

# Continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde durante a pandemia da COVID-19

*Continuity of care for children with special healthcare needs during the COVID-19 pandemic*

*Continuidad del cuidado a los niños con necesidades especiales de salud durante la pandemia de COVID-19*

**José Pinheiro Batista Medeiros<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-1445-3989

**Eliane Tatsch Neves<sup>II</sup>**

ORCID: 0000-0002-1559-9533

**Mardênia Gomes Vasconcelos Pitombeira<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0003-2969-6526

**Sarah Vieira Figueiredo<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0003-1014-086X

**Daniella Barbosa Campos<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-8796-8510

**Ilvana Lima Verde Gomes<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-1861-5121

<sup>1</sup>Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, Ceará, Brasil.

<sup>II</sup>Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

## Como citar este artigo:

Medeiros JPB, Neves ET, Pitombeira MG, Figueiredo SV, Campos DB, Gomes ILV. Continuity of care for children with special healthcare needs during the COVID-19 pandemic. Rev Bras Enferm. 2022;75(2):e20210150. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0150>

## Autor Correspondente:

José Pinheiro Batista Medeiros  
E-mail: [josemedeiro@hotmail.com](mailto:josemedeiro@hotmail.com)



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho

EDITOR ASSOCIADO: Hugo Fernandes

**Submissão:** 24-03-2021 **Aprovação:** 21-04-2021

## RESUMO

**Objetivo:** Descrever a continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde durante a pandemia da COVID-19, na percepção de suas cuidadoras no interior do Nordeste brasileiro. **Métodos:** Pesquisa qualitativa descritivo-exploratória realizada entre junho e setembro de 2020, em município do Nordeste brasileiro. Participaram 11 cuidadoras por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas no domicílio. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática. **Resultados:** Período de isolamento social e suspensão dos serviços de saúde afetaram a continuidade do cuidado, configurando a categoria "Implicações da pandemia da COVID-19 para a continuidade do cuidado". As cuidadoras expressaram medo de a criança contrair o coronavírus, caracterizando a categoria "Medos e incertezas da pandemia da COVID-19 diante da vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde". **Considerações finais:** Os discursos revelaram problemas na continuidade do cuidado do público estudado. Portanto, as práticas de atenção à saúde devem ser repensadas em tempos de pandemia. **Descritores:** Continuidade da Assistência ao Paciente; Cuidado da Criança; Doença Crônica; Crianças com Deficiência; COVID-19.

## ABSTRACT

**Objective:** To describe the continuity of care for children with special healthcare needs during the COVID-19 pandemic through the perception of their caregivers in the Northeast of Brazil. **Methods:** Qualitative descriptive-exploratory research carried out between June and September 2020, in a municipality in the Northeast of Brazil. Eleven caregivers participated through semi-structured interviews conducted at home. The data were submitted to thematic content analysis. **Results:** The social isolation period and the suspension of health services affected the continuity of care, configuring the category "Implications of the COVID-19 pandemic for the continuity of care". Caregivers expressed fear of children contracting the coronavirus, characterizing the category "Fears and uncertainties of the COVID-19 pandemic in view of the vulnerability of children with special healthcare needs". **Final considerations:** Caregivers' reports revealed problems in the continuity of care for the studied cohort. Therefore, health care practices must be rethought in times of pandemic. **Descriptors:** Continuity of Patient Care; Child Care; Chronic Disease; Children with Health Issues; COVID-19.

## RESUMEN

**Objetivo:** Describir la continuidad del cuidado a niños con necesidades especiales de salud durante la pandemia de COVID-19, en la percepción de sus cuidadoras en municipio del Nordeste brasileño. **Métodos:** Investigación cualitativa descriptiva-exploratoria realizada entre junio y septiembre de 2020, en municipio del Nordeste brasileño. Participaron 11 cuidadoras por medio de entrevistas semiestructuradas realizadas en domicilio. Datos fueron sometidos al análisis de contenido temático. **Resultados:** Período de aislamiento social y suspensión de servicios de salud afectaron la continuidad del cuidado, configurando la categoría "Implicaciones de la pandemia de COVID-19 para la continuidad del cuidado". Cuidadoras expresaron miedo al niño contraer el coronavirus, caracterizando la categoría "Miedos e incertidumbres de la pandemia de COVID-19 delante de la vulnerabilidad de los niños con necesidades especiales de salud". **Consideraciones finales:** Discursos revelaron problemas en la continuidad del cuidado del público estudiado. Así, las prácticas de atención de salud deben ser repensadas en tiempos de pandemia. **Descritores:** Continuidad de la Atención al Paciente; Cuidado del Niño; Enfermedad Crónica; Niños con Discapacidad; COVID-19.

## INTRODUÇÃO

A pandemia da COVID-19 começou na China, no final de 2019, e se espalhou, rapidamente, por todos os continentes. O surto do novo coronavírus foi declarado uma emergência de saúde pública global pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 30 de janeiro de 2020; e, em 03 de fevereiro de 2020, o Brasil declarou a COVID-19 uma emergência nacional de saúde pública<sup>(1-2)</sup>.

A COVID-19 é uma infecção respiratória aguda grave causada pelo SARS-CoV-2 e apresenta alto poder de contágio<sup>(3)</sup>. A síndrome respiratória aguda provocada pelo novo coronavírus tem atingido todas as faixas etárias, causando desde sintomas leves a quadros respiratórios graves. Os sintomas, geralmente, incluem febre, tosse, congestão nasal, coriza, dor de garganta e, quando não tratados adequadamente, podem evoluir para síndrome respiratória aguda grave ou insuficiência respiratória<sup>(1)</sup>.

