

Análise da qualidade de vida de famílias de crianças surdas atendidas em um centro de referência do Sistema Único de Saúde

Quality of life analysis of families having deaf children assisted in a reference center of the Unified Health System

Gicélia Barreto Nascimento*
Nilvana de Oliveira Schiling**
Simone Ribeiro Ubal**
Eliara Pinto Vieira Biaggio**
Themis Maria Kessler**

Resumo

A família desempenha um papel fundamental na promoção da saúde de seus filhos. Em relação à deficiência auditiva, a interação entre a díade família-criança surda possibilita o adequado desenvolvimento linguístico, social e emocional da criança. Para isso uma boa qualidade de vida da família é essencial. O presente estudo teve como objetivo investigar a percepção da qualidade de vida de familiares que possuem um integrante com deficiência auditiva e relacionar com a comunicação cotidiana. Participaram do estudo 20 familiares de crianças com deficiência auditiva que frequentam um centro de média complexidade de referência no Sistema Único de Saúde-SUS. Foram utilizados na pesquisa o questionário de qualidade de vida (WHOQOL-BREF) e “Aspectos Cotidianos que Interferem na Comunicação entre Familiares e Sujeitos com Deficiência Auditiva”, elaborado pelas pesquisadoras. Houve correlação entre qualidade de vida e interferência na comunicação na díade família-criança surda, em todos os domínios do WHOQOL-BREF. Quanto maior a percepção no domínio físico, menores as dificuldades comunicativas na presença de ruído eletroeletrônico. Quanto maior o domínio psicológico, menor a interferência de eletroeletrônicos e de fala competitiva na comunicação. Quanto menor o domínio social, menor a interferência do ruído eletroeletrônico, fala competitiva e ausência de leitura orofacial na comunicação. Por fim, quanto maior o domínio ambiental, menor a interferência do eletroeletrônico na comunicação. Concluiu-se que investigar a qualidade de vida dos familiares pode auxiliar no planejamento e elaboração de estratégias terapêuticas, maximizando o bem-estar do familiar e da criança por meio de intervenções mais contextualizadas a realidade do paciente.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Barreiras de Comunicação. Relações Familiares. Perda Auditiva. Sistema Único de Saúde.

Abstract

The family plays a fundamental role in promoting the health of their children. Regarding hearing impairment, the interaction between deaf family-child dyad enables the appropriate language development, social and emotional of the child. For this a good quality of family life is essential. This study aimed to investigate the perception of quality of life for families who have a member with a hearing impairment and relate with everyday communication. The study included 20 families of hearing impaired children who attend a middle complexity center of reference in the Health-SUS System. In the research were used the questionnaire of quality of life (WHOQOL-BREF) and “Everyday Things that Interfere with Communication between Families and Individuals with Hearing Impairment”, developed by the researchers. There was a correlation between quality of life and interference with communication in deaf-child dyad family in all domains of WHOQOL-BREF. The greater the perception in the physical domain, the less communicative difficulties in the presence of electronics noise. The higher the psychological domain, the less interference from electronic and competitive speech communication. The less the social field, the less interference from noise electronics, competitive speech and absence of orofacial reading communication. Finally, the higher the environmental sphere, the less interference from electronics communication. It is concluded that investigate the quality of life of the family can help in the planning and development of therapeutic strategies, maximizing the family and child well-being through more contextualized interventions the reality of the patient.

Keywords: Quality of Life. Communication Barriers. Family Relations. Hearing Loss. Unified Health System.

DOI: 10.15343/0104-7809.201640018193

*Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: giceliabarreto@hotmail.com

** Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

INTRODUÇÃO

A família é uma força social que tem influência na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade. É interdependente, ou seja, os relacionamentos estabelecidos entre os familiares influenciam uns aos outros. Toda mudança ocorrida irá exercer influência em cada membro individualmente ou no sistema como um todo¹. Assim, para a criança, o ambiente familiar é fundamental para possibilitar um desenvolvimento adequado, por meio da construção e fortalecimento de laços emocionais.

Relacionada à deficiência auditiva, essa relação familiar é importante para possibilitar o desenvolvimento linguístico, social e emocional da criança. Porém, sabe-se que a detecção da deficiência auditiva pode ser encarada como um choque para a família, transformando as relações familiares em fontes de conflito e desordem, com repercussões em todos os seus membros e local de convívio. Tais conflitos podem estar relacionados ao que alguns autores chamam de “morte” de um sonho de vida idealizado pela família quando esperam o nascimento de uma criança. Isso pode se intensificar quando se trata das dificuldades enfrentadas pela família por possíveis problemas de comunicação com a criança^{2,3}.

A dinâmica familiar alterada, após o diagnóstico da deficiência auditiva, exige a participação de todos no processo de reabilitação da criança. A deficiência auditiva é entendida como um tipo de privação sensorial cujos efeitos têm sido associados a características estereotipadas da pessoa com deficiência, a quem são atribuídos traços como elaboração conceitual rudimentar, baixa sociabilidade, rigidez e imaturidade emocional. Sabe-se que os problemas de comunicação, gerados pela deficiência auditiva, acarretam graves consequências ao desenvolvimento social, emocional e cognitivo⁴.

A investigação da qualidade de vida tem se tornado grande aliada, quando se trata de intervenção terapêutica, serviços e práticas de intervenção na área da saúde. Investigar a qualidade de vida, por meio de um instrumento que não enfoque somente a saúde, reflete o contexto socioeconômico e cultural das

famílias, configurando-se como um importante meio de fornecer evidências da eficiência dos sistemas de saúde⁵.

Alguns estudos analisaram a qualidade de vida de pessoas com deficiência auditiva relacionando tais aspectos ao uso de Aparelhos de Amplificação Sonora Individual (AASI) e/ou Implante Coclear (IC)6-10. Mas, são raros os estudos que correlacionam qualidade de vida e comunicação entre a díade família-criança surda. Dessa maneira, faz-se necessária a investigação da qualidade de vida de familiares de pacientes, uma vez que, seu envolvimento com o processo terapêutico está intimamente ligado às disposições de seus cuidadores¹¹⁻¹⁴.

