



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS

**REPERCUSSÕES DA PANDEMIA DE COVID-19 NO ACESSO DAS CRIANES AOS
SERVIÇOS DE SAÚDE**

LAVRAS

2023

NATHALIA VICTORIA BARRETO

**REPERCUSSÕES DA PANDEMIA DE COVID-19 NO ACESSO DAS CRIANES AOS
SERVIÇOS DE SAÚDE**

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

Orientadora

Prof.^a Ma. Rosyan Carvalho Andrade

LAVRAS

2023

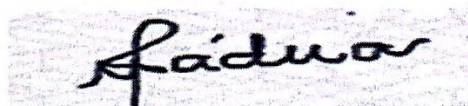
CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS-UNILAVRAS

Monografia intitulada **“REPERCUSSÕES DA PANDEMIA DE COVID-19 NO ACESSO DAS CRIANES AOS SERVIÇOS DE SAÚDE”** de autoria da acadêmica **Nathalia Victoria Barreto**, aprovada pela banca examinadora constituída pelos seguintes profissionais:



Prof.^a Ma. Rosyan Carvalho Andrade

ORIENTADORA



Prof.^a Ma.^a Estefânia Aparecida de Carvalho Pádua

PRESIDENTE DA BANCA

Aprovado em 10 de Novembro de 2023.

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

B273r Barreto, Nathalia Victoria.
Repercussões da pandemia de covid-19 no acesso das Crianças aos serviços
de saúde / Nathalia Victoria Barreto. – Lavras: Unilavras, 2023.

52f.

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Unilavras, Lavras, 2023.

Orientador: Prof.^a Rosyan Carvalho Andrade.

1. Pandemia COVID -19. 2. Crianças com deficiência. 3. Serviços de saúde.
I. Andrade, Rosyan Carvalho. (Orient.). II. Título.

Dedico este estudo à todas as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, gostaria de agradecer à Deus por me capacitar, guiar, proteger e sustentar durante toda a minha trajetória acadêmica. Sem tua imensa bondade nada seria possível.

Ao meu marido, Keven, que me apoia constantemente a buscar meus sonhos e esteve ao meu lado nos piores e melhores momentos. Que possamos vivenciar muitos sonhos juntos!

À minha mãe, Regina e meu padrasto, Marco Aurélio, e ao meu pai, Walbert, obrigada pelo incentivo, apoio e cuidado!

Aos colegas e amigos da faculdade, principalmente Monicke, Danielle e Marcos, agradeço por todos os momentos que passamos juntos! Tenho certeza de que todos vocês serão excelentes profissionais! Vou sentir muita saudade!

Em especial, agradeço à minha amiga e parceira de estágios, Monicke! Obrigada pelas conversas, conselhos e risadas. Você foi essencial em minha jornada!

Ao meu amigo de longa data e irmão de coração, Alisson, obrigada pelo apoio e por escutar meus longos desabafos.

À minha querida orientadora e professora Rosyan Carvalho Andrade, agradeço por me dar a oportunidade e o conhecimento para desenvolver este estudo, além de todo o apoio durante a graduação.

À amiga e colaboradora deste estudo, Vanessa Das Neves Santos, obrigada por me apoiar, aconselhar e contribuir imensamente com seus conhecimentos.

À todos os professores do Centro Universitário de Lavras, com quem tive o prazer de aprender durante cinco anos de graduação, agradeço pelos ensinamentos e pela excelente formação que vocês nos proporcionaram. Vocês são minha inspiração!

Por fim, aos participantes deste estudo, agradeço a confiança.

RESUMO

Introdução: A pandemia de COVID-19 provocou muitas mudanças na vida das famílias e crianças brasileiras, sobretudo daquelas em situação de vulnerabilidade. Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES) enfrentaram inúmeras alterações na rotina de cuidados, levando à dificuldades de acesso aos serviços de saúde e tomada de decisão na busca por assistência. **Objetivo:** Neste contexto, o presente estudo propõe-se a conhecer e analisar as repercussões da pandemia de COVID-19 no acesso das CRIANES aos serviços de saúde, bem como compreender como ocorreu a tomada de decisão na busca por atendimento de saúde pelas famílias. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo, com análise qualitativa dos dados, elaborado entre outubro de 2021 e abril de 2022. Participaram 15 cuidadores por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas remotamente e em um Centro Estadual de Atenção Especializada (CEAE) no sul de Minas Gerais. O estudo foi aprovado sob o Protocolo CAAE 50515421.3.0000.5116, sendo respeitadas todas as questões éticas. **Resultados:** Os resultados apontam que a pandemia de COVID-19 afetou o acesso das famílias de CRIANES aos serviços de saúde. Os cuidadores vivenciaram dificuldades durante esse momento crítico e os resultados foram organizados em quatro categorias: i. Busca pelos serviços de saúde na pandemia; ii. Disponibilidade dos serviços de saúde na pandemia; iii. Facilitadores da tomada de decisão na busca por assistência; iv. Desafios na tomada de decisão na busca por assistência. **Considerações finais:** Conclui-se que as crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias enfrentaram inúmeros desafios durante a pandemia de COVID-19 devido à dificuldade de acesso aos serviços de saúde. Portanto, os profissionais da saúde devem atuar de maneira interdisciplinar para apoiar os cuidadores e as crianças, garantindo a continuidade de cuidados e apoio psicossocial.

Palavras-chave: Pandemia COVID-19; Crianças com Deficiência; Serviços de Saúde.

SUMÁRIO

RESUMO	6
1 INTRODUÇÃO	8
2 OBJETIVO GERAL	9
3 JUSTIFICATIVA	10
4 REVISÃO DA LITERATURA	11
5 MÉTODO	15
6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	19
7 RESULTADOS	20
8 DISCUSSÃO	34
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS	39
REFERÊNCIAS	40
APÊNDICE I – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO CENTRO ESTADUAL DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA (CEAE)	47
APÊNDICE II – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS (UNILAVRAS)	48
APÊNDICE III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS CUIDADORES – TCLE	49
APÊNDICE IV - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIOCULTURAL	51
APÊNDICE V - QUESTÕES NORTEADORAS AOS CUIDADORES	52
APÊNDICE VI – LINK DE ACESSO AO TCLE E FORMULÁRIO ELETRÔNICO ..	53

1 INTRODUÇÃO

A COVID-19 é uma doença infecciosa causada pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2), descoberta em dezembro de 2019, na cidade de Wuhan, China. Devido à sua rápida disseminação pelo mundo, as autoridades brasileiras estabeleceram medidas de controle, proteção e prevenção da contaminação, como distanciamento social, uso de máscaras, lavagem das mãos e higienização com álcool 70%, fechamento de serviços não essenciais e redução do número de atendimentos nos serviços de saúde (BRASIL, 2020).

Embora não tenham sido relatadas muitas complicações da doença no público infantil, quando comparadas a adultos e idosos, as medidas de prevenção repercutiram nas crianças e adolescentes, que tiveram sua rotina completamente alterada (IPEA, 2020). Em especial, destacam-se as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES), que apresentam condições crônicas, acompanhadas ou não de atraso ou limitações no crescimento e desenvolvimento. Estas crianças geralmente são dependentes de tecnologia e demandam cuidados complexos e serviços especializados contínuos para seu acompanhamento (POLANCZYK, 2020).

Nesse sentido, os serviços de saúde e reabilitação têm papel fundamental na promoção da saúde e melhoria da qualidade de vida das CRIANES, visto que auxiliam no desenvolvimento de habilidades motoras, comportamentais e psicossociais. Contudo, durante a pandemia de COVID-19, alguns serviços de saúde tiveram que suspender suas atividades ou operar parcialmente com capacidade reduzida, afetando a continuidade dos tratamentos e terapias (ELKHOLI; ALDHAHI; AWAJI, 2023).

Dessa forma, acredita-se que as medidas de enfrentamento à pandemia, como distanciamento social e limitação dos atendimentos nos serviços de saúde, dificultaram o acesso dessa clientela a estes serviços, responsabilizando ainda mais as famílias pela proteção da saúde das CRIANES e pelo processo decisório relacionado ao tratamento e busca por assistência. Se, por um lado, os pais querem continuar os cuidados e terapias para evitarem prejuízos à saúde e ao desenvolvimento do filho, por outro, há o medo e a insegurança diante do risco de infecção pela COVID-19 (JUNEJA; GUPTA, 2020; MEDEIROS et al., 2021). Diante disso, surgiu a seguinte questão norteadora: “Quais têm sido as repercussões da pandemia de COVID-19 no acesso das CRIANES aos serviços de saúde?”

2 OBJETIVO GERAL

Conhecer e analisar as repercussões da pandemia de COVID-19 no acesso das CRIANES aos serviços de saúde.

2.1 Objetivos específicos

Conhecer e analisar as repercussões da pandemia de COVID-19 no acesso das CRIANES e de suas famílias e na assistência prestada pelos serviços de saúde.

Compreender as repercussões da pandemia de COVID-19 sobre o processo de tomada de decisão e na busca por assistência pelas famílias das CRIANES.

3 JUSTIFICATIVA

A importância deste estudo justifica-se no fato de a pandemia trazer grandes desafios para a vida dos brasileiros, pois a COVID-19 é um grave problema de saúde pública. Todas as pessoas são susceptíveis a hospedar o vírus, contudo, indivíduos com comorbidades, doenças crônicas e idosos têm maior risco de desenvolver as formas graves da doença (PIMENTEL et al., 2020). Ademais, a pandemia impactou na reorganização da vida familiar e provocou inúmeras modificações na rotina das crianças e suas famílias, como mudanças nos hábitos escolares, falta de interações sociais, insegurança financeira, acesso limitado aos serviços de saúde, alterações de humor, estresse, depressão e ansiedade (MATA et al., 2020; SUTTER et al., 2021).

Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES) vivenciaram desafios emocionais e comportamentais decorrentes da mudança de rotina e interrupção de intervenções necessárias (YESIL et al., 2022). Anteriormente à pandemia, a maioria das crianças especiais faziam sessões regulares de fisioterapia, terapia ocupacional, psicoterapia, educação especial, fonoaudiologia, entre outros cuidados necessários. Logo, a paralisação da terapia regular, decorrente do isolamento social, pode gerar consequências para o crescimento e desenvolvimento das crianças e levar a um declínio do progresso do tratamento (UNESCO, 2020). Por outro lado, devido às comorbidades preexistentes e a dificuldade em manter as medidas de prevenção da doença, como o isolamento social e o uso de máscara, as CRIANES apresentam um risco elevado de desenvolver a forma mais grave da COVID-19 (REICHENBERGER et al., 2020; SILVEIRA et al., 2022).

Portanto, devido à escassez de pesquisas realizadas nesta área e ausência de estudos brasileiros e internacionais com objetivos semelhantes, esse estudo busca contemplar as famílias de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde durante a pandemia de COVID-19. Percebe-se grande quantidade de estudos relacionados às repercussões da pandemia do novo coronavírus, no entanto, não foram encontradas pesquisas que analisassem a busca por assistência e a tomada de decisão dos pais de CRIANES durante esse período. Espera-se que os resultados desta pesquisa subsidiem a elaboração de intervenções que auxiliem essas famílias no enfrentamento das consequências da pandemia de COVID-19, minimizando suas repercussões e qualificando o acesso e a assistência nos serviços de saúde.

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 Pandemia de COVID-19

Causada pelo agente etiológico SARS-CoV-2, a COVID-19 é uma infecção respiratória aguda com elevada transmissibilidade em função do contato próximo entre as pessoas, sendo disseminada principalmente através de gotículas respiratórias. A doença atingiu uma distribuição mundial pois a suscetibilidade é geral, por ser um vírus novo e de potencial pandêmico (BRASIL, 2021). Dessa forma, devido a acelerada disseminação geográfica que o vírus apresentou, em março de 2020, a Organização Mundial de Saúde decretou a pandemia do novo coronavírus (OMS, 2020).

