



Ciência & Saúde Coletiva

ISSN: 1413-8123

cecilia@claves.fiocruz.br

Associação Brasileira de Pós-Graduação
em Saúde Coletiva
Brasil

Montone Nunes Ramires, Cristhiene; Alves Branco-Barreiro, Fátima Cristina; Toledo Piza
Peluso, Érica

Fatores relacionados à qualidade de vida de pais de crianças com deficiência auditiva

Ciência & Saúde Coletiva, vol. 21, núm. 10, outubro, 2016, pp. 3245-3252

Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63047756027>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal

Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

Fatores relacionados à qualidade de vida de pais de crianças com deficiência auditiva

Quality of life related factors for parents of children with hearing loss

Cristhiene Montone Nunes Ramires ¹
Fátima Cristina Alves Branco-Barreiro ¹
Érica Toledo Piza Peluso ¹

Abstract *Hearing loss among children, particularly those with severe and profound hearing impairment, has an effect on their communication and development, which in turn can have a significant impact on their parents. This study aimed to evaluate the quality of life of parents of children with hearing loss and identify the associated factors. A cross-sectional study was carried out involving parents of children that went through phonoaudiological therapy at a public university clinic in the city of São Paulo. The research instruments used were: the World Health Organization Quality of Life Instrument, Short Form (WHOQOL-bref), the Social Support Questionnaire 6 (SSQ-6) and the General Health Questionnaire (GHQ-12). Inferential statistical analysis was performed using the Student's t-test. The study included 29 parents, 26 mothers and 3 fathers, of 27 children with severe and profound hearing impairment. The mean of the domain scores of the WHOQOL-bref, on a scale of 0-100, ranged between 40-60 and the overall score was 53. The best performance was achieved in the physical domain (60.3) and the worst in the environment domain (40.5). The main factor associated with all domains of the WHOQOL-bref, as well as overall score was being satisfied with social support.*

Key words *Quality of Life, Parents, Child, Hearing loss*

Resumo *Crianças com deficiência auditiva, especialmente de graus severo e profundo, são afetadas em sua comunicação e seu desenvolvimento, o que pode ter um impacto importante nos pais. O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida de pais de crianças com deficiência auditiva e verificar os fatores associados. Foi realizado estudo de corte transversal com pais de crianças que realizavam terapia fonoaudiológica em um ambulatório universitário público da cidade de São Paulo. Os instrumentos utilizados foram: questionário de Avaliação de Qualidade de Vida Abreviado (WHOQOL-bref), Questionário de Suporte Social (SSQ-6) e Questionário de Saúde Geral (QSG-12). A análise estatística inferencial foi feita por meio do teste t de Student. Participaram do estudo 29 pais, sendo 26 mães e 3 pais de 27 crianças com deficiência auditiva de graus severo e profundo. As médias dos escores dos domínios WHOQOL-bref, em uma escala de 0 a 100, variaram de 40 a 60 e o escore geral foi 53. O melhor desempenho foi alcançado no domínio físico e o pior no domínio meio ambiente. O principal fator associado aos domínios do WHOQOL-bref, assim como ao escore geral, foi a satisfação com o suporte social.*

Palavras-chave *Qualidade de Vida, Pais, Criança, Deficiência auditiva*

¹ Universidade Anhanguera de São Paulo, Av. Raimundo Pereira de Magalhães 3305, Pirituba, 05145-200 São Paulo SP Brasil.
pelusoe@terra.com.br

Introdução

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a deficiência auditiva (DA) é o terceiro tipo de deficiência mais prevalente, atingindo 5,1% da população. No grupo de 0 a 15 anos de idade, 7,5% das crianças apresentam algum tipo de deficiência sendo que 1,3% dos indivíduos nesta faixa etária apresentam DA¹.

A DA é definida por Costa *et al.*² como um tipo de privação sensorial que se caracteriza pela reação anormal diante de estímulos sonoros. É classificada quanto ao tipo (determinado pelo local da lesão), quanto ao grau (leve, moderada, severa ou profunda) e período em que o indivíduo foi acometido (pré-natal, perinatal e pós-natal).

As crianças mais afetadas em seu desenvolvimento são aquelas com DA de grau severo e/ou profundo. Estas crianças, uma vez que não percebem adequadamente os estímulos auditivos, apresentam dificuldade em perceber a fala e aprender a língua oral de forma espontânea, comprometendo sua comunicação e, consequentemente, a aquisição da linguagem e o aproveitamento escolar³.

