando eu soube que eu estava com COVID, aí eu liguei pro meu marido e comecei a chorar, porque assim, como no noticiário todo mundo que pegava estava morrendo, eu falei assim, gente eu vou ser a próxima, eu vou morrer, aí deu aquele medo assim, eu já cheguei da rua e já fui pra um quatinho e já fiquei com medo (C8).

Assim, a gente tem medo até hoje, né, a gente não conhece... agora que a gente conhece mais... eu peguei Covid... mesmo não saindo de casa eu tive Covid... eu peguei, meu marido pegou, pegamos, e... no começo eu fiquei muito assustada [...] aí você fica com medo de passar pros seus filhos (C6).

Frente à necessidade de lidar com essa diversidade de sentimentos, nova rotina e cuidados especiais e específicos com a CRIANES, e principalmente na tentativa de manejar o

medo, muitos cuidadores apontaram a espiritualidade, especialmente a fé no divino, como o principal recurso de enfrentamento durante a pandemia.

Então, eu ficava morrendo de medo de ir trabalhar e trazer as coisas pro T aqui dentro de casa, mas a gente teve os cuidados que a gente achou que deveria ter e a gente fez os procedimentos aqui e Graças a Deus até hoje a gente não trouxe nada (C9).

[...] tenho medo, lógico... mas eu acho que como a gente crê num Deus muito grande, sabe, mesmo a gente tendo medo, a gente sabe que tem um Deus cuidando da gente (C5).

Outro ponto muito marcante nas falas dos cuidadores foi o aumento do stress, que surgiu com o isolamento social e a concentração de todos membros da família dentro de casa. A mudança completa na rotina, a restrição ao ambiente domiciliar e o contato presencial apenas com aqueles que faziam parte do seu núcleo familiar, além da impossibilidade de frequentarem a escola e brincar com os amigos, fez com que as CRIANES ficassem entediadas e apresentassem comportamentos negativos, como agitação, agressividade, desânimo, irritabilidade e medo, stress, nervosismo e até ganho de peso repentino.

[...] as vezes era dez horas da noite e ele estava estressado porque a gente chegava do serviço e ele ficou já o dia inteiro em casa, chegava também e a gente tinha as coisas pra fazer, e às vezes nesse dia mexia muito pouco com ele, aí a gente percebia que dez horas da noite ele estava estressado (C9).

Ela estudava antes da pandemia, e depois teve que parar e ficou só em casa, ela ficou bem estressada, nervosa, engordou muito, né, porque fica muito em casa, não sai. Aí a gente teve que ter controle né, de cuidado com ela (C8).

Aí de ficar mais fechado em casa, não poder sair, ele foi ficando muito estressado, ele dava uns gritos assim, coisa que ele não fazia, e a gente percebia que era stress mesmo (C10).

Diante da situação, tanto para os cuidadores quanto para a CRIANES foi desafiador. Os cuidadores relataram que perceberam mudanças negativas no comportamento da criança, e viram a necessidade de implementar outras atividades na rotina para minimizar esses impactos negativos. Muitas vezes, era preciso que os cuidadores lançassem mão de diversas estratégias, conforme com as preferências da criança, como atividades recreativas ao ar livre e visitas aos parentes mais próximos.

Outra coisa que fazia ele parar de chorar era dar uma volta, aí eu saía dava uma caminhadinha aqui na rua com ele, levava ele pra dar uma volta sem motivo de carro [...] a gente comprou uma piscininha pra ele, e colocava ele lá pra brincar na água, porque ele gosta. A gente colocava ele dentro do carrinho e ele ficava andando de carrinho aqui pela casa mesmo, na varanda. A gente queria dar uma diversão pra ele que a gente não estava conseguindo ter por que não saía (C9).

Mas aí depois eu levava ele na casa da minha mãe, encontrava com os meus sobrinhos, aí passava, ele brincava um pouco com eles. Porque a criança sente falta dessa socialização, e foi um período muito difícil assim (C10).

Essa aí é eu tentando sair um pouquinho da rotina de só ficar dentro de casa. Aí eu levei ela pra passear de bicicleta [...] Aí a outra (foto) foi fazer um passeio com o carrinho de boneca na rua pra levar as bonecas pra passear... essa outra é eu e ela tentando fazer uma caminhada, incorporar aí uma caminhada na nossa agenda. E essa outra é brincando na terra, aqui em casa mesmo (C3).

Um dos cuidadores relatou a experiência de morar em um sítio, citando a possibilidade de implementar atividades mais prazerosas com a CRIANES, como andar a cavalo, andar de bicicleta e fazer caminhadas sem preocupação com a contaminação da Covid-19. A fala da cuidadora expõe as vivências positivas e que as mudanças na rotina contribuíram para que a família ficasse mais próxima, e pudesse compartilhar momentos de lazer, diminuindo o estresse e melhorando sua saúde psicoemocional.

[...] foi muito bom, aproximou mais a gente, a gente tem mais tempo assim de família de participar das coisas, de assim... andar a cavalo [...] a gente tem tempo... a gente anda de bicicleta, sabe [...] a gente fica mais em casa, tem mais tempo um para o outro... pra gente. As vezes a gente larga as coisas que a gente está fazendo, porque eu acho que roça é diferente, eu acho que favorece mais, você tem mais liberdade, você pode sair, não precisa de você estar usando máscara[...] (C6)

### **7.3 Tratamento e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento**

Em todos os encontros foi relatado o quanto as demandas de cuidados das CRIANES haviam sido intensificadas no cenário pandêmico. De uma forma geral, as CRIANES precisavam de cuidados contínuos e específicos para a manutenção da saúde e da vida, como medicamentos, manejo de dispositivos tecnológicos e de alta complexidade, e uso recorrente dos serviços de saúde. Diante disso, elas necessitavam de acompanhamentos com profissionais das mais diversas especialidades para estimular o seu desenvolvimento e habilidades, imprescindíveis para melhora da qualidade de vida. Os familiares/cuidadores, por meio de suas enunciações, destacaram como era o acompanhamento de saúde de suas CRIANES antes da pandemia, com inúmeros atendimentos de fisioterapia, fonoterapia, psicoterapia, terapia ocupacional, hidroterapia, equoterapia, entre outros.

Ela fazia fisio, fono, TO, Hidroterapia, equoterapia. Então ela fazia acompanhamento na APAE, desses três atendimentos, ela fazia esses três atendimentos fora da APAE também. No Unilavras ela fazia só a Hidro, e tinha acompanhamento com vários médicos, né, ela tinha com nutricionista, com endócrino, com ortopedista e tudo mais, e ficou tudo para trás (C2).

[...] ele fazia a fisioterapia do Unilavras, fazia a hidroterapia também lá. E particular, ele fazia duas, fisioterapia e TO[...]. Aí ele teve que parar por causa da pandemia (C9).

As nossas crianças precisam da terapia diariamente, esse é o remédio, essa é a garantia que a gente pode dar para eles ter uma qualidade de vida melhor (C7).

Com o avanço da pandemia e as medidas de distanciamento social impostas pelas entidades e órgãos governamentais para frear a transmissão do vírus, as famílias de CRIANES viram-se em uma situação de incertezas que implicaram em mudanças no contexto do manejo da condição da saúde das CRIANES. Os cuidadores referiram que houve diferentes contextos com relação aos atendimentos: a suspensão de algumas atividades terapêuticas presenciais, transferência dos acompanhamentos para a modalidade remota, e a manutenção dos atendimentos ao ar livre.

Ele ficou cinco meses sem nada, assim sem nenhuma presencial na verdade né, tinha esse acompanhamento online, mas ele ficou cinco meses sem ter nenhuma terapia presencial (C7).

O único lugar que eu tô levando o T é na Equoterapia (C1).

[...] gente ficou com muito medo, principalmente pela criança ser asmática, né, e ser uma doença muito forte assim, a gente parou com tudo mesmo né, não tinha as terapias e eu acabei não fazendo online (C10).

A participante C7 fez um registro do pé de sua CRIANES para demonstrar a dificuldade de realizar os alongamentos em casa e ainda para mostrar que a falta de habilidade e conhecimento para manipular a órtese, e por isso acabava machucando a criança. Sobre isso ela diz o seguinte:

Imagem 4 – Pé da CRIANES



Fonte: Fotografia C7

Essa foto aí, a fisioterapeuta da APAE, aí ela fazia chamada de vídeo e aí ela ia me orientando. Nessa foto aí, eu estou tentando alongar ele, antes de colocar a órtese (C7).

Diante da situação, para tentar dar continuidade no cuidado e acompanhar essas crianças que necessitavam de tratamentos contínuos, os profissionais de saúde adotaram o uso da tele saúde como alternativa de manutenção do acompanhamento e assistência, que foi aceita e implementada pelos cuidadores. Entretanto, houve situações em que as terapias presenciais foram mantidas, e cabia aos responsáveis levar ou não a criança. A difícil tarefa de decidir entre perder o atendimento ou expor a criança ao risco presencialmente era tomada considerando alguns fatores determinantes, como o nível de complexidade e a condição da criança e as fases de pico de transmissibilidade do vírus causador da Covid-19.

Mas arriscar também é complicado, né, aí a gente ainda opta por essa modalidade de fazer tudo online, porque arriscar essas crianças com essa baixa imunidade (C3).

[...] eu também pedi pra ser online os outros atendimentos também [...] porque tá muito custoso, sabe, não está fácil, aí a gente fica meio assim né, porque esse negócio (Covid-19) parece que tá alastrando (C1).

E agora com a pandemia aumentando é um caso atrás do outro, é uma morte atrás da outra, então a gente tá parada, nem na fisio nem na TO estou indo, eu só estou levando ela na ECO, porque ela está com a coluna um pouco virada, a coluna dela está começando a virar, então a ECO está ajudando[...] (C4)

Apesar dos teleatendimentos terem sido uma boa alternativa durante a pandemia, houve momentos em que os cuidadores relataram dificuldade em realizar o atendimento de reabilitação da CRIANES de forma virtual. O desafio era maior quando o teleatendimento era com profissionais que realizavam fisioterapia, pois, os cuidadores tinham que assumir o papel de mediadores, ou seja, os profissionais por meio virtual ensinavam e guiavam os cuidadores durante o atendimento. Contudo, era necessário conhecimentos complexos e aprofundados sobre anatomia e fisiologia para realizar os movimentos adequados que trabalhassem as estruturas anatômicas da criança. Assim, apesar do empenho dos cuidadores para dar continuidade às atividades de reabilitação da criança em casa, eles queixavam-se por não terem habilidades suficientes, e sentiam-se frustrados e desmotivados pelo insucesso das terapias remotas.

[...] eu acho que mais é pra constar sabe, mas assim, só dela ver a fisioterapeuta né, e parece que ela já se sente mais interessada em fazer alguma coisa, e isso que acho que já ajuda muito, né em conversar, ela já fica esperando o horário, ela já fica esperando, mas assim, eu que tenho que fazer, que passar pra ela o que a fisioterapeuta passa, mas as vezes não funciona né, eu tenho que segurar o celular né e tá ali pra ela, então é bem difícil (C3).

