

NARRATIVAS SOBRE CUIDAR DE CRIANÇAS COM ADOECIMENTO CRÔNICO E DEFICIÊNCIA EM TEMPOS DE COVID-19

Narratives about caring for children with chronic illnesses and disabilities in times of Covid-19

Narrativas sobre el cuidado de niños con enfermedades crónicas y discapacidades en tiempos de covid-19

Olivia Souza Agostini

<https://orcid.org/0000-0002-1128-0568>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Departamento de Terapia Ocupacional, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Kelly Cristina Lima Reis

<https://orcid.org/0009-0007-6575-5550>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Departamento de Terapia Ocupacional, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Resumo: Introdução: A pandemia da Covid-19 causou impacto nas vidas dos sujeitos, familiares e comunidades no que diz respeito à saúde, bem-estar e mudanças no cotidiano. As crianças com Condições Crônicas Complexas, na qual a deficiência se insere, necessitam de uma continuidade do cuidado em saúde. Objetivo: trazer narrativas sobre o processo de cuidado das famílias de crianças com Condições Crônicas Complexas em tempos de pandemia; relatar mudanças ocorridas no cotidiano destas famílias quanto ao cuidado de sua criança; levantar redes de apoio ou estratégias/recursos usados e como a família os avalia; apresentar se foi possível dar sequência aos atendimentos no período e levantar os sentimentos que atravessam esse processo de cuidado. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo utilizando a narrativa. Foram feitas entrevistas semiestruturadas com duas mães. As entrevistas foram gravadas, transcritas e lidas pelas autoras, sendo analisadas considerando as experiências relatadas e dialogando com os objetivos da pesquisa. **Resultados e Discussão:** Os resultados e discussão foram apresentados em quatro núcleos: Mudanças no cotidiano devido à pandemia; A (des)continuidade dos atendimentos e a reabilitação: recursos possíveis durante a pandemia; Redes de apoio - quem compartilha e/ou possibilita o cuidado durante a pandemia; Sentimentos sobre cuidar dos filhos nesse período de pandemia. **Conclusão:** Foi possível perceber as principais mudanças no processo de cuidado no que se refere ao cotidiano, redes de apoio e serviços bem como os sentimentos conflitantes presentes nesse contexto de pandemia.

Palavras-chave: Cuidado da criança. Crianças com deficiência. COVID-19.

Abstract: Introduction: The Covid-19 pandemic impacted the lives of individuals, families and communities with regard to health, well-being and changes in daily life. Children with Complex Chronic Conditions, in which the disability is included, require continuity of health care. Objective: to bring narratives about the care process for families of children with Complex Chronic Conditions in times of pandemic; report changes that occurred in the daily lives of these families regarding the care of their children; identify support networks or strategies/resources used and how family evaluates them; present whether it was possible to continue the care during the period and raise the feelings that permeate this care process. **Method:** This is a qualitative study using narrative. Semi-structured interviews were carried out with two mothers. The interviews were recorded, transcribed and read by the authors, being analyzed considering the experiences reported and in dialogue with the research objectives. **Results and discussion:** The results and discussion were presented in four sections: Changes in daily life due to the pandemic; The (dis)continuity of care and rehabilitation: possible resources during the pandemic; Support networks - those who share and/or enable care during the pandemic; Feelings about caring for children during this pandemic period. **Conclusion:** It was possible to perceive the main changes in the care process regarding daily life, support networks and services as well as the conflicting feelings present in this pandemic context.

Keywords: Child care. Disabled children. COVID-19.

Resumen: Introducción: La pandemia de Covid-19 impactó la vida de personas, familias y comunidades en lo que respecta a la salud, el bienestar y los cambios en la vida diaria. Los niños con Condiciones Crónicas Complejas, en las que se incluye la discapacidad, requieren continuidad de la atención médica. Objetivo: acercar narrativas sobre el proceso de atención a familias de niños con Condiciones Crónicas Complejas en tiempos de pandemia; informar cambios ocurridos en la vida cotidiana de estas familias en cuanto al cuidado de sus hijos; identificar redes de apoyo o estrategias/recursos utilizados y cómo los evalúa la familia; presentar si fue posible continuar el cuidado durante el período y plantear los sentimientos que permean ese proceso de cuidado. **Método:** Se trata de un estudio cualitativo mediante el uso narrativo. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a dos madres. Las entrevistas fueron grabadas, transcritas y leídas por los autores, siendo analizadas considerando las experiencias relatadas y en diálogo con los objetivos de la investigación. **Resultados y discusión:** Los resultados y la discusión se presentaron en cuatro secciones: Cambios en la vida cotidiana debido a la pandemia; La (dis)continuidad de la atención y la rehabilitación: posibles recursos durante la pandemia; Redes de apoyo - quienes comparten y/o posibilitan la atención durante la pandemia; Sentimientos sobre el cuidado de los niños durante este período de pandemia. **Conclusión:** Fue posible percibir los principales cambios en el proceso de atención en relación con la vida cotidiana, las redes y servicios de apoyo, los sentimientos encontrados presentes en este contexto pandémico.

Palabras-clave: Cuidado del niño. Niño con discapacidad. COVID-19.

Como citar:

Agostini, O.S.; Reis, K. C. L. (2024). Narrativas sobre cuidar de crianças com adoecimento crônico e deficiência em tempos de covid-19. Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup. 8(4): 2792 – 2808. 10.47222/2526-3544.rbt062809.

Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup., 8(4), 2792 – 2808, 2024.

Introdução

Trata-se da temática do cuidado às condições crônicas complexas (CCC) de crianças e transformações diante do contexto da Pandemia COVID-19 (World Health Organization, 2020; Ministério da Saúde, 2020). A definição de condição crônica engloba tanto as doenças crônicas quanto as infecciosas, e as mais variadas deficiências devido às suas características em comum, como temporalidade e continuidade do cuidado, controle de sintomas e longitudinalidade da atenção (Organização Mundial da Saúde, 2003).

A família pode configurar-se como principal rede de apoio de crianças com condições crônicas. Para tal, é necessário reorganizar o cotidiano e a dinâmica familiar, muitas vezes, com afastamento do trabalho e de seu meio social (Martins, Azevedo & Afonso, 2018). Diante de um cenário de pandemia, as recomendações da Organização Mundial de Saúde e do Ministério da Saúde sobre as medidas de distanciamento social, colocaram a necessidade de uma nova organização dos atendimentos e rotina. Tais medidas influenciaram no processo de cuidado de crianças com CCC que incluem aquelas com deficiência, crianças dependentes de medicamentos e consultas, tecnologias, dietas e terapias de reabilitação; bem como na rotina de suas famílias, dos profissionais e dos serviços. Os Conselhos profissionais também autorizaram no período da pandemia os atendimentos em telessaúde (*Lei nº 13.989, 2020*; Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional [COFFITO], 2020).