Identificar fatores facilitadores e/ou prejudiciais, bem como intervir sobre todos os aspectos ligados ao bem-estar, deve ser o compromisso do terapeuta ligado à família. Dessa maneira, poderá promover qualidade de vida, fortalecer a autoestima, o sentimento de segurança, pertencimento e dignidade. Esse é um papel assumido pelo fonoaudiólogo, profissional especializado e qualificado para propiciar um ambiente facilitador para o desenvolvimento da comunicação humana.

Ante o exposto, o objetivo deste estudo foi investigar a percepção da qualidade de vida de familiares que possuem um integrante com deficiência auditiva e relacionar à comunicação cotidiana.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa exploratória de caráter quantitativo e descritivo. O presente estudo faz parte de uma pesquisa mais ampla denominada “Intervenção Fonoaudiológica com Familiares de Crianças Surdas”. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição onde foi desenvolvida, sob o parecer CAAE nº 26743114.9.0000.5346. A pesquisa foi realizada no Setor de Habilitação e Reabilitação Auditiva-HRA do Serviço de Atendimento Fonoaudiológico-SAF. No Serviço funciona a clínica escola de uma universidade da região central do Rio Grande do Sul, prestando atendimentos ao Sistema Único de Saúde. Classifica-se como média complexidade, segundo a portaria nº 2.073/GM, criada em 2004, que dispõe sobre a saúde auditiva.

Para compor a amostra do presente estudo, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: para os familiares- deveriam assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); serem normo-ouvintes; terem algum grau de parentesco e serem responsáveis pelas crianças com deficiência auditiva. Para as crianças- estarem em atendimento terapêutico em fonoaudiologia no Setor de Habilitação e Reabilitação Auditiva do SAF, independentemente do tipo ou grau da perda auditiva e fazerem uso de alguma tecnologia assistiva, como prótese auditiva ou implante coclear.

Quanto aos Critérios de exclusão: Para os familiares- não acompanharem as crianças regularmente ao atendimento fonoaudiológico no SAF; terem algum comprometimento auditivo autodeclarado ou outro comprometimento aparente, como déficits cognitivos, síndromes, entre outros. Para as crianças- Não frequentarem regularmente os atendimentos de HRA no SAF ou estarem desligadas do Serviço.

Levando em consideração os critérios elencados anteriormente, a amostra foi composta por todos os familiares das crianças que eram atendidos no Setor de Habilitação e Reabilitação Auditiva no momento da pesquisa, compreendendo 20 sujeitos de ambos os gêneros, na faixa etária entre 22 a 70 anos e com nível de escolaridade entre o Ensino Fundamental incompleto ao Ensino Superior incompleto.

Os participantes foram convidados por telefone para compor a amostra, sendo agendado um horário em que eles já levavam as crianças ao HRA para responderem os instrumentos do estudo. Os instrumentos foram aplicados pelas pesquisadoras em uma sala silenciosa e arejada do Serviço, em um dia reservado previamente para cada um dos familiares. Enquanto os familiares respondiam os instrumentos, com o auxílio das pesquisadoras, as crianças eram atendidas em outra sala pelas terapeutas responsáveis, visando não interferir na rotina do Serviço. Era disponibilizado um tempo aproximado de 20 min para que os familiares respondessem os dois questionários utilizados neste estudo. Era esclarecido aos familiares todos os procedimentos da pesquisa e seguidos os princípios éticos, ressaltando

que o não interesse na participação ou a desistência da pesquisa, a qualquer momento não acarretaria em implicações no processo terapêutico realizado no SAF.

Para identificar a percepção de qualidade de vida, os familiares responderam ao WHOQOL-BREF. O mesmo é constituído por 26 perguntas, sendo a questão número 1 e 2 sobre a qualidade de vida geral. As demais 24 compõem quatro domínios, classificados como: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. A interpretação das respostas seguiu a escala de Likert que corresponde aos valores de 1 a 5, segundo a qual, quanto maior a pontuação obtida melhor a qualidade de vida^{6,8}.

A percepção dos familiares quanto aos aspectos cotidianos que interferem na comunicação com seus filhos foi investigada a partir das respostas obtidas com o questionário: Aspectos Cotidianos que Interferem na Comunicação entre Familiares e Sujeitos com Deficiência Auditiva. Trata-se de um instrumento elaborado pelas pesquisadoras deste estudo, com base na literatura consultada. Visa identificar situações no cotidiano dos familiares que geram maiores dificuldades devido à deficiência auditiva. É composto por quatro questões específicas, com possibilidade de três respostas diretas: Sempre (1), Às Vezes (2) e Nunca (3). A questão 1 refere-se à comunicação entre a pessoa com deficiência auditiva e o familiar em diferentes cômodos do ambiente residencial; a questão 2, à interferência de ruídos de eletroeletrônicos na comunicação; a questão 3, à dificuldade de compreensão em fala competitiva e a questão 4, à comunicação sem a realização de leitura orofacial.

A elaboração desse questionário levou em consideração, além da literatura consultada, a realidade do Serviço e as dificuldades comunicativas das crianças em terapia, relatadas pelas terapeutas em supervisão no estágio de Habilitação e Reabilitação Auditiva. Tais aspectos, despertaram nas autoras do presente estudo, o interesse na realização desta pesquisa. Trata-se de um instrumento que faz parte da pesquisa maior ao qual este estudo se vincula. Por fazer parte da realidade do Serviço de HRA, intenciona ser um instrumento utilizado nos estágios, visando envolver a família no processo terapêutico, possibilitando dimensionar as

dificuldades comunicativas para melhor intervir terapêuticamente, proporcionando melhor qualidade de vida.

Todos os dados foram tabulados no programa Microsoft Excel 2007 e submetidos a análise estatística por meio do software R. Para algumas variáveis, foi realizada estatística descritiva. Para a análise da comparação dos escores dos domínios do whoqol-bref, em relação à faixa etária e ao tempo de uso das próteses auditivas, foi utilizado o teste de Shapiro-Wilk, a um nível de 5% de significância ($\alpha = 0,05$). O coeficiente de correlação usado foi o Teste de Correlação de Spearman.