Com o crescente número de casos incidentes, o Ministério da Saúde determinou que fossem adotadas algumas medidas de controle e prevenção, como o distanciamento social, isolamento dos indivíduos contaminados, incentivo à lavagem das mãos e uso de álcool em gel 70% e à utilização de equipamentos de proteção individual, como máscaras (BRASIL, 2020). Desse modo, houve uma grande comoção da população com relação à aquisição desses produtos, provocando escassez no mercado e o aumento exacerbado de seus preços, bem como outros produtos de higiene pessoal e de alimentação básica (MAGALHÃES, 2020).

Nesse cenário de mudanças e fragilidade emocional, a mídia televisiva e as redes sociais, tiveram papel de disponibilizar à população inúmeras informações sobre o contágio, o número de vítimas e de casos incidentes, gerando comoção e pânico na população (MAGALHÃES, 2020). Com isso houve o aumento dos níveis de ansiedade e estresse, em consequência do medo do futuro, desconfiança nas medidas governamentais, preocupação com uma possível contaminação e os abalos na condição financeira (LIPP; LIPP, 2020).

Anteriormente à pandemia do novo coronavírus, a família compartilhava o cuidado da criança com sua rede de apoio, como os avós ou outros familiares, escolas e serviços de saúde. Com a paralização desses serviços e as medidas de distanciamento social, esse contato foi minimizado, possibilitando maior proximidade entre a criança e o núcleo familiar, reforçando o vínculo e aumentando a interação entre eles (FIOCRUZ, 2020).

Por outro lado, algumas famílias estão expostas a situações de vulnerabilidade e desigualdade social, tais como: violência, desnutrição, baixa escolaridade, desemprego e alta densidade habitacional no lar. Ademais, durante a pandemia de COVID-19, muitos pais foram expostos à situações de estresse e ansiedade devido ao trabalho remoto (*home office*), sobrecarga de trabalho doméstico e problemas financeiros (LINHARES; ENUMO, 2020; FIOCRUZ, 2020).

Apesar de haver indícios de que a taxa de mortalidade na infância é relativamente menor em comparação a outros grupos, como adultos e idosos, as crianças são passíveis às repercussões psicossociais e econômicas da pandemia. Além disso, dificuldades de concentração, ansiedade, inquietação, irritabilidade, apatia, sensação de solidão, mudanças no padrão de sono e alimentação são alterações comportamentais e emocionais provocadas pela situação adversa na qual se encontram (FIOCRUZ, 2020).

4.2 Relação entre as CRIANES e os serviços de saúde

Uma clientela que tem sido significativamente afetada pela pandemia são as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES). Segundo Vernier e Cabral (2006), essas crianças demandam cuidados especiais de saúde, sejam eles de natureza temporária ou permanente, e apresentam uma pluralidade de diagnósticos. À vista disso, o surgimento da necessidade especial de saúde está ligado a diversas causas, principalmente relacionadas às condições de parto e nascimento. Entre as complicações mais frequentes estão as infecções neonatais, hipóxia neonatal, malformações congênitas, prematuridade e doenças sindrômicas.

As famílias de CRIANES passam por grandes adaptações pois, muitas das vezes, as crianças demandam cuidados especializados e complexos, além de serem dependentes de medicamentos, equipamentos médicos e terapias de reabilitação. No ambiente hospitalar, a equipe de enfermagem realiza os cuidados necessários, entretanto, após a alta, os pais ou cuidadores devem dar continuidade ao tratamento no domicílio. Diante disso, muitas dificuldades podem surgir, principalmente no âmbito financeiro, devido ao custo com medicamentos, fraldas, materiais de curativos, alimentações especiais, dispositivos médicos tecnológicos, consultas com profissionais especializados e o deslocamento até os serviços de saúde (SIMONASSE; MORAES, 2015).

Além disso, conforme destaca Silveira e Neves (2011), a condição especial da criança e a hospitalização são capazes de alterar a dinâmica familiar, podendo gerar uma crise entre os integrantes da família. Ademais, as mães frequentemente assumem o papel de cuidadoras principais da criança especial, além de serem responsáveis pelas tarefas domésticas e o cuidado com outros filhos. Desse modo, o fato de a mãe precisar abandonar certas atividades, inclusive o trabalho, para se dedicar exclusivamente aos cuidados da criança pode causar prejuízos para a sua qualidade de vida (REIS et al., 2017).

Para atender a demanda de cuidados da população brasileira, a Lei 8.080 de 1990, assegura que a saúde é um direito fundamental do ser humano e institui que as ações e

serviços públicos de saúde devem ser organizados de maneira regionalizada e hierarquizada em níveis de complexidade crescente, sendo ordenados em atenção primária, secundária e terciária (BRASIL, 1990). Na atenção primária à saúde, dificuldades surgem para o atendimento integral de crianças com necessidades especiais, como a falta de capacitações, atualizações e suporte psicológico dos profissionais de saúde para lidar com as crianças e suas famílias. Além disso, estudos apontam que esse grupo de crianças passam por outros profissionais e recebem assistência em outros níveis de atenção como ambulatórios, hospitais e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), devido a necessidade de cuidado especializado. Todavia, a falta de referência e contrarreferência dificulta o acompanhamento da família (FAVARO et al., 2020).

Durante a pandemia do novo coronavírus, os serviços de saúde passaram por adaptações para continuar seu funcionamento e garantir a segurança dos pacientes e dos profissionais de saúde. Uma das estratégias adotadas nesse sentido foi a telemedicina, com o objetivo de minimizar o contato presencial entre profissionais de saúde e pacientes, principalmente aqueles que necessitam de atendimento regular (CABRAL et al., 2020). Para as crianças com necessidades especiais, as consultas telefônicas, mensagens de texto ou videoconferências são muito válidas pois asseguram a prestação de cuidados de saúde e apoio psicossocial, tanto para a sua saúde geral, quanto no que tange às necessidades de reabilitação (OPAS, 2020).

Portanto, as CRIANES e suas famílias vivenciaram inúmeros desafios durante a pandemia de COVID-19, devido a interrupção na prestação de cuidados e acesso limitado às redes de apoio, como escolas, creches, serviços sociais e de saúde. Como resultado, a paralisação das terapias pode gerar consequências de longo prazo ao crescimento e desenvolvimento dessas crianças. Ademais, a falta de compreensão sobre a pandemia e a dificuldade de adaptação a novas situações podem levar à intensificação de disfunções comportamentais e emocionais pré-existentes ou ao aparecimento de novos problemas de saúde (JUNEJA; GUPTA, 2020; YUSUF et al., 2022).

Entretanto, muitas dúvidas e incertezas surgem, pois as crianças com necessidades especiais possuem um maior risco de contrair a COVID-19, visto que podem não ser capazes de entender e implementar as medidas de prevenção da doença, como uso de máscaras e distanciamento social, em virtude de suas condições de saúde e limitações funcionais. Além do mais, devido aos problemas de saúde preexistentes, se forem contaminadas, as CRIANES podem correr um maior risco de desenvolver formas graves de COVID-19 (OPAS, 2020; JUNEJA; GUPTA, 2020).

Outros desafios surgem, pois, as máscaras obrigatórias são incômodas para crianças que possuem sensibilidades sensoriais e para aquelas que não entendem o motivo delas. O ambiente virtual também pode ser um contratempo para as famílias com crianças especiais, devido à dificuldade de transferir as habilidades aprendidas de maneira *online* para atividades pessoais e sociais. Além disso, nem todas as famílias possuem computador ou acesso à internet para realizar as atividades propostas pelos profissionais (BELLOMO et al., 2020).

5 MÉTODO

5.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, com análise qualitativa dos dados, que utilizou como técnica de coleta de dados a entrevista semiestruturada. 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

A coleta de dados deste estudo foi realizada em um Centro Estadual de Atenção Especializada (CEAE) e uma Clínica de Fisioterapia de um município do sul de Minas Gerais, sendo obtida a autorização formal para coleta de dados pelas coordenadoras responsáveis (APÊNDICES I e II). Além disso, a coleta de dados foi estendida para o ambiente virtual, devido às restrições e bloqueios sanitários empregados durante a pandemia de COVID-19.

O Centro Estadual de Atenção Especializada (CEAE) é um programa do governo mineiro que oferta consultas, exames e outros tipos de atendimentos de nível secundário, por meio da atuação de equipe multidisciplinar. São atendidas clientela específicas como gestantes e crianças em situação de risco, mulheres com câncer de mama ou colo do útero, usuários com Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), Diabetes Mellitus (DM) e Doença Renal Crônica (DRC) de alto risco (MINAS GERAIS, 2021). Já na Clínica de Fisioterapia mencionada são realizadas atividades de Fisioterapia Neurofuncional Pediátrica, sendo atendidas cerca de 20 crianças com necessidades especiais por dia.

5.3 Participantes

Considerando 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, foram convidados a participar da entrevista 22 cuidadores de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES) através de contato virtual ou presencialmente nos locais de coleta de dados. Daqueles que foram convidados virtualmente, por meio de aplicativo de mensagens, não foi obtido resposta de 4 cuidadores e 3 deles, embora tenham aceitado, não deram continuidade no procedimento de coleta de dados. Dessa forma, foram incluídos na amostra final 15 cuidadores principais de CRIANES. Os primeiros participantes foram selecionados por conveniência, enquanto aguardavam na sala de espera em dias de atendimento de pediatria no CEAE e na Clínica de Fisioterapia. Na sequência, houve o

recrutamento por meio do recurso de amostragem em bola de neve, no qual os primeiros participantes indicaram outros conhecidos que também atendiam aos critérios de inclusão pré-estabelecidos (POLIT; BECK, 2019). Assim, os cuidadores que responderam aos critérios de inclusão foram convidados a participar do estudo de forma voluntária, e estavam cientes que poderiam desistir da participação sem qualquer prejuízo.

A pesquisa foi suspensa após a análise progressiva e concomitante dos dados, onde verificou-se que o conjunto de dados obtidos foi suficiente para o alcance dos objetivos propostos para a pesquisa. Segundo Tracy (2010), em seu artigo sobre os critérios de qualidade em pesquisas qualitativas, a questão mais importante a considerar é se os dados obtidos fundamentam afirmações significativas e importantes.

5.3.1 Critérios de inclusão

Foram convidados para participar deste estudo apenas os indivíduos que possuíam o papel de cuidadores principais de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde. Utilizou-se como referência a faixa etária determinada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), por meio da Lei 8.069 de 1990, que considera criança, a pessoa até 12 anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre 12 e 18 anos de idade. Ademais, 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 possuíam o papel de cuidadores principais, responsáveis pelas crianças (ANDRADE, 2017).

5.3.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos os pais ou cuidadores que apresentaram idade inferior a 18 anos no momento da coleta de dados.

5.4 Estratégia de coleta de dados

O recrutamento foi realizado de maneira remota e presencial, entre o período de outubro de 2021 e abril de 2022. Dos 15 pais/cuidadores que consentiram em participar da pesquisa, 12 concordaram em participar de forma virtual, através da Plataforma Google Meet. Somente 3 participantes aceitaram realizar a entrevista de forma presencial nos locais de coleta de dados, sendo assegurado todas as medidas e precauções sanitárias, como uso de máscara, disponibilização de álcool em gel e distanciamento entre pesquisador e participante.

Presencialmente, a coleta de dados se iniciou com o recrutamento dos cuidadores durante os atendimentos de pediatria no CEAE, bem como na Clínica de Fisioterapia, enquanto os participantes aguardavam na sala de espera pelo atendimento de seus filhos. Inicialmente, foram apresentados os objetivos da pesquisa aos familiares e cuidadores das CRIANES, e oferecidas as alternativas de coleta de dados virtual ou presencial. Caso o participante optasse pela participação presencial, a entrevista era realizada nos próprios serviços, em uma sala disponibilizada pela coordenação. Foram tomados todos os cuidados de proteção individual e distanciamento social, com o intuito de manter a segurança dos participantes.