A pandemia da COVID-19 tem se apresentado como um dos maiores desafios sanitários em escala global deste século<sup>(2-3)</sup>, especialmente entre os indivíduos com doenças crônicas que necessitam de acompanhamento continuado pelos serviços de saúde.

Nesse cenário, estão as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), ou seja, aquelas que têm ou estão em risco aumentado de desenvolver uma disfunção física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e que requerem serviços de saúde em quantidade superior ao exigido pelas crianças em geral<sup>(4)</sup>.

Dessa forma, as restrições impostas pela pandemia têm intensificado o leque de dificuldades enfrentadas pelas CRIANES, já que são um público mais propenso a infecções em razão de um sistema imunológico instável, das frequentes visitas aos serviços de saúde (especialmente, emergências médicas) e da sua maior prevalência de comorbidades<sup>(5)</sup>.

Desse modo, a busca por cuidados para CRIANES configura um desafio para o sistema de saúde, por ser uma clientela que sofre internações/reinternações recorrentes e que, muitas vezes, tem seu estado agravado pela ausência de orientações adequadas para o cuidado no pós-alta<sup>(6)</sup>.

A continuidade do cuidado é uma questão fundamental para as CRIANES<sup>(7)</sup> e tem representado um desafio adicional para os cuidadores durante a pandemia, necessitando, portanto, que os profissionais e gestores de saúde possam desenvolver estratégias para mitigar as consequências das restrições de atendimentos de saúde a essas crianças.

Nesse sentido, ante a dimensão e complexidade da temática, este estudo teve como questão de pesquisa: Como tem se dado a continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde no contexto da pandemia da COVID-19 no interior do Brasil?

## OBJETIVO

Descrever a continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde durante a pandemia da COVID-19, na percepção de suas cuidadoras no interior do Nordeste brasileiro.

## MÉTODO

### Aspectos éticos

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual do Ceará no ano de 2020.

Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os preceitos éticos para a pesquisa envolvendo seres humanos foram respeitados conforme a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Para manter o anonimato, as cuidadoras foram identificadas pelo nome de flores.

### Tipo de estudo

Pesquisa qualitativa do tipo descritivo-exploratória. A abordagem qualitativa foi escolhida por focar o estudo das relações, das representações, das opiniões e das percepções da produção interpretativa humana, buscando compreender a realidade intrínseca na qual o sujeito está inserido e qual o significado ele atribui àquele modo de viver. Nesse tipo de estudo, o pesquisador investiga o universo do indivíduo considerando seu meio, crenças, valores, relações e comportamentos em face das situações de vida<sup>(8)</sup>.

Com vistas à garantia da validade dos aspectos metodológicos, este artigo seguiu as recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)<sup>(9)</sup>.

### Cenário do estudo

A pesquisa foi realizada no período de junho a setembro de 2020, em um município do interior do Nordeste brasileiro. Ele faz parte da área de abrangência da 8ª Coordenadoria Regional de Saúde (8ª CRES) do Estado do Ceará. Sua estimativa populacional é de 26.469 mil habitantes, estando 10.763 habitantes (40,7%) na zona rural e 15.706 (59,3%) na zona urbana. Localiza-se a 273 km da capital do estado, Fortaleza, e possui um Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0,619, considerado médio<sup>(10)</sup>.

Atualmente, dispõe de 11 Unidades de Saúde da Família cadastradas no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) e distribuídas na sede e em seis distritos. O município ainda conta com: um hospital municipal (hospital geral), que atende à demanda espontânea e referenciada; um Centro de Atenção Psicossocial - CAPS I<sup>(11)</sup>.

### Participantes do estudo

Participaram 11 cuidadoras de CRIANES cadastradas em um centro de reabilitação de fisioterapia do município-cenário do estudo. Os critérios de inclusão foram: ser uma das principais responsáveis pelo acompanhamento da criança nos serviços de saúde e no domicílio; ser maior de 18 anos; ser cuidadora de crianças com até 12 anos incompletos<sup>(12)</sup>. Os critérios de exclusão foram: cuidadoras que não tinham condições de articular o pensamento e a fala, não se fazendo compreender no momento da entrevista pelo entrevistador; impossibilidade de realização da visita domiciliar pela não localização do endereço ou telefone de contato. Todas as cuidadoras que possuíam CRIANES realizando fisioterapia no centro de reabilitação foram convidadas a participar do estudo, e apenas uma não foi incluída, pois não foi possível manter contato em razão de telefone e endereço estarem desatualizados no prontuário.

### Coleta e organização dos dados

Os dados foram coletados nos domicílios por meio de um roteiro de entrevista semiestruturado composto por questões sociodemográficas

e perguntas referentes à temática. Para cada cuidadora, foi dada a seguinte orientação: "Fale como tem se dado o acompanhamento de saúde da sua criança durante a pandemia da COVID-19."

A coleta de dados ocorreu entre os meses de junho e setembro de 2020. As entrevistas foram todas realizadas pelo pesquisador principal, primeiro autor; tiveram em média 30 minutos de duração e foram gravadas em mídia de áudio digital. O material empírico obtido das entrevistas foi transcrito na íntegra e organizado em arquivos individuais para posterior análise.