Medidas de higiene e ficar em casa foram recomendações à população. Diante disso, foi necessário considerar situações familiares em que há excesso de pessoas na mesma casa, casas ainda sem saneamento, consequências econômicas, recursos digitais incipientes para informação ou telessaúde e casos de violência domiciliar (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2020; Farias & Leite, 2021; Santana et al., 2021; Usher et al., 2020).

Este cenário exigiu pensar como se deu o planejamento em saúde para estes casos que apresentam vulnerabilidades e como repercutiu na dinâmica da família. Além de considerar direitos, disponibilidade de recursos, moradia, interrupção do ensino presencial, acessibilidade, somado a mudanças nas ocupações diárias das crianças, famílias e profissionais. No que se refere a Terapia Ocupacional, “como profissão, reconhecemos as consequências e as mudanças que estão ocorrendo em relação a como as pessoas acessam e se encarregam de suas ocupações como resultado da pandemia” (World Federation of Occupational Therapist, 2020, p.273).

Ao retomar o cuidado de crianças com CCC como temática, o hospital é um local nem sempre transitório (Moreira, Cunha & Mello, 2016). Tais crianças passam por internações recorrentes, consultas médicas ambulatoriais ou fazem atendimentos de reabilitação em um cenário em que houve modificações no funcionamento dos serviços em razão da pandemia. Os atores precisaram lidar com complexidades inerentes à situação com responsabilidades tanto para as famílias como para os profissionais, além de riscos de aumento da sobrecarga referente ao cuidado.

Outro fato relacionado ao processo de cuidado é que ele é, na maior parte, desempenhado por mulheres e conta com as redes de familiaridades que facilitam o processo (Agostini, 2019). No contexto pandêmico, nem todas as redes estavam disponíveis, o que exigiu outra forma de exercer as ocupações diárias.

Sobre os cuidados às crianças com CCC no contexto da pandemia da COVID-19, queremos levantar as diferentes situações ocorridas, mudanças no contexto familiar, recursos, redes de apoio possíveis e formas de enfrentamento das famílias, incluindo os sentimentos gerados nessa fase. Cabe analisar as exigências, limites e possibilidades, e isso nos leva a considerar sobre como ocorreram as intervenções terapêuticas e a continuidade das terapias em casa realizadas pela família.

Diante do apresentado, o objetivo principal foi trazer narrativas sobre o cuidado exercido pela família a crianças com CCC em tempos de pandemia COVID-19, bem como relatar as mudanças ocorridas no cotidiano das famílias para o cuidado de sua criança com condição crônica complexa durante a pandemia; levantar as redes de apoio ou estratégias/recursos usados e como a família os avaliou; apresentar se foi possível dar sequência aos atendimentos no período e levantar os sentimentos que atravessaram esse processo de cuidado.

Métodos

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa que pretende responder a questões que visam valorizar um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser operacionalizados em variáveis (Minayo, 2002). Privilegiando a narrativa que busca representar e refletir as experiências de adoecimento no cotidiano e, considerando, que os fatores situacionais e os contextos influenciam diretamente na construção (Hydén, 1997), o estudo buscou o modo que as mães falaram sobre sua experiência.

A pesquisa respeitou os aspectos éticos conforme Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 510 de 7 de abril de 2016 (Brasil, 2016) e Conselho Nacional de Saúde nº 466 de 12 de dezembro de 2012 (Brasil, 2012) e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob CAAE: 35538220.1.0000.5257, parecer: 4.325.356.

Foram incluídas famílias de crianças com CCC compostas por quaisquer membros desde que acompanhassem o tratamento da criança, fosse responsável pelos seus cuidados e tivessem mais de 18 anos. As características diagnósticas das crianças incluíram as condições crônicas/deficiência, idade entre zero a 12 anos e que frequentavam, regularmente, terapias de reabilitação ou consultas médicas de forma presencial e/ou telessaúde. Os critérios de exclusão estabelecidos foram entrevistas incompletas, famílias com dificuldades de compreensão da proposta durante a entrevista ou que o assunto retomasse aspectos apontados como pessoais e difíceis de serem mencionados na situação de pesquisa; famílias cujas crianças ou qualquer outro membro estivessem em situação de instabilidade (doença familiar,

intercorrência de saúde com a criança que ocasionou indisponibilidade para participação mesmo após aceite) evitando, assim, questões emocionais e mais sobrecarga. A partir de uma lista pessoal de contatos de famílias participantes de pesquisas anteriores, e que frequentavam hospitais públicos pediátricos, foram selecionados cadastros para convites e seleção de sujeitos.

Antecedendo as entrevistas foram preenchidas informações sociodemográficas para caracterização do familiar e da criança como nome e telefone (mantidos em anonimato), idade, profissão, renda, cor/raça, escolaridade, moradia, diagnóstico da criança, idade, tempo de tratamento médico e/ou em reabilitação. O roteiro de entrevista considerou os objetivos da pesquisa e incluiu mudanças ocorridas no cotidiano para o cuidado da criança; redes de apoio ou estratégias/recursos usados e sentimentos suscitados no contexto da pandemia.

Foram entrevistadas duas mães que cuidam de seus filhos com CCC e que estavam inseridas em tratamento médico e/ou de reabilitação, sendo a sua continuidade feita presencialmente ou em telessaúde. As mães acusaram ciência e concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido registrado em gravação.

As entrevistas foram realizadas de forma individual, com gravação, através da plataforma google meet e por telefone, conforme preferência dos participantes. Foi realizada a transcrição na íntegra e a análise foi feita considerando as experiências relatadas, dialogando-as com os objetivos da pesquisa. Foi realizada análise qualitativa descritiva, que, segundo Sandelowski (2000), visa fornecer uma síntese abrangente dos dados obtidos no estudo.

Resultados e discussão

O presente artigo considerou as narrativas de duas famílias cujas descrições foram feitas utilizando nomes fictícios estabelecidos por elas e informações conforme repassadas pelo familiar.