O impacto da DA da criança na família em geral e nos pais em particular pode ser intenso. No momento em que recebem o diagnóstico, ocorre a desconstrução dos sonhos idealizados, sendo frequente o aparecimento de diversas reações como negação, ódio, confusão, vulnerabilidade, inadequação e ansiedade que conduzem a reações alternadas⁴⁻⁶. A descoberta da DA em um filho tem um significado de perda da criança perfeita esperada, de expectativas frustradas e de futuro incerto⁷.

O diagnóstico de DA provoca mudanças e adaptações da família tanto internas como nas relações sociais. Uma das principais dificuldades encontradas pelos pais é a comunicação com a criança⁸. Outra dificuldade se refere ao convívio social restrito e ao afastamento da rede social que a família passa a ter, ausentando-se das atividades em grupo e da comunidade⁹.

Na literatura há estudos que abordam a QV de pais ou cuidadores de crianças com certas deficiências ou transtornos que afetam o desenvolvimento como o autismo, a síndrome de Down e a paralisia cerebral¹⁰⁻¹³, porém há pouca informação sobre pais de crianças com DA.

O presente estudo tem por finalidade avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças com DA de grau severo e profundo e verificar os fatores associados.

Métodos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Anhanguera de São Paulo (UNIAN-SP). Todos os participantes da pesquisa assinaram e receberam cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Realizou-se um estudo quantitativo, de corte transversal. As entrevistas foram realizadas no Ambulatório de Audiologia Educacional da Disciplina dos Distúrbios da Audição e Distúrbio da Comunicação Humana do Departamento de Fonoaudiologia da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) em setembro de 2014.

Este serviço atende crianças com DA usuárias de Implante Coclear (IC) e/ou aparelho de amplificação sonora individual (AASI), visando desenvolver a fala a partir da audição. As terapias fonoaudiológicas são realizadas uma ou duas vezes por semana, com sessões de 45 minutos. Durante a realização desta pesquisa o ambulatório atendia 28 crianças com DA.

Participaram do estudo mães e/ou pais de crianças (até 12 anos incompletos) com DA bilateral de grau severo e/ou profundo, confirmado pelo fonoaudiólogo responsável e em tratamento de reabilitação fonoaudiológica. O critério de exclusão adotado foram pais de crianças com outras deficiências associadas.

Foram utilizados quatro instrumentos, aplicados individualmente por um dos pesquisadores: questionário de dados de identificação do familiar e da criança, WHOQOL-Bref, Questionário de Saúde Geral (QSG-12) e o Questionário de Suporte Social (SSQ-6).

O questionário de identificação foi utilizado para caracterizar o perfil sociodemográfico, socioeconômico e de saúde geral dos entrevistados e obter dados sobre a criança (sociodemográficos e de saúde).

O WHOQOL- bref foi o instrumento utilizado para avaliar a QV. Trata-se de instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida, derivado do WHOQOL-100 e desenvolvido pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (OMS). A versão em português foi traduzida e validada no Centro WHOQOL para o Brasil¹⁴.

É composto por 26 questões, sendo duas gerais (uma que aborda a autoavaliação da QV e a outra a satisfação com a saúde) e 24 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Deve ser respondido numa escala de cinco pontos e as respostas se referem a situações de duas semanas anteriores a entrevista¹⁴.

Os resultados são fornecidos em escores brutos que são convertidos em um escore de 0 a 100, sendo que quanto maior este, melhor a qualidade de vida.

O Questionário de Saúde Geral (QSG-12) foi utilizado para avaliar a morbidade psicológica. Foi desenvolvido por Goldberg¹⁵ com o objetivo de detectar doenças psiquiátricas não severas na população. O questionário original possui 60 questões e posteriormente foi desenvolvida a versão abreviada de 12 itens, adaptada e validada no Brasil por Pasquali et al.¹⁶ Cada item é respondido em termos do quanto a pessoa tem experimentado os sintomas descritos nas últimas semanas. As respostas são dadas em uma escala de 4 pontos tipo *likert*. A soma total varia de 12 a 48 pontos.