Para o T também ficou muito mais complicado, a questão que foi citada aí também da gente estar tendo que fazer essa fisioterapia em casa, assim a gente sempre fez no T, a gente sempre alongou, a gente sempre estimulou, a questão do estímulo nem se fala porque a todo momento a gente está brincando, se não é eu, é minha esposa... minha sogra. Mas essa questão do alongamento por mais que você faça em casa, você consiga estar fazendo a fisioterapia, não é a mesma coisa que uma fisioterapeuta fazer (C9).

Os participantes também apontaram um grande desafio quando a criança não entendia a situação, os motivos do isolamento social, as mudanças do modelo de atendimentos e a necessidade de os cuidadores assumirem o papel de terapeutas, e por isso, não colaborava com as atividades terapêuticas. Para as crianças, era difícil aceitar que o seu cuidador teria que assumir o papel dos profissionais que faziam as terapias.

Então, assim, aí depois ficou tudo por minha conta, e eu, além do medo de não dar conta, como eu acho que não dei, porque ele não me aceitava e eu ficava super nervosa, porque eu estava vendo que estava indo tudo por água abaixo, assim, a sensação que eu tinha é que estava no meio de um furacão mesmo. Porque ele chorava e eu ficava nervosa e eu acabava até chamando a atenção dele. Ah, virava um stress para mim e para ele, na hora de alongar e calçar a órtese. Era um momento péssimo para mim e para ele (C7).

Em contrapartida, alguns familiares relataram boas experiências com as terapias que não exigiam contato presencial com profissional, pois, a terapia funcionava por comandos dos profissionais para a criança, o que possibilitou a manutenção do acompanhamento, imprescindível para o desenvolvimento. A fonodialogia, citada por uma das cuidadoras, foi uma terapia que obteve ótimos resultados no sistema remoto, pois, era possível que as CRIANES realizassem os exercícios de acordo com as instruções do próprio profissional, sem a necessidade de mediações.

[...] a fono eu acho que é uma das coisas que eu acho que mais funcionam, aí ela vai trabalhando com ela de acordo com o que ela apresentar. Por exemplo, se ela pegar as bonecas e levar, a fono trabalha em cima daquilo, se ela pegar blocos de montar a fono trabalha em cima daquilo, né, um livro, ou alguma coisa assim[...] e não parou, ela tem tido esse tempo todo (C3).

Diante disso, alguns cuidadores destacaram estratégias adotadas pela família para suprir a ausência das terapias e minimizar os impactos sobre a condição crônica da criança. Dentre esses recursos, os cuidadores destacaram o uso de estratégias criativas para realizar atividades estimuladoras com a criança, assim como a contratação de um terapeuta particular, considerando períodos em que a pandemia apresentava baixos índices de contaminação e quando a condição financeira da família permitia.

Eu fico tentando fazer algumas coisas com ela, conversação, cantar muito porque ela adora cantar, então assim, eu acho que já desenvolve bastante [...] (C2).

eu fiz uma estimulação pra coordenação motora né, ele gosta bastante de trabalhar com essas bolinhas, e são bolinhas de desodorante mesmo que eu tiro, e vou guardando e coloquei em um potinho de sorvete e a gente vai trabalhando, e ele gosta bastante assim (C10).

A gente, com muito esforço, porque é difícil, mas a gente pagou uma fisioterapeuta pra vir aqui em casa e ela estava vindo duas vezes por semana, isso foi depois de um tempo (C7).

Ainda que os familiares tenham utilizado recursos para manter a rotina de terapias, e tentaram manter o acompanhamento de reabilitação em casa, depois de meses sem atendimentos presenciais, a criança começou a apresentar prejuízos no desenvolvimento, e com isso, os cuidadores ficaram preocupados e sentiram-se ainda mais frustrados com a condição de não poder fazer mais pela criança e por perceberem a estagnação e retrocesso de desenvolvimento da CRIANES.

Então foram cinco meses sem terapia... a gente tentava alongar ele, fazer alguma coisa em casa, mas, né... eu não sou fisioterapeuta, eu fiz o meu melhor, mas mesmo assim a gente viu que ele teve uma perda, o que nunca tinha acontecido antes. Ele sempre evoluiu, ele nunca regrediu, e essa foi a primeira vez que ele deixou de evoluir que ele até regrediu um pouquinho, porque ele ficou cinco meses sem terapia (C7).

Eu me esforcei bastante e estava dando pra fazer, mas mesmo assim a gente não via um mesmo resultado que é quando um profissional faz, mesmo fazendo o alongamento direitinho e tudo, mas você vê que não era a mesma coisa, você via que ela ficava diferente (C11).

E as fisioterapias também foi bem difícil, porque foi um acompanhamento online, a gente tentava ajudar a L em casa, mas só que ela não deixava fazer o alongamento, aí prejudicou ela porque ela teve encurtamento do tendão, teve encurtamento da perna, aí foi bem difícil (C8).

Considerando essas dificuldades e com o retorno das atividades terapêuticas presenciais, muitos cuidadores, embora possuíssem um receio da contaminação por Covid, tomaram a decisão de voltarem a frequentar os serviços de saúde e terapias presenciais. Alguns cuidadores retrataram como este retorno foi positivo e significativo para a criança e a família.

Aí foi quando voltou, eu amo essa foto! A fisioterapeuta e o V de máscara, então essa foto eu quero guardar como um marco do retorno das terapias presenciais e a nossa nova rotina de usar máscaras em todos os locais (C7).

Aí essa foto já é de agora, que está voltando os atendimentos. Tem uma que está no andador também, essa aí também é lá na APAE, essa aí foi quando ela voltou, porque ela entrou na APAE depois da pandemia [...] (C11).

Essa foto é da equoterapia, ele retornou, tem uns dois meses (C10).

Também houve situações em que as crianças estavam aguardando vaga para procedimentos cirúrgicos há meses e foram convocadas durante a pandemia, deixando os cuidadores diante de um dilema entre levar a criança e expô-la ao risco de contaminação ou perder a vaga para o procedimento vital e proteger a criança do vírus.

Aí chegou na pandemia uma consulta com cardiologista cirurgião lá em BH, aí eu falei: Meu Deus! Será que eu vou? Como é que eu faço? [...] (C1).

Embora, os cuidadores lutaram incansavelmente pela promoção do desenvolvimento de suas CRIANES, buscando minimizar os efeitos da pandemia, os impactos foram inevitáveis,

evidenciando as fragilidades e problemáticas no período pandêmico, especialmente no que diz respeito a dificuldade e limitação dos serviços de saúde à essa clientela.

#### **7.4 Ensino remoto**

O sistema remoto de ensino trouxe repercussões para o cotidiano das CRIANES e de suas famílias durante a pandemia de covid-19. O ambiente escolar torna-se imprescindível para o desenvolvimento infantil das CRIANES, onde o contato social possibilita que a criança tenha estímulos cognitivos, motores e sociais, com conquistas e aprendizados importantes na infância. Com o avanço da pandemia, as altas taxas de contaminação e a necessidade de manter o distanciamento social como medida protetiva, por deliberação de órgãos competentes, foi necessária a suspensão das aulas presenciais por prazo indeterminado. Os cuidadores relataram como a situação afetou as CRIANES, visto que tanto aquelas que já estavam adaptadas a rotina escolar tiveram a interrupção de sua rotina, das atividades escolares, do contato com professores, colegas e outras pessoas, quanto aquelas que ainda iriam iniciar a vida escolar.

[...] ele foi para uma escola mais próxima da minha casa, aí ele começou, estava adaptando super bem com a professora e aí logo em seguida veio a pandemia e a gente teve que ir para casa (C10).

[...] aí ela com quatro anos foi só começar, aí teve a pandemia... aí parou (C3).

Quando a CRIANES atinge a idade escolar, assim como as crianças em geral, os cuidadores precisam se mobilizar para possibilitar que a criança tenha acesso à escola. Entretanto, nos discursos grupais, alguns cuidadores, revelaram que quando a CRIANES havia completado a idade escolar e teria a primeira vivência na escola, houve a suspensão das aulas presenciais, privando as CRIANES dessa experiência. Tal situação impossibilitou a criança de ir para a escola e impôs mais um desafio aos pais, que agora passaram a ser responsáveis pela facilitação do processo de ensino e aprendizagem de seus filhos durante as atividades escolares remotas. A transferência deste contexto para o ambiente domiciliar demandou modificações na rotina das crianças e reorganização da dinâmica familiar. Contudo, enquanto não era possível o retorno das aulas presenciais, uma das alternativas adotadas por várias escolas foi o sistema de ensino remoto, de modo que as crianças pudessem dar continuidade aos seus estudos protegidas e isoladas em seus domicílios. Esse modelo, possibilitou que, mesmo em casa, houvesse uma continuidade do ensino, com aulas on-line, materiais de apoio e contato virtual com professores.

O D estava na escolinha e o L, só o T que não. O T foi matriculado né, mas quando ele foi começar a escolinha começou a pandemia (C1).

[...] quando ela começou a estudar, ela achou o máximo ir para a escola, conhecer pessoas novas, estar num ambiente diferente, tudo isso para ela foi muito importante. Só que isso durou vinte dias porque logo veio a pandemia, veio o estudo remoto né (C2).

Nesse contexto quando a CRIANES está na escola, elas contam com professor apoio para atender as demandas de ensino especial, adaptando atividades, ensinando e auxiliando em seu aprendizado e desenvolvimento. Na modalidade de ensino remoto os cuidadores enaltecem quais foram as principais mudanças, como o contato online do professor apoio com a CRIANES e envio de materiais pedagógicos para as crianças realizarem as atividades em casa. As atividades variavam de acordo com a escola, e os recursos mais citados pelos participantes foram o compartilhamento de vídeos gravados pelos educadores, vídeo chamadas, e a visita presencial esporádica do professor na casa da criança.

Então, a gente busca as atividades na escola e as professoras mandam vídeos sobre a atividade e a gente faz com ela sabe (C4).

Mas tem a professora apoio e tem a outra professora deles também, porque aí manda atividade, é... conversa com eles online, liga pra eles... manda atividade (C1).

O T tem a professora de apoio, muito boa! Ela vem aqui em casa dar aula para T assim, umas duas vezes por mês, outra hora três... e sempre tem aula com ela online duas vezes ou três vezes por semana (C6).

Sabe-se que, devido à condição crônica, muitas vezes as CRIANES têm a função cognitiva afetada, o que implica em atrasos na capacidade de aprendizagem. Diante disso, embora alguns dos cuidadores tenham recebido apoio dos professores durante a pandemia, a maioria dos participantes relataram a dificuldade e frustração que surgiu diante da necessidade de orientar a CRIANES para realizarem as atividades escolares em casa. Foi possível identificar pelos relatos que, mesmo quando os professores realizavam chamadas de vídeo para ensinar a CRIANES, era necessário que o cuidador ficasse constantemente do lado da criança, orientando e ensinando a criança na atividade. Entretanto, apesar dos esforços dos cuidadores, que assumiram a situação na tentativa de minimizar os impactos negativos sobre a aprendizagem da CRIANES, foi perceptível o despreparo do cuidador ao assumir esta função que não era de sua competência.