Após aceitarem participar, foram oferecidos os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLEs) (APÊNDICE III) para leitura e assinatura. Em seguida, foi aplicado aos pais ou cuidadores um questionário de caracterização sociocultural (APÊNDICE IV), elaborado pelas pesquisadoras, comumente utilizado em pesquisas desta natureza, a fim de levantar dados demográficos sobre os cuidadores e as crianças e adolescentes envolvidos no estudo. Na sequência, no mesmo dia e local, ocorreram as entrevistas norteadas por questões semiestruturadas (APÊNDICE V).

Para os pais que optaram por realizar a entrevista remotamente, o contato foi realizado através de aplicativos de comunicação e mensagem, onde foram apresentados os objetivos e questões éticas envolvidas na pesquisa. Após o aceite, os participantes receberam um link de acesso ao formulário eletrônico e ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, elaborado no Google Forms (APÊNDICE VI), via e-mail ou mensagem de texto, sendo devidamente orientados quanto ao preenchimento do mesmo. Após o preenchimento do formulário, as entrevistas ocorreram através de chamada de vídeo na Plataforma Google Meet, em datas e horários combinados previamente.

Todas as entrevistas foram audiogravadas e transcritas na íntegra para análise de dados. O número de encontros foi determinado pela qualidade das entrevistas e dados obtidos, sendo que apenas uma precisou ser repetida devido a problemas de conexão. A partir do critério de saturação dos dados, as entrevistas cessaram quando não gerou novas informações. Portanto, o estudo foi composto por 15 entrevistas com duração média de 49,8 minutos.

5.5 Análise de dados

Após a coleta de dados, todas as entrevistas foram transcritas integralmente e submetidas a análise de conteúdo indutiva, de acordo com o referencial proposto por Elo e Kyngäs (2008). A análise de conteúdo é um método que tem sido amplamente utilizado em

estudos na área da enfermagem ao longo da história. Este método busca analisar mensagens de comunicação escrita, verbal ou visual, sendo um meio sistemático e objetivo de descrever e quantificar os fenômenos, com o propósito de gerar novos conhecimentos. Além disso, visa obter uma descrição consistente 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 transcrição das falas dos participantes, são realizadas inúmeras leituras do material a fim de sistematizar as ideias iniciais. É necessário que haja uma compreensão dos dados como um todo e sejam identificadas unidades de significados, que podem ser palavras, frases ou parágrafos que apresentem relação com a temática estudada e o contexto em que foi pesquisado, sempre fundamentando nos objetivos do estudo (ELO e KYNGÄS, 2008).

A segunda fase da análise de conteúdo indutiva consiste na organização dos dados coletados e segue as seguintes etapas: codificação, categorização e abstração. Na codificação, à medida que o material é lido, vão sendo anotados todos os temas e informações relevantes encontrados. Após essa etapa, ocorre a categorização, na qual as listas de categorias são agrupadas conforme a similaridade dos temas abordados, possibilitando descrever e ampliar a compreensão do fenômeno em estudo. Neste momento, ocorre a interpretação e a análise crítica e reflexiva dos dados, com o intuito de definir quais conteúdos deverão pertencer às mesmas categorias. Na abstração dos dados, formula-se uma descrição geral de cada tópico da pesquisa por meio das categorias, de modo que cada uma é nomeada conforme as características que apresenta e a similaridade dos temas abordados. Finalmente, na terceira e última fase, são relatados os processos de análise dos dados e os resultados obtidos a partir desta análise (ELO e KYNGÄS, 2008; ELO et al., 2014).

6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O estudo foi aprovado 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 50515421.3.0000.5116. O desenvolvimento deste estudo ocorreu conforme a Resolução N° 466 de 2012, regulamentada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), de modo que todas as questões éticas que envolvem pesquisas com seres humanos foram respeitadas. Para resguardar os participantes de qualquer constrangimento, todos foram informados sobre os riscos e benefícios em participar do estudo durante o recrutamento.

Visando seguir as normas éticas em pesquisa, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE III), e o processo de obtenção do consentimento para cada um dos participantes foi cuidadosamente realizado. Presencialmente, foi solicitado a assinatura do documento, em duas vias originais, a todos os participantes antes do início da coleta de dados, sendo garantida uma via original assinada pelas pesquisadoras a cada participante. Já no formulário virtual (APÊNDICE VI), o consentimento do participante foi obtido ao selecionar 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”, sendo oferecida a opção de receber sua via do TCLE por e-mail. Em ambas as situações, foi ressaltado a liberdade em participar do estudo e a possibilidade de recusar e retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo.

6.1 Garantia de privacidade e confidencialidade

Durante todo o processo de desenvolvimento da pesquisa, foi preservado o anonimato dos participantes e o sigilo de suas identidades, bem como assegurado todos os cuidados para garantir a confidencialidade dos dados obtidos. Na apresentação dos resultados, para preservar o anonimato e a identidade dos pais e cuidadores, utilizou-se a letra “P” (referente a participante), seguido do numeral correspondente à ordem em que as entrevistas ocorreram.

7 RESULTADOS

Dos 15 pais/cuidadores que aceitaram participar, 13 eram mães (87%) e 2 pais (13%), com idades variando entre 19 e 45 anos ($M = 35,87$). Com relação ao estado civil 87% encontravam-se em união estável ($n=13$), e apenas 13% estavam divorciados ($n=2$). Com relação ao trabalho, 53% informaram que exerciam atividade remunerada no momento da coleta de dados ($n=8$), enquanto 47% não trabalhavam ($n=7$). O nível de escolaridade evidenciou que 20% não tinham completado o ensino médio ($n=3$), 27% tinham completado o ensino médio ($n=4$), 40% tinham concluído o ensino superior ($n=6$) e 13% tinham pós-graduação ($n=2$). O número de filhos variou de 1 a 4 ($M = 2,07$).

Acerca da criança, a idade variou de 8 meses a 16 anos, sendo que 67% eram do sexo masculino ($n=10$) e 33% do sexo feminino ($n=5$). O diagnóstico mais frequente relatado pelos pais foi Síndrome de Down ($n=7$), seguido por Diabetes Mellitus Tipo 1 ($n=1$), Transtorno do Espectro Autista (TEA) ($n=1$), Hidrocefalia ($n=1$), Holoprosencefalia ($n=1$), Microcefalia ($n=1$), Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) ($n=1$), e uma criança fazia uso de traqueostomia. 60% das crianças estavam matriculadas em uma escola regular ou especial no período das entrevistas ($n=9$).

A partir da análise dos dados, emergiram quatro categorias: i. Busca pelos serviços de saúde na pandemia; ii. Disponibilidade dos serviços de saúde na pandemia; iii. Facilitadores da tomada de decisão na busca por assistência; iv. Desafios na tomada de decisão na busca por assistência.

Busca pelos serviços de saúde na pandemia

Durante as entrevistas, os cuidadores relataram em seus discursos a *Busca por serviços médicos e terapias na pandemia*, para garantir a continuidade do cuidado e tratamento da criança ou para solucionar as alterações do estado de saúde apresentadas por elas. Nesse sentido, os pais buscaram os serviços em diferentes níveis de atenção e complexidade, como Estratégia de Saúde da Família (ESF), Centro Estadual de Atenção Especializada (CEAE) e Pronto Atendimento, conforme as necessidades da criança. Além disso, houve procura pelos serviços oferecidos pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Os motivos apresentados pelos cuidadores para a busca pelos serviços de saúde durante a pandemia foram gripe, alergia, contaminação pela COVID-19, fraturas e outros tipos de traumas ocasionados por quedas de própria altura. Ademais, os serviços de terapia, como fisioterapia, psicoterapia, terapia fonoaudiológica/fonoterapia e terapia ocupacional foram muito requisitados. Os

cuidadores também buscaram consultas médicas com especialistas, como pediatra, neuropediatra e cardiopediatra. Com relação ao custo com os atendimentos, muitos pais salientaram que utilizaram o serviço público de saúde, enquanto uma pequena parte optou pelos serviços particulares, caso estivesse disponível e a família tivesse condições financeiras. Além disso, alguns relataram que buscaram consultas médicas e atendimentos de saúde em outras cidades, devido à limitação de serviços especializados em municípios menores, havendo a necessidade de transporte individual, coletivo ou oferecido pela Prefeitura Municipal.

[...] e agora em novembro, ele teve uma gripe, e teve queda de saturação, e minha mãe levou ele no hospital e foi muito bem acolhido. (P14)

[...] então a gente teve que arcar tudo isso financeiramente, em 2020 eu gastei muito dinheiro, não estou achando ruim disso, mas eu tive que gastar porque eu não tinha outro recurso pra ele. (P6)

O município disponibiliza transporte [...], raramente ia mais gente, mas antes de colocar, eles ainda perguntavam “você acha que dá pra ir?”, e eu sempre falei “não, a pessoa estando de máscara, pra gente não faz diferença”. (P10)

Dentre os diagnósticos apresentados pelas CRIANES nesta pesquisa, havia aquelas que possuíam complicações ou condições complexas que exigiram *Hospitalização durante a pandemia de COVID-19*. As condições citadas pelos cuidadores foram defeitos congênitos do coração como Comunicação Interatrial (CIA), Comunicação Interventricular (CIV) e valvulopatias, cirurgia para colocação de gastrostomia e tratamento cirúrgico da Hidrocefalia. Nesse cenário, a mãe, considerada a cuidadora principal, precisou acompanhar a criança no hospital durante todo o período de internação. Na tentativa de garantir os cuidados para evitar a contaminação dentro do ambiente hospitalar, algumas mães relataram que não podiam revezar com o cônjuge. Além disso, os cuidadores revelaram que a criança recebeu alta antecipada para evitar a contaminação pela COVID-19. Para minimizar os efeitos negativos do isolamento, uma mãe relatou que o hospital providenciou chamadas de vídeo para comunicação durante a internação entre ela e seu filho recém-nascido que foi levado para a UTI após o nascimento. Outra mãe relatou que fazia chamadas de vídeo com o cônjuge para atualizá-lo sobre a condição do filho recém-operado.

Estava no auge, e eu lá dentro do hospital, e não tinha gente mais pra caber dentro do hospital. Ela fez a cirurgia na quarta-feira e na segunda-feira a gente tava vindo embora pra casa. (P11)

Aí os cuidados maiores foram pro medo de pegar a pandemia lá dentro do hospital, medo de alguém trazer pra ele, alguma visita, então a gente não recebeu visita. [...] eu fiquei com ele durante esses sete dias no hospital, dois na UTI e cinco no quarto, ele não podia ter visita e não podia revezar também, era só eu. (P14)

[...] eu não deixava de ir, ela fez duas cirurgias, colocou a válvula da hidrocefalia e fez a da sonda, mas todo dia eu tava lá, de sete horas da manhã às cinco horas da tarde, o dia inteirinho. (P1)

Com relação ao *Acesso aos serviços de saúde*, muitos pais relataram a dificuldade de conseguir consultas médicas, terapias e atendimentos de saúde durante a pandemia de COVID-19, devido às restrições impostas pelos estados e municípios para controlar a contaminação pelo vírus. Alguns pais salientaram que houve dificuldade de acesso aos serviços odontológicos, pois os profissionais estavam atendendo somente casos de urgência. Outros relataram que o acesso aos serviços públicos de saúde foi mais dificultoso durante a pandemia, devido à sobrecarga dos profissionais que atuavam na rede pública. Além disso, alguns cuidadores revelaram que não receberam a assistência que solicitaram, havendo até mesmo a ausência completa do serviço de saúde na pandemia. Do mesmo modo, houve a dificuldade de contato com o profissional de saúde responsável pelo receituário de medicações controladas e manejo da condição da CRIANES. Por fim, alguns fatores contribuíram para a limitação de acesso às consultas e terapias, como a dificuldade de se deslocar até o serviço de saúde e o excesso de burocracia dos serviços. Portanto, os pais precisaram romper obstáculos pessoais e emocionais para garantir o acesso de seus filhos aos serviços de saúde durante a pandemia de COVID-19.

