

Artigo original

Percepção de pais e cuidadores de crianças com deficiência sobre os serviços de reabilitação durante a pandemia da COVID-19 no Brasil

Perception of parents and caregivers of children with disabilities about rehabilitation services during the COVID-19 pandemic in Brazil

Jenifer Silva de Souza¹ 

Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima² 

¹Autora para correspondência. Universidade Estadual de Campinas (Campinas). São Paulo, Brasil. jenifer_souza@yahoo.com.br

²Universidade Estadual de Campinas (Campinas). São Paulo, Brasil.

RESUMO | INTRODUÇÃO: Observou-se durante a pandemia do coronavírus no Brasil a suspensão das sessões de reabilitação de crianças com deficiência. **OBJETIVO:** Analisar o andamento das sessões de reabilitação durante a pandemia, bem como a forma de suporte que os pais/cuidadores receberam neste período. **MATERIAIS E MÉTODOS:** Estudo qualitativo, com delineamento transversal, conduzido on-line pela plataforma Survey Monkey. Participaram pais e cuidadores de crianças com deficiência motora de zero a quatro anos de idade, que foram recrutados através das mídias sociais. A coleta de dados ocorreu por um questionário com 17 perguntas abertas e fechadas, acessível por um período de três meses durante o período de novembro de 2020 a janeiro de 2021. **RESULTADOS:** Todos os questionários foram lidos na íntegra e após observada saturação das respostas, 37 foram elegíveis. A suspensão das sessões nos serviços de reabilitação variou de 2 a 9 meses. Durante este período, vinte e seis famílias receberam orientações do profissional ou da instituição para estimular a criança em casa; para os demais, que não receberam orientações, a justificativa fornecida era que deviam aguardar a retomada dos atendimentos. Dezesesseis famílias tiveram dificuldades para realizar as atividades/exercícios propostos pelos profissionais de saúde em ambiente domiciliar. **CONCLUSÃO:** Foram identificados, através das respostas dos pais, sentimentos de preocupação e ansiedade com a suspensão dos serviços de reabilitação durante a pandemia e medo com os possíveis prejuízos no desenvolvimento neuropsicomotor das crianças. Além disso, os pais se sentiram desamparados pelos serviços de saúde e profissionais.

PALAVRAS-CHAVE: COVID-19. Crianças com Deficiência. Serviços de Reabilitação. Fisioterapia.

ABSTRACT | INTRODUCTION: During the coronavirus pandemic in Brazil, the suspension of rehabilitation sessions for children with disabilities was observed. **OBJECTIVE:** To analyze the progress of rehabilitation sessions during the pandemic, as well as the form of support that parents/caregivers received during this period. **MATERIALS AND METHODS:** Qualitative study, with a cross-sectional design, conducted online through the Survey Monkey platform. Parents and caregivers of children with motor disabilities aged zero to four years old participated, and were recruited through social media. Data collection took place by a questionnaire with 17 open and closed questions, accessible for a period of three months during the period November 2020 to January 2021. **RESULTS:** All questionnaires were read in full and after observing saturation of responses, 37 were eligible. The suspension of sessions in rehabilitation services ranged from 2 to 9 months. During this period, twenty-six families received guidance from the professional or the institution to stimulate the child at home, for the others who did not receive guidance, the justification provided was to wait for the resumption of care. Sixteen families had difficulties performing the activities/exercises proposed by health professionals in the home environment. **CONCLUSION:** Parents' responses identified feelings of concern and anxiety about the suspension of rehabilitation services during the pandemic and fear of possible damage to children's neuropsychomotor development. In addition, parents felt helpless by health services and professionals.

KEYWORDS: COVID-19. Disabled Children. Rehabilitation Services. Physical Therapy.

Submetido 07/05/2023, Aceito 01/09/2023, Publicado 16/10/2023

Rev. Pesqui. Fisioter., Salvador, 2023;13:e5232

<http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.2023.e5232>

ISSN: 2238-2704

Editoras responsáveis: Cristiane Dias, Ana Lúcia Góes

Como citar este artigo: Souza JS, Lima MCMP. Percepção de pais e cuidadores de crianças com deficiência sobre os serviços de reabilitação durante a pandemia da COVID-19 no Brasil. Rev Pesqui Fisioter. 2023;13:e5232. <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.2023.e5232>