De acordo com o sistema dicotômico de pontuação proposto¹⁷, as respostas 1 e 2 são recodificadas como 0 (ausência de distúrbio psiquiátrico) e as respostas 3 e 4 são recodificadas como 1 (presença de distúrbio psiquiátrico) resultando numa pontuação que vai de 0 a 12 pontos, sendo que quanto maior o escore, pior a saúde mental. A pessoa que obtiver a pontuação igual ou superior a 3 apresenta sofrimento psíquico merecedor de atenção. Este ponto de corte foi adotado na presente pesquisa.

O suporte social foi avaliado por meio do Questionário de Suporte Social (SSQ-6). O SSQ original é um instrumento de 27 questões, desenvolvido por Saranson et al.¹⁸ e validado no Brasil por Matsukura et al.¹⁹. A forma reduzida do instrumento SSQ com 6 questões (SSQ-6) apresentou elevada compatibilidade com o original²⁰ sendo utilizado em diversos estudos nacionais²¹.

O SSQ-6 é dividido em duas partes. Na primeira o respondente indica a quantidade de pessoas que são percebidas como fonte de suporte social diante das situações apresentadas (SSQ-N). Podem ser identificadas até oito pessoas (mãe, pai, irmã/irmão, esposo (a) ou companheiro (a), namorado (a), amigo (a), colega e outros) além das alternativas *todos* e *nenhum*. Na segunda parte (SSQ-S) o respondente indica o grau de satisfação com esse suporte percebido optando entre 1 e 6 numa escala tipo Likert, onde 1 indica muito insatisfeito e 6 muito satisfeito.

O SSQ fornece, portanto, dois escores: o primeiro, SSQ-N onde o índice N indica o número de pessoas suportivas percebidas, e o segundo SSQ-S, o índice S mostra a satisfação com esse suporte social. Para o índice S, somam-se as avaliações de cada item e divide-se por 6, que é o número de questões (média simples). A média estará entre 1 e 6, correspondendo ao grau de satisfação com o suporte social. Para este estudo, as

respostas foram agrupadas da seguinte maneira: 1 e 2 correspondem a insatisfeito, 3 e 4 neutro (nem insatisfeito nem satisfeito) e 5 e 6 satisfeito.

A análise estatística inferencial foi feita para verificar a associação da QV com as variáveis explicativas (variáveis sociodemográficas, socioeconômicas e de saúde dos pais, variáveis sociodemográficas e clínicas da criança, suporte social e morbidade psicológica). As variáveis sócio-demográficas e clínicas categóricas foram binariamente agrupadas, enquanto que as contínuas foram agrupadas de acordo com a mediana. O teste de Kolmogorov-Smirnov identificou a normalidade das variáveis. O teste “t” de Student foi usado na análise comparativa das médias dos escores brutos dos domínios do Whoqol-bref, assim como do escore total em função das variáveis explicativas. O nível de significância adotado foi $p < 0,05$. O software *Predictive Analytics Software* (PASW, versão 18.0) foi empregado para a análise.

Resultados

A amostra foi composta por 29 pais, sendo 26 mães e 3 pais de 27 crianças com DA bilateral de grau severo e profundo. No caso de duas crianças, tanto o pai como a mãe foram entrevistados. Apenas uma das crianças que estava realizando terapia fonoaudiológica não teve os pais entrevistados, devido à criança estar em investigação de outras deficiências associadas. Não houve recusas em participar.

Os dados sociodemográficos e socioeconômicos das mães e pais estão apresentados na Tabela 1. A idade dos pais e mães variou entre 21 e 45 anos (média = 31,8 e DP = 2,1). A maior parte dos pais era católico, casado, com ensino médio completo e procedente de outros municípios de São Paulo. Além disso, grande parte dos pais possuía outros filhos. A classe econômica predominante foi a classe D e a maioria não exercia trabalho remunerado.

Em relação às 27 crianças com DA, 13 eram do gênero masculino (51,9%). A idade das crianças variou de 1 a 10 anos, com média etária de 5,3 anos (DP = 5,4). Das crianças em idade escolar (com 6 anos ou mais) ($n = 13$), 12 frequentavam a escola, enquanto entre as que tinham até 5 anos de idade ($n = 14$), 10 frequentavam a escola. Do total, entre as 22 crianças que frequentavam a escola, 20 (90,9%) estavam em escola regular e apenas 2 crianças (9,1%) em escola especial.