[...] nada durante esses 2 anos de pandemia, eu não tive nem assistência médica, pra poder ver ela e nem assistência psicológica, porque não é fácil. (P5)

[...] ele foi diagnosticado meses antes da pandemia que ele é uma criança com microcefalia e a gente teve dificuldade de todas as questões que ele precisava, de tudo que ele necessitava, então foi quase zero o recurso pela rede pública. (P6)

Às vezes eles (**médicos*) demoravam pra responder, mas é por conta de sobrecarga de serviço também, mas demoravam um tempo pra responder, aí eles (**filhos*) ficavam esse tempo que eles demoravam pra responder e fazer a receita, sem o medicamento. (P7)

Por outro lado, alguns cuidadores relataram que obtiveram acesso aos serviços de saúde e terapias durante a pandemia de COVID-19. Isso se dá principalmente ao fato de a família ter plano de saúde ou condições financeiras de arcar com os custos das consultas e terapias particulares, demonstrando a facilidade da continuidade da assistência nos serviços privados de saúde. Em compensação, alguns pais salientaram a importância dos projetos sociais para garantir a continuidade do cuidado nos momentos da pandemia, com atividades terapêuticas destinadas às CRIANES e seus familiares.

Mas a gente vai muito mais no particular do que no SUS, então a gente não teve tanta dificuldade de acesso. (P10)

Não, não tive porque, por ser particular, esse acesso é mais fácil. (P12)

Além do suporte, eles me ajudam bastante com ela, fazem brincadeiras, fazem atividades com ela, coisas que no momento a Apae não tá fazendo, e ela faz em casa comigo, me ensina pelo celular para poder fazer com ela atividades pra ela não ficar parada. (P1)

Na busca pelos serviços de saúde durante a pandemia de COVID-19, os participantes depararam-se com a *Falta de insumos, leitos e medicamentos*, evidenciando que os serviços de saúde interromperam ou diminuíram a oferta neste período. Dessa forma, alguns cuidadores relataram a dificuldade para conseguir tais produtos, como por exemplo insulina e outros medicamentos, tanto na Farmácia Popular, quanto em farmácias privadas. Além disso, os pais relataram que tiveram dificuldade para conseguir vagas e leitos de internação na UTI, assim como havia acesso restrito aos ventiladores mecânicos, para realização de cirurgias complexas, fazendo que estas fossem adiadas ou canceladas. Esses fatores contribuíram para a piora e instabilidade da criança durante a pandemia, de modo que a falta desses insumos, medicamentos e leitos de UTI ocasionaram riscos para a saúde da CRIANES.

O que eu sei é que a pandemia complicou demais, não era tão difícil como é hoje não, pegar a insulina é uma amolação. (P4)

Os medicamentos estavam em falta porque o mercado estava preocupando mais com as medicações relacionadas ao COVID [...] As pessoas também não buscavam essas medicações, é uma medicação muito cara a que ele tava utilizando e faltava no mercado, então dificultou bastante também essa questão. (P7)

[...] ele teria que passar por uma cirurgia cardíaca, mas era uma situação bem complicada porque não estava tendo leito na UTI. (P14)

Diante das dificuldades de acessibilidade aos serviços de saúde durante a pandemia de COVID-19, muitos cuidadores abordaram ao longo de seus relatos as *Consequências da falta de acesso para as CRIANES*, com foco nos prejuízos em alguma área do crescimento, desenvolvimento ou funcionamento da criança em virtude das restrições da pandemia. Muitos relataram um prejuízo na saúde mental e física da CRIANES, bem como nas habilidades de socialização devido ao isolamento social. Além disso, uma mãe revelou que seu filho perdeu o interesse de frequentar a terapia e a escola presenciais, quando esses serviços estavam disponíveis. Consequentemente, as falas dos cuidadores apontam que a falta das terapias agravou o atraso no desenvolvimento da criança. Por outro lado, alguns pais salientaram que não perceberam prejuízo no funcionamento da CRIANES, porém não houve avanços significativos em razão da falta de estímulos e terapias. Ademais, a suspensão dos atendimentos especializados aumentou o risco de complicações, principalmente em crianças com condições complexas de saúde, ameaçando seu desenvolvimento e bem-estar. Portanto, isso demonstra a importância e a falta que os serviços de terapia fizeram para a criança, bem como a importância das consultas de pediatria para o acompanhamento.

É como se começasse quase do zero de novo, ele socializava bem com as crianças na escola, gostava de ir na escola, agora não quer ir mais, não quer fazer as atividades, ele tinha um pouco de dificuldade e agora não quer fazer mesmo. (P14)

E uma coisa que atrapalhou também é a questão da fala, como parou com a fono, igual eu falei, quando nós paramos, ele já estava soltando algumas palavrinhas, aí depois parou, nem bom dia ele tava soltando, tem 2 anos que ele não fala mais. (P8)

[...] poderia dar uma infecção nela, porque ficar 2 anos com uma traqueostomia sem trocar é um risco. (P5)

Disponibilidade dos serviços de saúde na pandemia

Durante a pandemia do novo coronavírus, os serviços de saúde tiveram que adaptar sua estrutura e funcionamento para garantir segurança aos clientes. Dessa forma, serão discutidas nesta categoria as *Medidas adotadas pelos serviços de saúde para evitar a contaminação* pela perspectiva dos cuidadores de CRIANES. Nesse contexto, durante a fase inicial do período pandêmico, a medida preliminar para evitar a contaminação pelo vírus causador da COVID-19 foi a suspensão ou limitação das consultas e terapias, causando uma inconstância dos atendimentos nos serviços. Medidas como diminuição do horário de terapia, suspensão da terapia em grupo, adiamento de cirurgias e restrição das visitas domiciliares foram relatadas pelos cuidadores de CRIANES como estratégias adotadas pelos serviços para evitar a contaminação. À vista disso, a pandemia aumentou o intervalo e restringiu as consultas e atendimentos, contribuindo para as dificuldades de acesso abordadas anteriormente. Além disso, os cuidadores relataram que vivenciaram um rompimento brusco do contato com os profissionais de saúde que cuidavam da criança, de modo que houve a perda do vínculo entre o cuidador e o profissional. Para aqueles que mantiveram as consultas durante a pandemia, os profissionais orientaram de não levar a criança nos atendimentos quando estivesse com sintomas gripais, bem como que apenas um cuidador ou o mínimo possível de cuidadores levasse a criança nos atendimentos para evitar aglomerações nos consultórios.

[...] ela fazia o atendimento de segunda a sexta, desde os 20 dias de vida. Aí quando ela completou 5 anos e meio, parou tudo. Então vocês imaginam como que o corpo dela sentiu, vocês imaginam como que a mente dela sentiu, porque parou, não teve mais contato com ninguém [...]. (P3)

[...] se ela fizesse duas vezes na semana, uma hora e meia, eu creio, eu sinto como mãe que talvez ela poderia ter desenvolvido um pouco mais rápido [...]. Ainda mais pelo fato de ser muito desgastante você sair de casa e parar no centro da cidade e ficar 40 minutos só. De 40 minutos pra uma hora e meia faz diferença, uma vez por semana. Então, eu sinto que essa questão de ter diminuído o tempo, infelizmente atrasou um pouco essa questão que a gente tanto tem necessidade, da fala. (P12)

[...] quando começou o COVID, eu parei de ir e ninguém nunca mais entrou em contato com a gente, não. (P14)

Diversos foram os relatos dos pais sobre a *Assistência dos profissionais durante a pandemia*, com experiências positivas e negativas acerca dos cuidados prestados por eles. Por um lado, os cuidadores relataram que os profissionais de saúde deram assistência aos seus filhos, respeitando as medidas para prevenir a contaminação durante o atendimento presencial e fornecendo orientações relevantes. Além disso, algumas mães relataram que os profissionais permitiam a entrada de mais acompanhantes durante as consultas, devido à dificuldade de levar a criança com todos os equipamentos e suprimentos necessários para o cuidado fora do domicílio. Ademais, alguns cuidadores revelaram que o serviço de saúde tentou entrar em contato e fazer uma monitorização remota da criança durante a pandemia, e até mesmo informar sobre a retomada dos atendimentos presenciais, demonstrando a preocupação do profissional com a saúde da criança. Por outro lado, alguns pais relataram situações de descaso dos profissionais com as demandas da criança durante a pandemia, além da pouca qualidade na assistência recebida. Do mesmo modo, muitos cuidadores salientaram que os profissionais não retomaram o contato quando os atendimentos presenciais retornaram. Por fim, a sobrecarga dos serviços de saúde e terapias foi percebida por muitos pais, gerando frustração por não haver profissionais para atender a criança, mesmo que o cuidador tivesse condições financeiras de arcar com os custos do atendimento.

Ela (**pediatra*) ligou pra cada paciente dela, porque ela tem essa preocupação. [...] E ela deu várias orientações, do que a gente deveria fazer nesse período, como a gente deveria proceder, o que a gente deveria evitar e deixou sempre em prontidão o celular dela, o telefone da casa, o e-mail, porque qualquer coisa a gente poderia tá ligando pra ela. E a partir daí, ela iria nos orientar como proceder, o que fazer, pra onde ir, qual recurso procurar. (P3)

[...] eu falei que ele ia parar de ir por causa da pandemia, mas também já retornou há muito tempo e elas não entraram em contato com a gente, não. (P14)

Eu fico bem frustrada quando acontece esses episódios, porque a gente poder pagar e não ter acesso aos serviços é pior, entendeu? Porque a gente vai se esforçar pra dar o melhor, porque eu sei que no caso do B, é a terapia que vai fazer ele evoluir, eu tenho plena consciência disso. Mas imagina você poder pagar e não conseguir o atendimento. (P10)

Para garantir acessibilidade às CRIANES, os serviços de saúde adotaram *Estratégias para suprir as dificuldades de acesso*, aderindo ao atendimento remoto, conhecido como

telessaúde. Para minimizar a exposição da criança ao vírus e garantir a continuidade de cuidado, alguns cuidadores solicitaram os serviços de telessaúde, e muitos relataram que realizaram alguma consulta ou terapia remota durante a pandemia de COVID-19. Esse modelo de atendimento garantiu que a criança e os familiares recebessem cuidados, orientações e *feedback* dos profissionais de forma remota, com a intenção de auxiliar no desenvolvimento da CRIANES e minimizar as preocupações dos pais acerca do tratamento e rotina de cuidados. Além disso, alguns cuidadores salientaram que mantinham um contato remoto com os profissionais de saúde através de ligações, mensagens ou e-mails, para relatar qualquer alteração no estado de saúde da criança. Apesar de ser uma estratégia para mitigar os efeitos da pandemia, alguns pais relataram adversidades na implementação das terapias remotas, como dificuldade de obter a atenção da criança durante o atendimento e barreiras relacionadas a conectividade dos aparelhos eletrônicos. Ainda que a telessaúde tenha sido amplamente empregada para suprir as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, alguns pais relataram que não obtiveram acesso às consultas e terapias remotas, e revelaram que o serviço que frequentavam antes da pandemia não ofertou essa modalidade de atendimento.

A última consulta dele foi online [...], porque foi no auge da pandemia, a gente tava agendado pra ir lá, mas foi bem no auge da pandemia e a gente fez de forma remota. (P7)

Assim que a pandemia começou, eu tirei de tudo, aí nós tentamos fazer a fisio online, tentamos fazer a fono, sabe? Mas não deu resultado, não conseguia prender a atenção dela, aí ela ficava irritada, então não teve como. (P3)

[...] não sei outros, mas aqui nenhuma consulta foi online, mesmo eu tendo pedido, porque eu cheguei a pedir uma vez [...]. (P4)

Em virtude da mudança dos serviços presenciais para a telessaúde, houve a necessidade de o cuidador realizar as atividades de terapia em casa com a CRIANES. Nesse sentido, muitos pais informaram que eles mesmos realizavam atividades de estimulação com a criança no domicílio, com orientação e direcionamento dos profissionais de saúde, através de meios de comunicação e imagem, como fotos, vídeos, ligações e chamadas de vídeo. Dessa forma, os relatos indicam que o contato aumentado e os estímulos com a família durante o isolamento apoiaram o desenvolvimento da criança. Entretanto, alguns pais relataram que não

obtiveram sucesso com as terapias remotas, pois a criança não aceitava fazer as atividades, gerando situações de estresse para a família.