Em consequência da pandemia da COVID-19, as cuidadoras não estavam frequentando o centro de reabilitação. Sendo assim, o contato inicial com esse público se deu por meio telefônico ou aplicativo de mensagens. Caso aceitassem participar da entrevista, o pesquisador deslocava-se até a residência das cuidadoras para a coleta dos dados em horários e dias previamente agendados que melhor atendessem às participantes.

Devido à pandemia em curso, todas as medidas e precauções sanitárias foram observadas (tais como uso de máscara, protetor facial, disponibilização de álcool em gel e distanciamento) para uma coleta de dados segura, objetivando preservar a saúde da cuidadora, da criança e do pesquisador, conforme orientações do Ministério da Saúde brasileiro e da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

### Análise dos dados

Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo temática proposta por Bardin, que apresenta um conjunto de técnicas de análise das comunicações, articulando o modo como se deve explorar alguns materiais escritos e buscando caracterizar os principais conceitos ou temas abordados em um texto. Nesse método, a investigação tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto na comunicação<sup>(13)</sup>.

O método proposto por Laurence Bardin desenvolve-se em torno de três polos cronológicos: pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados com posterior inferência e interpretação<sup>(13)</sup>. Para operacionalização da análise, após leitura exaustiva das transcrições das entrevistas (pré-análise), foram utilizados quadros analíticos nos quais os recortes das falas das participantes foram organizados de acordo com os temas identificados (exploração do material); a partir disso, foram organizadas as categorias temáticas (tratamento dos resultados). Posteriormente, a inferência e a interpretação ocorreram com a utilização da literatura científica para discussão dos dados.

Após a análise dos dados, foram elaboradas duas categorias temáticas: Implicações da pandemia da COVID-19 para a continuidade do cuidado; e Medos e incertezas da pandemia da COVID-19 diante da vulnerabilidade das CRIANES.

## RESULTADOS

Das 11 cuidadoras participantes desta pesquisa, 9 eram mães e 2 eram avós. A idade variou entre 18 e 54 anos, com média de 33 anos. A renda média das famílias era de R\$ 1.360,00, e apenas uma cuidadora relatou não receber o Benefício da Prestação Continuada (BPC), tendo como renda mensal apenas R\$ 500,00.

Quanto à ocupação, dez cuidadoras afirmaram que tinham como principais funções cuidar da criança e realizar os afazeres domésticos. O nível de escolaridade evidenciou que apenas uma cuidadora tinha concluído o ensino superior e uma o ensino médio; as demais não chegaram a concluir o ensino médio. No tocante às CRIANES, a idade variou entre 3 a 11 anos, sete eram do sexo masculino e quatro, do sexo feminino. Todas tinham demandas por cuidados medicamentosos, cuidados habituais modificados e cuidados de neurodesenvolvimento e apenas uma fazia uso de cuidado tecnológico (traqueostomia e gastrostomia).

Neste estudo, evidenciamos que os serviços mais utilizados pelas CRIANES foram os especializados, como fisioterapia, no município em questão; e consultas com especialistas, em estabelecimentos de outros municípios da rede de saúde do estado.

### Implicações da pandemia da COVID-19 para a continuidade do cuidado

Neste estudo, as cuidadoras relataram que esse período de isolamento social e suspensão dos serviços de saúde foi difícil para a continuidade do cuidado às CRIANES, pois houve perdas de consultas, de exames e de sessões de fisioterapia que seriam cruciais para o desenvolvimento e melhor qualidade de vida das crianças.

*[...] esse ano também, devido essa pandemia, eu nem tentei mais levar [para consulta], nem marcar a consulta dele que era para ser com o neuro [neuropediatra] era para ter sido terça-feira, eu também não levei; eu vou ter que remarcar, porque é complicado você sair com criança no meio de uma pandemia dessa. (Hortência)*

*[...] tinha exames marcados para ele fazer lá no SARAH [Hospital Sarah Kubitschek], aí foi tudo cancelado, e as fisioterapias foram paradas. (Tulipa)*

*[...] paralisou tudo, principalmente as fisioterapias dela. As outras consultas estão todas canceladas [...]. (Camélia)*

*Uma consulta dela foi em fevereiro. Nós levamos ela para nefrologista; e, desde então, ela foi afastada da nefrologista, da neuropediatra, da geneticista, da pediatra e da fisioterapia. O tratamento dela em Fortaleza foi parado totalmente; continuei da forma que era, dando os medicamentos dela normalmente, mas as consultas mesmo, ela não foi. (Iris)*

*A demanda que tivemos mais pesada, que não conseguimos trocar ainda, foi a traqueostomia que era para ter sido trocada logo no começo do ano, mas, devido essa pandemia assim, eles não resolveram. (Jasmim)*

Todas as CRIANES deste estudo realizam acompanhamento pelos serviços da rede de saúde e, após o anúncio das medidas de restrições, as cuidadoras tiveram que suspender os atendimentos que já estavam em andamento.

*Não teve como terminar o acompanhamento dele por causa já dessa COVID-19 [...] Foi interrompida a troca da sonda [gastrostomia], o hospital muito cheio de gente contaminado; inclusive eu fui fazer uma troca da sonda dele, tinha muitos infectados já lá, aí ainda conseguimos remarcar lá uma consulta dele que já estava em atraso. (Jasmim)*

A pandemia revelou novas formas de cuidado que são úteis para as orientações aos cuidadores durante o isolamento: as teleconsultas.