Outros participantes ainda, comentaram que o despreparo para ensinar a criança gerou sentimento de frustração, principalmente quando a criança possuía capacidade de separar os papéis do cuidador e do professor. Uma participante enalteceu o quanto era difícil lidar com a CRIANES, e que principalmente por ser a mãe, muitas vezes, a CRIANES negava e recusa-se realizar as atividades.

Às vezes fica custoso ensinar pra eles aqui, eles não param de jeito nenhum, não quer fazer de jeito nenhum (C1).

[...] aí eu falava para a professora assim: “Ai, não tem jeito não, vamos parar?”, eu que pedia pra interromper, entendeu? Porque eu perdia a paciência e ela: “Não mãe, é assim mesmo, é assim mesmo, ela está indo muito bem”, mesmo assim ela me incentivando eu ficava muito desanimada (C8).

[...]eu me sinto frustrada, porque a C ela já chegou a colocar o dedinho assim na minha cara e falar para mim: "Você não é minha professora, você é apenas a mamãe". Então assim, está sendo muito difícil, muito difícil essa fase toda aí, a gente vê assim, que a gente tenta de tudo enquanto é jeito [...] (C2).

Ademais, outros cuidadores relataram que, embora a escola estivesse tentando apoiar para manter o aprendizado das crianças, a limitação dos recursos pedagógicos e materiais didáticos que não estavam adaptados para as CRIANES dificultou ainda mais a situação, considerando as demandas e particularidades específicas das CRIANES.

Em partes elas vinham adaptadas, mas tinha umas coisas que ele não consegue fazer né, ele tem tanta vontade, ele chora... se eu não pegar na mão dele e escrever o nome dele junto com ele, ele chora. Então, eu acabo fazendo junto com ele, e a gente vai fazendo assim, acaba eu fazendo (C10).

Então, eles até mandavam pra mim as atividades, só que o que acontece, as atividades que eles estavam mandando pra mim eram difíceis, eu até falava pra eles. Acaba que eu tinha que fazer sozinha, não era uma coisa que dava para adaptar pra ela fazer, sabe. Eu até falava pra eles: “Eu não entendo muito, mas pra B eu acredito que tinha que ser uma atividade diferente das outras crianças, não é totalmente igual”. Pode até ter um objetivo parecido, mas não tinha como ela fazer a mesma atividade, porque eu até estava fazendo pra ela. Porque quando era assim, rabiscar as coisinhas assim, aí eu colocava a caneta na mão dela, aí desenha, colore, aí tudo bem, agora escrever parte do corpo humano, essas coisas, aí não tinha como (C11).

Por outro lado, para os cuidadores cada pequeno ganho no desenvolvimento da CRIANES era reconhecido com um grande significado, visto que esperavam que os estímulos viabilizassem o desenvolvimento de habilidades e autonomia da criança. Quando a criança frequenta a escola, os cuidadores não participam de forma ativa do desenvolvimento da aprendizagem, contudo, com a mudança das atividades escolares para o contexto domiciliar alguns cuidadores relataram satisfação por poder vivenciar este momento do aprendizado da criança.

Uma simples atividade da escola e pra mim era uma vitória de ter conseguido fazer ela se sujar um pouquinho (C2).

É gratificante para gente que é mãe de criança especial ver a sua filha tendo vontade de aprender as coisas, nossa é muito mesmo, é uma coisa assim, que emociona porque eu nunca imaginei né, que a gente ia chegar a esse ponto, dela estar estudando (C4).

Diante do cenário caótico, os cuidadores viram-se diante da necessidade de buscarem recursos alternativos para possibilitar que, mesmo em casa, a CRIANES pudesse continuar aprendendo e se desenvolvendo. Alguns dos recursos alternativos apontados pelos cuidadores,

foi professor particular, adaptação na infraestrutura da casa e atividades que estimulassem a criança.

Eu arrumei uma professora particular pra vir auxiliar ela nas atividades da escola (C3)

Tive que adaptar o quarto, o quarto é um que tem lá em casa [...] eu adaptei a mesinha lá e as coisinhas dele, e as atividades eu pegava na escola, e ia fazendo com ele (C10).

Eu fiz uma mini sala de aula aqui em casa, porque aqui, esse quartinho aqui é era um closet que eu tinha feito pra mim aí quando veio a pandemia aí o que que eu fiz, desmanchei meu closet e fiz uma salinha, tipo uma salinha de aula (C6).

Essa aí é uma atividade de pintar, de tocar na tinta, colocar a tinta na mão, colocar os dedinhos no papel, então é uma atividade para a hiperatividade dela né (C4).

Sobre isso a cuidadora 8 fez um registro demonstrando a participação do pai no cuidado com a CRIANES e a tentativa de estimular a participação da criança nas atividades do ensino remoto.

Imagem 5 – Atividade do ensino remoto com a CRIANES



Fonte: Fotografia C8

## 8 DISCUSSÃO

Este estudo possibilitou a identificação dos impactos da pandemia de Covid-19 no cotidiano das famílias de CRIANES. Embora todas as famílias tenham sido impactadas com a necessidade de distanciamento social e outras medidas de precauções criadas na pandemia (LISE, et. at. 2020) e por isso, experienciaram situações semelhantes, foi evidente que as famílias de CRIANES, diante da vulnerabilidade que essa clientela apresenta, vivenciaram momentos únicos e marcantes ao longo da pandemia (POLANCZYK, 2020). Além disso, a rede de apoio fragilizada, a imprevisibilidade do futuro e o medo da contaminação da COVID-19, determinaram a necessidade de reorganização da rotina, com adaptações e inovações para viver a nova realidade (GRUMI, et al. 2020).

Em nossa pesquisa a maioria dos cuidadores entrevistados foram mães de CRIANES, essa característica já identificada em outros estudos, mostra que a mãe, devido a condição frágil de saúde de seu filho, dedica-se para cuidar e proteger a criança (NOBRE, 2020), enquanto o pai fica encarregado de trabalhar para manter a condição financeira da família (ARRUÉ, 2018). Outrossim, a mãe cuida de outros membros da família e das tarefas domésticas, outras ainda abrem mão do tempo livre para complementar a renda da família com algum trabalho informal, evidenciando um desdobramento da sobrecarga de funções sobre a mãe durante a pandemia de Covid-19, o que também foi destacado neste trabalho. Corroborando com a situação descrita, uma pesquisa que analisou as repercussões da pandemia em mãe de crianças com síndrome congênita do Zica, mostrou que o aumento da sobrecarga é resultante das mudanças na rotina de cuidados com a criança, a necessidade de realizar cuidados de reabilitação em casa, tarefas da escola, intensificação dos cuidados de higiene, além de cuidar de outros membros da família que passaram a ficar integralmente em casa (VALE et al., 2021).

Contudo, outros estudos demonstram que em situações que há aumento da sobrecarga física e mental, é comum que familiares, como pai, irmãos e avós se envolvam no cuidado (MELO, 2019; SOUZA; KNOBEL, 2019). À vista disso, foi possível perceber que nem sempre essa é a realidade encontrada nos lares das famílias, pois, devido ao trabalho e compromissos extra domicílio, principalmente relacionadas à saúde, distancia os membros da família e impossibilita a divisão de tarefas (SILVA, et.at. 2020). Com a pandemia aqueles pais e irmãos que estavam em casa devido ao isolamento social, puderam partilhar algumas demandas importantes, principalmente de cuidados com a CRIANES, o que contribuiu para uma aproximação e fortalecimento das relações familiares. Por outro lado, é importante mencionar

que responsabilizar os irmãos saudáveis pelos cuidados da CRIANES muitas vezes pode se tornar um peso, uma vez que, esse irmão deixa de fazer atividades de entretenimento que são legais e divertidas para cuidar do irmão com limitações (HILKNER, et.at, 2019).

Segundo Linhares e Enumo (2020), diante do distanciamento social e a ausência de ter uma rotina de atividades externas, houve a necessidade de permanecer em casa para cumprir a medida de isolamento social e isso aumentou o tempo de convivência entre os membros da família. Contudo, no contexto da família da criança com condição crônica, a suspensão das atividades terapêuticas e a flexibilidade de poder realizar os exercícios terapêuticos em casa contribuiu para que a família pudesse realizar mais atividades recreativas e partilhar mais momentos de lazer juntos (SANTOS; FREZZATO, 2022; ZHANG et al., 2022).

Essas atividades em família foram consideradas estratégias importantes para lidar com a nova rotina, implementando novos afazeres para preencher a lacuna da suspensão das atividades extra domicílio (LINHARES e ENUMO, 2020). Os resultados destacados por Fernandes (2020) e colaboradores condizem com os achados neste estudo, pois, a rotina da CRIANES e sua família, como já citado em vários estudos, é um fator de risco para o sofrimento psíquico nessa clientela. O estudo ainda cita a importância de se programar a nova rotina, principalmente por se tratar de crianças com necessidades especiais, garantindo uma previsibilidade das atividades que serão feitas no dia a dia. É preciso considerar que com as alterações na rotina toda a família é afetada, uma vez que estavam habituados a cumprirem com metas estabelecidas, como ir às consultas, atendimentos terapêuticos, escola, entre outros (VALE et al., 2021).

Nesse contexto, ressalta-se a saúde mental como um ponto sensível dessas famílias, visto que, de acordo com o estudo de Bhat (2021), ao considerar a saúde mental dos pais cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (TEA), constatando que aqueles indivíduos que já tiveram a saúde mental afetada estão mais propensos a sofrer impactos negativos na saúde mental devido a pandemia. Entre os fatores que levam a esses agravos, podemos citar a preocupação com a saúde de sua família, considerando a possibilidade de contágio pelo coronavírus causador da Covid-19 e preocupações com o futuro e o desenvolvimento da CRIANES (GRUMI, et.al, 2020).

Destarte, para lidar com as situações desafiadoras impostas pela pandemia vimos em nossos resultados que os cuidadores utilizavam a fé no divino como artifício para manter a esperança e o otimismo mesmo em momentos difíceis da pandemia. Sobre isso, Dias e seus

colegas (2019), em um estudo com mães de crianças com necessidades de cuidados múltiplos mostraram a necessidade dessas cuidadoras em buscar apoio espiritual para superar as adversidades enfrentadas no dia a dia. Outra constatação encontrada neste mesmo estudo, foi referente ao apoio compartilhado entre as famílias que vivenciam cotidianos semelhantes por estarem lidando com a condição crônica da criança. Em virtude disso, o acesso aos serviços de saúde é importante não só para as CRIANES, mas também para os cuidadores, que faziam das salas de espera dos atendimentos terapêuticos ambientes acolhedores e motivadores, onde as interações entre outros cuidadores que estavam acompanhando as CRIANES eram ricas fontes de apoio (AOKI, et. al. 2017). Contudo, diante da pandemia esse contato presencial foi impossibilitado destruindo essa rede de apoio tão importante para essas famílias.