A relação entre a qualidade de vida e comunicação foi submetida a análise gráfica. Por meio da análise gráfica compreende-se que a correlação positiva indica que à medida que uma variável aumenta seu valor, a outra correlacionada também aumenta proporcionalmente, e a correlação negativa, implica que as variáveis são inversamente proporcionais, ou seja, à medida que uma cresce a outra decresce, ou vice-versa. Para melhor visualização dos achados utilizou-se boxplots na apresentação dos resultados da análise gráfica.

RESULTADOS

Participaram deste estudo 20 familiares de pacientes com deficiência auditiva. A média de idade dos pacientes atendidos no Setor de HRA foi de 7,6 anos de idade, sendo que o paciente mais novo tinha 2,8 anos e o mais velho, 14,2 anos. Todos os pacientes eram usuários de prótese auditiva, nenhum utilizava implante coclear no momento da pesquisa. A média do tempo de uso das próteses auditivas pelos pacientes foi 46,4 meses.

A análise descritiva da percepção de qualidade de vida dos familiares, por meio das respostas ao questionário WHOQOL-BREF, mostrou que no Domínio Físico a média foi de 68,6%, no Psicológico foi de 64,8%, Social de 69,2%, Ambiental de 55,2% e Geral de 64,4%. Por meio da média apresentada, pode-se verificar que a melhor percepção de qualidade de vida foi atribuída ao domínio social, enquanto que a pior percepção foi a relativa ao domínio ambiental.

Na Tabela 1 são apresentados os resultados obtidos com a aplicação do questionário WHOQOL-BREF. Foram representados separadamente, pelas variáveis de Domínio Físico, Domínio Psicológico, Domínio Social, Domínio Ambiental e Domínio Geral, correlacionando com a faixa etária dos pacientes da amostra e ao tempo de uso das próteses auditivas. Observa-se que existe correlação significativa entre as variáveis: Domínio Físico e tempo de uso, a um nível de 5% de significância. A correlação entre elas é moderada e negativa, ou seja, a medida que os valores do domínio físico aumentam os de tempo de uso diminuem, e vice-versa.

Tabela 1: Comparação dos escores dos domínios do WHOQOL-BREF em relação à faixa etária e ao tempo de uso das próteses auditivas. Rio Grande do Sul, outubro de 2014.

Domínios	Faixa etária	Tempo de uso
Físico	-0,303	-0,464
(p-valor)	(0,193)	(0,039)*
Psicológico	-0,216	-0,382
(p-valor)	(0,360)	(0,097)
Social	-0,025	0,272
(p-valor)	(0,903)	(0,246)
Ambiental	-0,03	-0,220
(p-valor)	(0,903)	(0,352)
Geral	-0,227	-0,09
(p-valor)	(0,335)	(0,710)

Legenda: *Resultado estatisticamente significativo

A tabela 2 apresenta a análise descritiva das respostas dos familiares sobre os aspectos cotidianos que interferem na comunicação entre eles e as crianças com deficiência auditiva. Observa-se que os familiares relataram que há dificuldades na comunicação com as crianças.

Tabela 2: Análise descritiva das respostas ao questionário "Aspectos Cotidianos que Interferem na Comunicação entre Familiares e Sujeitos com Deficiência Auditiva". Rio Grande do Sul, outubro de 2014.

Questões/respostas dos familiares	1-Sempre		2-Às vezes		3-Nunca	
	N	%	N	%	N	%
1-Há dificuldades de comunicação entre o familiar e a criança quando estão em locais diferentes dentro de casa?	4	20	13	65	3	15
2-Quando há algum eletroeletrônico ligado em casa, em volume moderado e/ou alto, ocorre interferência na comunicação entre o familiar e a criança?	6	30	13	65	1	5
3-Quando há maior número de pessoas falando ao mesmo tempo a criança apresenta alguma dificuldade de compreensão?	7	35	11	55	2	10
4-A comunicação entre o familiar e a criança sofre interferência quando não há Leitura Orofacial-Leitura Labial?	7	35	8	40	5	25

A **Figura 1** mostra interferência na comunicação com os familiares devido à deficiência auditiva dos pacientes. Quando se correlaciona a idade desses pacientes com as dificuldades apontadas no questionário, percebe-se que essa relação é inversamente proporcional, uma vez que as dificuldades diminuem à medida que aumenta a idade. Assim, as respostas vão sendo substituídas de “sempre” para “às vezes” e, por fim, para “nunca” quando a idade do paciente aumenta.