*A consulta dela no SARAH foi feita por telefone, porque acharam melhor não arriscar levar ela. Então a pediatra dela, de lá, ligou e fez a consulta total por telefone e falou que depois que passasse esse surto da pandemia, e se quiséssemos reagendar uma consulta presencial, podia ir. (Íris)*

*[...] eles disseram que lá estava quase totalmente parado, e não estavam recebendo ninguém, mas aí eles ficam ligando para nós e passando algumas orientações. (Azaleia)*

Dessa maneira, embora se trate de um período de grandes incertezas, é necessário que os grupos prioritários sejam resguardados, haja vista a fragilidade das suas condições de saúde. A adoção de estratégias pelos serviços de saúde, como orientações por meio de teleconsultas, devem ser incrementadas objetivando proteger as CRIANES da infecção pelo vírus, pois, para a cuidadora sair de um município do interior do estado (onde a taxa de infecção pelo coronavírus é menor) para a capital do estado (em que a taxa de infecção é maior), é um grande desafio e um dos fatores que têm provocado angústias e medos.

### **Medos e incertezas da pandemia da COVID-19 diante da vulnerabilidade das CRIANES**

Em seus depoimentos, as cuidadoras expressaram medos e incertezas com a frágil saúde das CRIANES, pois acreditam que, se a criança contrair o vírus, poderá ter complicações graves em razão das comorbidades. As cuidadoras sabem da importância dos acompanhamentos nos serviços de saúde para evolução do quadro clínico da criança, entretanto, dado o poder de transmissibilidade do coronavírus, receiam que a criança possa contrai-lo e ter sua situação de saúde piorada.

Outra preocupação das cuidadoras, reveladas em suas narrativas, é que, em um período pós-pandemia, em um “novo normal”, as crianças tenham dificuldades de adaptação a essa nova realidade, em que o distanciamento social e as medidas preventivas, como uso de máscaras pelas crianças, ainda sejam necessárias.

*Agora, dia 31, eu fui para uma consulta com a neuro [neuropediatra] em Fortaleza, estava marcado no HGF [Hospital Geral de Fortaleza], aí eu disse “Ai, meu Deus, eu vou, mas morrendo de medo”, mas eu fui. (Camélia)*

*O meu maior medo, maior desafio do [nome da criança], é porque ele tem problemas, de sentir muita convulsão ainda, mesmo tomando os medicamentos, aí o meu medo era esse, dele pegar corona e se prejudicar e não resistir. (Azaleia)*

*O medo que eu tinha era de levar ele, tanto para as consultas quanto para a fisioterapia, e ele acabar contraindo o vírus, levando em consideração que a imunidade dele é baixa e pela questão também das cinco crises de infecções respiratórias que ele já teve. Aí eu tinha muito, muito medo, e até hoje eu ainda tenho, de levar ele seja lá para qual for o lugar, porque eu tenho muito medo do contágio. (Hortência)*

Algumas cuidadoras optaram por não levar as CRIANES aos serviços de saúde no auge da primeira onda da COVID-19, entre maio e julho de 2020, pois temiam que elas pudessem contrair a doença, pois esse público possui fatores de risco e diversas comorbidades que podem agravar o prognóstico relacionado à infecção pelo novo coronavírus.

*[...] a gente tem medo [da pandemia]. Eu dei umas paradinhas nas fisioterapias por conta disso. Eu estava com medo de levar ela, aí eu fui dando uma paradinha na fisioterapia. (Açucena)*

*A principal dificuldade nessa pandemia foi o afastamento da [nome da criança] no tratamento dela como um todo. E algumas consultas dela foram desmarcadas e as que não foram eu achei viável não levar ela, realmente por medo dela, de nós que cuidamos dela, então achamos melhor recolher ela, ficar quietinha em casa, fazer o que era para ser feito para tentar se cuidar da melhor forma. (Íris)*

*Logo no começo da pandemia, eu deixei de levar ela para os médicos, porque eu tinha muito medo; até hoje eu ainda tenho receio que ela pegue doença, assim, grave, porque eu sei que ela não suportaria, então eu deixei de ir por causa do medo, por isso. (Melissa)*

*[...] a gente chegou a perder uma consulta com ele, em Fortaleza, com a neuropediatra, e a fisioterapia que eu também deixei de levar por conta da pandemia. (Hortência)*

*Todos os exames, as coisas dela que estavam marcadas, foi tudo desmarcado, aí quando começou a voltar, já começaram a chamar, aí eu fui a todas as consultas [...] nós temos medo... tem, né, vamos com aquele receio, evitando muitas coisas. (Camélia)*

Dada a vulnerabilidade decorrente das doenças crônicas nessas crianças, as cuidadoras necessitam estar em constante contato com os serviços de saúde; sendo assim, algumas retornaram às consultas presenciais, mesmo com todo receio da infecção.

As cuidadoras também revelaram, em suas narrativas, medo de agravamento do estado de saúde das CRIANES por tanto tempo longe dos serviços de saúde, ou mesmo, medo de a criança ter um retrocesso no ganho do desenvolvimento neuropsicomotor adquirido antes da pandemia.