Nesse ínterim, a suspensão dos serviços de saúde afetou a família, colocando em risco a saúde das crianças com necessidades especiais de saúde que dependiam dos serviços de reabilitação como um estímulo para o desenvolvimento. Fazzi e Galli (2020) referiram as estratégias de assistência à saúde de forma remota instituídas pelos serviços de saúde na tentativa de dar continuidade a esse cuidado e ao mesmo tempo manter as crianças protegidas. Assim como esses autores, nossos resultados mostram que a telessaúde foi uma medida muito comum e adotada pelos cuidadores. Como forma de aumentar a proteção da criança, muitos pais evitavam ao máximo sair de casa com a criança e só a levavam ao serviço de saúde em casos de extrema necessidade, ainda houve intensificação das medidas de higiene e proteção individual, como lavagem de roupas todas as vezes que saíam de casa, desinfecção das mãos e uso de máscaras (MEDEIROS et al., 2021).

Outra questão a ser considerada é que assim como em nosso estudo, Medeiros e seus colegas (2021), ao realizarem uma pesquisa qualitativa com cuidadoras de CRIANES, encontraram achados que reforçam o dilema, que envolve o medo da infecção que preocupa os cuidadores e coloca em contrapartida a importância dos acompanhamentos presenciais nos serviços de saúde para que a criança tenha oportunidade de evoluir ou melhorar seu quadro clínico de saúde. Além dos atendimentos terapêuticos, houve situações em que as visitas ao hospital e unidades de Pronto Atendimento foram inevitáveis e os pais viram-se diante de uma dúvida, em que o risco benefício de levar a criança foram colocados em questão.

Ainda no que se refere aos serviços de saúde ofertados por meio virtual durante a pandemia, vale ressaltar que a telessaúde é um modelo de assistência remota que contempla os serviços de teleatendimento, telerreabilitação, teleconsulta, e telemedicina, por meio de

videoconferências (FAZZI; GALLI, 2020). Dessa forma, para que não houvesse uma interrupção total dos atendimentos voltados principalmente para o desenvolvimento da criança, a telessaúde foi tida como uma alternativa, e os todos os cuidados que antes eram feitos em clínicas sob a condução de profissionais habilitados foram transferidos para o ambiente domiciliar sob a supervisão dos cuidadores que logo passaram a assumir as funções dos profissionais para realizar as atividades terapêuticas (FERNANDES, et. al., 2020).

Apesar das tentativas de adaptação no próprio domicílio para o acompanhamento das CRIANES, os cuidadores relatam despreparo e a dificuldade da criança em colaborar com as atividades propostas, gerando inúmeras vezes sentimentos de frustração. Sobre isso, no estudo de Vale e seus colegas (2021), é possível identificar que os cuidadores, mesmo sem conhecimento e garantia de eficácia dos procedimentos, tentam suprir a ausência dos serviços de reabilitação, com a manutenção de exercícios e atividades que contribuam com o desenvolvimento da criança. Entretanto, há uma preocupação por parte dos cuidadores ao reconhecerem que os serviços prestados por profissionais são fundamentais para o desenvolvimento de sua CRIANES e que a ausência desses serviços por muitos meses possa trazer prejuízos. Assim, por mais que os cuidadores tentaram dar continuidade a assistência, depois de meses sem acesso direto aos serviços de saúde e sem a devida assistência dos profissionais a criança apresenta sinais de retrocesso e estagnação do desenvolvimento

Um estudo realizado na Itália com pais de crianças com deficiência, sobre o feedback de um programa de telessaúde evidenciou que embora haja benefícios envolvendo esse modelo de assistência virtual, como melhora no comportamento da criança e novas conquistas de desenvolvimento, a maioria relatou que os cuidados prestados não são melhores que os habituais em atendimentos presenciais. Além disso, apesar da maioria dos pais terem relatado receber um apoio, a maioria não se sentiu confiante ao prestar os cuidados. Ademais, quanto aos desafios da telessaúde, houve destaque para a dificuldade de seguir as instruções profissionais e dificuldade de conexão com a internet, o que prejudicou a efetividade e qualidade da telessaúde (PROVENZI, et.al. 2020). Em concordância com esses resultados, nosso estudo reforça as dificuldades elencados pelos cuidadores, evidenciando as lacunas e as limitações desse modelo de assistência.

Além disso, todas as CRIANES envolvidas neste estudo estavam matriculados em uma escola, fosse ela regular ou ensino especial, diante disso, durante o isolamento social foi necessário a implantação do modelo remoto de ensino e com isso, na tentativa de minimizar as

perdas no aprendizado de suas crianças os cuidadores sem qualquer tipo de treinamento tiveram que assumir o trabalho que professores treinados consideraram desafiador (BARBOSA, A. L. A.; ANJOS, A. B. L.; AZONI, C. A. S., 2022). Assim, a pesquisa de Asbury e seus colegas (2020), realizada com pais de crianças com necessidades especiais de saúde e educacionais, contribui mostrando que a saúde mental das famílias de CRIANES foi afetada, com aumento dos níveis de ansiedade e medo, angústias, mau humor e estresse, devido as novas demandas que foram impostas e a ausência de apoio de profissionais para auxiliar no ensino de seus filhos. Contudo, ainda de acordo com o estudo, para algumas famílias o impacto da pandemia não foi prejudicial, pois, a família sente que a criança está mais segura em casa e protegida de situações preconceituosas (ASBURY, et. al., 2020).

Nesse sentido, um estudo transversal realizado com crianças em fase escolar residentes no Brasil, constatou que as crianças sofreram drasticamente os impactos do isolamento. Impossibilitados de frequentarem a escola, realizar atividades esportivas e brincadeiras com os amigos, as crianças apresentaram comportamentos negativos, como agitação, agressividade, desânimo, irritabilidade e medo (PAIVA, et al., 2020). Corroborando com os nossos resultados, esse e outros estudos ainda reforçam que alguns responsáveis permaneceram em confinamento juntamente com a criança, evidenciando a necessidade da reorganização da dinâmica familiar, com o fito de cuidar da criança e introduzir atividades na nova rotina para manter a rotina escolar e aprendizagem de suas crianças (GROSSI, M. G. R.; MINODA, D. de S. M.; FONSECA, R. G. P., 2020; SOUZA, F. F.; DAINEZ, D, 2020).

Portanto, ainda que os cuidadores tenham buscado minimizar os efeitos da pandemia, os impactos foram inevitáveis, evidenciando as fragilidades da rede de apoio, especialmente dos serviços de saúde e os serviços educacionais. A vista disso, o enfermeiro exerce um papel importante nos serviços de assistência à saúde, contudo vimos que esse profissional não esteve presente no cotidiano das famílias dos cuidadores entrevistados neste estudo (CHRISTOFFEL, et al., 2020). Percebe-se que o enfermeiro não foi citado em nenhum momento, o que nos leva a acreditar que esse profissional não esteve presente no cotidiano dessas famílias ou não foi devidamente reconhecido. Essa realidade é muito comum, considerando que esse profissional muitas vezes não tem conhecimentos suficientes para abordar essas famílias e auxiliá-las, principalmente com orientações (SALES, 2021).

No estudo de Lise e seus colegas (2020) foi enfatizado a importância do papel do enfermeiro frente a pandemia, exemplificando as possíveis intervenções de enfermagem para o

enfrentamento desse momento atípico, auxiliando as famílias com orientações sobre a doença e o isolamento social, e encorajando as famílias a se adaptarem a nova rotina, com atividades que promovam o bem-estar físico e mental. Embora seja desafio para os enfermeiros reconhecer as necessidades e identificar as famílias em situações de vulnerabilidade, como as famílias abordadas em nosso estudo, é importante promover uma atenção especial e buscar auxiliar nas necessidades dessa clientela (GÓES, et al. 2020).

## 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo possibilitou conhecer os impactos que a pandemia de Covid-19 trouxe para o cotidiano das CRIANES e suas famílias. Diante da vivência dos cuidadores principais, foram elencadas as categorias: estrutura e dinâmica familiar, saúde psicoemocional da família, tratamento e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento e ensino remoto.

Nos resultados evidenciou-se que devido às necessidades especiais de saúde e limitações no desenvolvimento, as CRIANES necessitam de uma dedicação constante de seus cuidadores, bem como de adaptação da rotina e funcionamento familiar. Com a pandemia de Covid-19, embora, houve repercussões em toda a população, os cuidadores relataram impactos mais intensos em suas famílias, devido a condição de vulnerabilidade que essas famílias já enfrentam, as mudanças impostas pelas medidas restritivas, e a preocupação dos cuidadores com a saúde fragilizada da criança com doença crônica. Nesse sentido, considerando que a estrutura e dinâmica dessas famílias já sofrem constantes mudanças desde o diagnóstico de doença crônica da criança, foi perceptível ao longo dos discursos a reorganização nos papéis e participação de outros membros da família na rotina de cuidados com a CRIANES.

No âmbito dos acompanhamentos de saúde, ocorreu a suspensão de vários atendimentos, e com isso os cuidadores, sem qualquer tipo de treinamento tiveram que assumir papéis de profissionais e se responsabilizarem por procedimentos de alta complexidade. Houve alguns atendimentos que se mantiveram presencialmente, contudo, os cuidadores ficavam indecisos com a situação de levar a CRIANES e expô-la ao risco de contaminação ou não levar a criança aos serviços de saúde por acreditarem que em casa a criança estava segura, mesmo cientes da importância dos atendimentos terapêuticos e as possíveis consequências da ausência do acompanhamento de saúde.

Na tentativa de dar continuidade ao cuidado às CRIANES e minimizar as consequências da ausência do acompanhamento profissional, foram instituídos atendimentos de forma remota, por meio da telessaúde. Contudo, embora os profissionais tentassem orientar os cuidadores, houve uma grande dificuldade por parte dos cuidadores em conseguir realizar os exercícios e outras atividades com a CRIANES, o que gerava frustração e estresse.

Além disso, no contexto escolar, evidenciou-se inúmeros desafios, principalmente quando se trata de ensino para crianças com necessidades especiais de saúde que muitas vezes apresentam atrasos cognitivos. Com a suspensão das aulas presenciais, o ambiente domiciliar passou a ser o novo ambiente de aprendizagem e ensino, onde as CRIANES passaram acompanhar aulas remotas juntamente a supervisão de seus cuidadores.

Por fim, apesar de muitas repercussões negativas, o isolamento social trouxe consequências positivas como a proteção contra a Covid-19, maior tempo de permanência com a criança e a família e o acompanhamento de seu desenvolvimento e aprendizado. Além disso, foi notório a participação de vários profissionais de saúde no cotidiano dessas famílias, como fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, além dos profissionais de educação, que tentavam prestar uma assistência a essas famílias.