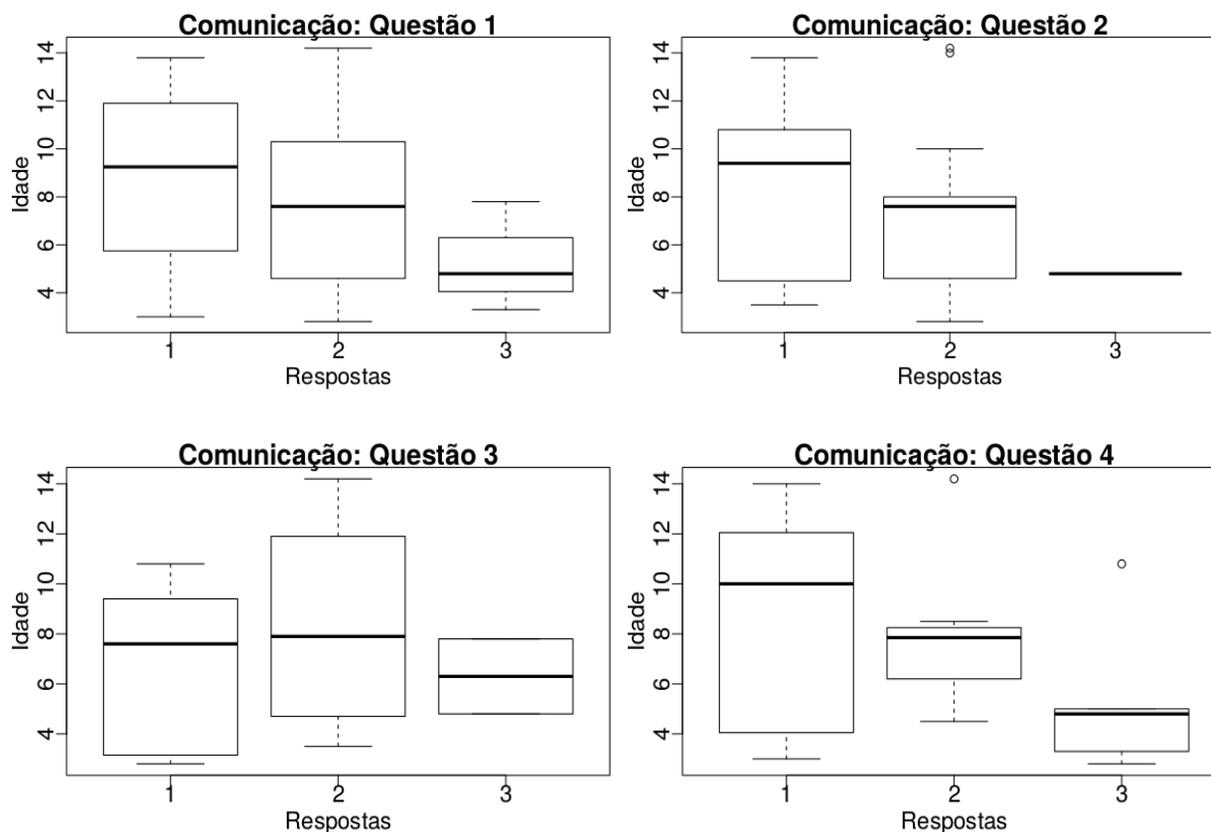


Figura 1: Bloxpot da correlação entre idade e interferência na comunicação, Setor de Habilitação e Reabilitação Auditiva-HRA, Rio Grande do Sul, outubro de 2014.

Legenda: 1-Sempre, 2- Às vezes, 3-Nunca.

Observa-se que houve grande relação entre dificuldade de comunicação e ausência de leitura orofacial (questão 4), o que dificulta a comunicação entre os interlocutores pela falta de compreensão e decodificação do aspecto visual e fonológico.

Já na Figura 2, é possível evidenciar uma

relação entre o Domínio Físico e a interferência do ruído de eletroeletrônicos na comunicação (questão 2), uma vez que quanto maior a percepção de qualidade de vida neste domínio, menor é a interferência do ruído na comunicação, pois o percentual para a resposta “nunca” predomina.

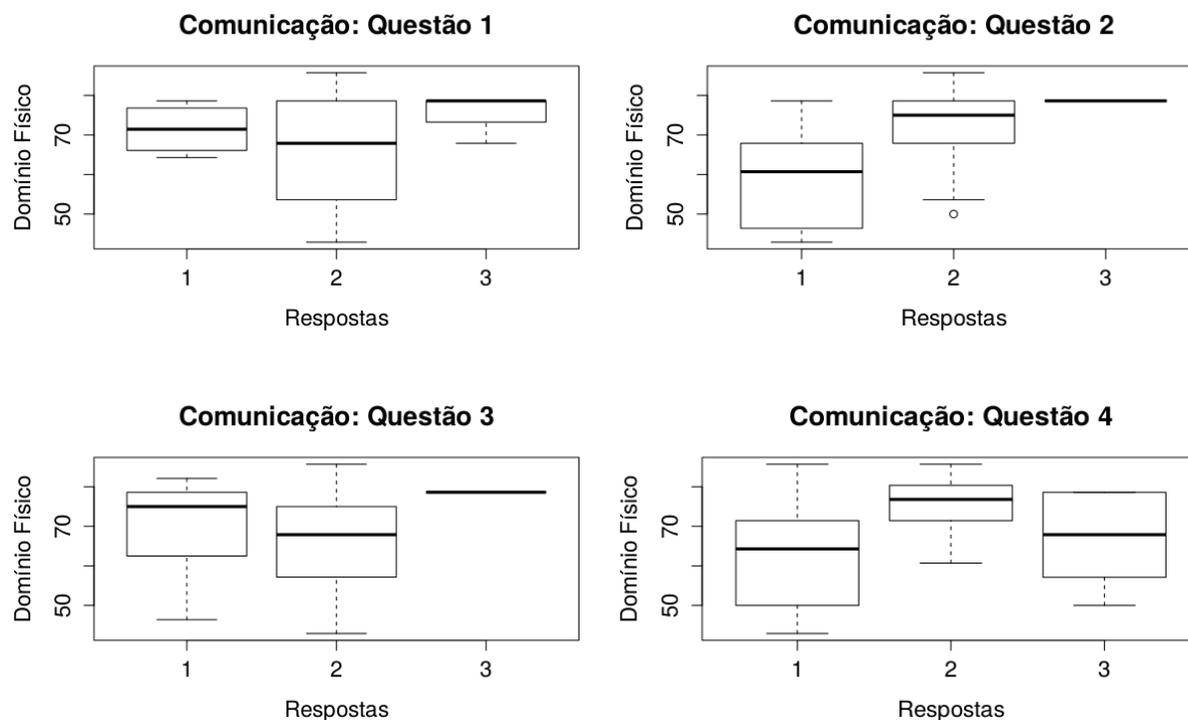
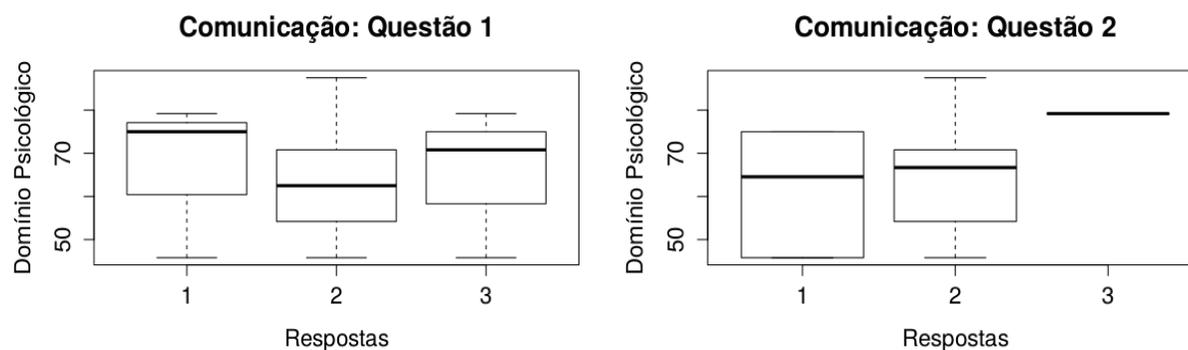