A primeira família foi a de Tatiane, 46 anos, negra, casada, do lar, que já trabalhou como auxiliar administrativa. Tem ensino superior completo (Administração). Atualmente, recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC). É mãe de Bruno de 6 anos, e de outro filho de 29 anos. Além disso, é avó de duas netas, de 2 e 7 anos. Reside em casa própria com o marido e Bruno na Baixada Fluminense. O marido ficou desempregado na pandemia. Bruno tem paralisia cerebral, epilepsia e atraso global do desenvolvimento. Faz uso de cadeira de rodas, a comunicação é pelo olhar, choro e gestos, gosta de música e de assistir desenhos e futebol. Frequenta o Maternal da sala de recursos do Centro de Atendimento Educacional Especializado, desde 2019. Realiza acompanhamentos médicos com neurologista, pediatra e, na ocasião, aguardava ortopedista pelo Sistema de Regulação - SISREG. Frequenta terapia de reabilitação desde 5 meses de idade em mais de um local, sendo atendimentos de fisioterapia, terapia ocupacional, psicomotricidade, hidroterapia e musicoterapia junto com

fonoaudiologia. Durante a pandemia, essas terapias foram interrompidas durante 4 meses e retomadas em setembro de 2020. Houve atendimentos em telessaúde de neurologia e pediatria.

A segunda família é de Eduarda, 25 anos, preta, solteira, dona de casa. Tem ensino fundamental completo. Na ocasião da entrevista, recebia auxílio emergencial, teve o BPC suspenso, e Eduarda acionou a justiça para resolução do caso. Reside em casa própria na Baixada Fluminense com os três filhos de 5 meses, 4 anos e 9 anos. Lucas, um dos filhos, tem 4 anos, microcefalia resultante da Síndrome Congênita do vírus Zika. Tem gastrostomia, não anda e não fala, conforme descrito pela mãe. Estava matriculado na escola, mas esta foi cancelada e ele não participou das atividades. Realiza acompanhamento com pediatra, infectologista, gastroenterologista, neurologista, ortopedista e nutricionista. Chegou a realizar atendimento com fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional quando tinha 1 ano por um período de 12 meses. Estava com encaminhamento para fonoaudiologia, devido à pandemia, não providenciou este atendimento.

Os resultados e discussão foram apresentados de forma descritiva a partir de quatro núcleos: Mudanças no cotidiano devido à pandemia; A (des)continuidade dos atendimentos e reabilitação: recursos possíveis durante a pandemia; Redes de apoio - quem compartilha e/ou possibilita o cuidado durante a pandemia; Sentimentos sobre cuidar dos filhos nesse período de pandemia.

Mudanças no cotidiano devido à pandemia

A pandemia trouxe alterações no cotidiano das famílias, mas as mães destacaram dias considerados como "normais" devido a possibilidade de reduzirem as constantes saídas para o tratamento das crianças, por exemplo. Tal situação pareceu como uma rotina de famílias sem as demandas de uma criança com deficiência. A convivência em família foi ressaltada como possibilidade nesse processo. Além disso, foram elencadas duas diferentes fases da pandemia, sendo uma na qual ocorreu o *lockdown* e outra com a reabertura de determinados espaços utilizados pelas crianças e famílias e que constituíam suas redes de apoio e serviços de saúde. Bentenuto et al. (2021) supõe que o confinamento na pandemia aumentou a sensação de proximidade nas relações interpessoais, com mais tempo disponível, os pais puderam acompanhar o desenvolvimento das habilidades de autonomia dos filhos. Esse achado foi abordado no estudo de Vale et al. (2020) no qual as mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ) relatam como a não obrigatoriedade de horários e rotinas de saúde durante a pandemia foi percebida como fator positivo, no qual o tempo dedicado para o ir e vir das terapias foi usado para o convívio com a criança.

"Bruno teve uma vida normal. Ele acordava, tomava o lanche dele, via televisão, sem aquela correria de vamo para terapia, vamo para TO, vamos fazer não sei o quê. Então no tempo que a gente ficou em casa a gente teve uma vida dita normal. O Bruno ganhou percepção em casa, a gente teve mais tempo para trabalhar com ele essa questão de pai, mãe e família, e tá a gente junto." Tatiane.

“em relação a saúde ficou um pouco complicado porque quando tudo parou aí já tinha difícil acesso as coisas pra ele, daí acabou que o começo ficou difícil, porém por um lado foi meio que um alívio porque (...) não era tão obrigatório pra sair com ele pra cima e pra baixo.” Eduarda.

As crianças com adoecimento crônico e deficiência passam por diferentes tratamentos e consultas que tomam a maior parte das suas rotinas (Vale et al., 2020). Na pandemia, essa redução das saídas estabeleceu um novo cenário. Ainda assim, não foi eliminada a sobrecarga, com mais tarefas a fazer dentro da própria casa ou para cuidar do filho. E, em um segundo momento, o aumento do estresse ao ter que sair de casa com retorno de alguns serviços. Soma-se a isso, um cotidiano no qual se inserem ações exclusivas para o filho influenciando o cotidiano da mulher. As responsabilidades de cuidado de uma criança com deficiência exigem tempo do cuidador principal, influenciando a vida pessoal. No estudo de Awaji et al. (2021), as mães de crianças com deficiência tiveram níveis de bem-estar social e ambiental na pandemia da COVID-19 significativamente menor do que mães de crianças neurotípicas, o que supõe uma menor qualidade de vida dessas mulheres.

“Ficou mais cansativo, porque dobrou o trabalho (...) hoje em dia né, é muito mais roupa para lavar, é muito mais coisas para higienizar de uma outra forma, chegou do mercado é passando álcool em tudo, fruta e legumes é botando de molho... então, isso pra mim, dobrou o meu trabalho”. Tatiane.

Destacamos a sobrecarga não somente advinda do processo de cuidar da casa, mas de realizar orientações de profissionais com a criança, considerando a interrupção dos atendimentos presenciais. Tais acontecimentos levam a analisar situações de responsabilização da família e a dimensão familiar ou terapêutica no processo de cuidado (Agostini, 2019)). Dessa forma, é comum que as mães relatem frases ditas pelos profissionais como “faz no momento dele contanto que você faça”, “faz no momento dele, mas não deixa de fazer”, “se ele está irritado, deixa ele quieto, mas não deixa de fazer” como enfatiza Tatiane, mãe de Bruno. O aumento das tarefas de cuidar dos filhos, como realizar exercícios de reabilitação em casa foi abordado em estudos recentes de diversos países (Bentenuto et al., 2021; Cacioppo et al., 2021; Camden & Silva, 2021; Chen et al., 2020; Provenzi et al., 2021; Rogers et al., 2021; Zahaika et al., 2021), na qual foi constatado maior sobrecarga mental dos pais que precisaram suprir essas demandas.