Espera-se que os resultados deste estudo confirmem mais visibilidade às CRIANES e suas famílias, para que recebam a devida atenção dos profissionais e gestores de saúde, resultando na qualificação da assistência e criação de políticas públicas voltadas para essa clientela, especialmente no período pós pandêmico vivenciado atualmente. Além disso, os resultados demonstram a importância de se conhecer as estratégias adaptativas criadas por essas famílias durante a pandemia, a fim de que, caso aconteça situações semelhantes futuramente, as equipes de saúde e de educação já estejam mais preparadas para intervir, minimizando os impactos já identificados.

## REFERÊNCIAS

- ASBURY, K. et al. How is COVID-19 Affecting the Mental Health of Children with Special Educational Needs and Disabilities and Their Families? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 51, n. 5, p. 1772–1780, 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32737668/>>. Acesso em: 10 jun. 2022.
- ALVARENGA, W. A. et al. Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. **Texto contexto - enferm.**, v. 24, n.3, p.775-783, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000300775&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300775&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 12 set. 2020.
- ANDRADE, R. C. et al. Translation and cultural adaptation of the Needs of Parents Questionnaire (NPQ) to be used in Brazil. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 1, p. 1–9, 2017. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452018000100203&lng=en&tlng=en](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000100203&lng=en&tlng=en)>. Acesso em 06 ago. 2020
- ARRUÉ, A. M. Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros. 2018.Tese(Doutorado em Enfermagem) -**Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca**, Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: [https://sucupira.capes.gov.br/sucupira/public/consultas/coleta/trabalhoConclusao/viewTrabalhoConclusao.jsf?popup=true&id\\_trabalho=6351817](https://sucupira.capes.gov.br/sucupira/public/consultas/coleta/trabalhoConclusao/viewTrabalhoConclusao.jsf?popup=true&id_trabalho=6351817). Acesso em 30 set. 2022.
- AOKI, M. et al. Desafios do cuidado em rede na percepção de preceptores de um Pet Redes em relação à pessoa com deficiência e bebês de risco: acesso, integralidade e comunicação. **Cadernos brasileiros de terapia ocupacional**, v. 25, n. 3, p. 519-532, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1052>. Acesso em: 16 nov. 2022.
- BARBOSA, A. L. A.; ANJOS, A. B. L.; AZONI, C. A. S. Impactos na aprendizagem de estudantes da educação básica durante o isolamento físico social pela pandemia do COVID-19. **CoDAS**, v. 34, n. 4, p. 1-7, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/dx3cPQjhMH4kWm4yB3yrtgp/?lang=pt>. Acesso em: 26 out. 2022.
- BHAT, A. Analysis of the SPARK study COVID -19 parent survey: Early impact of the pandemic on access to services, child/parent mental health, and benefits of online services. *Autism Research*, v. 14, n. 11, p. 2454–2470, 30 set. 2021. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/aur.2618>> Acesso em: 13 nov. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de Vigilância Epidemiológica: emergência de saúde pública de importância nacional pela doença pelo coronavírus 2019 - COVID-19. Ministério da Saúde, 2022a. Disponível em: <<https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/guia-de-vigilancia-epidemiologica-covid-19-ms-2022/>>. Acesso em 20 nov. 2022.

BELLATO, R. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. spe, p. 81–88, 2016. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342016001100081&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016001100081&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 06 ago. 2020

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sobre a doença**. COVID -19. Disponível em: <<https://coronavirus.saude.gov.br/sobre-a-doenca>>. Acesso em: 09 de set de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). **Saúde Mental e Atenção Psicossocial na Pandemia COVID-19. Crianças na pandemia COVID-19**. Brasília, 2020. Disponível em: [https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wpcontent/uploads/2020/05/criancas\\_pandemia.pdf](https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wpcontent/uploads/2020/05/criancas_pandemia.pdf). Acesso em: 15 out. 2022

BRENNER, M, Kidston C, Hilliard C, et al. Children's complex care needs: a systematic concept analysis of multidisciplinary language. **Eur J Pediatr**. 2018. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30091109/>>. Acesso em: 03 set. 2020.

BRENNAN, G. K. Multidisciplinary research priorities for the COVID-19 pandemic. **The Lancet Psychiatry**, v. 7, n. 7, p. e41, 2020. Disponível em: <<https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2215-0366%2820%2930247-9>>. Acesso em 07 set. 2020.

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M. DE. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 6, p. 1078–1085, 2015. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672015000601078&lng=pt&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000601078&lng=pt&tlng=pt)>. Acesso em: 05 ago. 2020.

CATALANI, C.; MINKLER, M. Photovoice: A Review of the Literature in Health and Public Health. **Health Education & Behavior**. v. 37, n. 3, p. 424–451, 2010. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/26863921\\_Photovoice\\_A\\_Review\\_of\\_the\\_Literature\\_in\\_Health\\_and\\_Public\\_Health](https://www.researchgate.net/publication/26863921_Photovoice_A_Review_of_the_Literature_in_Health_and_Public_Health)>. Acesso em 22 out. 2020.

CHEN, N. et al. Epidemiological and clinical characteristics of 99 cases of 2019 novel coronavirus pneumonia in Wuhan, China: a descriptive study. **The Lancet**, v. 395, n. 10223, p. 507–513, 2020. Disponível em: <<https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2820%2930211-7>>. Acesso em: 20 ago. 2020.

CHRISTOFFEL, M. M. et al. Children's (in) visibility in social vulnerability and the impact of the novel coronavirus (COVID-19). **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. suppl. 2, p. 1-5, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/FvPpnmWqdmPWKK7cvqfHwxk/?lang=en>>. Acesso em: 28 set. 2022.

CRISTIANE, A. et al. Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde \*. **of school of nursing university of São Paulo**, p. 1–7, 2018. Disponível em: <[https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v52/pt\\_1980-220X-reeusp-52-e03377.pdf](https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v52/pt_1980-220X-reeusp-52-e03377.pdf)>. Acesso em 15 ago. 2020.

DALL'AGNOL, C. M.; TRENCH, M. H. Grupos focais como estratégia metodológica em pesquisa na enfermagem. **Revista Gaucha de Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 5–25, 1999. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/4218/2228>> Acesso em 26 out.2020.

DIAS, B. C. et al. C. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidade de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, p. 1–8, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/n6zsgD3zyPw6Cr4TnhpTQTK/abstract/?lang=pt>>. Acesso em 08 ago. 2020.

ELIAS, E.R.; MURPHY N.A. Council on Children with Disabilities. Home care of children and youth with complex health care 24 needs and technology dependencies. *Pediatrics*. 2012. Disponível em: <<https://pediatrics.aappublications.org/content/129/5/996>>. Acesso em: 27 ago. 2020.

ELO, S. et al. Qualitative Content Analysis. **SAGE Open**, v. 4, n. 1, p. 215824401452263, 2014. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2158244014522633>>. Acesso em: 12 set. 2020.

ELO, S.; KYNGÄS, H. The qualitative content analysis process. **Jornal of Advanced Nursing**, 62(1):107-115, 2008. Disponível em:

<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18352969/>>. Acesso em: 12 set. 2020. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.xForma.

FAZZI, E.; GALLI, J. New clinical needs and strategies for care in children with neurodisability during COVID-19. **Dev Med Child Neurol**, v. 62, n. 7, p. 879-880, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32358977/>. Acesso em: 14 ago. 2022.

FERNANDES, A. D. S. A. et al. Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 29, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/cadbto/a/dv6V3fVwSm7jHYCG3QZrdTc>> Acesso em: 20 out. 2022.

GÓES, F. G. B. et al. Challenges faced by pediatric nursing workers in the face of the COVID-19 pandemic. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 28, n. 1, p. 1-9, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rlae/a/Zm88kfkbhvkYvrvyQWGqgCF/?lang=en>> Acesso em: 04 out. 2022.

GROSSI, M. G. R.; MINODA, D. de S. M.; FONSECA, R. G. P. Impacto da pandemia do COVID-19 na educação: reflexos na vida das famílias. **Teoria e Prática da Educação**, v. 23, n. 3, p. 150-170, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/TeorPratEduc/article/view/53672/751375151438>>. Acesso em: 25 nov. 2022.

GUCKERT, S. B.; BELAUNDE, A. M. A. Aspectos relacionados a sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 6, p. 1-12, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/28818/25280>. Acesso em: 15 set. 2022.

GRUMI, S. et al. Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. **Disability and Rehabilitation**, v. 43, n. 1, p. 27-32, 2020. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2020.1842520>>. Acesso em: 10 nov. 2022.

HAUG, N. et al. Ranking the effectiveness of worldwide COVID-19 government interventions. *Nature Human Behaviour*, v. 4, n. 12, p. 1303–1312, 16 nov. 2020. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/s41562-020-01009-0>>. Acesso em: 20 out. 2022.

HALLAL, P. C. et al. Trends in the prevalence of COVID-19 infection in Rio Grande do Sul, Brazil: Repeated serological surveys. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 25, p. 2395–2401, 2020. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232020006702395&lng=en&nrm=iso&tlng=en](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232020006702395&lng=en&nrm=iso&tlng=en)>. Acesso em 08 ago. 2020.

HILKNER, S. H. et al. Percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 4, n. 20, p. 77-86, 2019. Disponível em: <https://scielo.pt/pdf/ref/vserIVn20/serIVn20a09.pdf>. Acesso em: 29 out. 2022.

HOCKENBERRY, M. J. et al. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. 10. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2018.

KINALSKI, D. D. F. et al. Grupo focal na pesquisa qualitativa: relato de experiência. **Revista brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 2 p. 424-429, mar./abr., 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/xmD5VcJYFMg5hgYm4QLkzrQ/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 04 out. 2022.

LEAL, C. C. G. et al. Photovoice: method experiment research with adolescent mothers. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 3, p. 1-7, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/MbQMD3WYGMvWng9X36Tq7kn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 03 out. 2022.

LIMA, H. F. et al. (Des) constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 1, n. 40, p. 1-20, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/48104/pdf>. Acesso em: 22 set. 2022.

LINHARES, M. B. M.; ENUMO, S. R. F. Reflexões baseadas na Psicologia sobre efeitos da pandemia COVID-19 no desenvolvimento infantil. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 37, n. 1, p. 1-19, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/CrYD84R5ywKWBqwbRzLzd8C/?lang=pt>. Acesso em: 02 nov. 2022.

LISE, F. et al. Abordagem da enfermagem às famílias no enfrentamento do distanciamento social e do Novo Coronavírus. **Enfermagem em Foco**, v. 11, n. 2. Esp., p. 219-226 2020. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/3761/1009>. Acesso em: 25 nov. 2022.

MAGALHAES, A. M. M. A pandemia exacerbou os relacionamentos ou a solidão. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, São Paulo, v. 40, n°99, p. 192 - 204, dez. 2020. Disponível em < [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-711X2020000200004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2020000200004&lng=pt&nrm=iso) >. Acesso em: 01 set. 2021.

MEDEIROS, L. P. et al. Roy Adaptation Model: integrative review of studies conducted in the light of the theory. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste - RENE**, v. 16, n. 1, p. 132-140, 2015. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2690/2075>. Acesso em: 17 out. 2020.

MEDEIROS, J.P.B. et al. Continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde durante a pandemia da COVID-19. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 75, n. 2, 2021. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1341083>. Acesso em: 14 ago. 2022.