Figura 2: Bloxpot da correlação entre Domínio Físico e interferência na comunicação, Setor de Habilitação e Reabilitação Auditiva-HRA, Rio Grande do Sul, outubro de 2014, Legenda: 1-Sempre, 2- Às vezes, 3-Nunca.

Ao analisar a Figura 3, podemos verificar a relação entre o Domínio Psicológico e a interferência de eletroeletrônicos (questão 2) e fala competitiva na comunicação (questão 3).

Quanto maior a percepção de qualidade de vida neste domínio, maior o percentual referente à ausência dessas interferências durante o ato comunicativo.



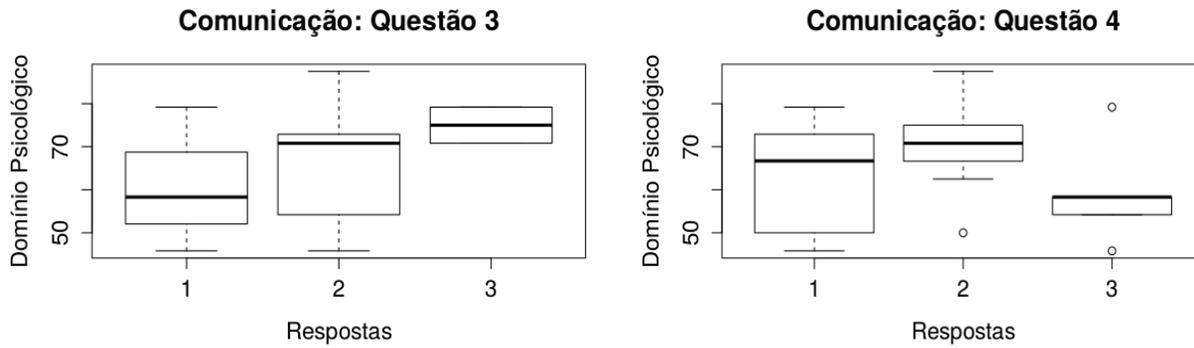


Figura 3: Boxplot da relação entre o Domínio Psicológico e a interferência na comunicação, Setor de Habilitação e Reabilitação Auditiva-HRA, Rio Grande do Sul, outubro de 2014.
Legenda: 1-Sempre, 2- Às vezes, 3-Nunca.

Na Figura 4, observou-se que houve relação entre o Domínio Social e a interferência na comunicação entre familiar e o filho com deficiência auditiva nas seguintes situações: quando estão separados em diferentes cômodos da casa (questão 1); quando há fala competitiva

(questão 3) e quando a comunicação sofre interferência na ausência de leitura orofacial (questão 4). Verificou-se que quanto menor a qualidade de vida neste domínio, menores as respostas que evidenciam dificuldades comunicativas.

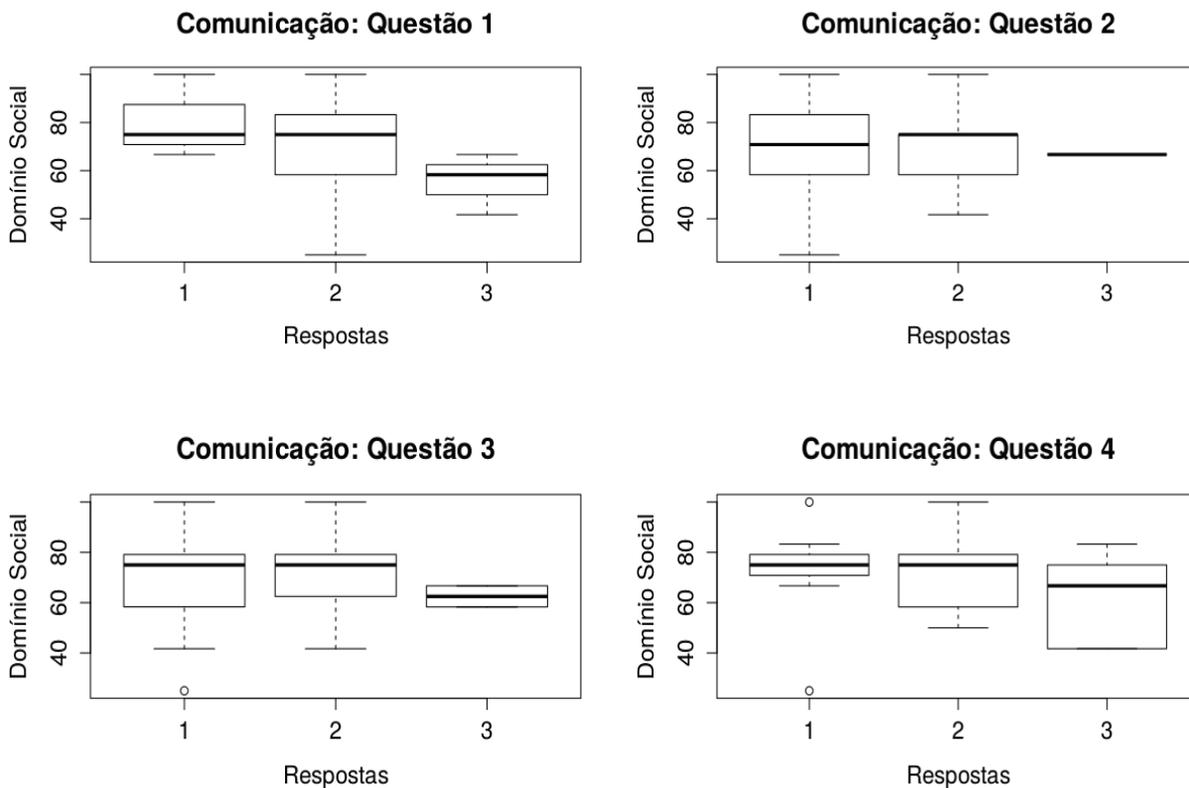


Figura 4: Boxplot da relação entre o Domínio Social e interferência na comunicação, Setor de Habilitação e Reabilitação Auditiva-HRA, Rio Grande do Sul, outubro de 2014.
Legenda: 1-Sempre, 2- Às vezes, 3-Nunca.