1. Introdução

Durante os primeiros meses de 2020, quando a Organização Mundial da Saúde elevou o patamar da situação epidemiológica do novo coronavírus para uma pandemia, o mundo se viu diante de uma doença de rápida velocidade de propagação e de difícil controle, levando os países a decretarem quarentena, adotando o isolamento e distanciamento social como medida sanitária para evitar a contaminação e diminuir a letalidade do vírus.¹⁻³

Os estabelecimentos de saúde, tanto públicos quanto privados, tiveram que ajustar a forma como os serviços eram prestados de modo a garantir o acesso seguro e contínuo aos cuidados.² No Brasil, o isolamento social se fez presente por determinação do Ministério Saúde.^{4,5}

Este cenário mundial exigiu de toda população mundial uma reorganização de seus modos de viver, adotando a realização de trabalho do tipo home office, privação de momentos de lazer/cultura e demais atividades sociais a fim de evitar aglomerações. Apesar das medidas protetivas, estes impactos também recaíram nas famílias de crianças com deficiência, as quais observaram as sessões de reabilitação de seus filhos serem reduzidas ou até mesmo suspensas devido à pandemia.^{3,6}

Compreende-se que durante os primeiros anos de vida da criança com comprometimento neuromotor há total influência no ambiente familiar e há necessidade da família compreender suas reais potencialidades e necessidades para uma condução e prestação do cuidado ideal aos seus filhos com deficiência.⁷

Alguns autores recomendam que os pais escolham profissionais que irão desempenhar o papel de cuidar de seus filhos, citando que os mesmos são “instrumentos” terapêuticos, mas é dos pais a maior reponsabilidade no dia a dia.⁸ Estudos brasileiros e internacionais têm evidenciado as barreiras encontradas durante a pandemia e apresentado soluções como a prática centrada na família e a telereabilitação que devem ser aprimoradas e melhoradas neste momento pós-pandêmico.^{3,9,10}

O presente estudo teve como objetivo identificar as percepções dos pais e cuidadores de crianças com deficiência no que tange o acompanhamento pelos serviços de reabilitação durante a pandemia da

COVID-19 e elencar as possíveis dificuldades dos pais encontradas durante este período.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo com delineamento transversal. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Campinas sob o número 4.367.726. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) cumprindo as exigências da resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

A realização foi de modo on-line e para a seleção dos participantes foi construído um texto convite e inserido nas redes sociais (Facebook, Instagram e grupos no WhatsApp); os pais que concordassem em participar da pesquisa eram contatados pela pesquisadora, que explicava detalhes do estudo; após concordância e explanação das dúvidas, era enviado um link de acesso ao questionário semiestruturado através da Plataforma Survey Monkey. Antes de acessar o questionário, os pais tinham acesso ao TCLE e somente conseguiam avançar para as perguntas após leitura e aceite do mesmo.

Foram incluídos pais e/ou cuidadores de crianças com deficiência de zero a quatro anos de idade, com diagnóstico clínico das principais afecções neurológicas da infância (Paralisia Cerebral, Mielomeningocele, Microcefalia, Sequelas de lesão encefálica)¹¹; e excluídos todos os participantes os quais a criança não correspondia à faixa de idade, bem como possuíam diagnóstico clínico de outras patologias ou síndromes não-neurológicas (como exemplo: Síndrome de Down) e, todos que não assinaram o TCLE.

O questionário destinado aos participantes continha 17 perguntas, sendo 11 fechadas e 06 abertas, e ficou acessível entre os meses de novembro e dezembro de 2020 e janeiro de 2021. As perguntas foram direcionadas para identificação da caracterização sociodemográfica como idade, estado e cidade de moradia, diagnóstico clínico e idade da criança e perguntas relacionadas ao período da pandemia e serviços de reabilitação tais como: quais terapias de reabilitação a criança recebia, frequência das sessões, se as terapias ficaram suspensas ou não durante a pandemia, se os pais receberam da instituição

ou dos profissionais de saúde alguma instrução em como estimular a criança em casa, além de outros aspectos relacionados ao tema.

Os pais que procuraram a pesquisadora de modo privado nas redes sociais para complementar algumas informações tiveram as falas compiladas em um diário de campo e transcritas na íntegra. Utilizou-se o software Atlas.ti (Qualitative Data Analysis) para auxílio das unidades de análises.