*E o medo é de que possa atrasar no desenvolvimento dele, esses tempos que ele passou sem acompanhamento, sem as fisioterapias, de que ele possa perder o que ele já evoluiu. (Amarílis)*

*Graças a Deus a [nome da criança] está bem de saúde, mas, em questões de tratamento mesmo dela com o especialista, ficamos preocupados, porque são problemas sérios, que, muito tempo longe do médico, nós temos medo de ter tido algum agravamento. (Íris)*

Nos discursos das cuidadoras, também emergiram as incertezas de como essa criança enfrentará a realidade em um período futuro no qual o vírus ainda continuará circulando.

*E o risco dele, tipo voltar as atividades, é dele pegar o COVID, porque ele não pode estar muito tempo de máscara, porque ele falta o fôlego, ele não sabe respirar direito, porque ele tem aquela carninha esponjosa no nariz. Então, é muito difícil para ele estar*



*de máscara, por isso é o meu medo dele voltar às atividades normais, fisioterapia, escola, às consultas dele e tudo. (Margarida)*

*[...] e, também, em relação à consulta que já foi remarcada e eu já fiz, já levei ele pra Fortaleza e já estou prestes a levar de novo, mas sempre com muito cuidado. (Hortênsia)*

A necessidade de dar continuidade aos tratamentos de saúde, mesmo em meio à pandemia, causa temor nas cuidadoras, pois implica dificuldades de uso da máscara pela criança e necessidade do distanciamento nos serviços de saúde. Percebe-se que as cuidadoras se veem diante de um dilema, pois sabem que a criança não pode ficar muito tempo sem acompanhamento pelos serviços de saúde, mas também entendem que o deslocamento até lá pode aumentar o risco de contaminação.

## DISCUSSÃO

A pandemia da COVID-19 tem se apresentado como um grande desafio para as CRIANES, considerando a alta vulnerabilidade do estado de saúde desse público. As cuidadoras entrevistadas relataram dificuldades para dar continuidade aos cuidados de saúde, pois, além da suspensão da maioria dos atendimentos pelos serviços de saúde, temem pela saúde frágil e risco de contaminação dessas crianças.

A manutenção do cuidado aos doentes crônicos tem sido um desafio no intercurso da pandemia. O isolamento social, que é essencial para diminuir a contaminação pelo vírus, por si só, leva a várias consequências que podem agravar as doenças já existentes. Nesse período de pandemia, o sistema de saúde teve que suspender a maioria das consultas eletivas e acompanhamentos de saúde da população com doenças crônicas, da qual fazem parte as CRIANES. Essas medidas foram imprescindíveis para conter a disseminação do vírus e proteger os indivíduos, contudo acabaram por gerar implicações para continuidade dos tratamentos.

A continuidade do cuidado está relacionada a um problema de saúde específico e à sucessão de eventos entre uma consulta e outra, bem como aos mecanismos de transferência de informação para subsidiar decisões com relação ao tratamento do paciente<sup>(14)</sup>. Um cuidado contínuo e coordenado caracteriza uma questão indispensável para as CRIANES e deve ser ofertado levando em consideração suas necessidades<sup>(7)</sup>. Como durante a pandemia de COVID-19 as famílias correm o risco de serem deixadas sozinhas no cuidado de seus filhos, a continuidade dos cuidados deve ser uma meta prioritária dos serviços de saúde<sup>(15)</sup>.

Entretanto, o público do presente estudo tem enfrentado rupturas significativas na continuidade do cuidado, e isso pode gerar consequências, como agravamento do quadro de saúde, prejuízos no desenvolvimento neuropsicomotor com a suspensão dos serviços de reabilitação e aumento dos medos e incertezas das cuidadoras (nesta pesquisa, avós e mães) perante a ausência de informações e orientações necessárias para os cuidados domiciliares às CRIANES.

Este estudo valida uma realidade vivenciada no contexto global, em que as estratégias de mitigação adotadas por muitos países para limitar a propagação do coronavírus incluem a redução ou o fechamento completo de unidades e centros de reabilitação,

com a conseqüente suspensão dos programas de reabilitação. Em decorrência disso, indivíduos frágeis com graves condições de neurodesenvolvimento, principalmente crianças e seus pais, correm o risco de ficarem sozinhos e sem suporte supervisionado de reabilitação<sup>(16-17)</sup>.

Nessa perspectiva, a pandemia impôs desafios para os serviços de saúde em seus diferentes níveis de atenção e impactou significativamente a atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas e a continuidade dos seus tratamentos, dentre as quais estão as CRIANES. Medidas de autocuidado e prevenção que visem o resguardo individual e coletivo são fundamentais, pois contribuem para a redução da probabilidade de a doença chegar aos grupos vulneráveis e, por sua vez, diminuem os índices de morbimortalidade<sup>(18)</sup>.

As avós e mães desta pesquisa têm enfrentado medos, incertezas e estão angustiadas por se sentirem impotentes diante de uma situação que foge ao controle de todos. Estudo recente revela que os cuidadores estão caminhando em um território desconhecido e enfrentando níveis extraordinários de incerteza, convulsão familiar e medo. O apoio às famílias durante esse período precisará refletir a vulnerabilidade de alguns grupos. Embora existam riscos inerentes à pandemia, os caminhos para a resiliência também são extremamente importantes<sup>(19)</sup>.