MEDRADO, A. A., et al. Saúde mental e qualidade de vida de pais de pessoas com TEA durante a pandemia COVID-19: uma revisão narrativa. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, v. 10, n. 3, p. 507-521, 2021. Disponível em: <[http:// dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v10i3.3545](http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v10i3.3545)>. Acesso em: 27 out. 2022.

MEIRINHO, D. A fotografia participativa como ferramenta de expressão e representação social. Foto-ensaio do Projeto “Olhares em Foco”. **Cadernos de Arte e Antropologia**, nº 1, 77-82. 2012. Disponível em: <<https://journals.openedition.org/cadernosaa/755>> Acesso em: 23 out. 2020.

MELO, E. S. Famílias de crianças com deficiência: a vivência do diagnóstico ao processo de reabilitação. **Repositorio.ufc.br**, 2019. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/46111>>. Acesso em: fevereiro 06, 2021.

MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 282-288, abr., 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/S37gCXZzLzbyjzmRQMwyvby/?lang=pt>. Acesso em: 23 set. 2022.

MUYLAERT, C. J. et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Revista escola enfermagem**. USP, São Paulo, v. 48, n. 2, p. 184-189, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342014000800184&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000800184&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 12 nov. 2020.

NEVES, E. T.; SILVEIRA, A. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem. **Revista enfermagem UFPE on line., Recife**, v. 7, n. 5, p. 1458–1462, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11633/13704>>. Acesso em: 05 set. 2020.

NEVES. E. T et al. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de

atenção. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 72, n. Suppl 3, p. 71–77, 2019. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672019000900065&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672019000900065&script=sci_arttext&tlng=pt)>. Acesso em: 05 set. 2020.

NISHIMOTO, C. L. J.; DUARTE, E. D. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. **Texto contexto - enfermagem.** Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 318-327, jun. 2014. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072014000200318&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000200318&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 10 set. 2020.

NÓBREGA, V. M. DA et al. Longitudinality and continuity of care for children and adolescents with chronic diseases. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 656–663, 2015. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452015000400656](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000400656)>. Acesso em: 30 ago.2020.

NOBRE, G. et al. Marcas do cotidiano: vivência da mulher-mãe e cuidadora de criança com necessidades especiais de saúde. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 11, p.1-18, 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/9557/8536>. Acesso em: 10 nov. 2022.

OPAS-Organização Pan-Americana da Saúde. **Doença causada pelo novo coronavírus (COVID-19)**. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/topicos/coronavirus/doenca-causada-pelo-novo-coronavirus-covid-19>>. Acesso em: 05 set. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Doença causada pelo novo coronavírus (COVID-19)**. 2020. Disponível em: &lt;<https://www.paho.org/pt/topicos/coronavirus/doenca-causada-pelo-novo-coronavirus-covid-19>&gt;. Acesso em: 10 out. 2021.

PAIVA, E. D. et al. Comportamento infantil durante o distanciamento social na pandemia de COVID-19. **Rev Bras Enferm**, v. 74, n. 1, e. 20200762, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/P3ryXXX78JbKzp9SYpvpz6j/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 27 out. 2022.

POLANCZYK, G. V. Pandemia e crianças com necessidades especiais. **Núcleo Ciência Pela Infância**, p. 1–2, 2020. Disponível em: <[https://ncpi.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Pandemia-e-crian%C3%A7as-com-necessidades-especiais\\_Guilherme-Polanczyk.pdf](https://ncpi.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Pandemia-e-crian%C3%A7as-com-necessidades-especiais_Guilherme-Polanczyk.pdf)>. Acesso em: 30 ago. 2020.

POLIT, D.F, BECK, C.T. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 9ª ed. Porto Alegre: ArtMed, 2019.

PROVENZI, Livio et al. Italian parents welcomed a telehealth family-centred rehabilitation programme for children with disability during COVID-19 lockdown. **Acta Paediatr. Int. J. Paediatr.**, v. 110, n. 1, p. 194-6, 2021. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apa.15636>. Acesso em: 29 out. 2022.

RAFAEL, R. D. M. R. et al. Epidemiologia, políticas públicas e pandemia de Covid-19: o que esperar no Brasil? [Epidemiology, public policies and Covid-19 pandemics in Brazil: what can we expect?] [Epidemiologia, políticas públicas y la pandemia de Covid-19 en Brasil: que podemos es. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 28, p. e49570, 2020. Disponível em: <<http://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/04/1094832/epidemiology-public-policies-and-covid-19.pdf>>. Acesso em 09 set. 2020.

RAMOS, L. D. C. et al. O cuidado domiciliar de mães de crianças com necessidades especiais de saúde. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 33, n. 3, p. 492-499, 2015. Disponível em: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iee/article/view/24458>. Acesso em: 14 set. 2022.

RANGEL, S. S. et al. Impacto do isolamento social devido a pandemia do coronavírus nas crianças. **Revista Científica da FMC**, v. 17, n. 1, p. 49-52, 2022. Disponível em: <<https://www.fmc.br/ojs/index.php/RCFMC/article/view/570/272>>. Acesso em: 24 nov. 2022.

REIS, K. M. N. et al. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y Enfermeria**, v. 23, n. 1, p. 45–55, 2017. Disponível em: <[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532017000100045&lng=en&nrm=iso&tlng=en](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532017000100045&lng=en&nrm=iso&tlng=en)>. Acesso em: 04 ago. 2020.

ROSSETTO, V. et al. Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná - Brasil. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, e20180067, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/z6Rf8JHqZRYYph5SPFGKjMb/?format=pdf&lang=pt>> Acesso em 15 jan. 2021.

SAFADI, M. A. P. The intriguing features of COVID-19 in children and its impact on the pandemic. **Jornal de Pediatria**, v. 96, n. 3, p. 265–268, 2020. Disponível em:

<[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572020000300265](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572020000300265)>. Acesso em: 10 set. 2020.

SALES, S. A. L. Percepção e envolvimento de profissionais de saúde da atenção primária no contexto da assistência às crianças e suas famílias. Monografia do Curso graduação em Enfermagem. **Repositório Centro Universitário de Lavras**, Unilavras, 2021. Disponível em: <<http://dspace.unilavras.edu.br/bitstream/123456789/807/1/TCC%20Samantha%20Sales.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2022.

SANTOS, C. C. T. et al. Estresse emocional em famílias de crianças com necessidades especiais - Revisão Bibliográfica. **Revista de Iniciação Científica e Extensão**, v. 1, n. Esp 2, p. 247-249, 2018. Disponível em: <https://revistasfacesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/89/50>. Acesso em: 13 nov. 2022.

SANTOS, P.R.; FREZZATO, R.C. O impacto da participação familiar no desempenho de crianças com deficiência física frente a pandemia Covid 19. **Revista Faculdades do Saber**, v. 7, n. 14, p. 1159 – 1168, 2022. Disponível em: <https://rfs.emnuvens.com.br/rfs/article/view/169>. Acesso em: 20 set. 2022.

SILVA, M. de O. et al. Condições crônicas na infância: consequências para irmãos saudáveis e atuação do Enfermeiro no cuidado familiar. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 8, p. 1-18, 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/5650/4754>. Acesso em: 16 nov. 2022.

SILVEIRA, A. D.; NICORENA, B. P. B. Mapa falante de crianças com necessidades especiais na voz de mães cuidadoras. **Revista Contexto & Saúde**, v. 20, n. 40, p. 181-188, 2020. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/10654>. Acesso em: 28 set. 2022.

SILVEIRA, A. D.; NEVES, E. T. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Rev. Gaúcha de Enferm.**, v. 33, n. 4, p. 172–180, 2012. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472012000400022](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000400022)>. Acesso em: 26 ago. 2020.

SILVEIRA, A. D; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 74–80, 2012. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18861/pdf>>. Acesso em: 28 ago. 2020.

SILVEIRA, A. D; NEVES, E.T; PAULA, C.C. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre) natural e de (super) proteção. **Texto Contexto Enferm**, v. 22, n. 4, p. 1106-1114, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/tce/a/FjcpzgQ3W8VDh3Dwh6y8zPm/?lang=pt&format=pdf>> . Acesso em: 24 out. 2021.

SOUZA, F. F. de; DAINEZ, D. Educação Especial e Inclusiva em tempos de pandemia: o lugar de escola e as condições do ensino remoto emergencial. **Praxis educativa**, v. 15, p. 1-15, 2020. Disponível em: <https://revistas.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/16303/209209213524>. Acesso em: 20 out. 2022.

SOUZA, J. S.; KNOBEL, K. A. B. Guia ilustrado de orientações a cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras. **Conscientiae Saúde**, Campinas-SP, v. 18, número 1, 2019. Disponível em: <<https://periodicos.uninove.br/saude/article/view/8617>>. Acesso em: 06 out. 2021.

STUMPFE F.M. et al. SARS-CoV-2 Infection in Pregnancy - a Review of the Current Literature and Possible Impact on Maternal and Neonatal Outcome. **Geburtshilfe Frauenheilkd.** v. 80(4), p. 380-390, 2020. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7174004/>>. Acesso em: 10 set. 2021.

TAVARES, T. S. A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas egressas de terapia intensiva neonatal: a perspectiva das famílias. **Repositório UFMG**. p. 188, 2012. Disponível em: <[https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/GCPA-92GP3N/1/tatiana\\_silva\\_tavares.pdf](https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/GCPA-92GP3N/1/tatiana_silva_tavares.pdf)>. Acesso em: 04 set. 2020.

TEODORO, I. P. P. et al. Interpretive description: a viable methodological approach for nursing research. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 3, p. 1-8, 2018. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452018000300601&script=sci\\_abstract](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452018000300601&script=sci_abstract)>. Acesso em: 12 set. 2020.

TRACY, S. J. Qualitative quality: Eight a "big-tent" criteria for excellent qualitative research. **Qualitative Inquiry**, v. 16, n. 10, p. 837-851, 2010. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1077800410383121>>. Acesso em: 12 set. 2020.

VALE P. R. et al. Repercussões da pandemia da COVID-19 em mães-crianças com síndrome congênita do Zika. **Acta Paul Enferm.** v. 34, eAPE03123, 2021. Disponível em: <[APE-2020-0312-portugues-AO.indd \(acta-ape.org\)](https://acta-ape.org)> . Acesso em: 10 ago. 2022.

WANG, C.; BURRIS, M. Photovoice: Concept, Methodology, and Use for Participatory Needs Assessment. **Health Education & Behavior**. 1997;24(3):369-387. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/109019819702400309#articleCitationDownloadContainer>> Acesso em: 22 out. 2020.

WANG, C. et al. Photovoice: a participatory action research strategy applied to women's health. **Health Promotion International**, Oxford, v. 8, n. 2, p. 185-192, 1999. Disponível em: <<https://www.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/jwh.1999.8.185>> Acesso em: 22 out. 2020.