3. Resultados

Foram totalizadas 104 respostas durante o período que o questionário ficou disponibilizado. Todos os questionários foram lidos na íntegra, sendo que 04 foram descartados por não aceitarem assinar o TCLE, 21 por não haver resposta registrada, 02 pela idade da criança não corresponder ao critério de inclusão, totalizando 77 respostas elegíveis, que após análise crítica e saturação, ou seja, após aglutinarmos as respostas semelhantes, 37 foram eleitas para compor os resultados. Para configurar o sigilo ético a transcrição das respostas denominamos os participantes por P1 até P37. O Quadro 1 apresenta as características sociodemográficas dos participantes e das crianças.

Quadro 1. Características das crianças e pais participantes da pesquisa (continua)

Participante	Localidade	Diagnóstico Clínico da Criança	Faixa etária da Criança	Idade do responsável
COV1	São Paulo	Paralisia Cerebral	2 a 3 anos	45 anos
COV2	Paraná	Paralisia Cerebral	2 a 3 anos	34 anos
COV3	São Paulo	Mielomeningocele	2 a 3 anos	30 anos
COV4	São Paulo	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	42 anos
COV5	São Paulo	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	40 anos
COV6	São Paulo	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	32 anos
COV7	São Paulo	Paralisia Cerebral	2 a 3 anos	25 anos
COV8	Paraná	Paralisia Cerebral	2 a 3 anos	31 anos
COV9	Santa Catarina	Paralisia Cerebral	2 a 3 anos	37 anos
COV10	Paraná	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	38 anos
COV11	Minas Gerais	Paralisia Cerebral	1 a 2 anos	40 anos
COV12	Pará	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	36 anos
COV13	Minas Gerais	Mielomeningocele	2 a 3 anos	40 anos
COV14	São Paulo	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	28 anos
COV15	São Paulo	Paralisia Cerebral	1 a 2 anos	34 anos
COV16	São Paulo	Mielomeningocele	1 a 2 anos	35 anos
COV17	Paraná	Mielomeningocele	2 a 3 anos	41 anos
COV18	São Paulo	Microcefalia	2 a 3 anos	29 anos
COV19	Rio Grande do Sul	Mielomeningocele	3 a 4 anos	44 anos
COV20	Rio Grande do Sul	Mielomeningocele	3 a 4 anos	26 anos
COV21	Santa Catarina	Mielomeningocele	Menos de 1 ano	40 anos
COV22	Paraná	Mielomeningocele	1 a 2 anos	36 anos
COV23	São Paulo	Mielomeningocele	Menos de 1 ano	28 anos
COV24	Rio de Janeiro	Mielomeningocele	2 a 3 anos	35 anos
COV25	Goiás	Mielomeningocele	3 a 4 anos	38 anos
COV26	Pernambuco	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	30 anos
COV27	São Paulo	Mielomeningocele	3 a 4 anos	52 anos
COV28	Alagoas	Mielomeningocele	1 a 2 anos	33 anos
COV29	Ceará	Mielomeningocele	3 a 4 anos	28 anos
COV30	São Paulo	Paralisia Cerebral	3 e 4 anos	36 anos
COV31	São Paulo	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	40 anos
COV32	Rio Grande do Sul	Mielomeningocele	1 a 2 anos	35 anos
COV33	Ceará	Mielomeningocele	3 a 4 anos	39 anos

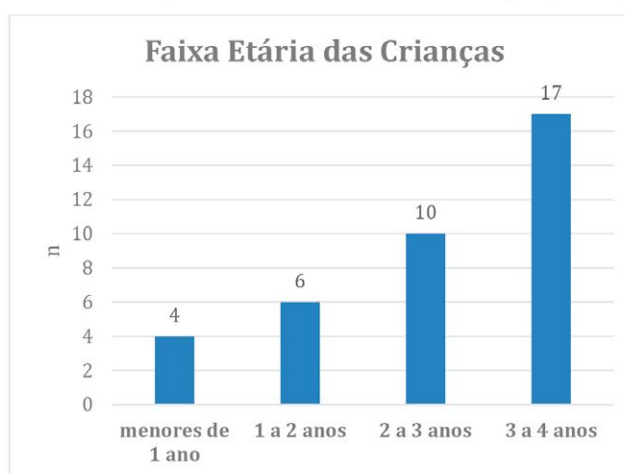
Quadro 1. Características das crianças e pais participantes da pesquisa (conclusão)

Participante	Localidade	Diagnóstico Clínico da Criança	Faixa etária da Criança	Idade do responsável
COV34	Paraná	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	34 anos
COV35	São Paulo	Mielomeningocele	Menos de 1 ano	24 anos
COV36	Minas Gerais	Mielomeningocele	Menos de 1 ano	31 anos
COV37	São Paulo	Mielomeningocele	3 a 4 anos	27 anos

Fonte: os autores (2023).