A ausência da escola influenciou no processo de socialização da criança que tinha esse local como recurso que viabilizava o convívio com outras crianças. Além disso, coube a mãe adaptar as atividades escolares, gerando reflexões e sentimento de frustração com a devolução e exposição das atividades. No estudo de Asbury et al. (2020) desenvolvido logo no início da pandemia da COVID-19 com a suspensão das aulas presenciais no Reino Unido, os pais de crianças com necessidades educacionais e deficiências já relatavam dificuldades em relação ao contexto escolar, uma vez que as atividades enviadas pela escola não eram adaptadas.

“Eu ficava muito mais frustrada porque estava todos os alunos postando todas as fotos do que fizeram (...) e o Bruno não ia fazer aquilo, eu não ia postar aquela atividade porque ele não sabia, aquilo não fazia sentido pra ele, não é que ele não sabia é que não fazia sentido pra ele, aquela atividade.” Tatiane

A pandemia da COVID-19 afetou significativamente o cotidiano das pessoas, em especial das famílias com crianças com deficiência. As rotinas foram interrompidas, os pais passaram a desempenhar o trabalho de profissionais e redes de apoio se fragilizaram (Asbury et al., 2020).

A (des)continuidade dos atendimentos e reabilitação: recursos possíveis durante a pandemia

As crianças com CCC necessitam de uma rotina de cuidados integrados e contínuos com uma rede de serviços de saúde multiprofissional na qual foi conseqüentemente afetada pela pandemia. No primeiro momento, as consultas presenciais de assistência foram suspensas, o que acarretou a descontinuidade do cuidado, e as mães relataram perdas funcionais no âmbito da reabilitação, mas também relataram ganhos em outras áreas.

“Durante a quarentena em casa, eu fiquei bem, mas, sair com ele, porque eu senti essa perda de fono, foi muito grande a perda de fono para ele que tá em casa a 4 meses, e parte motora, cognitivo não, cognitivo ficou bom, ficou melhor do que antes.”. Tatiane

A preocupação dos pais com a continuidade dos programas de reabilitação e regressões no desenvolvimento esteve presente. Na pesquisa de Zahaika et al., (2021), 77% dos pais relataram impactos na mobilidade de seus filhos com Paralisia Cerebral (PC) durante o confinamento, 39,2% declararam que a quarentena afetou a atividade motora e 35,4% declararam uma piora da mobilidade.

A telessaúde foi amplamente utilizada pelos profissionais para dar seguimento aos atendimentos de forma remota, na qual as categorias profissionais de saúde obtiveram respaldo legal para atuar nesta modalidade (*Lei nº 13.989, 2020; COFFITO, 2020*). O teleatendimento foi um dos recursos adotados por uma das famílias, mostrando-se uma alternativa válida com os profissionais que já acompanhavam a criança, mas limitada com profissionais que não as conheciam, não suprimindo as demandas do formato presencial, principalmente no momento de avaliação a partir das narrativas obtidas. Na pesquisa de Provenzi et al. (2021) sobre a satisfação de pais italianos com o programa de telessaúde e reabilitação centrado na família, 40% dos cuidadores avaliaram o programa on-line como eficaz ou mais eficaz do que os cuidados já oferecidos. Em contrapartida, no estudo de Dhiman et al. (2020), os pais indianos de crianças com deficiência classificaram a telerreabilitação como fisicamente tensa, adicionando mais estresse aos cuidadores. Apesar disso, a falta da telerreabilitação foi associada a sintomas de ansiedade e problemas de saúde mental para os outros pais do mesmo estudo. Realidades de diferentes países precisam ser analisadas e apresentaram diferenças em relação a este aspecto.

“Com a neuro que já é uma pessoa que tá acostumada com Bruno no caso dessa que ele já tem desde bebê, foi bem tranquilo. Eu tive consulta com uma outra neuro também que já não atendia o Bruno desde bebê, eu só queria passar por uma outra neuro para ver questão de medicação, essa eu senti um pouco da necessidade de estar na presencial, para realmente poder avaliar o Bruno”. Tatiane

Os serviços de telessaúde experienciados pela entrevistada foram através da plataforma do plano de saúde, do *Facebook* e do *WhatsApp* que propiciaram maior suporte de comunicação e instrução entre os profissionais e a família em questão. Em relação aos serviços de reabilitação, especialmente de fisioterapia, não houve efetivamente teleconsultas, mas sim a utilização de redes sociais, principalmente o *WhatsApp* como estratégia para orientações de reabilitação e para tirar dúvidas da família, contribuindo para um fortalecimento de vínculo entre profissional e mãe, gerando certo acolhimento e uma relação de confiança. Camden e Silva (2021) apontaram que intervenções multimodais, ou seja, dispor de diferentes estratégias para além de videoconferência, podem ser mais vantajosas às necessidades das famílias.

Ainda sobre a reabilitação, houve muitas limitações que prejudicaram a continuidade do cuidado, as orientações passadas pelos profissionais não suprimiram as demandas da criança e acarretaram na responsabilização da família no manejo de posturas e exercícios. Com isso, a mãe passou a ter mais uma atribuição e apresentava dificuldades para realizá-la, resultando em mais sobrecarga. Dessa forma, a melhor alternativa encontrada foi voltar presencialmente para a clínica de reabilitação, uma vez que algumas demandas não puderam ser supridas, além de terem sido observadas pela mãe muitas perdas funcionais nesse processo.

As relações dos familiares com os profissionais nesse período foram marcadas por dificuldades e discordâncias de seguir as orientações e tratamentos propostos, o que traz a reflexão do quão os contextos das famílias são levados em consideração pelos profissionais e como são passadas as orientações, bem como se há um cuidado discutido em parceria com a família. Acrescenta-se a isso reconhecer em qual o nível de participação a família se inclui no processo de tratamento evitando sobrecarga e responsabilização. Agostini (2019) discutiu sobre a participação das famílias no cuidado de crianças com condições crônicas e deficiência através de metodologia qualitativa usando técnicas de observação participante e entrevista semi-estruturada em seu estudo com famílias que frequentavam um centro de reabilitação de um hospital pediátrico de referência no Rio de Janeiro. Tal pesquisa levantou limites enfrentados pelas famílias e apontou o papel familiar e uma discussão sobre sua dimensão terapêutica no cuidado.