A idade da criança no momento do diagnóstico de DA variou de 0 a 4 anos, e a média foi de 1,6 anos. No momento da entrevista, os pais tinham recebido o diagnóstico de DA de 1 a 10

anos atrás, sendo que a média de tempo de conhecimento do diagnóstico foi há 3,7 anos (DP = 2,4). As crianças estavam em terapia fonoaudiológica de 6 a 108 meses, sendo que a média foi de 34,4 meses (DP = 29,3). A maior parte das terapias (74,1%) era realizada uma vez por semana.

Em relação à avaliação geral de QV do WHOQOL-bref, a maior parte dos pais (65,6%) avaliou como boa ou muito boa sua qualidade de vida, enquanto 24,1% avaliaram como nem ruim nem boa e 10,3% como ruim ou muito ruim. Em relação à satisfação com a saúde, 51,8 % estão satisfeitos ou muito satisfeitos, 34,5% estão nem satisfeitos nem insatisfeitos e 13,7% estão insatisfeitos.

As médias dos escores dos domínios de QV na população estudada, em uma escala de 0 a 100 está representada no Gráfico 1. Observa-se que o domínio mais bem avaliado é o físico, seguido pelo psicológico. O domínio meio ambiente é o que tem o menor escore.

A pontuação média da amostra de pais no QSG-12 foi 28,2 pontos (DP = 7,1). Os escores variaram de 17 a 44. Considerando as respostas recodificadas, a pontuação média da amostra foi 4,3 pontos (DP = 3,4). Os escores variaram de 0 a 12 pontos. Com o ponto de corte 3, observa-se que um número elevado de pais (65,5%) apresenta sofrimento psíquico merecedor de atenção.

Os resultados obtidos em relação ao número de pessoas percebidas como suportivas (SSQ-N) indicaram média de 1,5 pessoas com quem os entrevistados relatam poder contar em diversas situações descritas no questionário. A fonte de suporte social mais frequentemente citada pelos entrevistados é o cônjuge, seguido pela mãe.

Em relação à satisfação com o suporte social recebido (SSQ-S), observou-se que 3 pais (10,4%) estão insatisfeitos, 13 (44,8%) estão nem insatisfeitos e nem satisfeitos e 13 (44,8%) estão satisfeitos com o suporte social recebido.

A Tabela 2 apresenta as associações significantes das variáveis sociodemográficas e clínicas dos pais e das crianças com DA, nos domínios da QV do WHOQOL-bref. Observou-se que ter um filho com DA do sexo masculino e estar satisfeito com o suporte social recebido, foram associados a uma melhor QV no domínio físico. Não ter problemas psicológicos e estar satisfeito com o suporte social recebido foram associados a uma melhor QV no domínio psicológico. No domínio relações sociais, apenas a satisfação com o suporte social foi associada a uma melhor QV. No domínio meio ambiente, uma melhor QV foi associada a estar trabalhando, pertencer à classe social B ou C e ter um filho que utiliza como dispositivo eletrônico o IC.

Tabela 1. Características sociodemográficas e socioeconômicas dos pais de crianças com deficiência auditiva de grau severo e profundo (n = 29).

Características	N	%
Gênero		
Feminino	26	89,7
Masculino	3	10,3
Estado Civil		
Casado/ União estável	25	86,3
Solteiro	3	10,3
Separado/ Divorciado	1	3,4
Religião		
Católicos	19	65,5
Evangélicos	7	24,1
Espíritas	1	3,4
Sem religião	2	6,9
Praticante		
Sim	20	69,0
Não	9	31,0
Escolaridade (grau máximo)		
Ensino infantil	2	6,9
Ensino fundamental	4	13,8
Ensino médio	19	65,5
Superior	4	13,8
Outros Filhos		
Sim	20	69,0
Não	9	31,0
Procedência		
São Paulo	13	44,8
Outros municípios	16	55,2
Trabalho remunerado		
Sim	13	44,8
Não	16	55,2
Classe social*		
B	2	6,9
C	4	13,8
D	16	55,2
E	7	24,1

* De acordo com classificação do IBGE.

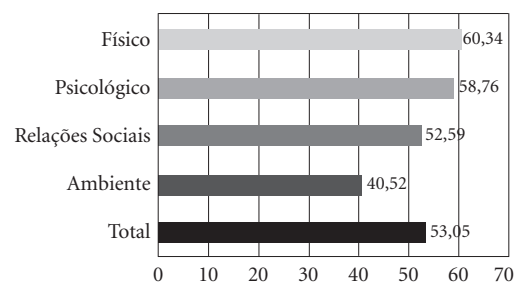


Gráfico 1. Análise geral dos domínios do WHOQOL – bref.