O tempo despendido para responder ao questionário variou de três minutos e treze segundos a dezesseis minutos e treze segundos. As cinco respostas iniciais ao questionário compuseram o pré-teste e não houve qualquer necessidade de adequação do questionário após análise destas respostas. A idade do respondente do questionário variou de 24 a 45 anos e a faixa etária das crianças está apresentada na Figura 1.

Figura 1. Distribuição da faixa etária das crianças participantes



Fonte: os autores (2023).

Na Figura 2 estão representadas as terapias que as crianças recebiam; os pais poderiam selecionar mais de uma opção ao responder e, como observado, a Fisioterapia foi a única presente em todas as respostas. No período anterior à pandemia, 14 (37,8%) participantes responderam que suas crianças realizam as sessões uma vez por semana, 9 (24,3%) duas vezes, 6 (16,2%) três vezes e 8 (21,6%) mais de três vezes na semana. Considere-se serviços de reabilitação os realizados em nível de atenção primária e nível de atenção secundária realizados pelo Sistema Único de Saúde, além de clínicas particulares.

Figura 2. Terapias realizadas pelas crianças com deficiência



Fonte: os autores (2023).

Quando perguntado aos pais se as terapias de reabilitação foram suspensas durante a pandemia, 17 (46%) responderam “sim”, 13 (35%) responderam que continuavam suspensas e 7 (19%) responderam que “não”. A duração das suspensões das sessões variou de 2 a 9 meses de duração, conforme apresenta P36:

“As terapias estão suspensas desde março de 2020 e ainda não voltaram”. (P36)

Durante este período, 26 (70,2%) pais/famílias receberam orientações do profissional para estimular a criança em casa. Os demais que informaram “não recebeu orientações” tiveram como justificativa fornecida pelos locais: “aguardar a retomada dos atendimentos presenciais”.

“Não recebi nenhuma orientação, apenas pediram para aguardar o retorno das atividades”. (P28)

Quando perguntado quais recursos foram utilizados para o envio das orientações e informações, o *WhatsApp*® (considerando somente mensagem de texto) foi o aplicativo mais citado pelos pais (21; 56,7%), seguido por videochamada (11; 29,7%), ligação telefônica (8; 21,6%), guias ilustrados, materiais de apoio e cartilhas (4; 10,8%) e participação em reuniões pelo *Google Meet*, *Zoom* e outros (3; 8,1%). Apenas um participante relatou que recebeu informações escritas por e-mail.

Ao questionar se mesmo recebendo orientações o familiar teve dificuldades para realizar as orientações e estimular a criança em casa, dezesseis famílias (43,2%) responderam que “sim” e ainda expuseram questionamentos como: dúvidas sobre se estavam fazendo corretamente, administração do tempo e dificuldade em adaptar a casa, e sete (18,9%) tiveram dificuldades em realizar as atividades propostas e optaram pelo atendimento domiciliar para os serviços de fisioterapia e fonoaudiologia.

“Dificuldade pelo tempo em gerenciar meu home office e o home schooling do meu outro filho”. (P1)

“Foi adaptar minha casa para os procedimentos de fisioterapia”. (P8)

“Não ter espaço adequado.” (P12)

Quando questionados “se durante a pandemia, mesmo realizando os exercícios em casa, você notou que o desenvolvimento motor do seu filho ficou prejudicado?”, 22 pais responderam que o “desenvolvimento motor da criança está prejudicado sem as idas aos centros de reabilitação”.

Para um melhor entendimento das percepções apresentadas pelos pais associando a pandemia e os serviços de reabilitação foram realizadas três unidades de análises.

a) Pais que relataram mudança na rotina diária durante a pandemia:

“Com o terapeuta junto existe uma evolução maior, durante a pandemia o tempo reduz de terapia pois nós mesmos temos que fazer e administrar trabalho, rotina da casa mais os exercícios fica extremamente puxado”. (P6)

“A reabilitação em casa e um trabalho difícil, pelo menos com minha filha, além dela tenho mais 2 filhos, um de 4 anos q está no EMEI, e uma bebê de 1 anos, então cuidado de 2 filhos mais a reabilitação da minha filha não é fácil, nesse período de pandemia ela ficou bem estressada e irritada, controlar não é fácil”. (P7)