“Os exercícios de força mesmo pra mim é pesado... botei ele de quatro apoio, pra mim é extremamente cansativo (...) então eu não consigo botar ele de quatro apoio, eu consigo botar ele sentado apoiando um pouco o braço no chão com extensor no braço, mas, pra mim fica muito

cansativo (...) Porque não é só fazer isso com ele, tem toda dinâmica de rotina de casa e a escola, porque a creche não parou de mandar trabalhinho.” Tatiane

“Mas eu sou médica”, sim você estudou pra isso mas eu sou mãe, eu fico com ele 24 horas por dia, então eu sei o que faz bem pra ele ou não, aí fica naquela guerra, a gente faz ou não faz, a gente dá ou não dá, mas é complicado.” Eduarda

Com o avanço da vacinação e, conseqüentemente, com a diminuição do número de casos de COVID-19, o país passou por flexibilizações das medidas de prevenção. Com isso, muitos serviços de saúde voltaram a atender presencialmente, acarretando o retorno gradativo das famílias para os consultórios e clínicas, onde novas estratégias e recursos foram necessários para adaptação de uma rotina de cuidados no contexto da pandemia. Destaca-se o transporte da prefeitura como o recurso imprescindível para o deslocamento das famílias para as consultas presenciais, uma vez que o risco de contaminação pelo vírus da COVID-19 provocava preocupações em contrair a doença, principalmente em seus filhos que fazem parte do grupo de risco. O uso de aplicativo de transporte também foi citado em raras situações.

Dentre os recursos e estratégias encontrados pelos familiares na reestruturação da rotina de cuidado para o retorno presencial dos serviços de assistência, foi possível perceber que as famílias levavam em consideração as consultas nas quais elas viam como prioridade para seus filhos, sendo assim uma estratégia utilizada.

Ao elencar prioridades sem uma discussão efetiva entre famílias e profissionais, podem ser desconsideradas necessidades ou particularidades de atendimentos indispensáveis no processo de acompanhamento da criança. Por exemplo, a menção de acompanhamento de peso e estatura como não prioridade trazido por Eduarda, leva a necessidade de análise do profissional para um correto encaminhamento da situação da criança. Acrescenta-se a isso um planejamento do tratamento da criança sinalizando e organizando quais ações podem se dar no território envolvendo serviços de atenção primária. Nessa população com CCC não somente os serviços especializados devem ser considerados, mas como reafirmam Lino et al. (2020), a atenção primária à saúde (APS) exercem o papel prioritário de ofertar e coordenar o cuidado às pessoas com deficiência, promovendo a equidade e o acesso, garantindo um itinerário terapêutico das crianças com deficiência a partir de suas singularidades e de suas famílias.

Redes de apoio - quem compartilha e/ou possibilita o cuidado durante a pandemia

O distanciamento físico foi uma das medidas de prevenção contra o vírus da COVID-19 instituído pelos órgãos nacionais e internacionais para conter o contágio da doença (ANVISA, 2020). Com isso, a população precisou manter-se em casa, podendo estreitar os laços familiares ou se envolver em conflitos (Both et al., 2021). Para as mães de crianças com CCC deste estudo, a rede de apoio intrafamiliar auxiliou no processo de cuidado durante a pandemia, sendo constituída principalmente pela família

materna composta pelos filhos, bisavó, tia e irmão, na qual contribuíram com suporte afetivo, financeiro e no cuidado dessas crianças. No estudo de Alves et al. (2021) sobre os impactos da pandemia na saúde de cuidadores de pessoas com TEA, também evidencia que o cuidado geralmente é exercido pela mãe, avó ou filha. Chen et al. (2020) analisaram a saúde mental de famílias de crianças com deficiências na China durante a pandemia da COVID-19 e constatou que o apoio familiar é fundamental para a saúde mental dos pais.

A presença paterna no processo de cuidado da criança com CCC manifestou-se como uma das questões influenciadas pela pandemia, em um dos casos deste estudo, o pai pôde estar mais presente, pois perdeu o emprego e passou a participar mais integralmente do cuidado de seu filho. Em contrapartida, na outra família o pai é ausente e, raramente, oferece suporte financeiro, o que influencia no cuidado da criança.

“Ele tá mais presente agora porque durante a pandemia no ano passado ele perdeu o emprego. Então ele assumiu...a gente tá aqui assumindo junto, mas antes disso era só eu mesmo.” Tatiane.

“Mas é frustrante e revoltante ver que tem os pais e os pais não quer realizar as coisas dos filhos, sempre uma desculpa e a gente tem que se virar com o pouco que eles dão e acham que a gente, que eles estão fazendo muito e tá dando muito pra gente.” Eduarda.

Apesar de receber um suporte paterno, as mães não se sentem seguras em compartilhar o cuidado mais direto de seus filhos, seja com o “pai presente” e, principalmente, com o “pai ausente”, esse discurso está presente nas duas narrativas. Isso leva a considerar como acontece a responsabilização das mães no processo de cuidado de seus filhos, em que, muitas vezes, é reforçada pela equipe de saúde e influencia na percepção delas próprias em assumir todas as responsabilidades no cuidado dessas crianças. Castro (2017) ressalta o impacto marcante sobre famílias com filhos que nascem com doenças de longa duração envoltas pela responsabilização da mãe sobre a saúde de seus filhos e o que pesa nas histórias das mulheres e na relação que elas terão com seus filhos e sua condição de saúde.

Ao entender os sujeitos que compõem as redes de apoio dessas famílias e compartilham o cuidado durante a pandemia, os profissionais de saúde, a escola e os grupos com outras mães que possuem filhos com deficiência também aparecem como agentes nesse processo de cuidado. Os profissionais de saúde têm um papel fundamental, pois os pais veem neles uma figura de confiança, sobretudo naqueles que acompanham a criança desde quando iniciaram os tratamentos. Eles compartilham o cuidado e oferecem maior suporte para as famílias, criando um vínculo imprescindível para estas pessoas. No estudo de Rogers et al. (2021) sobre as experiências de mães de crianças com deficiência intelectual no primeiro período da pandemia, as mesmas ficaram desamparadas pelos profissionais com o fechamento dos serviços de assistência. Para além da rede de apoio intrafamiliar, o suporte evidenciado pelas mães deste estudo constituiu-se principalmente pelos profissionais de saúde que acompanham a criança, em especial os fisioterapeutas e neurologistas. Tais categorias desempenharam papéis cruciais durante a

pandemia através do uso do *WhatsApp* ou em consultas presenciais. Esse processo de cuidado não foi descontinuado, demonstrando acolhimento e fortalecendo o vínculo de confiança.