Tabela 2. Associações significantes ($p < 0,05$) das variáveis sociodemográficas e clínicas nos domínios da qualidade de vida do WHOQOL – bref assim como no escore total (média \pm DP).

Variáveis	Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente	WHOQOL total
Trabalha					
Sim	n.s.	n.s.	n.s.	11,92 \pm 2,39*	n.s.
Não	n.s.	n.s.	n.s.	9,50 \pm 2,38	n.s.
Problemas de saúde					
Sim	n.s.	n.s.	n.s.	12,19 \pm 2,94	n.s.
Não	n.s.	n.s.	n.s.	9,89 \pm 2,25*	n.s.
Classe social					
B + C	n.s.	n.s.	n.s.	13,08 \pm 1,99*	n.s.
D + E	n.s.	n.s.	n.s.	9,86 \pm 2,38	n.s.
Sexo das crianças					
Feminino	12,44 \pm 2,70*	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Masculino	15,02 \pm 2,11	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Dispositivo eletrônico					
AASI	n.s.	n.s.	n.s.	10,07 \pm 2,57*	n.s.
Implante	n.s.	n.s.	n.s.	15,00 \pm 0,71	n.s.
QSG-12					
Sim	n.s.	12,78 \pm 2,51*	n.s.	n.s.	n.s.
Não	n.s.	14,81 \pm 2,10	n.s.	n.s.	n.s.
SSQ-S					
Satisfeito	15,71 \pm 1,66	14,78 \pm 2,39	15,44 \pm 2,24	12,08 \pm 2,18	14,27 \pm 1,37
Insatisfeito + neutro	12,23 \pm 2,37*	12,40 \pm 2,18*	10,22 \pm 3,48*	9,37 \pm 2,39*	11,24 \pm 1,96*

Nota: AASI = Aparelho de Amplificação Sonora Individual; QSG = Questionário de Saúde Geral; SSQ-S = Questionário de Suporte Social/ Satisfação com o suporte recebido. * $p < 0,05$.

Em relação ao escore total do WHOQOL -bref, estar satisfeito com o suporte social recebido foi o único fator estatisticamente significativo.

Discussão

O presente estudo avaliou a qualidade de vida de 29 pais de 27 crianças com DA severa e profunda em terapia fonoaudiológica em ambulatório de um hospital universitário público na cidade de São Paulo.

Em relação aos dados sociodemográficos dos pais, houve predomínio do gênero feminino (89,7%), faixa etária de adultos jovens (51,7% até 30 anos), casados/união estável (86,3%), com ensino médio completo (65,5%) e que não exercem trabalho remunerado (55,2%).

A maior prevalência materna como informante neste estudo, acompanhando a criança em seu tratamento, está de acordo com dados encontrados na literatura, que relatam que cuidar da educação do filho com deficiência, dar suporte emocional à família e cuidar da organização da

casa continuam sendo funções atribuídas à mãe e valorizadas pela família²²⁻²⁴.

A participação do pai como respondente desta pesquisa se mostrou pequena, o que é semelhante a outros estudos que abordam a participação do pai nos tratamentos de crianças com deficiência^{12,23,25,26}.

Em relação ao estado civil, observou-se neste estudo um percentual maior de pais casados ou vivendo em união estável. Estudos nacionais e internacionais que abordam a questão da deficiência referem a predominância deste mesmo perfil de entrevistados^{23,24,26}.

O presente estudo mostrou que a maioria dos entrevistados (65,5%) cursou o ensino médio, o que difere de outras pesquisas que demonstram o nível de escolaridade mais baixo entre pais de crianças com deficiência no Brasil^{12,26}.

No que se refere aos recursos financeiros, a renda familiar referida pela maioria dos participantes deste estudo variou de dois a quatro salários mínimos, o que de acordo com o IBGE, corresponde à classe D, dado também observado em outras pesquisas similares^{12,23,26}. Estes resultados

possivelmente refletem o tipo de paciente atendido nos serviços públicos de saúde em nosso meio, onde grande parte das pesquisas é realizada.

O fato de grande parte das mães não exercer atividade remunerada neste estudo pode colaborar para a baixa renda familiar apresentada. Esses dados refletem informações encontradas na literatura, em que as mães, apesar de terem condições de participarem do mercado de trabalho por serem jovens e terem educação formal, assumem sozinhas a responsabilidade pelo tratamento da criança²⁷.