“A indicação médica foi que devemos nos isolar ao máximo. Seguimos à risca e não vou dizer q é fácil, mesmo c tds equipamentos q disponho em casa p habilitação o maior desafio é conciliar tds atividades”. (P9)

b) Pais que relataram que a pandemia trouxe prejuízos com relação à suspensão dos atendimentos:

“Houve um pouco de regressão, o ambiente clínica faz muita diferença”. (P2)

“A pandemia prejudicou muito os atendimentos terapêuticos e sem uma previsão de retorno, fica difícil realizar todas as atividades sem o acompanhamento do profissional pessoalmente”. (P3)

“Este ano está sendo muito difícil, perdemos vários procedimentos, botox, consultas especializadas, fizemos e fazemos o que podemos, em casa”. (P8)

“Tinha uma frequência de 5 atendimento por semana o que foi reduzido para 3. Perdeu muita a musculatura dos membros inferiores”. (P30)

c) Percepções acerca dos atendimentos de fisioterapia e os serviços de saúde:

“Tivemos muitas orientações! Conseguimos realizar, só ficamos sobrecarregados com muitas tarefas diárias, mas nos dedicamos”. (P14)

“Na minha cidade o serviço de fisioterapia é destinado ao público em geral infelizmente com profissionais sem especialização e com atendimento precário na Apae tivemos que levar numa cidade vizinha o que nos dificultou ainda mais durante a pandemia”. (P17)

“No início da pandemia optamos pela fisioterapia online. Fisio online mostrava os movimentos e pai fazia”. (P18)

“A fisioterapeuta do meu filho é do posto de saúde do município e atende em casa. Aqui como é interior, não paralisou os atendimentos”. (P21)

“O despreparo mesmo na instituição que meu filho passa não me prepararam para o que fazer em casa a gente se vira do jeito que pode”. (P29)

“Fizemos os exercícios conforme a orientação da fisioterapeuta”. (P33)

4. Discussão

A pandemia da COVID-19 trouxe um novo significado para as nossas vidas, o isolamento social proporcionou uma readequação dos modos de viver a vida.^{3,12} Além de sentimentos já esperados em pais de crianças com deficiência, a pandemia acrescentou outras percepções, principalmente em relação aos possíveis prejuízos no desenvolvimento neuropsicomotor das crianças e no relacionamento da criança com a família, ocasionados pelas paralizações das terapias.¹²⁻¹⁶ Mas também iniciou discussões para buscar estratégias/soluções para continuar com o cuidado da criança com deficiência, tais como o aprofundamento e o aprimoramento das tecnologias de informação e comunicação como opção aos serviços de saúde para ampliar o acesso dos usuários.³ Telessaúde é uma modalidade de atendimento não presencial reconhecida pelo Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO) e pode ser dividida em: teleconsulta, telemonitoramento, teleconsultoria, síncrona e assíncrona.¹¹

Segundo a literatura, a primeira infância, sobretudo os três primeiros anos da criança (importantes para otimizar seu desenvolvimento), é o período mais importante para a aquisição da neuroplasticidade cerebral.^{10,11}

Para os participantes deste estudo, foi justamente durante esta faixa que o mundo enfrentou a pandemia da COVID-19 e as famílias tiveram que se readaptar por conta do isolamento social. Durante a pandemia muitas terapias foram suspensas pelos estabelecimentos de saúde. Surgem então os questionamentos: como as crianças com estes agravos estão sendo estimuladas? Será que vão voltar para as reabilitações com seu desenvolvimento prejudicado? Será que as famílias estão recebendo o apoio e/ou orientações necessárias? É sabido que o ambiente enriquecido pode beneficiar a modelação das estruturas e funções do SNC contribuindo assim para a melhora do quadro clínico.¹¹ Partindo deste raciocínio que foi desenvolvida esta pesquisa.