O suporte profissional também ocorreu por meio da escola e professores que representam um papel importante no desenvolvimento dessas crianças. O ensino remoto foi a estratégia adotada pelas instituições de ensino para dar continuidade no processo de aprendizagem de seus alunos (Conselho Nacional de Educação, 2020). Uma das mães relatou como o apoio de uma professora foi essencial neste período em que ela adaptava as atividades pedagógicas para seu filho e como a saída da professora representou uma perda no processo de aprendizagem, na qual a própria mãe precisou adaptar as atividades passadas pela creche. A pesquisa sobre a inclusão escolar em tempos de pandemia (Fundação Carlos Chagas et al., 2020) trouxe dados sobre as estratégias de ensino remoto e mencionou o uso de material impresso e aulas gravadas *on-line* para dar continuidade ao processo de aprendizagem. Apesar disso, os autores apontaram que houve falta de recursos de acessibilidade. Souza & Dainez (2020) citam que a organização do ensino emergencial remoto fragiliza os vínculos que propiciam a mediação pedagógica e interações mais efetivas, bem como a mediação do professor sustenta a atividade de estudo, uma vez que o professor simboliza o ambiente escolar. Com isso, o ensino remoto agudizou as desigualdades e a falta de suporte para esta população.

As Organizações Não Governamentais (ONG) também compunham a rede de apoio das famílias antes da pandemia, as quais promoviam participação social dessas crianças e de suas famílias por meio de passeios. A suspensão destes programas configurou-se como perdas significativas, como relatou uma das mães. Cacioppo et al. (2021) abordam que a restrição na interação social dessas crianças pode levar a uma regressão na capacidade comunicativa, podendo levar a distúrbios comportamentais, afetando o bem-estar e aumentando a sensação de desamparo dos pais.

O uso das redes sociais tornou-se essencial para a comunicação e manutenção das redes de apoio durante a pandemia, aproximando famílias e amigos. Em relação às famílias deste estudo, as redes sociais foram cruciais para manter a comunicação com grupos de mães de filhos com deficiência, configurando-se como uma rede de apoio essencial para suporte emocional, troca de informações e de cuidado, o que foi constatado no estudo de Vale et al. (2020) com mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika.

“elas são tipo uma psicóloga né, porque... é tipo uma psicóloga e uma mãe ao mesmo tempo... que a gente faz... tem alguma boa ação, elas mostram e a gente vai atrás... aí dá algum problema elas indica “ah faz assim, aconteceu assado, aí com nosso... com meu filho também foi assim”.

Euarda

Sentimentos sobre cuidar dos filhos nesse período de Pandemia:

Com a mudança de rotina dessas famílias, sentimentos como cansaço, frustração e culpa foram evidenciados durante as narrativas. As mães relatam se sentirem cansadas pela rotina de trabalho que inclui cuidar de seus filhos em casa e as tarefas domésticas que aumentaram devido às medidas de higienização. Com isso, elas manifestaram que se sentiam frustradas e culpadas por ficarem cansadas e por não conseguirem cumprir com tudo. Apesar disso, uma das mães admite que precisa “trabalhar o psicológico” para amenizar o sentimento de culpa. Os estudos sobre o impacto da saúde mental de pais de crianças com deficiência trazem que a sobrecarga aumentada na pandemia, o medo da contaminação, o isolamento social, a suspensão dos serviços de assistência à saúde e educação e, conseqüentemente, o retrocesso das habilidades adquiridas e estagnação do quadro motor e cognitivo são os principais fatores do aumento da ansiedade, estresse e depressão de pais, gerando mais desgaste emocional (Awaji et al., 2021; Provenzi et al., 2020; Provenzi et al., 2021; Bentenuto et al., 2021; Cacioppo et al., 2021; Dhiman et al., 2020; Farajzadeh et al., 2021).

“É porque parece que é tão lento...sabe...e... e... eu até hoje ainda fico muito frustrada por ficar cansada”. Tatiane

O processo de cuidar de seus filhos em relação a seguir as orientações dos profissionais de reabilitação também trouxe sentimentos como frustração, cansaço e insegurança. Por não conseguir cumprir efetivamente as orientações, uma das mães relatou se sentir frustrada, com medo e insegura pela cobrança dos profissionais em ter que realizar exercícios de reabilitação e por não saber se estava fazendo da forma certa e por achar que estava forçando demais, além de não dar conta de executar todos os exercícios pedidos por serem muito cansativos e pela percepção de que a demanda da criança não diminui. A preocupação, a insegurança, o estresse e o medo de realizar os exercícios de reabilitação em casa esteve presente nos estudos (Provenzi et al., 2021; Provenzi et al., 2020; Bentenuto et al., 2021; Vale et al., 2020). Na pesquisa de Cacioppo et al. (2021), 83% dos pais realizaram exercícios de reabilitação física em casa com seus filhos durante a pandemia. Já Dhiman et al. (2020) citam que a telerreabilitação mostrou-se um momento estressante para os cuidadores. Vale et al. (2020) destacaram que as manobras solas e estimulação unicamente realizadas pelas mães através de orientações dos profissionais geram insegurança e apreensão pela falta de domínio e pouco conhecimento dos níveis de eficácia da reabilitação profissional e doméstica.

“Eu tenho medo de alongar demais e de fazer uma força errada e ter que parar em uma emergência porque eu tirei um osso do lugar. Eu sinto que ele está crescendo e a demanda parece que não diminui...” Tatiane

Além dos sentimentos relacionados à rotina de cuidados da criança em casa, as mães também relataram sentimento de preocupação no que diz respeito à saúde de seus filhos e ao sair de casa nessas circunstâncias. O retorno presencial para algumas consultas e tratamentos trouxe à tona a preocupação do risco de contrair a COVID-19. Um dos sentimentos evidenciados pelas duas mães refere-se ao

desagrado quando as pessoas tocam em seus filhos. Dentre as narrativas, é possível perceber que esse sentimento estava presente antes da pandemia, no qual uma das mães expressou “ser maravilhoso ficar em casa”, pois assim as pessoas não pegariam em seu filho. Esse sentimento pode ter sido intensificado e atrelado ao medo de contágio da doença.

“Porque eu sou o tipo de mãe que eu detesto que pega no Lucas. Eu detesto que fica botando a mão no Lucas, aí pega daqui, pega dali.” Eduarda

As crianças com CCC podem apresentar intercorrências respiratórias, considerando que as principais manifestações clínicas da COVID-19 também acometem o trato respiratório. Isso pode gerar preocupação para essas mães se a complicação de seu filho é decorrente dessas intercorrências ou se é por ter contraído um vírus. Esse sentimento está presente em estudos de diferentes países como Inglaterra, Arábia Saudita, França e Holanda (Asbury et al., 2020; Awaji et al., 2021; Cacioppo et al., 2021). Vale et al. (2020) relataram que as mães têm medo de se infectarem, da criança e de outros moradores do domicílio se infectarem, resultando no óbito de seu filho.