Neste estudo, as cuidadoras relataram importantes dificuldades com a suspensão dos acompanhamentos de saúde, uma vez que esse público possui múltiplas condições crônicas, limitações funcionais, dependência de tecnologia médica, além de necessidade de uma complexa rede de prestadores de serviços de saúde. Sendo assim, as interrupções do atendimento desses serviços podem gerar consequências para o desenvolvimento da criança.

Corroborando os resultados desta pesquisa, estudo transversal italiano destaca a carga de estresse e medos enfrentados pelos cuidadores de crianças com deficiências de desenvolvimento neurológico durante a pandemia. Foi evidenciado que o risco de sobrecarga emocional e psicológica para os pais foi especialmente alto para as famílias de CRIANES. Os sintomas psicológicos dos cuidadores foram associados a preocupações com o desenvolvimento infantil durante o isolamento social, e as principais preocupações diziam respeito ao risco de contágio da COVID-19 e aos prejuízos no desenvolvimento infantil devido à suspensão dos serviços de reabilitação<sup>(15)</sup>.

Conforme a literatura, as crianças com deficiências de desenvolvimento têm maiores barreiras no acesso à saúde devido a um número inadequado de especialistas, vulnerabilidades socioeconômicas, comorbidades médicas complexas e barreiras nas distâncias geográficas.

Em meio à pandemia, esse público tem necessitado de atenção específica para minimizar as consequências da suspensão dos cuidados pelos serviços essenciais. Essas crianças são especialmente vulneráveis aos efeitos da pandemia, pois possuem maiores necessidades de saúde em comparação com crianças de desenvolvimento típico, e as consequências das oportunidades perdidas, nos dias de hoje, só podem ser evidentes nos próximos anos<sup>(20)</sup>.

Na presente investigação, algumas cuidadoras relataram não levar as CRIANES para consultas, exames e fisioterapia por temerem que elas contraíam o coronavírus. Estudo qualitativo australiano corrobora nossos resultados ao evidenciar que os pais

evitaram levar seus filhos com deficiência para os tratamentos de saúde por medo de contaminação. Porém, esses cuidadores se sentiram angustiados por estarem perdendo uma janela de oportunidades de desenvolvimento da criança. Portanto, isso evidencia que o impacto da pandemia pode ser sentido mais intensamente nas pessoas com deficiência e seus cuidadores<sup>(21)</sup>.

As evidências encontradas neste estudo concordam com investigação realizada em Colúmbia Britânica, no Canadá, onde 30,3% dos pais das crianças com complexidades médicas evitaram levá-las ao pronto-socorro em circunstâncias nas quais, normalmente, os teriam levado. Ali, 63,8% das crianças tiveram consultas com médicos especialistas canceladas ou adiadas, e a maioria das crianças teve terapias de reabilitação (terapia ocupacional, fisioterapia e fonoaudiologia) reduzidas ou interrompidas em razão da pandemia<sup>(22)</sup>.

Ratificando os resultados da presente pesquisa, estudo realizado na Austrália evidenciou que crianças e adolescentes com deficiência e suas famílias estão enfrentando desafios significativos durante a pandemia. Os autores sugerem que uma gama de outras desigualdades também são exacerbadas por tais eventos e que este grupo era um dos mais marginalizados da sociedade australiana antes da pandemia e agora enfrenta significativas injustiças diárias. Esses indivíduos correm maiores riscos em um contexto de pandemia — tanto da doença quanto das respostas sociais e políticas de controle desta<sup>(23)</sup>.

Estudos nacionais demonstram que o cotidiano das famílias de CRIANES é marcado por esforços e dificuldades que transcendem a fragilidade clínica da criança, como a vulnerabilidade social, baixa renda e baixo nível de escolaridade dos cuidadores<sup>(24-25)</sup>. Fatores socioeconômicos têm dificultado o acesso desses pacientes e suas famílias aos serviços de saúde, ocasionando iniquidades de acesso<sup>(26-27)</sup>.

Dessa maneira, observa-se que numerosos são os desafios vivenciados pelas CRIANES no enfrentamento da pandemia do novo coronavírus, pois são um público que vive em situação de vulnerabilidade social. De acordo com pesquisa brasileira, estas ainda se encontram sem acesso a direitos básicos, aumentando os riscos de vulnerabilidade social pela quarentena imposta pela situação epidemiológica global. Portanto, a pandemia pode mudar para pior a realidade vivida pelas crianças, tendo em vista o fechamento de escolas e restrições nos deslocamentos<sup>(28)</sup>.

É importante ressaltar que, antes da COVID-19, as famílias de crianças com deficiência, como as deste estudo, historicamente já eram marginalizadas, e esse quadro só agravou durante a pandemia, pois tiveram mais problemas de saúde e necessidades não atendidas.

As famílias tiveram que se organizar rapidamente para acomodar grandes mudanças no acesso a apoios, serviços e suprimentos. Seus cuidadores devem agora se adaptar a fatores de estresse crescentes, como a falta de acesso às terapias necessárias, aos suprimentos médicos e aos cuidados de enfermagem<sup>(29)</sup>.

Por outro lado, a pandemia revelou novas formas de cuidado, que foram as teleconsultas. Um estudo reflexivo brasileiro ratifica que uma das estratégias viáveis para o prosseguimento da assistência às pessoas com doenças crônicas seria o atendimento por teleconsulta. Esse modelo de teleatendimento, que evita o contato pessoal entre médicos e pacientes, é útil na situação

epidêmica em curso, trazendo benefícios para manutenção da continuidade do cuidado<sup>(30)</sup>.