Em relação aos dados sociodemográficos das 27 crianças com DA severa e profunda, houve um equilíbrio dos gêneros, masculino e feminino e idade média de 5,3 anos.

A maior parte das crianças estava frequentando a escola (ensino infantil ou fundamental) e, destas, houve predomínio da escola regular (90,9%). Este resultado reflete as mudanças ocorridas em relação à educação das crianças com deficiência no âmbito das políticas públicas educacionais, a chamada Educação Inclusiva.

De acordo com as Diretrizes Curriculares Nacionais para Educação Especial na Educação Básica do MEC, de 2001, a Educação Inclusiva implica em uma nova postura da escola regular, que deve propor no currículo ações que favoreçam a inclusão social e as práticas educativas diferenciadas que atendam a todos os alunos, além de preparar as escolas e capacitar os professores. Esse modelo encontra-se em implantação no Brasil e vem buscando melhorias²⁸.

Neste estudo, a idade média das crianças no momento do diagnóstico de DA foi 1,6 anos. Esse achado difere do estudo de Pinto *et al.*²⁹ que verificou que a idade média do diagnóstico em um Ambulatório de Saúde Auditiva em São Paulo foi de 5,4 anos.

Uma possibilidade para o diagnóstico precoce encontrado nesta pesquisa pode estar relacionada à implantação da Política Nacional de Saúde Auditiva³⁰. Esta Política prevê a realização de diagnóstico e intervenção precoces, com o intuito de possibilitar um melhor prognóstico em relação ao desenvolvimento da linguagem oral. Outra possibilidade para explicar o diagnóstico precoce neste estudo é a promoção de campanhas de conscientização da população e dos profissionais de saúde sobre a importância da identificação da DA, além da maior percepção dos pais dos indicadores da ausência da audição em seus bebês³¹.

O tempo em que as crianças estavam em terapia fonoaudiológica variou de 6 a 108 meses, confirmando achados na literatura que afirmam

que o processo terapêutico nos deficientes auditivos é um processo longo e singular³².

A satisfação com a qualidade de vida e a saúde entre os pais avaliados foi menor do que a de outros estudos com pais ou cuidadores de crianças com deficiências como a surdez e a síndrome de Down^{12,23}.

As médias dos escores dos domínios obtidos no instrumento WHOQOL- bref apontaram que a QV dos pais está prejudicada, principalmente no domínio meio ambiente. O domínio com melhor resultado foi o físico, o que pode refletir a idade dos pais, que são jovens. Nesta faixa etária é comum que, de forma geral, a saúde física seja mais satisfatória que em indivíduos mais velhos.

Outros estudos com pais de crianças com algum tipo de deficiência que utilizaram o mesmo instrumento também verificaram que o domínio físico do WHOQOL-bref foi o menos comprometido e o domínio meio ambiente foi o mais^{12,23,25,33}.

Porém, neste estudo, comparado aos citados, obteve-se escore mais baixo em relação ao domínio meio ambiente, o que se repete em relação aos demais domínios do WHOQOL-bref.

Em relação à morbidade psicológica avaliada pelo QSG-12, 19 pais (65,5%) apresentaram bem estar psicológico prejudicado, ou seja, apresentaram sofrimento psíquico merecedor de atenção.

Em relação ao suporte social, observou-se nesta pesquisa que poucas pessoas foram percebidas pelos pais como fonte de suporte. A pessoa mais frequentemente percebida como suportiva foi o cônjuge, o que também foi identificado em outros estudos^{19,21,34}. Ressalta-se também que, como são pais de crianças com deficiência, podem ter menor possibilidade de manter e ampliar sua rede de amizade, por não ter tempo, oportunidade e disposição para se dedicarem às suas relações e atividades sociais. Esse achado é apoiado por estudo que aponta que mães de crianças com necessidades especiais contam com um número menor de pessoas suportivas²¹.

Apesar de contar com poucas pessoas para o suporte social, grande parte dos pais está satisfeita com o suporte recebido, resultado que diverge do estudo de Rezende *et al.*²⁶, que indicou satisfação entre fraca e moderada do suporte social de cuidadores de crianças com síndrome de Down.

Entre os fatores associados à QV dos pais, destaca-se o suporte social percebido como satisfatório, que foi associado a todos os domínios e ao escore geral do WHOQOL-bref.