Os sentimentos relatados pelas mães estão diretamente relacionados aos impactos psicossociais que o isolamento social provocou na população mundial (Brooks et al., 2020) no qual são intensificados pela demanda de cuidado de uma criança com deficiência e as mães abdicam de suas vidas pessoais, gerando maiores riscos de sobrecarga, estresse, depressão e ansiedade (Farajzadeh et al., 2021; Vale et al., 2020; Dhiman et al., 2020; Zahaika et al., 2021).

Conclusão

A pandemia reforçou o cuidado para o espaço familiar e algumas medidas de proteção foram tomadas. Fez-se necessário, considerar como as pessoas estão em suas casas, as condições, os recursos e a nova organização. O estudo trouxe informações relacionadas aos limites e possibilidades do uso de telessaúde e levantou outros recursos possíveis como a internet.

Situações de sobrecarga, limites de recursos, mudanças financeiras e nas redes de apoio foram aspectos que envolveram experiências pelas quais passaram as famílias e permitiu reconhecer as complexidades do cuidado das crianças com CCC, acrescido às novas formas de proteção para evitar contaminação pela COVID-19 nessa população considerada vulnerável. Ressalta-se a importância da construção de redes de apoio e esta foi influenciada e dificultada por medidas de proteção durante a pandemia.

A partir das narrativas das mães de crianças com CCC, foi possível identificar as principais mudanças no processo de cuidado no que se refere ao cotidiano, redes de apoio e serviços bem como os sentimentos conflitantes presentes nesse contexto pandêmico. Trata-se de um estudo preliminar e pesquisas futuras que explorem essa temática na perspectiva dos profissionais e outros tipos de família (com crianças típicas, adolescentes, adultos, pessoas idosas) são necessárias.

Referências

- Agência Nacional De Vigilância Sanitária - ANVISA. (2020). *Recomendações e alertas sobre procedimentos de desinfecção em locais públicos realizados durante a pandemia da COVID-19* (Nota Técnica No 22/2020). <https://central3.to.gov.br/arquivo/500741>
- Agostini, O.S. (2019). *O cuidado às crianças vivendo com adoecimento crônico e deficiência: a perspectiva de familiares* [Tese de Doutorado. Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira].
- Alves, S. F. S., Groff Vivian, A., & Hirdes, A. (2021). Impacts of the covid-19 pandemic on the health of caregivers of people with autistic spectrum disorders. *SciELO Preprints*. <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.3269>
- Asbury, K., Fox, L., Deniz, E., Code, A., & Toseeb, U. (2021). How is COVID-19 Affecting the Mental Health of Children with Special Educational Needs and Disabilities and Their Families?. *J Autism Dev Disord* 51, 1772–1780. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04577-2>
- Awaji, N., Aldhahi, M., Akil, S., Awad, S., & Mortada, E. (2021). Quality of Life, Needs and Fears of Mothers of Children with Disabilities in Saudi Arabia during the COVID-19 Lockdown. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21), 11442. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111442>
- Bentenuto, A., Mazzoni, N., Gianotti, M., Venuti, P., & de Falco, S. (2021). Psychological impact of Covid-19 pandemic in Italian families of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 109, 103840. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103840>
- Both, L. M., Zoratto, G., Calegari, V. C., Ramos-Lima, L. F., Negretto, B. L., Hauck, S., & Freitas, L. H. M. (2021). COVID-19 pandemic and social distancing: economic, psychological, family, and technological effects. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 43(2), 85-91. <https://doi.org/10.47626/2237-6089-2020-0085>
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395, 10227, 912-920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Cacioppo, M., Bouvier, S., Bailly, R., Houx, L., Lempereur, M., Mensah-Gourmel, J., Kandalaf, C., Varenque, R., Chatelin, A., Vagnoni, J., Vuillerot, C., Gautheron, V., Dinomais, M., Dheilily, E., Brochard, S., Pons, C., & ECHO Group, (2021). Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 64(3), 101429. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.08.001>
- Camden, C., & Silva, M. (2021). Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 41(1), 1–17. <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1825032>
- Castro, B. S. M., (2017). *Conhecendo e reconhecendo suas casas: A desospitalização de crianças com adoecimentos de longa duração* [Dissertação de Mestrado, Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro]. Repositório Institucional da Fiocruz. <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/25258>
- Chen, S. Q., Chen, S. D., Li, X.-K., & Ren, J. (2020). Mental Health of Parents of Special Needs Children in China during the COVID-19 Pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24), 9519. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17249519>
- Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional - COFFITO. (2020). Resolução No 516, de 20 de março de 2020. Dispõe sobre a suspensão temporária do Artigo 15, inciso II e Artigo 39 da Resolução COFFITO nº 424/2013 e Artigo 15, inciso II e Artigo 39 da Resolução COFFITO nº 425/2013

e estabelece outras providências durante o enfrentamento da crise provocada pela Pandemia do COVID-19. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília.

<https://www.coffito.gov.br/nsite/?p=15825>

Conselho Nacional de Educação. (2020). (Parecer No 05/2020) *Reorganização do Calendário Escolar e da possibilidade de cômputo de atividades não presenciais para fins de cumprimento da carga horária mínima anual, em razão da Pandemia da COVID-19*. Ministério da Educação.

https://normativasconselhos.mec.gov.br/normativa/view/CNE_PAR_CNECPN52020.pdf?query=covid

Conselho Nacional de Saúde. (2016). Resolução No 510, de 7 de abril de 2016. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Ministério da Saúde, Brasília. https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581

Conselho Nacional de Saúde. (2012). Resolução No 466, de 12 de dezembro de 2012. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Ministério da Saúde, Brasília.

<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>

Dhiman, S., Sahu, P., Reed, W., Ganesh, G., Goyal, R., & Jain, S. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Research in Developmental Disabilities, 107*, 103790. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103790>

Farajzadeh, A., Dehghanizadeh, M., Maroufizadeh, S., Amini, M., & Shamili, A. (2021). Predictors of mental health among parents of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic in Iran: A web-based cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities, 112*, 103890, 1-9.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103890>

Farias, M., & Leite Jr. D. (2021). Vulnerabilidade social e Covid-19: considerações com base na terapia ocupacional social. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, 29*, e2099.