WANG M. et al. Remdesivir and chloroquine effectively inhibit the recently emerged novel coronavirus (2019-nCoV) in vitro. **Cell Res**. 2020;30(3):269-71. Disponível em: <<https://doi.org/10.1038/s41422-020-0282-0>>. Acesso em: 10 set. 2021.

WHATSAPP. **Software WhatsApp - versão 2021**. Disponível em: <[https://www.whatsapp.com/?lang=pt\\_br](https://www.whatsapp.com/?lang=pt_br)>. Acesso em 20 nov. 2022.

ZAMBERLAN, K. C. et al. O cuidado familiar a criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 12, n. 2, p. 290–297, 2013. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/315271595\\_O\\_cuidado\\_familiar\\_a\\_crianca\\_com\\_necessidades\\_especiais\\_de\\_saude\\_no\\_contexto\\_da\\_comunidade](https://www.researchgate.net/publication/315271595_O_cuidado_familiar_a_crianca_com_necessidades_especiais_de_saude_no_contexto_da_comunidade)>. Acesso em: 20 ago. 2020.

ZHANG, S. et al. COVID-19 Pandemic Impacts on Children with Developmental Disabilities: Service Disruption, Transition to Telehealth, and Child Wellbeing. **International journal of environmental research and public health**, vol. 19, n. 6, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35328947/>. Acesso em: 15 out. 2022.

ZIMMERMANN, M. H.; MARTINS, P. L. O. Grupo focal na pesquisa qualitativa: relato de experiência. **Anais do 8º Congresso Nacional de Educação EDUCERE**, v. 70, n. 2, p. 12115–12125, 2008. Disponível em: <[https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2008/211\\_86.pdf](https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2008/211_86.pdf)>. Acesso em: 27 out. 2020.

## 10 ANEXOS

### 10.1 ANEXO I- TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO PROJETO SOCIAL MUNDO VALENTINA

**UNILAVRAS**  
Centro Universitário de Lavras  
www.unilavras.edu.br

Setor  
Pesquisa 35  
3694 8164  
coordpesq@unilavras.edu.br

Rua Padre José Poggel,  
506 Centenário - Lavras -  
MG Cep: 37200-000



#### TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Eu, [REDACTED] que ocupo o cargo de Presidente do Projeto Mundo Valentina [REDACTED] [REDACTED] AUTORIZO a professora [REDACTED] [REDACTED], [REDACTED] e a aluna [REDACTED] realizarem o projeto **Impactos da Pandemia de COVID-19 no Cotidiano das Famílias das CRIANES** que tem por objetivo primário conhecer os impactos que a pandemia da COVID-19 trouxe para a rotina de cuidados para as crianças com necessidades especiais de saúde, na perspectiva dos familiares responsáveis pelo cuidado.

Os pesquisadores acima qualificados se comprometem a:

- 1- Iniciarem a coleta de dados somente após o Projeto de Pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.
- 2- Obedecerem às disposições éticas de proteger os participantes da pesquisa, garantindo-lhes o máximo de benefícios e o mínimo de riscos.
- 3- Assegurarem a privacidade das pessoas citadas nos documentos institucionais e/ou contatadas diretamente, de modo a proteger suas imagens, bem como garantem que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou da instituição, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.
- 4- A pesquisa será realizada somente após assinatura do TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, pelo voluntário ou responsável.

Lavras, 14 de setembro de 2020

[REDACTED]  
\_\_\_\_\_  
(assinatura do responsável institucional)

**10.2 ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- TCLE**  
**TÍTULO DA PESQUISA: IMPACTOS DA PANDEMIA DE COVID-19 NO COTIDIANO DAS**  
**FAMÍLIAS DAS CRIANES**

**Pesquisador(es) responsável(is):** Rosyan Carvalho Andrade

**Instituição/Departamento:** Curso de Enfermagem

**Endereço postal:** Rua Padre José Poggel, 506 - Centenário, Lavras - MG, 37200-000

**Endereço eletrônico:** rosyancarlovalho@unilavras.edu.br

**Telefone pessoal para contato:** (35) 997544701

**Telefone institucional para contato:** (35) 3826-4188

**Local da coleta de dados:** Coleta de dados virtual ou em local de preferência do participante

Prezado(a) Senhor(a):

- O(A) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa de forma totalmente voluntária.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa, é muito importante que compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que o(a) Senhor(a) decida participar.
- Para participar deste estudo o(a) Senhor(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.
- O(A) Senhor(a) tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito, não acarretando qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador.
- O(a) Senhor(a) tem direito à indenização por parte dos pesquisadores e da instituição envolvida nas diferentes fases da pesquisa por eventuais danos decorrentes de participação nessa pesquisa, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.

**Objetivo do estudo:** Conhecer os impactos que a pandemia de COVID 19 trouxe para o cotidiano e a rotina de cuidados das crianças com necessidades especiais em saúde.

**Justificativa do estudo:** A presente pesquisa é justificada pela relevância em se conhecer melhor as demandas das Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES) e de seus cuidadores para que seja possível pensar em maneiras de intervir e auxiliar na satisfação destas necessidades.

**Procedimentos:** Sua participação neste estudo acontecerá em quatro momentos: no primeiro o(a) senhor(a) responderá a algumas perguntas em um questionário virtual. Para o segundo momento, o(a) senhor(a) será orientado a tirar algumas fotografias que retratem a sua rotina de cuidados com a sua criança especial. Num terceiro momento, será realizado um encontro individual entre você e as pesquisadoras para conversar sobre as fotografias e, no quarto momento, você participará de um encontro, virtual ou presencial, com mais três ou quatro participantes, para conversarmos novamente sobre as fotografias. Todos os nossos encontros serão gravados, com a sua permissão.

**Benefícios:** Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, sem benefício direto para você.

**Riscos:** Sabemos que a doença e os cuidados de seu filho são delicados e que falar sobre isso pode ser difícil para o(a) Senhor(a) e pode trazer lembranças de situações ou momentos tristes, e este pode ser um risco por participar desta pesquisa. Caso isso ocorra, você poderá se desconectar do encontro virtual, e, entrar em contato privado conosco para conversar. Nesse momento, iremos lhe ouvir e apoiar, além de esclarecer suas dúvidas.

**Sigilo:** As informações e imagens que você compartilhar conosco serão utilizadas somente para esta pesquisa. Seu nome não irá aparecer e se o(a) Senhor(a) não quiser responder a alguma pergunta ou se não quiser nos contar alguma coisa sobre o seu cotidiano junto ao seu filho, não haverá problema algum. Caso a fotografia possua dados que possam identificar pessoas ou informações sigilosas, será editada, com o intuito de “cobrir ou desfocar”, impossibilitando a identificação, sem prejuízo do conteúdo da imagem.

### Verso do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada com o pesquisador responsável e a outra será fornecida ao(a) Senhor(a).

O sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, o orientador e o pesquisador responsável, deverão rubricar todas as folhas, apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

*Eu, \_\_\_\_\_, portador do documento de Identidade \_\_\_\_\_ fui informado(a) dos objetivos do estudo “IMPACTOS DA PANDEMIA DE COVID-19 NO COTIDIANO DAS FAMÍLIAS DAS CRIANES”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.*

*Lavras, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_ .*

Assinatura do Orientador: \_\_\_\_\_  
(Nome e CPF)

Assinatura do Pesquisador Responsável: \_\_\_\_\_  
(Nome e CPF)

Sujeito da Pesquisa/Representante Legal: \_\_\_\_\_  
(Nome e CPF)

Contato do CEP:

Rua Padre José Poggel, 506 – Centenário – Lavras/MG – 37.200-000

Telefax: (35) 3826-418

### 10.3 ANEXO III- PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

**DADOS DA EMENDA**

**Título da Pesquisa:** IMPACTOS DA PANDEMIA DE COVID-19 NO COTIDIANO DAS FAMÍLIAS DAS CRIANES

**Pesquisador:** [REDACTED]

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 37946820.9.0000.5116

**Instituição Proponente:** Fundação Educacional de Lavras-MG/Centro Universitário de Lavras -

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 4.588.245

**Apresentação do Projeto:**

As Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES) são crianças e adolescentes que demandam mais cuidados do que as crianças em geral. Os cuidadores como a principal referência dessa criança atuam ativamente em seu dia a dia para proporcionar mais qualidade de vida a elas.

Cabe ressaltar ainda, que os impactos advindos da pandemia de Covid-19 provocaram uma série de mudanças na rotina dessas famílias, no acesso

aos serviços de saúde Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa. A coleta de dados será feita por aplicação do método de grupo focal com questões norteadoras de debate Espera-se que conhecer os principais impactos que a pandemia de COVID-19 trouxe para essas famílias, subsidiando ações e estratégias para auxiliar no acompanhamento dessas famílias por profissionais de saúde.

**Objetivo da Pesquisa:**

O presente estudo tem como objetivo conhecer o cotidiano das famílias das CRIANES identificando os impactos que a pandemia de COVID-19 trouxe para essa rotina de cuidados.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos: Falar sobre essa questão e adentrar nessa temática pode ser

<b>Endereço:</b> Rua Padre José Poggel, 505	<b>CEP:</b> 37.200-000
<b>Bairro:</b> Centenário	<b>Município:</b> LAVRAS
<b>UF:</b> MG	<b>Telefone:</b> (35)3826-4188
<b>Fax:</b> (35)3826-4188	<b>E-mail:</b> cep@unilavras.edu.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE  
LAVRAS - FUNDAÇÃO  
EDUCACIONAL DE LAVRAS /  
UNILAVRAS -MG**



Continuação do Parecer: 4.588.245

difícil para os cuidadores e pode trazer lembranças de situações ou momentos tristes, e este pode ser um risco por participar da pesquisa. Caso isso ocorra, poderemos interromper a entrevista e continuar posteriormente, se esse for o desejo do participante. Nesse momento, estaremos prontos para ouvir e apoiar os cuidadores, sendo esta, uma estratégia de manejo da situação.

A coleta de dados por meio de fotografias também pode apresentar riscos de que o participante sinta-se constrangido ou exposto ao compartilhá-las com os pesquisadores e participantes. Entretanto, para amenizar este risco, será enfatizado previamente que esta é uma pesquisa voluntária e que o participante tem pleno direito à recusa ou declínio do estudo, caso sinta-se desconfortável, sem que haja qualquer prejuízo na assistência recebida nos referidos locais de pesquisa. Também será oferecida a opção de que a discussão seja individual, caso o participante sinta-se inseguro de fazê-la em grupo. Além disso serão respeitadas a Garantia de Privacidade e Confidencialidade.

Riscos relacionados ao ambiente virtual: Por tratar-se de um ambiente virtual, existe o risco de invasão de privacidade por terceiros durante a reunião virtual e com conseqüente possibilidade de divulgação pública de dados confidenciais. Diante disso, para assegurar a privacidade e confidencialidade dos encontros em meio virtual, foi escolhido pelas pesquisadoras a ferramenta Google Meet, que oferece várias medidas de segurança, como códigos de acesso, PIN e criptografia para proteção das chamadas e dos arquivos compartilhados. Além disso, as pesquisadoras terão o cuidado de divulgar o link de acesso à sala virtual por meio de mensagem telefônica ou e-mail individualmente e somente na véspera dos encontros. Não haverá envio de informações por meio de listas que permitam a identificação dos convidados.