Além disso, o distanciamento social, uma das medidas sanitárias adotadas para evitar a contaminação, pode afetar dramaticamente as intervenções de reabilitação, especialmente quando as crianças precisam de interação física com seus terapeutas, como é o caso das CRIANES. Nesse contexto, as soluções de telessaúde, como a telerreabilitação, são consideradas válidas. As consultas remotas podem aproximar e ajudar os pais a compreenderem os problemas, mantendo a qualidade do atendimento<sup>(31)</sup>.

Em síntese, a pandemia do novo coronavírus evidenciou problemas para continuidade do cuidado às CRIANES, como o acesso dificultado aos recursos essenciais nos serviços de saúde. No caso das teleconsultas, as famílias necessitam de acesso à rede de internet, habilidade na utilização de um smartphone, o que deve ser levado em consideração na avaliação dos serviços de saúde. Além disso, deve ser incluída como demanda para os profissionais a necessidade de suporte emocional das cuidadoras, que, em meio a sentimentos como os medos e incertezas diante da descontinuidade do cuidado de serviços formais de saúde, buscam recursos em si e na comunidade para enfrentar essa situação e cuidar da sua criança.

Assim, garantir a continuidade do cuidado às CRIANES no decorrer da pandemia tem sido um grande desafio para os sistemas de saúde. Contudo, é necessário instituir novas formas e reformular ideias antigas para ofertar os cuidados de saúde a essa população, como a teleconsulta. Esses recursos podem mitigar os prejuízos futuros que essas crianças possam ter em seu desenvolvimento, bem como estabelecer um vínculo mais próximo com os cuidadores e minimizar situações de estresse emocional no cuidado diário com as CRIANES.

### **Limitações do estudo**

Destaca-se como limitação deste estudo a participação apenas de mães de CRIANES que frequentavam um serviço de fisioterapia, pois consideramos serem aquelas que estavam fazendo uso mais corriqueiro dos serviços de saúde, entretanto seria necessário ampliar para a população usuária dos serviços de saúde, em geral, com vistas a uma compreensão mais abrangente do fenômeno. No entanto, essa limitação não comprometeu a qualidade dos dados obtidos.

### **Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública**

Esta pesquisa contribui para o entendimento da realidade vivenciada pelas CRIANES e suas cuidadoras em meio a uma crise sanitária de saúde, com restrições substanciais na continuidade do atendimento. A compreensão desse fenômeno deve contribuir para melhoria da assistência a essas crianças e suas famílias pelos profissionais e serviços de saúde ao longo da pandemia. A busca ativa por parte da equipe de saúde da família, incluindo os enfermeiros dessas crianças e suas famílias, com orientações que podem ser oferecidas no domicílio, pode contribuir para minimizar as dúvidas, os medos e as incertezas relatadas pelas cuidadoras neste estudo.

Espera-se que novas pesquisas possam explorar melhor as necessidades e os anseios das famílias de CRIANES no decorrer

da pandemia da COVID-19, uma vez que esse público ainda é invisível nas políticas públicas de saúde.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O discurso das cuidadoras revelou problemas na continuidade do cuidado às CRIANES em razão da pandemia da COVID-19. Considere-se que as práticas de atenção à saúde devem ser repensadas em tempos de pandemia, objetivando ofertar cuidados a essas crianças de forma remota para minimizar as consequências da suspensão dos

serviços essenciais e do acompanhamento em saúde a esse público.

Ressaltamos que as CRIANES devem ser foco de avaliação e intervenção nesse período de pandemia, incluindo a busca ativa e visitas domiciliares visando mitigar as consequências negativas do isolamento social e da descontinuidade do cuidado à saúde.

Por isso, o cuidado remoto (como as teleconsultas) necessita ser fortalecido em tempos de pandemia, e os familiares e cuidadores precisam de suporte emocional para que consigam tanto superar as adversidades desse momento quanto manter, no domicílio, os cuidados necessários às CRIANES.