Mesmo que os profissionais de saúde/serviços atuantes na neurologia infantil soubessem da necessidade da estimulação precoce^{9,11} e da neuroplasticidade cerebral em crianças durante o desenvolvimento neuropsicomotor, no período pandêmico as terapias foram suspensas para 46% dos participantes e mesmo após o período de dez meses que o Brasil estava de lockdown as terapias para outros 35% ainda continuavam suspensas. Para Borges¹³, 87,5% dos pacientes analisados em seu estudo tiveram sessões interrompidas durante o ano de 2020, assim como outros estudos encontrados na literatura brasileira e internacional corroboram com a mesma situação que aconteceu com os participantes desta pesquisa.^{3,10,13} A autora citada apresentou como resultados percepções relatadas pelos pais, tais como: alterações motoras significativas como diminuição da força, aumento da espasticidade, piora ou aparecimento de deformidade ósseas, diminuição e perda de habilidades funcionais como controle da cabeça e do tronco.¹³

O estudo de Magalhães et al.¹⁴ retratou os impactos da pandemia em um centro especializado e uma das estratégias realizadas pela equipe foi realizar teleatendimento, sendo o aplicativo mais utilizado o WhatsApp.¹⁴ O mesmo aconteceu no estudo de Hall et al.¹⁷ que também apresentaram o teleatendimento como recurso de fisioterapeutas, que saltou de 2 para 47% durante a pandemia nos Estados Unidos da América.¹⁴ Estudos cujos resultados são similares aos achados nesta pesquisa referem-se a famílias que

receberam orientações através de aplicativos que possibilitassem atendimentos por videochamadas.¹⁷

Alguns autores trazem um pensamento crítico em relação ao uso das tecnologias para transmissão de orientações aos pais de crianças com deficiência ao justificar que por mais que o teleatendimento tenha sido uma saída bem promissora durante a pandemia, o mesmo pode apontar iniquidades em saúde, ou seja, aumentar as barreiras de acesso daquelas famílias que já as possuem aos serviços de saúde. Além disso, existem famílias que moram em áreas remotas em que há falhas de sinais de internet e para o uso da mesma, poderá expor condições socioeconômicas visto que os serviços de internet são pagos e para a realização das videochamadas deve-se ter um dispositivo eletrônico compatível.^{3,5,18,19} Ressaltamos ainda o fato do Brasil ainda ter um terço de suas residências sem acesso à internet.⁵ Uma das limitações da pesquisa on-line está na seleção dos participantes, visto que a maior parte das respostas coletadas vieram de estados do sudeste brasileiro, onde existe maior concentração de renda e melhor acesso à internet.

Outro ponto para ser levado em consideração é a sugestão de alguns autores sobre a necessidade de implantar programas domiciliares para crianças em países de baixa e média renda como o Brasil, baseados na abordagem centrada na família, porém para que isso aconteça os pais precisam receber o treinamento e as orientações adequadas dos profissionais, e que os mesmos também sejam ouvidos, acolhidos, treinados em como executar as orientações corretas.^{5,19-22}

A premissa da abordagem centrada na família é um dos pilares para a fisioterapia pediátrica que norteia o desenvolvimento infantil. É a família que irá fornecer informações importantes para o terapeuta, relacionados aos aspectos emocionais, físicos e ao desempenho da criança no cotidiano. A família torna-se responsável pelo tratamento de seu filho.^{9,11,23} Entretanto, observa-se que quando as famílias não recebem nenhuma orientação para estimular seus filhos em casa há somente a visão do terapeuta em ser o único responsável por este cuidado.^{11,23} Se o serviço está suspenso, como ocorreu durante a pandemia, subentende-se que estão suspensos também todas as formas (ou estratégias) de continuar o plano de cuidado da criança.

Identificamos que 30% que não receberam nenhum tipo de orientação para estimular seus filhos em casa tiveram como a justificativa “aguardar a retomada dos atendimentos presenciais”.

Uma das prerrogativas da abordagem centrada na família é entender que o desenvolvimento ideal da criança ocorre dentro de um ambiente de apoio familiar e comunitário. O terapeuta deve buscar entender a realidade em que as famílias vivem, identificar suas necessidades e reconhecer seus pontos fortes, além de entender como a família enfrenta diversas situações e de encorajá-los na tomada de decisões.^{7,9,11,23}

Observou-se com a pandemia a dificuldade de alguns serviços de saúde auxiliarem e instruírem os pais em como estimular seus filhos em casa e não somente ficar aguardando os atendimentos voltarem, sem dar nenhuma perspectiva de quando seria este retorno.

Em seu estudo, Silva²⁴ apontou que 70% de pais que cuidam de crianças e adolescentes de 4 a 18 anos de idade sentiram-se desamparados durante a pandemia, sendo que 17% tiveram dificuldades em auxiliar nas atividades de autocuidado e a sensação de medo e de angústia também acometeram os mesmos.