As imagens e informações compartilhadas com as pesquisadoras e os áudios gravados durante o encontro virtual serão arquivadas em uma pasta em dispositivo eletrônico próprio com chave de segurança e acesso restrito somente as pesquisadoras deste estudo, sendo excluídos quaisquer registros armazenados em plataforma, ambiente compartilhado ou "nuvem" com os dados dos participantes. Os participantes que, por ventura, desistirem de participar da pesquisa, terão seus dados e arquivos excluídos.

<b>Endereço:</b> Rua Padre José Poggel, 506	<b>CEP:</b> 37.200-000
<b>Bairro:</b> Centenário	
<b>UF:</b> MG	<b>Município:</b> LAVRAS
<b>Telefone:</b> (35)3826-4188	<b>Fax:</b> (35)3826-4188
	<b>E-mail:</b> cep@unilavras.edu.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE  
LAVRAS - FUNDAÇÃO  
EDUCACIONAL DE LAVRAS /  
UNILAVRAS -MG**



Continuação do Parecer: 4.588.245

**Benefícios:**

Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para os voluntários, mas sua participação será de suma importância para avaliar os impactos de uma pandemia no cotidiano dos cuidadores de CRIANES e através dos resultados, espera-se contribuir cientificamente para dar visibilidade a essa clientela e subsídios para estratégias que promovam intervenções de saúde efetivas. Ademais, ao final de cada encontro virtual, nos colocaremos à disposição para o esclarecimento de possíveis dúvidas e qualquer outro questionamento que possa surgir, e também iremos convidá-los a participarem das intervenções e atividades educativas que realizaremos a partir dos resultados da pesquisa. Além disso, acredita-se que haja a possibilidade de benefício indireto, visto que a participação na pesquisa confere ao participante a oportunidade de falar sobre seus sentimentos, desafios, dificuldades e angústias, principalmente num período de tensão e isolamento, como o atual.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Emenda 3 - Local de pesquisa e estratégia de coleta de dados: Também poderá ser realizado recrutamento por meio dos atendimentos ou prontuários das crianças que fazem acompanhamento no Centro Estadual de Atendimento Especializado (CEAE) ou na rede de Atenção Primária do Município.

Emenda 3- Estratégia de Coleta de Dados:Entretanto, é  
14

importante considerar a possibilidade de coletarem-se os dados presencialmente, caso as atividades presenciais da instituição sejam retomadas e haja interesse por parte dos participantes da pesquisa, tomando-se todos os cuidados de segurança e proteção individual conforme recomendações da OMS e protocolo do UNILAVRAS. Neste caso, os encontros ocorrerão sempre numa sala individual e arejada (consultório do local de pesquisa) ou outro local de preferência do participante, mas que assegure a privacidade e ao mesmo tempo possibilite o distanciamento recomendado pelo protocolo.

A estratégia para coleta de dados, tanto virtual quando presencial, será realizada por

<b>Endereço:</b> Rua Padre José Poggel, 506	<b>CEP:</b> 37.200-000
<b>Bairro:</b> Centenário	
<b>UF:</b> MG	<b>Município:</b> LAVRAS
<b>Telefone:</b> (35)3826-4188	<b>Fax:</b> (35)3826-4188
	<b>E-mail:</b> cep@unilavras.edu.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE  
LAVRAS - FUNDAÇÃO  
EDUCACIONAL DE LAVRAS /  
UNILAVRAS -MG**



Continuação do Parecer: 4.588.245

meio de dois encontros: no primeiro encontro, os cuidadores principais das CRIANES, após o recrutamento e aceite (TCLE), responderão às questões socioculturais, conforme questionário elaborado pelo grupo de pesquisa (ANEXO VI) e serão orientados quanto à produção das fotografias para a coleta de dados. Após o prazo estabelecido para produção das fotografias, os pesquisadores farão novo contato com os participantes para verificar se há alguma dúvida que possa ser esclarecida e auxiliá-los na escolha das fotografias que serão utilizadas para a discussão. No segundo encontro, haverá a discussão e coleta de dados por meio da apresentação das fotografias produzidas. Este momento poderá ocorrer individualmente ou em grupo, conforme preferência dos participantes.

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

TCLE, autorização da instituição, Folha de rosto, critérios éticos.

**Recomendações:**

Referente a emenda os acréscimos são pertinentes.

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

Não há pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O Colegiado está de acordo com o parecer do relator

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	ProjetoCEPP.pdf	12/03/2021 13:24:44		Aceito
Outros	TCLEnovo.pdf	12/03/2021 13:24:13		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB INFORMAÇÕES BÁSICAS_1712395_E1.pdf	04/03/2021 10:14:13		Aceito
Outros	Carta_Emenda_2.pdf	04/03/2021 10:12:39		Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_4285423.pdf	04/03/2021 10:11:25		Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_4463872_E1.pdf	04/03/2021 10:10:08		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_CEP_emenda_3.pdf	04/03/2021 10:09:46		Aceito

Endereço: Rua Padre José Poggel, 505  
 Bairro: Centenário CEP: 37.200-000  
 UF: MG Município: LAVRAS  
 Telefone: (35)3826-4188 Fax: (35)3826-4188 E-mail: cep@unilavras.edu.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE  
LAVRAS - FUNDAÇÃO  
EDUCACIONAL DE LAVRAS /  
UNILAVRAS -MG**



Continuação do Parecer: 4.588.245

Declaração de Instituição e Infraestrutura	TERMO_ESF.pdf	04/03/2021 10:08:21		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TERMO_CEAE.pdf	04/03/2021 10:08:01		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_3.pdf	04/03/2021 10:07:45		Aceito
Outros	novo.pdf	18/09/2020 09:52:46		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_Autorizacao [REDACTED].pdf	15/09/2020 08:02:03		Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	15/09/2020 08:01:44		Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_2.pdf	15/09/2020 08:01:27		Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_assinada [REDACTED].pdf	15/09/2020 08:00:17		Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

LAVRAS, 12 de Março de 2021

**Assinado por:  
Luciana Aparecida Gonçalves Oliveira  
(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Padre José Poggel, 506  
**Bairro:** Centenário **CEP:** 37.200-000  
**UF:** MG **Município:** LAVRAS  
**Telefone:** (35)3826-4188 **Fax:** (35)3826-4188 **E-mail:** cep@unilavras.edu.br

## 11 APÊNDICES

### 11.1 APÊNDICE I – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIOCULTURAL

#### *Dados Gerais*

Data da Coleta: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

Local da entrevista: Encontro virtual.

---

#### *Dados do Entrevistado:*

1. Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_
2. Estado civil: ( ) solteiro ( ) casado/união estável ( ) divorciado ( ) viúvo
3. Escolaridade (Estudou até qual série)? \_\_\_\_\_
4. Religião: ( ) Evangélico ( ) Católico ( ) Espírita ( ) Umbanda ( ) Testemunha de Jeová ( ) Outra

Praticante: ( ) Sim ( ) Não

5. Ocupação (profissão): \_\_\_\_\_

6. Trabalha atualmente: ( ) Sim ( ) Não
7. N° de filhos: \_\_\_\_\_
8. Tipo de parentesco com a criança: ( ) mãe ( ) pai ( ) outro  
Especifique: \_\_\_\_\_
9. Quem é o cuidador principal da criança?  
\_\_\_\_\_

10. Quais as pessoas que você considera como parte da sua família?  
\_\_\_\_\_

11. Existe outra pessoa que ajuda nos cuidados da criança? ( ) Sim ( ) Não  
Quem?  
\_\_\_\_\_

12. Procedência  
(cidade) \_\_\_\_\_

#### *Dados da criança*

1. Data de Nascimento da criança: \_\_/\_\_/\_\_\_\_
2. Sexo: ( ) feminino ( ) masculino
3. Diagnóstico principal  
(prontuário) \_\_\_\_\_
4. Data do diagnóstico: \_\_/\_\_/\_\_\_\_
13. A criança estuda? ( ) Não ( ) Sim - ( ) Escola Regular ( ) Outro: \_\_\_\_\_

## **11. 2 APÊNDICE II - LINK PARA ACESSO AO TCLE E QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO**

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeSqVLw-Gxo2lYpApG3T4nOyFMyPIk6iSb3FAw-ogCJheia6A/viewform?vc=0&c=0&w=1&flr=0>

### **11.3 APÊNDICE III - QUESTÕES NORTEADORES DE DISCUSSÃO**

- (i)** Conte-me sobre a sua criança com necessidades especiais de saúde.
- (ii)** Como é ser mãe de uma criança especial?
- (iii)** Como está sendo o seu dia-a-dia desde o início da pandemia de Covid-19?
- (iv)** O que mudou na sua rotina e família desde o início da pandemia?

## 11.4 APÊNDICE IV – FOLDER PARA PRODUÇÃO DE FOTOGRAFIAS



**CARO PARTICIPANTE,  
SEJA MUITO BEM VINDO AO NOSSO  
PROJETO DE PESQUISA!**

Impactos da Pandemia de Covid 19 no cotidiano das famílias das Crianças.

Gostaríamos de conhecer quais têm sido os impactos provocados pela pandemia de Covid-19 no dia a dia da sua criança com necessidades especiais de saúde e da sua família. Para isso, pedimos que você nos conte como é a rotina de vocês por meio de fotografias.

Após esse momento, vamos conversar novamente para que você nos conte um pouquinho sobre o que essas imagens representam para você. A seguir, apresentamos algumas orientações para facilitar essa tarefa.

Se você ainda tiver alguma dúvida, poderá nos contatar pelo Whatsapp Rosyan (35) 997544701/ Vanessa (35) 999705324.

**DICAS PARA TIRAR UMA BOA FOTOGRAFIA**

- Utilize o seu próprio telefone celular.
- Explore, observe e busque em seu dia a dia as mudanças e desafios ocorridos desde o início da pandemia. Procure em seu ambiente tudo que possa representar e expressar, por meio de imagens, aspectos positivos e negativos desse período vivenciado.
- Prefira fotografar em ambientes bem iluminados.
- Você terá um prazo de sete dias e deverá registrar aproximadamente dez fotografias.
- Não se preocupe com a exposição da sua privacidade! Vamos cobrir ou desfocar todos os objetos pessoais, rostos de pessoas e qualquer outra imagem que você solicitar para preservar a sua intimidade e de sua família. O que você compartilhar conosco será totalmente sigiloso e faremos tudo conforme seu desejo e autorização.

**O QUE NÃO DEVO FAZER DURANTE AS FOTOGRAFIAS?**

- Evitar movimentar o celular enquanto estiver fotografando.
- Não fotografar objetos ou pessoas em constante movimento.
- Não aproximar demais o aparelho do que deseja fotografar para manter o foco.
- Evite ficar preocupada com os resultados das fotografias, lembre-se que a artista é você, por isso solte a criatividade.
- Evite fotografar pessoas e ambientes que não façam parte do seu ciclo familiar.