Outra estratégia adotada pelos serviços para suprir as dificuldades de acesso, foi o atendimento domiciliar, no qual os profissionais de saúde visitavam a casa do cuidador para realizar as terapias com a criança, contudo, somente uma mãe relatou que teve acesso a esse tipo de serviço, que foi oferecido por meio de clínicas e consultórios privados. Para a viabilização das terapias em casa, alguns cuidadores relataram que precisaram adaptar o ambiente doméstico com materiais e equipamentos, que foram comprados com recurso próprio ou oferecidos pelo serviço de saúde.

Janeiro inteiro não teve presencial, aí era tudo online, a terapeuta ocupacional e a fisioterapeuta davam trabalhinhos pra fazer. Eles davam trabalhinhos na semana pra fazer com ela, aí tinha que tirar várias fotos e vídeos com ela, e mandar pra eles. (P11)

[...] por mais que a gente tente, ela não quer, ela não tem paciência de fazer com a gente, nenhum tipo de exercício, nenhum tipo de movimento. (P3)

Eles mandavam pra gente tudo escrito direitinho, o que eu ia fazer com ele, e mandava também os materiais pra eu estar adaptando os exercícios com ele também. Fazer a parte pedagógica e também a parte motora dele em casa. O que eles faziam lá, eu fiz com ele em casa, eu acho que foi isso que ajudou ele muito. (P8)

Facilitadores da tomada de decisão na busca por assistência

A pandemia de COVID-19 provocou muitas modificações na rotina de cuidados e tratamento das CRIANES, de forma que impactou no processo decisório dos pais em relação à busca por atendimentos de saúde. Em outras palavras, coube à família ponderar sobre os riscos e benefícios de levar a criança nas consultas e terapias durante esse período de calamidade pública. Portanto, nesta categoria, serão discutidas as concepções dos pais acerca dos fatores que facilitaram a tomada de decisão na busca por assistência. Nesse sentido, muitos pais relataram a importância do *Apoio na tomada de decisão*, principalmente do cônjuge ou outro membro da família. Além disso, os cuidadores salientaram que a opinião do profissional de saúde de confiança exerceu grande influência no processo decisório, e que prezavam suas orientações e direcionamento. Em contrapartida, alguns pais revelaram que, apesar do apoio de familiares e profissionais, preferiam decidir sozinhos sobre os cuidados com o filho.

[...] a gente, eu e meu esposo, tudo em relação ao M, a gente senta, conversa e coloca na balança, os riscos e benefícios. (P15)

[...] eu sempre confiei muito nela, porque a gente tem que ter um profissional que a gente confia muito e a pediatra dela é uma pessoa que eu confio muito. (P3)

Eu sempre decidi as coisas sozinha, nunca fui muito na opinião das pessoas não, eu vou decidir sozinha, eu sei o que é melhor pra ele, eu penso assim. (P2)

Nesse contexto, alguns *Crítérios para tomada de decisão* foram relatados pelos cuidadores, de modo que a decisão foi norteadada por fatores como: a idade da criança, o posicionamento da pandemia na curva epidêmica (picos de contaminação no território), a escolha do meio de transporte com menor risco de contaminação, as medidas de prevenção adotadas pelos serviços, a disponibilidade de vacinação contra COVID-19 e o nível de gravidade na condição da criança. Ademais, os cuidadores optaram pela priorização de certos atendimentos em detrimento de outros, com o objetivo de proteger a CRIANES da contaminação. Sendo assim, os pais relataram que as consultas de rotina não eram priorizadas, e quando a criança apresentava qualquer alteração em seu estado de saúde, favoreciam as consultas com o pediatra de confiança. Além disso, os pais salientaram que priorizavam as consultas no consultório ao invés do pronto-atendimento ou hospital. Por fim, para facilitar a continuidade da assistência, alguns pais optaram por buscar consultas e atendimentos em seus próprios municípios, evitando o risco de contaminação durante o transporte intermunicipal.

Eu priorizava as que eram mais importantes, porque tinha umas que eram só de rotina, só pra falar da vitamina, do peso dele, aí eu falava assim “ah não”. (P2)

[...] foi mais no auge da pandemia mesmo que eu tomei algumas decisões de não ir por conta do vírus, mas além do mais, não. (P1)

[...] eu não cheguei a levar nesses dois anos nenhuma vez em pronto socorro, somente em consultório do médico e somente na pediatra. (P3)

As *Medidas de prevenção adotadas pelos serviços de saúde* exerceram grande influência no processo de tomada de decisão na busca por assistência. Dessa forma, os pais informaram que o atendimento individualizado e as medidas empregadas pelos profissionais

para evitar o contágio impactaram na decisão de levar a criança nos atendimentos. Medidas como uso correto da máscara, higienização de materiais e equipamentos, disponibilidade de álcool em gel e distanciamento social foram citadas pelos cuidadores como precauções adotadas pelos serviços para evitar a contaminação. Por outro lado, a falta desses cuidados contribuiu para que os pais não levassem a criança nas consultas e terapias. Já no ambiente hospitalar, os cuidadores revelaram que os hospitais que frequentavam passaram por mudanças estruturais para atender pacientes com e sem sintomas sugestivos de COVID-19, de maneira que o fluxo de pessoas não se encontrasse. Entretanto, apesar de ser uma medida empregada para evitar a transmissão da doença, os cuidadores relataram que a mudança da estrutura hospitalar, juntamente com a falta de cuidados, contribuiu para o medo da contaminação, visto que os pacientes pediátricos passaram a aguardar junto com os adultos e as demais urgências. Assim, muitos cuidadores relataram que sentiram receio de levar a criança ao hospital, em virtude do medo de haver contato com pessoas contaminadas no serviço de saúde.

[...] o atendimento foi todo muito cuidadoso, muito respeitoso, respeitando o número de pessoas, de acompanhantes. (P10)

[...] eu fiquei com muito medo, porque na fisioterapia todo mundo usa aquele monte de material e era sala compartilhada também, nem sempre, mas as vezes era, aí eu parei com a fisioterapia. (P15)

Cheguei lá, sala lotada, idoso e recém-nascido, cachorro deitado na sala, acidentado chegando pingando sangue, que tinha acidentado de moto, tudo no mesmo ambiente. (P12)

Indubitavelmente, alguns cuidadores manifestaram preferência pela *Continuidade dos atendimentos presenciais na pandemia*, optando por manter a rotina de consultas e terapias da criança, caso o serviço estivesse disponível e respondesse aos critérios sanitários exigidos pelas autoridades e pelas famílias. Dessa forma, os pais iniciaram uma vigilância constante da saúde da criança, com a intenção de ponderar sobre a necessidade de buscar os serviços de saúde. Assim, alguns cuidadores relataram que decidiram iniciar a terapia presencial para estimular o desenvolvimento da criança, além de ofertar atividades de lazer e esportes, como futebol e aulas de música. Ademais, após o bloqueio sanitário ou “*lockdown*”, os pais

vivenciaram a retomada das consultas e terapias presenciais, sendo necessário decidir se retornariam ou não para os atendimentos.

O que eu precisava levar no presencial, eu levei, porque fono, como que eu ia fazer uma fono online, se eu não sabia? [...] eu poderia machucar ele fazendo alguma coisa online sem uma supervisão. Então foi por isso que a gente decidiu levar ele. (P15)

Aí colocamos na aula de violão, fazem curso de coroinha na igreja, vão pra aula de futebol, vão pro karatê, vão pro judô. [...] A gente tentou ocupar com alguma atividade física pro dano, vamos se dizer assim, a longo prazo não ser maior. (P7)

[...] eu vi que já tava na hora de voltar, de eu ter de novo essa ajuda dos profissionais com ele. (P8)

Desafios na tomada de decisão na busca por assistência

As CRIANES e suas famílias experienciaram inúmeros desafios durante a pandemia de COVID-19, o que impactou na tomada de decisão na busca por atendimentos de saúde. À vista disso, nesta categoria, serão discutidos os fatores que dificultaram o processo decisório, sob a perspectiva dos cuidadores de CRIANES. Sendo assim, os pais revelaram que um dos maiores desafios para buscar consultas e terapias na pandemia, foi o *Medo da contaminação*. Os cuidadores elucidaram diversos momentos que temeram pela segurança de seus filhos, e demonstraram preocupação com a possibilidade de contaminação da criança, sobretudo àquelas que não conseguiam utilizar a máscara ou não entendiam as medidas de prevenção da doença. Além disso, os pais relataram que tinham medo de se contaminar e, conseqüentemente, contaminar a criança, e receavam carregar a culpa pela contaminação do filho. Outros temores foram descritos pelos pais, tais como: medo com a contaminação de pessoas próximas e familiares, medo pelo surgimento de novas variantes do SARS-CoV-2, medo durante o transporte intermunicipal e medo pelo retorno das atividades presenciais.

Eu ainda tenho muito medo. Eu sei que se eu pegar, eu vou ter sérias complicações pelo fato de eu não ter o pulmão muito bom, mas ele eu perco sono, se ele começa a tossir, espirrar, eu já não durmo mais [...]. (P4)

Eu sei que a gente que é adulto pode sobreviver, mas o meu medo maior é por ela, entendeu? E eu me sentir culpada se for, Deus não deixa acontecer de eu contrair e passar pra ela, eu vou me sentir culpada [...]. (P1)

[...] eu tive muito medo, muito medo mesmo, e tenho até hoje, porque a gente vê que essa pandemia não tem fim [...], é um medo que a gente vive constante. (P5)

Outro desafio mencionado pelos cuidadores de CRIANES na busca por assistência foi a *Necessidade de manter o isolamento social*, o que motivou a decisão de não levar a criança ao hospital, bem como retirá-la de todas as terapias e atendimentos presenciais. Em função do medo da contaminação, alguns pais informaram que evitaram utilizar um meio de transporte coletivo, como vans e ônibus, impactando na continuidade da assistência nos serviços de saúde. Do mesmo modo, muitos cuidadores relataram que optaram por não receber visitas de familiares e amigos durante a pandemia, e que evitaram sair de casa, principalmente se a criança apresentasse alguma condição complexa de saúde. Além disso, para manter o isolamento social e proteger a CRIANES, algumas famílias até mesmo preferiram se mudar para a zona rural. Ademais, com a retomada dos atendimentos presenciais após o período de “*lockdown*”, os pais expressaram insegurança para retornar aos atendimentos, mesmo com os serviços de saúde garantindo as medidas de prevenção. Por fim, para lidar com as dificuldades impostas pelo isolamento social, os cuidadores mencionaram a decisão de realizar os atendimentos remotamente, e o uso de técnicas caseiras de manejo de complicações para evitar levar ao hospital.

Nós fomos para um sítio, porque a gente tem um sítio, nós colocamos numa porteira lá que não estávamos aceitando visita, somente para protegê-lo, porque a gente sabia do problema cardíaco dele, então a gente tinha muito medo. Todos nós estávamos apavorados com isso no início, a gente não sabia como se proteger. (P13)

Então, eles voltaram a entrar em contato, chamando pra voltar, falando que estavam tomando todas as medidas, entendeu? Então assim, eles ofertaram os atendimentos, então coube a nós, familiares, decidir se voltávamos ou não, e como a gente tá muito inseguro com isso, a maioria preferiu não voltar. (P3)

[...] então eu já tenho as minhas técnicas, já tenho meus costumes, se ele tá em hiperglicemia, nem que eu tenha que passar a noite do lado dele, mas ele não vai pro hospital por causa da pandemia. (P4)

Por conseguinte, os cuidadores de CRIANES precisaram lidar com as *Incertezas no processo de tomada de decisão* durante a pandemia do novo coronavírus. Nesse contexto, os

pais relataram a dificuldade de precisar decidir entre a busca por atendimento presencial, que aumentava a exposição e as chances de contaminação da criança, ou a ausência de acompanhamento profissional, que poderia piorar a condição atual de saúde e acarretar um atraso no desenvolvimento. Isto é, o cuidador sentiu a necessidade de escolher entre os atendimentos que iria e os que não levaria a criança, evidenciando a dificuldade e dualidade no processo decisório. Além disso, devido à dificuldade de acesso aos serviços de saúde, os pais se viram diante da dualidade de escolha entre os serviços públicos e privados, considerando fatores como a condição financeira da família durante a pandemia, a demora para conseguir atendimentos, e a ausência de profissionais especializados. Como resultado, alguns cuidadores salientaram que temiam que a criança apresentasse algum déficit no desenvolvimento devido à falta dos serviços de saúde, e expressaram preocupação e sentimento de culpa por não levar a criança aos atendimentos.