A pesquisa de Rodrigues et al.¹⁰, que envolveu identificar as percepções de pais de crianças e adolescentes com deficiência acerca da telereabilitação utilizada durante a pandemia, relatou que todos os participantes concordaram que o atendimento realizado contribuiu para a melhora na saúde da criança, para o entendimento de quais exercícios e/ou posturas são importantes e como a estimulação deve ser inserida na rotina diária da família.¹⁰

Uma das limitações encontradas neste estudo pode-se considerar o tamanho da amostra. As pesquisas qualitativas restringem-se a um número pequeno de casos quando comparado a pesquisas quantitativas. O número não é definido a priori, porém alguns autores recomendam variar entre 2 e 60 participantes.²⁵ Outro ponto limitador a considerar é a não realização de uma entrevista presencial, além do fato de que algumas perguntas poderiam ser melhores esclarecidas se o entrevistador pudesse conversar com os responsáveis pelas crianças e com os profissionais de saúde.

Entendemos que mais estudos precisam ser realizados para identificar repercussões concretas que possam ter afetado o desenvolvimento neuropsicomotor destas crianças. Além de identificar o porquê de os entraves dos serviços de reabilitação não promoverem o auxílio necessário aos familiares. Há a necessidade de repensar as práticas de cuidado que são realizadas com famílias de crianças com deficiência.

Por meio das respostas dos pais e cuidadores em relação aos serviços de saúde no período da pandemia, percebe-se sentimentos de preocupação com a suspensão dos serviços de reabilitação e medo com os possíveis prejuízos no desenvolvimento neuropsicomotor das crianças.

Contribuições dos autores

Souza JS participou da concepção da pergunta da pesquisa, delineamento metodológico, análise dos dados da pesquisa, interpretação dos resultados, redação do artigo científico. Lima MCMP participou da concepção da pergunta da pesquisa e revisão da redação do artigo científico. Todas as autoras revisaram e aprovaram a versão final e estão de acordo com a sua publicação.

Conflitos de interesses

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo, mas não se limitando a subvenções e financiamentos, participação em conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc.).

Indexadores

A Revista Pesquisa em Fisioterapia é indexada no [DOAJ](#), [EBSCO](#), [LILACS](#) e [Scopus](#).