Estudos demonstram a importância do suporte social e a relação deste construto com o bem estar físico e psicológico, autoconceito e autoestima^{19,35,36}.

Rigotto³⁶ aponta que indivíduos que não percebem a existência de um bom suporte social apresentam características como instabilidade emocional, dificuldade para expressar sentimentos, insegurança, inibição, impulsividade e agressividade.

Segundo Chor et al.³⁷, o suporte social está associado a comportamentos de adesão a tratamentos de saúde, senso de estabilidade e bem estar psicológico.

Alguns fatores foram associados a uma pior avaliação do domínio meio ambiente, como o fato dos pais não exercerem atividade remunerada e pertencerem à classe social D ou E. Minayo et al.³⁸ apontam que a baixa renda e o desemprego refletem negativamente nas condições de moradia, no acesso a serviços básicos, na infraestrutura e no lazer das famílias que se encontram nesta situação, influenciando negativamente sua QV.

A morbidade psicológica foi associada a um pior resultado no domínio psicológico do WHO-QOL-bref. Características da DA da criança como o tempo de diagnóstico e o tempo de terapia não mostraram relação com a QV dos pais. Esperava-se que o diagnóstico mais recente pudesse ter um impacto mais negativo na QV dos pais, e que este iria diminuir com o tempo de terapia, conforme resultados do estudo prospectivo de Burger et al.⁴.

Este estudo é um dos primeiros em nosso meio a abordar a QV de pais de crianças com DA e verifica os fatores associados. Os resultados podem contribuir para apontar a necessidade de intervenções direcionadas a este público. Acompanhamento e orientação psicossocial dirigidos aos

pais de crianças com DA podem ser úteis na melhora da sua QV, principalmente dos aspectos psicológicos e das relações sociais. Intervenções em grupo durante o período em que as crianças estão em terapia fonoaudiológica podem permitir que estes pais tenham um espaço de escuta, suporte, orientação e reflexão além da troca de experiências com outros pais que vivem a mesma situação.

No entanto, algumas limitações do estudo necessitam ser apontadas. Devido ao desenho do estudo (corte transversal) e à ausência de grupo controle, os resultados apresentados neste estudo não permitem fazer uma relação direta da QV dos pais com a deficiência da criança. Novos estudos são necessários, com um número maior de participantes e com desenho longitudinal, acompanhando os pais desde o momento do diagnóstico de DA e durante o período em que a criança permanece em reabilitação.

Conclusões

Este estudo apontou que a QV dos pais de crianças com DA bilateral de grau severo e/ou profundo está comprometida de forma geral e de forma ainda mais intensa nos aspectos relativos ao meio ambiente.

A satisfação com o suporte social foi o principal fator associado à QV. Outro achado importante foi que há morbidade psicológica merecedora de atenção em grande parte dos pais entrevistados e que esta morbidade afeta o domínio psicológico da QV.

Colaboradores

CMN Ramires participou da elaboração do estudo, revisão da literatura, coleta de dados e redação do artigo. FCA Branco-Barreiro e ETP Peluso realizaram a orientação da pesquisa e participaram da elaboração do artigo.

Referências

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo 2010. [acessado 2014 jan 15]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_religio_deficiencia/default_caracteristicas_religio_deficiencia.shtm
2. Costa SS, Cruz OLM, Oliveira JA. *Otorrinolaringologia: princípios e práticas*. Porto Alegre: Artmed; 1994.
3. Bevilacqua MC. *A criança deficiente auditiva e a escola*. São Paulo: CLR Balieiro; 1987.
4. Burguer T, Spahn C, Richter B, Eissele S, Löhle E, Bengel J. Parental distress: The initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting. *Am Ann Deaf* 2005; 15(1):5-10.