Ao analisar a Figura 5, é possível verificar a relação entre o Domínio Ambiental e a interferência da presença de ruído de eletroeletrônicos na comunicação (questão 2), uma vez que, quanto maior a qualidade de vida nesse domínio, maiores as respostas que inferem a ausência de dificuldades durante a comunicação.

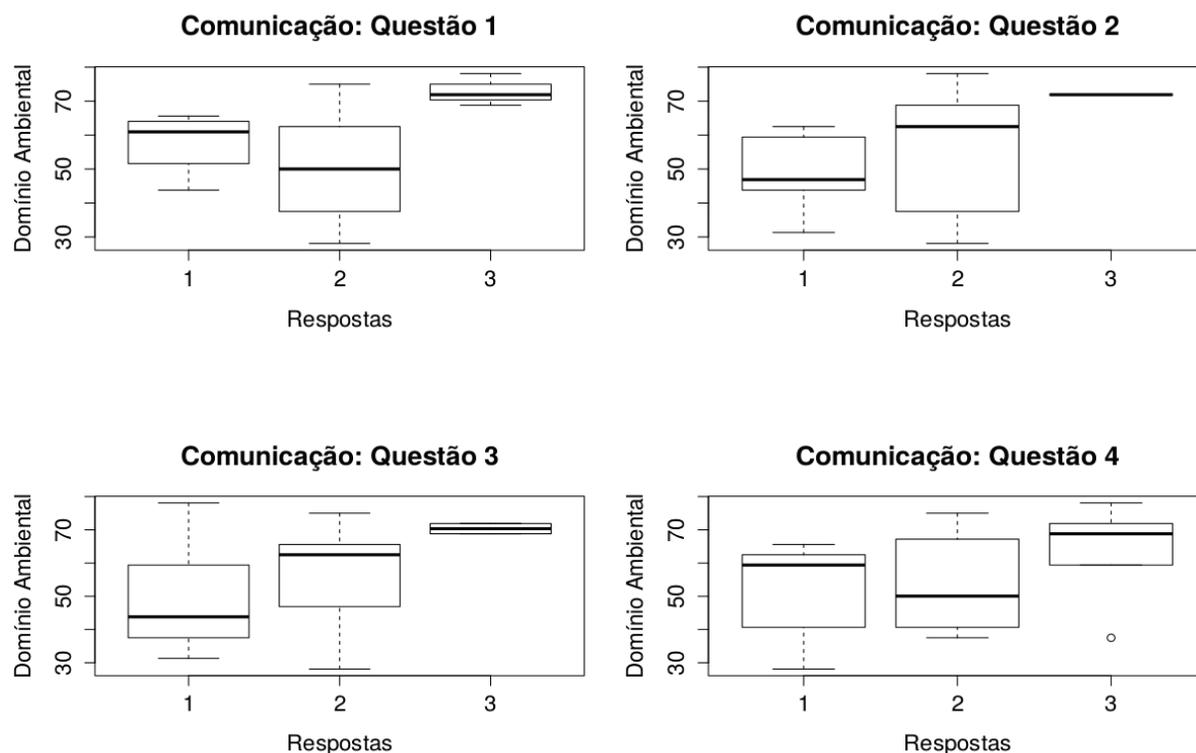


Figura 5: Boxplot da relação entre o Domínio Ambiental e interferência na comunicação, Setor de Habilitação e Reabilitação Auditiva-HRA, Rio Grande do Sul, outubro de 2014.
Legenda: 1-Sempre, 2- Às vezes, 3-Nunca.

DISCUSSÃO

Inicialmente, cabe destacar que não há na literatura estudos que comparem as questões investigadas pelas pesquisadoras no questionário elaborado. Assim, este trabalho é inovador no que se trata da relação entre qualidade de vida e a interferência na comunicação entre sujeito com deficiência auditiva e seus familiares. Sabe-se que cada sujeito tem um desenvolvimento individual de linguagem e de habilidades auditivas. Porém, é a qualidade da estimulação e o envolvimento na reabilitação auditiva que farão a diferença para o adequado desenvolvimento e aquisição da audição e linguagem oral⁴.

Relacionado à qualidade de vida, a literatura apresenta diversos estudos que analisam os

benefícios da prótese e/ou do implante coclear na melhora da qualidade de vida dos usuários dessas tecnologias^{8-10,15}. Porém, poucos são os estudos que contemplam o contexto familiar e a qualidade de vida relacionado às melhoras comunicativas, desenvolvidas pelos pacientes após a habilitação e reabilitação auditiva. Alguns estudos se propõem a investigar a qualidade de vida e as questões linguísticas das pessoas com comprometimento auditivo. Para isso, traduziram o WHOQOL para língua de sinais, visando melhor caracterizar a qualidade de vida dos surdos, levando em consideração as particularidades da cultura da população surda. Um instrumento traduzido para a língua de sinais proporciona autonomia linguística aos

sujeitos, possibilitando que os próprios surdos dimensionem e classifiquem seu bem-estar^{16,17}.

Após a criação e implantação do Sistema Único de Saúde-SUS, várias estratégias de atenção em saúde foram elaboradas. No que tange as questões da deficiência, algumas políticas foram implementadas, visando melhor compreender e promover qualidade de vida como responsabilidade social¹⁷. Desatacam-se a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída pela Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002¹⁸ e o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, lançado por meio do Decreto 7.612, de 17 de novembro de 2011¹⁹. Trata-se de documentos complementares. Ambos têm um olhar diferenciado sobre a pessoa com deficiência, promovendo acessibilidade, protagonismo e garantia de direitos.