Referências

1. Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde. OMS afirma que COVID-19 é agora caracterizada como pandemia [Internet]. Washington: OPAS/OMS; 2020 Disponível em: <https://www.paho.org/pt/news/11-3-2020-who-characterizes-covid-19-pandemic>
2. Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde. Histórico da pandemia de COVID-19 [Internet]. Washington: OPAS/OMS. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-covid-19>
3. Wittmeier KDM, Hammond E, Tymko K, Burnham K, Janssen T, Pablo AJ, et al. "Another Tool in Your Toolkit": Pediatric Occupational and Physical Therapists' Perspectives of Initiating Telehealth during the COVID-19 Pandemic. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2022;42(5):465-81. <https://doi.org/10.1080/01942638.2022.2065898>
4. Portaria nº 188, de 3 de fevereiro de 2020 (Brasil). Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) em decorrência da Infecção Humana pelo novo coronavírus (2019-nCoV). [Internet]. Diário Oficial da União. 2020 fev. 4. Disponível em: <https://legislacao.presidencia.gov.br/atos/?tipo=PRT&numero=188&ano=2020&data=03/02/2020&ato=9ecU-TW61EMZpWT815>
5. Fernandes LG, Saragiotto BT. To what extent can telerehabilitation help patients in low- and middle-income countries?. *Braz J Phys Ther*. 2021;25(5):481-3. <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2020.11.004>
6. Trentin AGD, Dourado DM, Vasconcelos EH. Atendimentos Clínicos e seus Desafios na Reabilitação em Tempos de Pandemia [Internet]. *Rev. Enfermagem e Saúde Coletiva*. 2020;4(2):24-31. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/343264054_Atendimentos_Clinicos_e_seus_Desafios_na_Reabilitacao_em_Tempos_de_Pandemia_Clinical_Care_And_Its_Challenges_in_Rehabilitation_in_Pandemic_Times
7. Brichi ACS, Oliveria AKC. A utilização da abordagem centrada na família na Reabilitação Neuropediátrica. *Rev Bras Ciênc Saúde*. 2013;11(38):74-81. <https://doi.org/10.13037/rbcs.vol11n38.2006>
8. Camargo S, Souza B. Manual de ajuda para pais de crianças com paralisia cerebral. 9a. ed. São Paulo: Pensamento; 1999.
9. Novak I, Berry J. Home Program Intervention Effectiveness Evidence. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2014;34(4):384-9. <https://doi.org/10.3109/01942638.2014.964020>
10. Rodrigues SMA, Feliciano JS, Coutinho PFF, Melo DPG, Gonçalves RV. Telerreabilitação na fisioterapia neurofuncional pediátrica durante a pandemia de COVID-19: percepção dos pais, desafios e contribuições. *Rev Pesq Fisioter*. 2023;13:e4907. <https://doi.org/10.17267/2238-2704rpf.2023.e4907>
11. Tudella E, Formiga CKMR, organizadores. Fisioterapia neuropediátrica: abordagem biopsicossocial. 1a. ed. Santana de Parnaíba: Manole; 2021.
12. Rosenbaum PL, Silva M, Camden C. Let's not go back to 'normal!' lessons from COVID-19 for professionals working in childhood disability. *Disabil Rehabil*. 2021;43(7):1022-8. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1862925>
13. Borges VC. Percepção dos pais sobre a alteração da rotina de fisioterapia em crianças e adolescentes com paralisia cerebral durante a pandemia covid-19 [dissertação] [Internet]. Alfenas: Universidade Federal de Alfenas; 2022. Disponível em: <https://bdtd.unifal-mg.edu.br:8443/handle/tede/2114>
14. Magalhães PHS, Azevedo RCTM, Souza BMD. Os impactos causados pela pandemia do coronavírus no cotidiano dos pacientes com deficiência do centro especializado em prevenção e reabilitação – núcleo da Apae de Feira de Santana – relato de experiência. *Apae Ciência* [Internet]. 2021;16(2):232-7. Disponível em: <https://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/316>
15. Maior CDS. Superação de uma mãe deficiente física no cuidar da filha com Paralisia cerebral discinética distônica durante isolamento social no enfrentamento ao coronavírus covid-19. *Apae Ciência* [Internet]. 2021;16(2):219-31. Disponível em: <https://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/315>
16. Souza TS, Aleluia IRS, Pinto EB, Pinto Junior EP, Pedreira RBS, Fraga-Maia H, et al. Organização e oferta da assistência fisioterapêutica em resposta à pandemia da COVID-19 no Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2022;27(6):2133-42. <https://doi.org/10.1590/1413-81232022276.00752022>
17. Hall JB, Woods ML, Luechtefeld JT. Pediatric physical therapy telehealth and COVID-19: Factors, facilitators, and barriers influencing effectiveness-a survey study. *Pediatr Phys Ther*. 2021;33(3):112-8. <https://doi.org/10.1097/pep.0000000000000800>
18. Camden C, Silva M. Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2022; 41(1):1-17. <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1825032>
19. Hurtubise K. Telehealth: Moving It Forward as an Option to Enhance Family-Centered Pediatric Rehabilitation Services. A Commentary on "Another Tool in Your Toolkit": Pediatric Occupational and Physical Therapists' Perspectives of Initiating Telehealth during the COVID-19 Pandemic". *Phys Occup Ther Pediatr*. 2022;42(5):482-9. <https://doi.org/10.1080/01942638.2022.2106769>
20. Schlichting T, Silva KM, Moreira RS, Moraes MVM, Rocha NACF, Boyd RN, et al. Telehealth Program for Infants at Risk of Cerebral Palsy during the Covid-19 Pandemic: A Pre-post Feasibility Experimental Study. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2022;42(5):490-509. <https://doi.org/10.1080/01942638.2022.2057209>

21. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2004;11(1):78-86. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.009>

22. Fioratti I, Fernandes LG, Reis FJ, Saragiotto B. Strategies for a safe and assertive telerehabilitation practice. *Braz J Phys Ther*. 2021;25(2):113-6. <https://doi.org/10.1016%2Fj.bjpt.2020.07.009>

23. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the literature. *Semin Pediatr Neurol*. 2004;11(1):78-86. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.009>

24. Silva AP, Pacheco LMF, Leitão FNC, Cavalcanti MPE, Rocha JBF, Araújo SDT, et al. Estado de saúde mental e qualidade de vida das pessoas com deficiência em isolamento social. *J Hum Growth Dev*. 2021;31(3):470-5. <http://dx.doi.org/10.36311/jhgd.v31.12619>

25. Marconi MA, Lakatos EM. Técnicas de pesquisa. Atualização da edição João Bosco Medeiros. 9a. ed. São Paulo: Atlas; 2021.