5. Boscolo CC, Santos TMM. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. *Distúrbios da Comunicação* 2005; 17(1):69-75.
6. Palamin MEG, Guilherme A, Motti TFG, Rafacho MB. A ansiedade materna durante o diagnóstico da deficiência auditiva: contribuição da intervenção psicológica. *Rev. bras. educ. espec.* 2014; 20(4):569-580.
7. Vieira SS, Bevilacqua MC, Ferreira NMLA, Dupas G. Descoberta da deficiência auditiva pela família: vendo o futuro idealizado desmoronar. *Acta Paul Enferm* 2012; 25(2):82-88.
8. Motti TFG, Pardo MBL. Intervenção com pais de crianças deficientes auditivas: elaboração e avaliação de um programa de orientação não presencial. *Rev Bras Educ Espec* 2010; 16(3):447-462.
9. Oliveira RG, Simionato MAW, Negrelli, ME, Marcon SS. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. *Acta Sci Health Sci* 2004; 1(26):183-191.
10. Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4(1):1-8.
11. Barbosa MRP, Fernandes FDM. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol* 2009; 14(4):482-486.
12. Oliveira EF, Limongi SCO. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Rev Soc Bras Fonoaudiol* 2011; 23(4):321-327.
13. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2010; 18(2):1-8.
14. Fleck M, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica* 2000; 34(2):178-183.
15. Goldberg D. *The detection of psychiatric illness by questionnaire*. London: Oxford University Press; 1972.
16. Pasquali L, Gouveia VV, Andriola WB, Miranda FJ, Ramos ALM. Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG): adaptação brasileira. *Psic: Teor e Pesq.* 1994; 10:421-437.
17. Goldberg D, Williams P. *A User's Guide to the General Health Questionnaire*. Windsor: NFER-Nelson Publishing Company Ltd.; 1991.
18. Sarason IG, Levine HM, Basham RB, Saranson BR. Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *J Personal Social Psychol* 1983; 44(1):127-139.
19. Matsukura TS, Marturano EM, Oishi J. O Questionário de Suporte Social (SSQ): estudos da adaptação para o português. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2002; 10(5):675-681.
20. Sarason IG, Levine HM, Basham RB, Sarason BR. A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *J Soc Pers Relat* 1987; 4(4):497-510.
21. Matsukura TS, Marturano EM, Oishi J, Borasche G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Rev Bras Educ Espec* 2007; 13(3):415-428.
22. Brito AMW, Dessen MA. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicol: Reflex Crít* 1999; 12(2):429-445.
23. Bittencourt ZZLC, Hoehne EL. Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação. *Cien Saude Colet* 2009; 14(4):1235-1239.
24. Jackson CW, Wegner JR, Turnbull AP. Family quality of life following early identification of deafness. *Lang Speech Hear Serv Sch.* 2010;41(2):194-205.
25. Silva STA. *Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência auditiva* [tese]. Itajaí: Universidade do Vale do Itajaí; 2008.
26. Rezende LK, Assis SB, Barca LF. Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down. *Rev Educ Espec* 2014; 27(48):111-126.
27. Yamada MO, Do Valle ERM. A vivência dos pais no diagnóstico da deficiência auditiva no filho. *Bol Acad Paul Psicol* 2011; 80(1):136-147.
28. Brasil. Ministério da Educação (MEC). Secretaria de Educação Especial. *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. Brasília: MEC, SEESP; 2001.
29. Pinto MM, Raimundo JC, Samelli AG, Carvalho ACMD, Matas CG, Ferrari GMS, Garbi S, Gândara M, Bento RF. Idade no diagnóstico e no início da intervenção de crianças deficientes auditivas em um serviço público de saúde auditiva brasileiro. *Arquivos Int Otorrinolaringol* 2012; 16(1):44-49.
30. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Gabinete do Ministro. Portaria Nº 2.073/GM de 28 de setembro de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. *Diário Oficial da União* 2004; 29 set.
31. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal*. Brasília: MS; 2012.
32. Figueiredo CC, Gil D. Avaliação do grau de envolvimento familiar nos atendimentos de crianças com deficiência auditiva. *Audiol Commun Res* 2013; 18(4):303-307.
33. Carvalho JTM, Rodrigues NM, Da Silva LVC. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioter Mov* 2010; 23(3):389-397.
34. Figueiredo BV, Garcia RD, Prudente COM, Ribeiro MFM. Estresse parental em mães de bebês, crianças, adolescente e adulto jovens com síndrome de Down. *Movimento* 2010; 3(4):175-180.
35. Uchino BN. Social support and health: a review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. *J Behav Med* 2006; 29(4):377-387.
36. Riggotto DM. *Evidências de validade entre suporte familiar, suporte social e autoconceito* [dissertação]. Itatiba: Universidade São Francisco; 2006.
37. Chor D, Griep RH, Lopes CS, Faerstein E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. *Cad Saude Publica* 2001; 17(4):887-896.
38. Minayo MCS, Hartz, ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet* 2000; 5(1):7-18.

Artigo apresentado em 22/06/2015

Aprovado em 12/01/2016

Versão final apresentada em 14/01/2016