Relacionado à deficiência auditiva, destaca-se a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva – PNASA (Portaria MS nº 2.073, de 2004) que visa o aprimoramento das ações de saúde auditiva do Sistema Único de Saúde (SUS). Por meio desta política pode-se garantir a promoção, proteção, diagnóstico e reabilitação auditiva de adultos e crianças²⁰.

Dessa maneira, pesquisas que buscam investigar a qualidade de vida de pessoas com deficiência auditiva, contemplando a família e questões comunicativas, podem contribuir para a concretização das políticas públicas mencionadas anteriormente. Ao discutir a garantia da qualidade de vida das famílias de pessoas com deficiência auditiva, pode-se melhor contribuir com a promoção e recuperação da saúde dessa população.

Ao analisar a tabela 1, observa-se que apenas a relação entre o domínio físico e o tempo de uso das próteses auditivas apresentou o p valor < 0,05. Deste modo, pode-se afirmar que existe correlação significativa entre as variáveis “Domínio Físico” e “tempo de uso”, isto é, na medida em que o período de uso da prótese auditiva pelo sujeito aumenta, menor é a percepção de qualidade de vida de seu familiar no domínio físico.

Nesse domínio avaliam-se as questões relacionadas à dor física, tratamento médico, energia para o dia a dia, capacidade de locomoção, satisfação com o sono e com o

desempenho nas atividades diárias, além da capacidade para o trabalho. A minimização dos problemas psicossociais decorrentes da deficiência auditiva foi analisada em uma pesquisa que avaliou o benefício derivado do uso da prótese auditiva e a satisfação de seus usuários¹⁰. No estudo, 91% da amostra relatou que as próteses trouxeram benefícios para o usuário e a família, alterando de maneira satisfatória a rotina familiar¹⁰.

No presente estudo, foi possível observar que o tempo de uso da prótese auditiva não teve influência na melhora da qualidade de vida dos familiares. No entanto, ao analisar estudos sobre qualidade de vida em sujeitos usuáries de Implante Coclear (IC)⁸ e seus familiares⁹, é possível verificar melhor percepção da qualidade de vida. As famílias cujos filhos usam IC apresentam resultados de qualidade de vida melhores, quando relacionado as que usam prótese auditiva. O implante é uma alternativa para habilitação auditiva em casos de perda auditiva mais acentuada, pois permite a restauração precoce do input auditivo, melhorando as habilidades comunicativas das crianças⁹. O IC apresenta um impacto positivo na qualidade de vida geral dos seus usuários. Após o implante eles relatam melhora na percepção dos sons ambientais e da fala, refletindo em melhorias na comunicação e socialização. Além disso, após o implante, há redução das dificuldades relatadas pela perda auditiva e redução dos níveis de depressão dos usuários⁸.

Uma pesquisa analisou a qualidade de vida em crianças que fazem o uso de IC. Os autores observaram que em média, quanto maior o tempo de uso do IC melhor a qualidade de vida das crianças implantadas e de suas famílias, em todos os aspectos analisados⁹. Entretanto, outro estudo que avaliou a escala de qualidade de vida em famílias de crianças com deficiência auditiva refere que os dois dispositivos eletrônicos usados pelas crianças, a prótese e o implante, não interferem nem na qualidade de vida geral, nem em cada domínio analisado separadamente¹⁵.

As próteses auditivas amplificam os sons para que eles possam ser detectadas pelas orelhas danificadas. Um implante coclear ignora partes danificadas da orelha e estimula

diretamente o nervo auditivo⁶. Esta diferença deve ser levada em consideração no processo de habilitação e reabilitação auditiva. Os sujeitos do presente estudo não faziam uso do IC, todos eram usuários de próteses auditivas. Assim, os resultados mostraram que quanto maior o tempo de uso da prótese, menor a percepção de qualidade de vida dos familiares no domínio físico. Pode-se justificar este achado, levando-se em consideração que com o passar do tempo as famílias podem apresentar um desgaste físico, em consequência do envolvimento no cuidado dos filhos com deficiência auditiva. Compreende-se que o déficit auditivo exige uma dedicação constante dos familiares. A busca por atendimentos especializados no processo de habilitação e reabilitação auditiva, bem como a expectativa de melhores respostas auditivas das próteses, pode ter refletido negativamente no domínio físico dos familiares do presente estudo.

Em relação aos aspectos abordados sobre a comunicação entre familiares e as crianças, sabe-se que a interferência na comunicação das pessoas com deficiência auditiva é uma condição permanente, que acarreta graves consequências no seu desenvolvimento social, emocional e cognitivo²¹.

Desta forma, ao analisarmos as respostas para esse questionário, verifica-se que na questão 1 a maioria (65%) assinalou que às vezes há dificuldades de comunicação quando estão em locais diferentes da casa, em contrapartida, apenas 15% afirmaram que nunca ocorre tal dificuldade. Para a questão 2, a maioria (65%) assinalou que às vezes encontra dificuldade de comunicação quando há interferência de um eletroeletrônico no ambiente, sendo que 30% afirmaram que sempre sentem essa dificuldade. Referente à questão 3, 50% assinalaram que às vezes sentem dificuldades de comunicação em ruído competitivo e 35% apontou que sempre há tal interferência na comunicação.

É consagrado na literatura que situação de ruído competitivo ou situações adversas (fala acelerada ou pouco clara, ausência de suporte no contexto linguístico) compromete a comunicação^{22,23}. Em ambientes ruidosos o indivíduo com deficiência auditiva pode apresentar inúmeras dificuldades na inteligibilidade da fala, pois o número de pistas

cai significativamente, levando-os a utilizar somente as pistas disponíveis na situação²². A diminuição da acuidade auditiva acentua as dificuldades na compreensão de fala. Entretanto, situações desfavoráveis na relação sinal ruído podem interferir na inteligibilidade de fala mesmo em pessoas sem comprometimento auditivo²³.