[...] a gente tinha vontade de voltar e ao mesmo tempo a gente tinha medo de pegar COVID, dele também. (P8)

[...] o risco ia dar na mesma, de eu não levar por conta do COVID e deixar ele em casa, sem saber como agir com ele, e ele sem conseguir alimentar, engasgando com essa saliva. Então ele precisava desses estímulos, era uma necessidade, até por orientação. (P15)

[...] se a gente esperava a rede pública atender, porque estava demorando, ou pagava particular, foi complicado. (P6)

8 DISCUSSÃO

Corroborando os achados desta pesquisa, muitos estudos nacionais e internacionais apontaram que as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES) sofreram com as mudanças causadas pela pandemia de COVID-19. Esse público enfrenta condições crônicas e limitações funcionais, bem como dependência de tecnologia médica e profissionais especializados para seu desenvolvimento (MEDEIROS et al., 2021; HOUTROW et al., 2020). Devido às comorbidades, internações recorrentes, dependência de cuidadores e dificuldade em implementar as medidas para prevenir a transmissão da doença, as CRIANES são mais vulneráveis à contaminação pelo SARS-CoV-2 (KANA et al., 2020; GUPTA; MADAAN; GULATI, 2020). Apesar da menor taxa de complicação e óbito no público infantil, algumas crianças com condições complexas de saúde podem apresentar maior suscetibilidade ao adoecimento, se forem contaminadas pelo vírus, e evoluir para quadros mais graves da doença, necessitando de hospitalização e assistência ventilatória (SILVEIRA et al., 2022; SILVA et al., 2022).

Sabe-se que as medidas para contenção do vírus foram fundamentais para proteger a população. Com isso, os países adotaram medidas sanitárias, como uso de máscaras faciais, distanciamento social, lavagem das mãos e vacinação (BROWN; LYNCH, 2022). Ademais, muitos estados implementaram políticas de isolamento social e obrigaram a suspensão temporária de procedimentos e consultas médicas (SUTTER et al., 2021; SILVA, et al., 2023). Os serviços de terapia, como fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e psicoterapia, também precisaram suspender suas atividades, levando a um aumento das necessidades de saúde, atrasos nos diagnósticos e deterioração na saúde mental e no bem-estar das CRIANES (MERRICK et al., 2023). Ainda, os resultados apontaram que os serviços de saúde enfrentaram baixa disponibilidade de materiais e equipamentos, como EPI e ventiladores mecânicos, e mantiveram sua atuação apenas em situações emergenciais ou muito urgentes, de modo que muitos pacientes tiveram suas consultas e exames cancelados, interferindo na vigilância e continuidade do cuidado (ESTRELA et al., 2020; SILVA et al., 2022; MERRICK et al., 2023).

As medidas de precaução para conter a disseminação do SARS-CoV-2 se estenderam aos serviços de saúde, ocasionando muitas mudanças no cotidiano de trabalho, tais como: higienização do ambiente entre os atendimentos, redução do número de pacientes por horário e por sala, cancelamento de atividades em grupo, suspensão de visitas domiciliares, adiamento de cirurgias eletivas e mudança nas relações e interações dos profissionais, o que também foi

destacado nesta pesquisa (SILVEIRA et al., 2022; SILVA, et al., 2023). Ademais, durante a pandemia de COVID-19, houve a ampliação da rede hospitalar e a reorganização da Rede de Atenção Primária, na busca pelo controle da doença. Assim, foi necessário implementar cuidados com a estrutura e com o fluxo de pessoas circulando nos serviços, de maneira a evitar aglomerações e exposição ao vírus (SILVEIRA et al., 2022; SILVA, et al., 2023). Um estudo brasileiro realizado por Silva e seus colaboradores (2023), com profissionais atuantes em unidades de saúde do estado de São Paulo, revelou que alguns atendimentos presenciais foram mantidos respeitando as precauções, para os pacientes que apresentavam risco de agravamento em curto prazo. Além disso, outras estratégias de atendimento às crianças foram citadas no estudo, como restrição da quantidade de acompanhantes e triagem por ligações telefônicas, para averiguar a presença de sintomas de COVID-19 em pacientes ou cuidadores.

Observa-se a partir das enunciações que os serviços de reabilitação são imprescindíveis para reduzir as incapacidades, melhorar a qualidade de vida e aumentar a independência de crianças com deficiência motora e intelectual. Sendo assim, o acesso oportuno a esses serviços é essencial para apoiar o desenvolvimento e melhorar a qualidade de vida das CRIANES. Contudo, durante a pandemia de COVID-19, os cuidadores vivenciaram interrupções significativas na oferta de cuidados e redução no acesso aos serviços de saúde, impactando a continuidade da assistência (ELKHOLI; ALDHAHI; AWAJI, 2023; ALLISON; LEVAC, 2022). No cenário brasileiro, Santos e seus colaboradores (2022) afirmaram que as medidas de restrição de circulação de pessoas agravaram ainda mais a dificuldade de acesso aos serviços de saúde por parte da população, sobretudo àquelas em situação de vulnerabilidade, como as CRIANES.

Um estudo realizado por Allison e Levac (2022), com cuidadores de crianças com necessidades especiais nos Estados Unidos evidenciou que houve uma diminuição de 65% no número de crianças que receberam fisioterapia, 58% na terapia ocupacional, 47% na fonoaudiologia, 55% na terapia comportamental, e 42% das crianças perderam o acesso a todos os serviços de terapia. Outro estudo realizado por Sutter e seus colaboradores (2021) evidenciou que a porcentagem de crianças que não receberam terapias aumentou 4,8 vezes durante a pandemia. Portanto, as CRIANES e suas famílias enfrentaram a perda de consultas médicas, terapias, serviços domiciliares, suporte educacional, suprimentos médicos, medicamentos e cuidados informais de familiares e amigos (HOUTROW et al., 2020).

Conforme relatado pelos cuidadores, a ausência ou diminuição do acesso aos serviços de saúde e terapias afetou negativamente a saúde física, mental e comportamental de crianças com necessidades especiais de saúde. Nesse sentido, a interrupção desses serviços pode gerar

consequências para o crescimento, desenvolvimento e funcionamento da criança, além de agravamento do estado de saúde, prejuízo neuropsicomotor, dificuldades no aprendizado e nas relações sociais, atraso nos diagnósticos médicos e aumento dos medos e incertezas dos pais (SILVEIRA; SOCCOL, 2021; MEDEIROS et al., 2021). Uma pesquisa brasileira realizada por Santos e Frezzato (2022) com cuidadores de CRIANES evidenciou um impacto significativo no desenvolvimento da criança após a interrupção dos serviços de terapia, sendo que as mães relataram um atraso no desenvolvimento motor, falta de socialização, frustração, irritação e ansiedade. Como consequência, as restrições de acesso aos serviços de saúde preocupam os familiares, pois as lacunas nos cuidados ameaçam o progresso que as crianças fizeram em relação aos seus objetivos terapêuticos, e os pais temem que o filho perca oportunidades de desenvolvimento precoce devido à falta de apoio profissional (PINKERTON, et al., 2023; MERRICK et al., 2023).

Com o intuito de fornecer cuidados e reabilitação durante o período pandêmico, muitos serviços mudaram o modelo de atendimento presencial para a telessaúde, que abrange atividades de telerreabilitação, teleatendimento, teleconsulta e telemedicina. Esse modelo de atendimento envolve a utilização de diversas tecnologias de informação e comunicação para prestação do cuidado, como ligações telefônicas, mensagens de texto, e-mail, videoconferência, entre outros (ALLISON; LEVAC, 2022; FAZZI; GALLI, 2020). Um estudo transversal realizado por Zhang e seus colaboradores (2022), evidenciou que houve uma transição em larga escala dos serviços presenciais para a telessaúde durante o ano de 2020. Na pediatria, a telessaúde deve ser implementada de forma multidisciplinar, e abranger consultas clínicas, serviços terapêuticos, orientações aos cuidadores e acompanhamento profissional (GUPTA; MADAN; GULATI, 2020).

Evidenciou-se muitas vantagens deste modelo remoto de prestação de cuidados na literatura. Um estudo italiano que aborda o feedback dos pais sobre um programa de telessaúde evidenciou grandes benefícios, tais como: melhor comportamento infantil, continuidade do atendimento, aquisição de novas habilidades, aumento da participação dos pais no cuidado e suporte emocional (PROVENZI et al., 2021). Um estudo supracitado elencou outras vantagens da telessaúde em relação aos serviços presenciais, que incluem diminuição da distância geográfica, conveniência de transporte, aumento da flexibilidade de tempo, melhor custo-benefício e privacidade (ZHANG et al., 2022).

Entretanto, os serviços de saúde e os cuidadores que recorreram a telessaúde enfrentaram inúmeros empecilhos para implementar esse modelo de atendimento. A dificuldade de acesso a redes de internet e a aparelhos celulares, além da falta de habilidade

na utilização destes dispositivos, foi uma barreira para o acesso à saúde, principalmente de famílias com restrições econômicas e situações de vulnerabilidade (SANTOS et al., 2022; CABRAL et al., 2021). Além disso, a telessaúde limita a avaliação clínica e o exame físico, restringindo certos diagnósticos e tratamentos, e dificulta a comunicação e construção de relacionamento entre profissionais e pacientes (MERRICK et al., 2023; ZHANG et al., 2022). Um estudo realizado por Merrick e seus colaboradores (2023), aponta que os cuidadores relataram insatisfação com a telessaúde quanto ao tempo de atenção inadequado da criança, incapacidade de entender as instruções e dificuldade de interação com o terapeuta. Outro estudo realizado por Pinkerton e seus colaboradores (2023), revelou que cerca de 42% dos pais relataram que seus filhos lutavam para interagir efetivamente com os serviços de telessaúde.

Com a redução ou suspensão dos serviços de terapia, os cuidadores passaram a realizar atividades e exercícios em casa com a criança, para que ela não ficasse totalmente sem assistência, o que também foi revelado nesta pesquisa (SANTOS; FREZZATO, 2022). Com isso, os profissionais de saúde passaram a treinar e capacitar os pais remotamente, para garantir a continuidade das atividades em seus ambientes domésticos (BROWN; LYNCH, 2022). A participação dos pais nas atividades terapêuticas auxilia no desenvolvimento motor e cognitivo da criança, pois as relações estabelecidas no meio familiar são as mais significativas (SANTOS; FREZZATO, 2022). Um estudo supracitado revelou que 14% dos pais pesquisados relataram aumento no envolvimento e conhecimento sobre as terapias de seus filhos, e 8% afirmaram que estavam enfrentando menos barreiras para acessar os serviços do que antes da pandemia (PINKERTON, et al., 2023).

Por outro lado, o maior envolvimento dos pais nas terapias dos filhos aumentou a sobrecarga, o estresse e a preocupação com outras responsabilidades familiares e financeiras (SUTTER et al., 2021). Além disso, devido à dificuldade de acesso aos serviços, alguns cuidadores não tiveram treinamento ou capacitação para gerenciar as terapias dos filhos no ambiente doméstico, gerando insegurança na realização das intervenções terapêuticas (PINKERTON, et al., 2023). Diante disso, é necessário adaptar os serviços a cada família, e capacitar os pais para se envolverem com os serviços de terapia, de maneira que possam implementar a prática na rotina diária da criança (PINKERTON, et al., 2023).