---

## REFERÊNCIAS

1. Bhuiyan MU, Stiboy E, Hassan MdZ, Chan M, Islam MdS, Haider N, et al. Epidemiology of COVID-19 infection in young children under five years: a systematic review and meta-analysis. *Vaccine*. 2021;39(4):667–77. <https://doi.org/10.1038/s41562-020-0928-4>
2. Werneck GL, Carvalho MS. A pandemia de COVID-19 no Brasil: crônica de uma crise sanitária anunciada. *Cad Saúde Pública*. 2020;36(5):e00068820. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00068820>
3. Sohrabi C, Alsafi Z, O'Neill N, Khan M, Kerwan A, Al-Jabir A, et al. World Health Organization declares global emergency: a review of the 2019 novel coronavirus (COVID-19). *Int J Surg*. 2020;76:71–6. <https://doi.org/10.1016/j.ijssu.2020.02.034>
4. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Am Acad Pediatr*. 1998;102(1):137–41. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
5. Gupta J, Madaan P, Gulati S. COVID-19: Implications for Children with Special Needs. *J ReAttach Ther Developm Diversit*. 2020;3(1):1-3. <https://doi.org/10.26407/2020jrtdd.1.31>
6. Silveira AD, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *Rev Enferm UFSM*. 2011;1(2):254. <https://doi.org/10.5902/217976922500>
7. Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Ital J Pediatr*. 2015;41(1):7. <https://doi.org/10.1186/s13052-015-0114-x>
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
9. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349–57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
10. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2010 [Internet]. 2011 [cited 2021 Feb 12]. Available from: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ce/senador-pompeu/panorama>
11. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde - CnesWeb. Estabelecimento de Saúde do Município: Senador Pompeu [Internet]. 2018 [cited 2021 Feb 10]. Available from: [http://cnes2.datasus.gov.br/Lista\\_Es\\_Municipio.asp?Estado=23&VCodMunicipio=231270&NomeEstado=CEARA](http://cnes2.datasus.gov.br/Lista_Es_Municipio.asp?Estado=23&VCodMunicipio=231270&NomeEstado=CEARA)
12. Presidência da República (BR). Lei n.8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. 1990 [cited 2021 Feb 25]. Available from: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)
13. Bardin, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
14. Cunha EM, Giovanella L. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da Atenção Primária no contexto do sistema público de saúde brasileiro. *Ciênc Saúde Colet*. 2011;16(suppl 1):1029–42. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700036>
15. Grumi S, Provenzi L, Gardani A, Aramini V, Dargenio E, Naboni C, et al. Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. *Disabil Rehabil*. 2021;43(1):27–32. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1842520>
16. Provenzi L, Borgatti R. Potentials of telerehabilitation for families of children with special health care needs during the Coronavirus Disease 2019 Emergency. *JAMA Pediatr*. 2021;175(1):105. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2020.2351>
17. Schiariti V. The human rights of children with disabilities during health emergencies: the challenge of COVID-19. *Developm Med Child Neurol*. 2020;62(6):661–661. <https://doi.org/10.1111/dmncn.14526>
18. Estrela FM, Cruz MA, Gomes NP, Oliveira MAS, Santos RDS, Magalhães JRF, et al. COVID-19 e doenças crônicas: impactos e desdobramentos frente à pandemia. *Rev Baiana Enferm*. 2020;34:e36559. <https://doi.org/10.18471/rbe.v34.36559>
19. Prime H, Wade M, Browne DT. Risk and resilience in family well-being during the COVID-19 pandemic. *Am Psychol*. 2020;75(5):631–43. <https://doi.org/10.1037/amp0000660>
20. Aishworiya R, Kang YQ. Including Children with Developmental Disabilities in the Equation During this COVID-19 Pandemic. *J Autism Dev Disord*. 2020;1–4. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04670-6>

21. Dickinson H, Yates S. (2020) More than isolated: the experience of children and young people with disability and their families during the COVID-19 pandemic. Report prepared for Children and Young People with Disability Australia (CYDA), Melbourne. [cited 2021 Feb 23]. Available from: <https://www.cyda.org.au/resources/details/161/more-than-isolated-the-experience-of-children-and-young-people-with-disability-and-their-families-during-the-covid-19-pandemic>.
  22. Baumbusch, JL, Lamden-Bennett, SR, Lloyd JEV. The Impact of COVID-19 on British Columbia's Children with Medical Complexity and their Families. Vancouver, BC: Supporting Progressive Inclusive Child-centered Education (SPICE) Lab, School of Nursing, University of British Columbia [Internet]. 2020[cited 2021 Feb 08]. Available from: <https://open.library.ubc.ca/soa/cIRcle/collections/facultyresearchandpublications/52383/items/1.0395118>
  23. Yates S, Dickinson H. Navigating complexity in a global pandemic: the effects of COVID-19 on children and young people with disability and their families in Australia. *Public Admin Rev*. 2021;puar.13352. <https://doi.org/10.1111/puar.13352>
  24. Okido ACC, Neves ET, Cavicchioli GN, Jantsch LB, Pereira FP, Lima RAG. Factors associated with family risk of children with special health care needs. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03377. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017048703377>
  25. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm*[Internet]. 2008 [cited 2021 Feb 11];29(2):182-90. Available from: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5533/3150>
  26. Kuo DZ, Goudie A, Cohen E, Houtrow A, Agrawal R, Carle AC, et al. Inequities in health care needs for children with medical complexity. *Health Affairs*. 2014;33(12):2190–8. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0273>
  27. Góes FGB, Cabral IE. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(1):163–71. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
  28. Christoffel MM, Gomes ALM, Souza TV, Ciuffo LL. Children's (in)visibility in social vulnerability and the impact of the novel coronavirus (COVID-19). *Rev Bras Enferm*. 2020;73(suppl 2):e20200302. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0302>
  29. Houtrow A, Harris D, Molinero A, Levin-Decanini T, Robichaud C. Children with disabilities in the United States and the COVID-19 pandemic. *McLaughlin M, Vercler C, (Org.). PRM*. 23 de novembro de 2020;13(3):415–24. <https://doi.org/10.3233/PRM-200769>
  30. Caetano R, Silva AB, Guedes ACCM, Paiva CCN, Ribeiro GR, Santos DL, et al. Desafios e oportunidades para telessaúde em tempos da pandemia pela COVID-19: uma reflexão sobre os espaços e iniciativas no contexto brasileiro. *Cad Saúde Pública*. 2020;36(5):e00088920. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00088920>
  31. Provenzi L, Grumi S, Gardani A, Aramini V, Dargenio E, Naboni C, et al. Italian parents welcomed a telehealth family-centred rehabilitation programme for children with disability during COVID-19 lockdown. *Acta Paediatr*. 2021;110(1):194–6. <https://doi.org/10.1111/apa.15636>
-