<https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoEN2099>

Fundação Carlos Chagas, Universidade Federal do ABC, Universidade Federal do Espírito Santo, & Universidade de São Paulo. (2020). *Pesquisa inclusão escolar em tempos de pandemia*. Fundação Carlos Chagas. <https://www.fcc.org.br/inclusao-escolar-em-tempos-de-pandemia/>

Hydén, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness, 19*(1), 48-69.

<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x>

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2020). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios PNAD COVID19*. IBGE. <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101763.pdf>

Lei nº 13.989, de 15 de Abril de 2020. Dispõe sobre o uso da telemedicina durante a crise causada pelo coronavírus (SARS-CoV-2). *Diário Oficial da União, Seção 1*. <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-13.989-de-15-de-abril-de-2020-252726328>

Lino I., Teston E., Marcon S., Andrade S., Marques F., Nass E., Reis P. & Marcheti, M. (2020). Desafios para o cuidado às famílias de crianças com deficiência na Atenção Primária à Saúde. *REME - Revista Mineira de Enfermagem, 24*, e-1340. <https://cdn.publisher.gn1.link/remeg.org.br/pdf/e1340.pdf>

Martins, P. L., Azevedo, C. da S., & Afonso, S. B. C. (2018). O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. *Saúde E Sociedade, 27*(4), 1218-1229. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018170402>

Minayo M. C. S. (2002). O desafio da Pesquisa Social. In Pesquisa Social Teoria, método e criatividade. In M. C. S. Minayo (Orgs.) *Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade*. (26th ed, Cap. 1, pp. 9-30). Vozes.

https://cursosextensao.usp.br/pluginfile.php/300166/mod_resource/content/1/MC2019%20Minayo%20Pesquisa%20Social%20.pdf

- Ministério da Saúde (2020). *Plano de contingência nacional para infecção humana pelo novo coronavírus COVID-19*. [Folha de Informações]. Secretaria de Vigilância em Saúde, Brasília, Brasil. <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2020/03/plano-contingencia-coronavirus-COVID19.pdf>
- Moreira, M. C. N., Cunha, C. C., & Mello, A. S. (2016). Conversando sobre as crianças e os adolescentes com condições crônicas complexas na atenção primária: a atenção domiciliar gerando interfaces entre as especialidades e o cuidado no domicílio. In: Santos, I. S. & Goldstein, R. A. (Org.). *Rede de pesquisa em Manguinhos: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS*. (pp. 175-192). HUCITEC
https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/17715/Livro%20Vers%c3%a3oweb%20Final%20em%20PDF_capa%26miolo.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Organização Mundial da Saúde. (2003). *Cuidados Inovadores para Condições Crônicas: componentes estruturais de ação - relatório mundial*. OMS.
https://www.saudedireta.com.br/docsupload/1334798934Cuidados%20inovadores%20parte_001.pdf
- Provenzi, L., Grumi, S., Gardani, A., Aramini, V., Dargenio, E., Naboni, C., Vacchini, V., Borgatti, R., & Engaging with Families through On-line Rehabilitation for Children during the Emergency (EnFORCE) Group (2021). Italian parents welcomed a telehealth family-centred rehabilitation programme for children with disability during COVID-19 lockdown. *Acta paediatrica*, 110(1), 194–196.
<https://doi.org/10.1111/apa.15636>
- Provenzi, L., Grumi, S., & Borgatti, R. (2020). Alone With the Kids: Tele-Medicine for Children With Special Healthcare Needs During COVID-19 Emergency. *Frontiers in Psychology*, 11, 2193, 1-5.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.02193>
- Rogers, G., Perez-Olivas, G., Stenfert Kroese, B., Patel, V., Murphy, G., Rose, J., Cooper, V., Langdon, P.E., Hiles, S., Clifford, C. & Willner, P. (2021), The experiences of mothers of children and young people with intellectual disabilities during the first COVID-19 lockdown period. *J Appl Res Intellect Disabil*, 34, 1421-1430. <https://doi.org/10.1111/jar.12884>
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description?. *Research in nursing & health*, 23, (4), 334-340. [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G)
- Santana, C. L. A., Manfrinato, C. V., Souza, P. R. P., Marino, A., Condé, V. F., Stedefeldt, E., Tomita, L. Y., & do Carmo Franco, M. (2021). Psychological distress, low-income, and socio-economic vulnerability in the COVID-19 pandemic. *Public health*, 199, 42–45.
<https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.08.016>
- Souza, F. F. de, & Dainez, D. (2020). Educação Especial e Inclusiva em tempos de pandemia: o lugar de escola e as condições do ensino remoto emergencial. *Práxis Educativa*, 15, 1–15.
<https://doi.org/10.5212/PraxEduc.v.15.16303.093>
- Usher, K., Bhullar, N., Durkin, J., Gyamfi, N. & Jackson, D. (2020). Family violence and COVID-19: Increased vulnerability and reduced options for support. *Int J Mental Health Nurs*, 29(4), 549-552.
<https://doi.org/10.1111/inm.12735>
- Vale, P. R. L. F. do., Alves, D. V., & Carvalho, E. S. de S. (2020). “Very busy”: daily reorganization of mothers to care of children with Congenital Zika Syndrome. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 41, e20190301.
<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190301>
- World Health Organization (2020). *Director-General's statement on IHR Emergency Committee on Novel Coronavirus (2019-nCoV)*.
[https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-statement-on-ihf-emergency-committee-on-novel-coronavirus-\(2019-ncov\)](https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-statement-on-ihf-emergency-committee-on-novel-coronavirus-(2019-ncov))
- World Federation of Occupational Therapists & Omura, K. (2020). Posicionamento público: resposta da Terapia Ocupacional à pandemia do Covid-19/Public statement: Occupational Therapy response to the

Covid-19 pandemic. Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional - REVISBRATO, 4(3), 272-274. <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto34011>

Zahaika, D., Daraweesh, D., Shqerat, S., Arameen, D., & Halaweh H. (2021). Challenges Facing Family Caregivers of Children With Disabilities During COVID-19 Pandemic in Palestine. *Journal of Primary Care & Community Health*, 12, 1-8. 10.1177/2150132721104303

Contribuição das autoras: O.S.A e K.C.R.L.: contribuíram para a concepção do texto, redação, formatação e revisão do texto. Ambas aprovaram a versão final de submissão.

Recebido em: 07/05/2024

Aceito em: 26/08/2024

Publicado em: 31/10/2024

Editor(a): Kátia Maki Omura