Durante a pandemia de COVID-19, a população experienciou sentimentos como medo, angústia, estresse, solidão, ansiedade e insônia. O isolamento social e a falta de atendimento, somada ao medo de se contaminar com a doença, contagiar outras pessoas e até mesmo o medo da morte levou ao aumento da preocupação dos cuidadores de CRIANES (SILVEIRA

et al., 2022; SILVA, et al., 2023). Um estudo realizado por Medeiros e seus colaboradores (2021), no interior do Nordeste brasileiro, evidenciou que a necessidade de dar continuidade aos tratamentos de saúde durante a pandemia causava receio nas cuidadoras. Corroborando com os achados desta pesquisa, as mães se depararam com a dualidade entre a continuidade do acompanhamento nos serviços de saúde e o medo da contaminação da criança. Além disso, devido aos problemas de saúde e comorbidades do filho, as cuidadoras temiam que a criança tivesse sua situação de saúde piorada, caso fossem contaminadas com o vírus. Por conseguinte, as mães expressavam preocupação com o futuro da criança por ficar tanto tempo longe dos serviços de saúde, e mostravam-se receosas de ter que lidar com um retrocesso no desenvolvimento adquirido antes da pandemia.

Outro ponto destacado pelos cuidadores, foi a dualidade de escolha entre os serviços públicos e privados de saúde. Estudos apontam que a ausência de profissionais especializados na rede pública, bem como a dificuldade na definição do diagnóstico médico e a jornada em diversas instituições de saúde, são motivos para os pais buscarem os serviços privados de saúde, em busca de resolutividade (NEVES et al., 2019).

Frente ao exposto, é importante salientar que os profissionais de saúde devem atuar de maneira interdisciplinar para apoiar as famílias e as crianças em suas necessidades de crescimento e desenvolvimento (KANA et al., 2020). Tornar as instalações de saúde mais acessíveis e otimizar a prestação de serviços para garantir assistência e continuidade do cuidado, mesmo durante situações emergenciais de saúde, deve ser foco de profissionais e gestores (ZHANG et al., 2022). O planejamento futuro para emergências deve envolver o aprimoramento dos serviços digitais, telerreabilitação e programas domiciliares, além do treinamento adequado de terapeutas e cuidadores no uso da telessaúde (ELKHOLI; ALDHAHI; AWAJI, 2023; MERRICK et al., 2023).

Nesse sentido, é fundamental que os profissionais de saúde, sobretudo a enfermagem, sejam agentes de mudança, usando estratégias de telessaúde e telerreabilitação para apoiar as famílias, criar rotinas saudáveis e oportunidades de aprendizado, bem como auxiliar na aquisição de habilidades motoras e intelectuais (BROWN; LYNCH, 2022). Apesar do fim da Emergência Internacional de Saúde Pública referente à COVID-19, o desenvolvimento de crianças com necessidades especiais é uma situação de urgência permanente (OPAS, 2023; YESIL et al., 2022). Portanto, a enfermagem é essencial para a formulação de diretrizes e protocolos assistenciais e gerenciais, que minimizem o efeito prejudicial causado pela pandemia de COVID-19 na vida das CRIANES e suas famílias (SILVA et al., 2022).

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo possibilitou conhecer as repercussões da pandemia de COVID-19 no acesso das CRIANES aos serviços de saúde. Os discursos dos cuidadores revelaram que a maioria das famílias vivenciaram dificuldades de acesso, bem como ausência de acompanhamento profissional e terapias durante este período. Ademais, os pais enfrentaram dificuldades relacionadas à falta de insumos, leitos e medicamentos, o que impactou nos cuidados com a criança. Para conter a propagação do vírus, os serviços de saúde responderam às exigências sanitárias impostas pelas autoridades, de modo que intensificou as dificuldades de acesso encontradas pelas famílias. À vista disso, como estratégia de enfrentamento, muitos cuidadores optaram por realizar atendimentos remotos para evitar consequências negativas no crescimento e desenvolvimento da criança.

Outro ponto abordado neste estudo foi a tomada de decisão dos cuidadores na busca por atendimento de saúde durante a pandemia. Notou-se que os cuidadores vivenciaram facilidades e dificuldades no processo decisório, de maneira que cada família estabeleceu um ou mais critérios para a tomada de decisões. As medidas de controle e prevenção da contaminação adotadas pelos serviços de saúde, assim como o apoio do cônjuge e de familiares, foram descritos como facilitadores da tomada de decisão. Em contrapartida, a necessidade de manter o isolamento social, o medo e as incertezas diante desse momento crítico se revelaram desafios para a deliberação dos pais.

Os resultados identificados neste estudo evidenciam a necessidade de tornar as instalações de saúde mais acessíveis para as CRIANES e suas famílias. Dessa forma, profissionais e gestores de saúde devem promover qualificação da assistência e investir em estratégias para suprir as dificuldades de acesso intensificadas durante a pandemia, como o aprimoramento dos serviços de telessaúde e telerreabilitação. Além disso, conhecer os desafios vivenciados e as estratégias adotadas é de suma importância para o planejamento de futuras emergências de saúde. Portanto, os profissionais de saúde devem atuar de maneira interdisciplinar, em todos os níveis de assistência, para apoiar os cuidadores, minimizar as disparidades no acesso à saúde e promover o desenvolvimento saudável das CRIANES durante e após a pandemia. Cabe aos enfermeiros e à equipe de enfermagem ser o elo entre a família e os demais profissionais da saúde, bem como atuar na implementação de medidas para garantir a continuidade de cuidados e apoio psicossocial.

REFERÊNCIAS

ALLISON, K.M.; LEVAC, D.E. Impact of the COVID-19 pandemic on therapy service delivery and functioning for school-aged children with disabilities in the United States. **Disability and health journal**, v. 15, n. 2, 2022. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8730530/>. Acesso em: 07 jul. 2023.

ANDRADE, R.C. et al. Tradução e adaptação cultural do Needs of Parents Questionnaire (NPQ) para uso no Brasil. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 1, p. 1–9, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/h6SVh8n4SDK47Dgd9VZVpBq/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 07 jul. 2023.

BELLOMO, T.R. et al. The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. **Journal of pediatric rehabilitation medicine**, v. 13, n. 3, p. 349-354, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32986631/>. Acesso em: 28 jul. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 5 ago. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 5 ago. 2021.

BRASIL. Ministério da Economia. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA). **Proteção de crianças e adolescentes no contexto da pandemia da COVID-19**: consequências e medidas necessárias para o enfrentamento. Brasília, 2020. Disponível em: <http://repositorio.ipea.gov.br>. Acesso em: 03 ago. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Como é transmitido? Brasília, 8 abr. 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/coronavirus/como-e-transmitido>. Acesso em: 17 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2021.

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/wp-content/uploads/2020/05/criancas_pandemia.pdf. Acesso em: 19 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.565, de 18 de junho de 2020. Brasília, 2020. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2020/prt1565_19_06_2020.html. Acesso em: 03 ago. 2021.

BROWN, T.; LYNCH, H. Remote learning, telehealth, tele-early intervention, school-based telerehabilitation: The impact of the Covid-19 pandemic on children's occupational repertoires and routines. **Australian occupational therapy journal**, v. 69, n.2, p.113–116, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35293619/>. Acesso em: 07 jul. 2023.

CABRAL, E.R.M. et al. Contribuições e desafios da Atenção Primária à Saúde frente à pandemia de COVID-19. **InterAm J Med Health**, v. 3, p. 1 - 12, abr. 2020. Disponível em: <https://iajmh.emnuvens.com.br/iajmh/article/view/87>. Acesso em: 28 jul. 2021.

CABRAL, I.E. et al. Vulnerabilidades em saúde da criança durante a pandemia da COVID-19 no Brasil e em Portugal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 29, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/zYnTJCYzkqmbwrYR94hPwg/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 07 jul. 2023.

ELKHOLI, S.M.; ALDHAHI, M.I.; AWAJI, N.N.A. Exploring the Influence of the Coronavirus Disease 2019 Pandemic on the Accessibility of Rehabilitation Services Provided to Children with Disabilities: A Cross-Sectional Study. **Medicina**, v. 59, n. 5, 2023. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10221104/>. Acesso em: 04 jul. 2023.

ELO, S. et al. Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. **SAGE Open**, p. 1–10, 2014. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2158244014522633>. Acesso em: 25 nov. 2021.

ELO, S.; KYNGAS, H. The qualitative content analysis process. **Journal of advanced nursing**, v. 62, n.1, p. 107–115, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18352969/>. Acesso em: 25 nov. 2021.

ESTRELA, F.M. et al. COVID-19 e doenças crônicas: impactos e desdobramentos frente à pandemia. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 34, 2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/controlcancer/resource/pt/biblio-1137075?src=similardocs>. Acesso em: 07 jul. 2023.

FAVARO, L.C. et al. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. **Rev. Min. Enferm.**, v. 24, 2020. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/1423>. Acesso em: 27 jul. 2021.

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 jul. 2023.

GOVERNO DO ESTADO DE MINAS GERAIS. Obter atendimento no Centro Estadual de Atenção Especializada – CEAE. Prodemge, 2021. Disponível em: <https://www.mg.gov.br/servico/obter-atendimento-no-centro-estadual-de-atencao-especializada-ceae>. Acesso em: 05 agosto 2021.

GUPTA, J.; MADAAN, P.; GULATI, S. COVID-19: Implications for Children with Special Needs. **Journal for ReAttach Therapy and Developmental Diversities**, v. 3, n. 1, p. 1-3, 2020. Disponível em: <https://www.scienceopen.com/document?vid=f48ccf96-a181-4246-b4ea-a4d3c59cd14d>. Acesso em: 07 jul. 2023.

HOUTROW, A. et al. Children with disabilities in the United States and the COVID-19 pandemic. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 13, n. 3, p. 415-424, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33185616/>. Acesso em: 26 jul. 2023.

JUNEJA, M.; GUPTA, A. Managing Children with Special Needs in COVID-19 Times. **Indian Pediatrics**, v. 57, n. 10, p. 971, jul. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7605476/>. Acesso em: 27 jul. 2021.

KANA, L.A. et al. Disparities and ethical considerations for children with tracheostomies during the COVID-19 pandemic. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v.13, n. 3, p. 371-376, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33104051/>. Acesso em: 26 jul. 2023.

LINHARES, M.B.M.; ENUMO, S.R.F. Reflexões baseadas na Psicologia sobre efeitos da pandemia COVID-19 no desenvolvimento infantil. **Estud. psicol.**, v. 37, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200089>. Acesso em: 19 jul. 2021.

LIPP, M.E.N.; LIPP, L.M.N. Stress e transtornos mentais durante a pandemia da COVID-19 no Brasil. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, v. 40, n. 99, p. 180-191, dez. 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2020000200003. Acesso em: 17 jul. 2021.

MAGALHÃES, A.M.M. A pandemia exacerbou os relacionamentos ou a solidão. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, v. 40, n. 99, p. 192-204, dez. 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1415-711X2020000200004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 17 jul. 2021.

MATA, I.R.S. et al. As implicações da pandemia da COVID-19 na saúde mental e no comportamento das crianças. **Residência Pediátrica**, v. 10, n. 3, p 1-5, jul. 2020. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/rp280121a08.pdf>. Acesso em: 29 jul. 2021.

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: 07 jul. 2023.

MERRICK, H. et.al. Impacts of health care service changes implemented due to COVID-19 on children and young people with long-term disability: A mapping review. **Dev Med Child Neurol.**, v. 65, p. 885–899, 2023. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.15503#pane-pcw-related>. Acesso em: 03 jul. 2023.

MUYLAERT, C.J. et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Rev Esc Enferm USP**, v. 48, p. 193-199, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reensp/a/NyXVhmXbg96xZNPWt9vQYct/?lang=pt#>. Acesso em: 25 nov. 2021.

NEVES, E.T. et al. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. **Rev Bras Enferm.**, v. 72, n. 3, p. 65-71, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/VPCNt9TBqQNzwGFQg5cqXyK/?lang=pt#>. Acesso em: 15 jul. 2023.

Organização Mundial da Saúde declara pandemia de coronavírus. Agência Brasil. Brasília, 11 de abr. de 2020. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2020-03/organizacao-mundial-da-saude-declara-pandemia-de-coronavirus>. Acesso em: 17 jul. 2021.

Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Considerações sobre pessoas com deficiência durante o surto de COVID-19. Organização Pan-Americana da Saúde, 2020. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52063>. Acesso em: 27 jul. 2021.

Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). OMS declara fim da Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional referente à COVID-19. OPAS, 2023. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/5-5-2023-oms-declara-fim-da-emergencia-saude-publica-importancia-internacional-referente>. Acesso em: 01 set. 2023.

PIMENTEL, R.M.M. et al. A disseminação da covid-19: um papel expectante e preventivo na saúde global. **J. Hum. Growth Dev.**, v. 30, n. 1, p. 135-140, abr. 2020. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822020000100017&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 29 jul. 2021.

PINKERTON, L.M. et. al. Therapy service delivery for children with disabilities during COVID-19: Parent perceptions and implementation recommendations. **Journal of community psychology**, v. 51, n. 6, p. 2430 – 2441, 2023. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9350374/>. Acesso em: 14 jul. 2023.

POLANCZYK, G.V. O custo da pandemia sobre a saúde mental de crianças e adolescentes. *Jornal da USP*, 2020. Disponível em: <https://jornal.usp.br/artigos/o-custo-da-pandemia-sobre-a-saude-mental-de-criancas-e-adolescentes/>. Acesso em: 03 ago. 2021.

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

PROVENZI, L. et al. Italian parents welcomed a telehealth family-centred rehabilitation programme for children with disability during COVID-19 lockdown. **Acta Paediatrica**, v. 110, n. 1, p. 194-196, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33098116/>. Acesso em: 12 jul. 2023.

REICHENBERGER, V. O desafio da inclusão de pessoas com deficiência na estratégia de enfrentamento à pandemia de COVID-19 no Brasil. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 29, n. 5, p. 1-6, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/PmtcgvxKKswpQTxbZVVyVpk/?lang=pt#>. Acesso em: 30 jul. 2021.

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, abr. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>. Acesso em: 24 jul. 2021.

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: 12 jul. 2023.

SANTOS, R.P. et al. Análise ética dos impactos da pandemia de COVID-19 na saúde de crianças e adolescentes. **Escola Anna Nery**, v. 26, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/pPt5kg6Gf3bcCw3MZTgLvMC/#>. Acesso em: 20 jul. 2023.

SILVA, A.C.S.S. et al. Criança com cardiopatia congênita em tempos de pandemia de COVID-19: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm.**, v.75, n. 1, 2022. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1341026>. Acesso em: 20 jul. 2023.

SILVA, S.V. et al. Repercussões da pandemia de COVID-19 nos serviços de saúde para pessoas com deficiência: relato dos profissionais de reabilitação. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 39, n. 6, 2023. Disponível em: <https://scielosp.org/article/csp/2023.v39n6/e00223822/#>. Acesso em: 13 jul. 2023.

SILVEIRA, A; SOCCOL, K.L.S.; SANTOS, N.O. Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: desafios profissionais na pandemia. **Revista Espaço Ciência & Saúde**, v. 9, n. 1, p. 15-26, 2021. Disponível em: <https://revistaeletronica.unicruz.edu.br/index.php/saude/article/view/384>. Acesso em: 12 jul. 2023.

SILVEIRA, A. et al. Crianças e adolescentes com deficiência: assistência, cuidado e educação especial em tempos de pandemia. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 96, n. 38, 2022. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1230>. Acesso em: 26 jul. 2023.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em Enfermagem. **Revista de Enfermagem UFSM**, v. 1, n. 2, p. 254-260, mai./ago. 2011. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/2500>. Acesso em: 21 jul. 2021.

SIMONASSE, M.F.; MORAES, J.R.M.M. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, v. 7, n. 3, p. 2902-2909, jul./set. 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750947041>. Acesso em: 23 de jul. de 2021.

SUTTER, E.N. et al. Disrupted Access to Therapies and Impact on Well-Being During the COVID-19 Pandemic for Children With Motor Impairment and Their Caregivers. **American journal of physical medicine & rehabilitation**, v. 100, n. 9, p. 821–830, 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8366513/>. Acesso em: 20 jul. 2023.

TRACY, S. Qualitative Quality: Eight “Big-Tent” Criteria for Excellent Qualitative Research. **Qualitative Inquiry**, v.16, n.10, p. 837–851, 2010. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/230557825_Qualitative_Quality_Eight_Big-Tent_Criteria_for_Excellent_Qualitative_Research. Acesso em: 25 nov. 2021.

UNESCO. **Life in the times of COVID-19: a guide for parents of children with disabilities**. New Delhi, 2020. Disponível em: https://en.unesco.org/sites/default/files/final_parents_guide_covid_19_fn.pdf. Acesso em: 30 jul. 2021.

VERNIER, E.T.N.; CABRAL, I.E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005 subsídios para intervenções de Enfermagem. **Rev Soc Bras Enferm Ped.**, v. 6, n. 1, p. 37-45, jul. 2006. Disponível em: <https://journal.sobep.org.br/article/caracterizacao-de-criancas-com-necessidades-especiais-de-saude-e-seus-familiares-cuidadores-santa-maria-rs-2004-2005-subsidios-para-intervencoes-de-enfermagem/>. Acesso em: 21 jul. 2021.

YESIL, A.M. et. al. The Impact of the COVID-19 Pandemic on Children With Special Needs: A Descriptive Study. **Clinical Pediatrics**, v. 61, n. 2, p. 141–149, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34636703/>. Acesso em: 07 jul. 2023.

YUSUF, A. et al. Factors associated with resilience among children and youths with disability during the COVID-19 pandemic. **PloS one**, v. 17, n. 7, 2022. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9337662/>. Acesso em: 14 jul. 2023.

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**, v. 19, n. 6, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35328947/>. Acesso em: 14 jul. 2023.

APÊNDICE I – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO CENTRO ESTADUAL DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA (CEAE)

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, Gisele Pereira Tourino, que ocupo o cargo de Enfermeira responsável pelo CEAE, RG MG-10.025.903, CPF 072.748.926-73 AUTORIZO a professora Rosyan Carvalho Andrade, RG MG-15.422.671, CPF 081.363.366-44, e a aluna Nathalia Victoria Barro, RG MG-21.247.432, CPF 148.441.186-25, a realizarem o projeto **REPERCUSSÕES DA PANDEMIA DE COVID-19 NO ACESSO DAS CRIANES AOS SERVIÇOS DE SAÚDE**, que tem por objetivo conhecer e analisar as repercussões da pandemia de COVID-19 no acesso das CRIANES e de suas famílias aos serviços de saúde.

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, 05 de agosto de 2021

Giselle Pereira Tourino
Gerente CEAE

(assinatura do responsável institucional)

APÊNDICE II – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS (UNILAVRAS)



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, Luciana Lunkes, que ocupo o cargo de coordenadora do curso de Fisioterapia e docente do Unilavras, RG 001290433, CPF 100.840.166-80 AUTORIZO a professora Rosyan Carvalho Andrade, RG MG-15.422.671, CPF 081.363.366-44, e a aluna Nathalia Victoria Barreto, RG MG-21.247.432, CPF 148.441.186-25, a realizarem o projeto **REPERCUSSÕES DA PANDEMIA DE COVID-19 NO ACESSO DAS CRIANES AOS SERVIÇOS DE SAÚDE**, que tem por objetivo conhecer e analisar as repercussões da pandemia de COVID-19 no acesso das CRIANES e de suas famílias aos serviços de saúde.

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, 01 de outubro de 2021

(assinatura do responsável institucional)

APÊNDICE III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS CUIDADORES – TCLE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Folha 1

Título de estudo: REPERCUSSÕES DA PANDEMIA DE COVID-19 ACESSO DAS CRIANES AOS SERVIÇOS DE SAÚDE

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: rosyancarvalho@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 presencialmente no CEAE

Prezado(a) Senhor(a):

1. O senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa de forma totalmente voluntária.
2. Antes de concordar em participar desta pesquisa, é muito importante que compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
3. Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que o(a) Senhor(a) decida participar.
4. Para participar deste estudo o (a) Senhor(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.
5. O(A) Senhor(a) tem 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 que é atendido pelo pesquisador.
6. 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 da participação nessa pesquisa, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.
7. Para obter informações mais detalhadas, o senhor poderá consultar a **Cartilha dos Direitos dos Participantes da Pesquisa**, elaborada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, no seguinte endereço eletrônico:
http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/img/boletins/Cartilha_Direitos_Participantes_de_Pesquisa_2020.pdf

Objetivo do estudo: Conhecer e analisar as repercussões da pandemia de Covid-19 no acesso das CRIANES aos serviços de saúde.

Justificativa do estudo: Este estudo justifica na importância de que sejam desenvolvidos estudos para conhecer as repercussões da pandemia de Covid-19 no acesso das CRIANES aos serviços de saúde e subsidiarem a elaboração de intervenções que auxiliem as CRIANES e suas famílias no enfrentamento da Covid-19.

Procedimentos. Sua participação nesta pesquisa consistirá no preenchimento de um questionário online com informações sobre você e sua família e na participação de entrevistas individuais, que poderão ser online ou presenciais, conforme sua preferência e serão gravadas e transcritas após sua permissão. Também consultaremos os dados sobre a doença e tratamento no prontuário de seu filho no CEAE, se houver necessidade e nos você autorizar.

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 durante a pandemia 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, poderemos interromper a entrevista e continuar depois, se preferir. Nesse momento, estaremos prontos para lhe ouvir e apoiar, além de esclarecer suas dúvidas ao final da nossa conversa.

Sigilo. As informações que o(a) Senhor(a) nos passar serão utilizadas somente para esta pesquisa. Seu nome ou de seu filho não irá aparecer e se o(a) Senhor(a) não quiser participar ou responder a alguma pergunta, não haverá problema algum e o atendimento de seu filho neste serviço não será prejudicado.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**Folha - 2**

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 “REPERCUSSÕES DA PANDEMIA DE COVID-19 NO ACESSO DAS CRIANES AOS SERVIÇOS DE SAÚDE” 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) 3826-4188

APÊNDICE IV - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIOCULTURAL*Dados Gerais*

Data da Coleta: __/__/____

Local da entrevista:_____

Dados do cuidador Entrevistado

1. Data de nascimento: __/__/____
 2. Sexo: () feminino () masculino
 3. Escolaridade (Estuda em qual série)?_____
 4. Trabalha? () Sim () Não Com o que? _____
 5. Procedência (cidade):_____
-

Dados da criança ou adolescente com necessidades especiais

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

APÊNDICE V - QUESTÕES NORTEADORAS AOS CUIDADORES

1. Conte-me um pouco sobre você e a sua família.
2. Conte-me sobre seu filho com necessidades especiais de saúde.
3. Como você e sua família têm lidado com as mudanças impostas pela pandemia de COVID-19?
4. Conte-me como tem sido o acesso de vocês aos serviços e atendimentos de saúde desde o início da pandemia.
5. Como tem sido a assistência que seu filho com necessidades especiais e sua família têm recebido dos serviços de saúde e dos profissionais nesses dias?
6. Você já precisou tomar alguma decisão importante em relação à saúde do seu filho durante a pandemia? Como foi?

APÊNDICE VI – LINK DE ACESSO AO TCLE E FORMULÁRIO ELETRÔNICO

<https://forms.gle/VUNWLU4sbKtnajh58>