Por fim, para a questão 4, 40% assinalaram que às vezes sofrem interferência da ausência de leitura orofacial durante o ato comunicativo. Em contrapartida, 35% apontam que na ausência de leitura orofacial sempre há interferência na comunicação. Um estudo analisou o modo de comunicação e a influência na qualidade de vida de pais de sujeitos com deficiência auditiva¹⁵. Observou que o modo de comunicação se relacionava muito mais com as expectativas dos pais de verem os filhos capazes de se comunicarem oralmente, sem o auxílio de leitura orofacial ou língua de sinais¹⁵.

Ao correlacionar idade e interferência na comunicação (Figura 1), as respostas mostraram-se em conformidade com as etapas de maturação do sistema auditivo, uma vez que, à medida que a idade do sujeito com deficiência auditiva aumenta, as dificuldades de comunicação percebidas pelos familiares vão diminuindo. Esta relação foi encontrada em todas as questões.

Os sujeitos com deficiência auditiva enfrentam dificuldades para compreender a linguagem do grupo social ao qual estão inseridos. Essas dificuldades estão relacionadas ao atraso da aquisição das habilidades auditivas e linguísticas²⁴. Por meio do contato com o mundo sonoro, devido ao uso de prótese auditiva ou implante, a criança desenvolve a maturação das habilidades auditivas, podendo adquirir melhores habilidades linguísticas e comunicativas. Tal explicação justifica as respostas encontradas sobre a interferência na comunicação, visto que, quanto menor a idade do sujeito com deficiência auditiva, menores foram as interferências comunicativas com a ausência da realização de leitura orofacial. A leitura orofacial ainda não está bem desenvolvida nos sujeitos com menos idade, o que pode não representar, na percepção dos familiares, um aspecto relevante que interfere na comunicação. Em contrapartida, para os

sujeitos com mais idade, as respostas dos familiares frente a dificuldades na comunicação, envolvendo a ausência da leitura orofacial, foi significativa, já que eles apresentam essa habilidade melhor desenvolvida nessa faixa-etária.

Quando se enumera as dificuldades comunicativas apresentadas por sujeitos com deficiência auditiva, deve-se salientar que a prótese tem um papel determinante no desenvolvimento da linguagem oral^{2,3}. Ao analisar a (figura 1), observa-se respostas variadas entre sujeitos com maior e menor idade, em relação ao desenvolvimento de fala e o uso da prótese auditiva, pois existe uma variação grande entre o tempo de uso da amplificação pelos sujeitos da amostra. Cabe ressaltar que quanto maior o tempo de uso das próteses, melhor o desenvolvimento de linguagem, contribuindo para uma comunicação satisfatória.

Na (Figura 2) evidencia-se uma relação entre o Domínio Físico e a interferência do ruído de eletroeletrônicos na comunicação, uma vez que, a medida em que o percentual do domínio físico aumenta, percebe-se que menor é a interferência do ruído na comunicação. É possível observar também, que o domínio físico apontou uma das melhores percepções de qualidade de vida com uma média de 68,6%, embora menor que a percepção de qualidade de vida do domínio social (69,2%). Pode-se relacionar ao fato de que os responsáveis ou cuidadores de indivíduos que necessitam de atenção diferenciada se sobrecarregam de tarefas. Por vezes eles deixam de prestar o autocuidado, apresentando maiores sintomas de cansaço, dificuldade do cuidado corporal e piora da avaliação subjetiva sobre a própria saúde²⁵.

Ao correlacionar o Domínio Psicológico com a interferência na comunicação (Figura 3), verifica-se uma relação com a interferência de eletroeletrônico e fala competitiva. Quanto maior a percepção de qualidade de vida neste domínio, maior o percentual referente à ausência dessas interferências durante o ato comunicativo. O Domínio Psicológico, que neste estudo obteve uma média de 64,8%, está relacionado a questões referentes ao quanto o sujeito aproveita a vida, ao quanto sua vida tem sentido, a capacidade de concentração,

a capacidade de aceitar sua aparência física, a satisfação consigo e quanto a frequência de sentimentos negativos. Estas questões, associadas à convivência com uma pessoa com deficiência auditiva, podem gerar inúmeros conflitos, desarmonias, angustias e alterar o equilíbrio psicológico do cuidador.

Um estudo envolvendo a aplicação do WHOQOL-BREF em famílias de crianças com asma, encontrou uma média parecida com o presente estudo no domínio psicológico (63,66 %). A qualidade de vida de famílias de crianças com asma foi pior em todos os domínios, quando comparado com a qualidade de famílias de crianças híginas²⁶. Os autores correlacionam seus achados ao fato de pais de crianças asmáticas acabam sofrendo com o impacto causado pela morbidade da doença dos filhos²⁶. Pode-se fazer uma relação com as famílias de crianças com deficiência auditiva, sujeitos do presente estudo, pois as situações negativas de comunicação, as dificuldades da família frente ao diagnóstico de deficiência auditiva, podem contribuir para o sofrimento dos familiares, impactando na piora da qualidade de vida.

Ao correlacionar o Domínio Social e a interferência na comunicação (Figura 4), verifica-se que a medida em que diminui o percentual de qualidade de vida neste domínio, menores são as dificuldades comunicativas nas questões 1, 3 e 4. Tais questões correspondem, respectivamente, as dificuldades comunicativas quando o familiar e a criança surda encontram-se em cômodos diferentes da casa; quando há fala competitiva e quando há ausência de leitura orofacial. Tais achados são relevantes ao compreender que, quanto mais restrita as relações sociais dos familiares, menores as dificuldades comunicativas apontadas. Uma justificativa para esse achado pode ser que os pares comunicativos das crianças se restringe aos próprios familiares, facilitando a comunicação. Sabe-se que a família consegue estabelecer comunicação mesmo com o comprometimento auditivo dos seus filhos. Também pode-se levar em consideração que quanto melhor são as relações sociais dos familiares, maiores as exigências comunicativas das crianças, pois mais pessoas fazem parte da rede de amizades e apoio social, aumentando a rede comunicacional envolvendo as crianças

com deficiência auditiva.

Este domínio apresentou a melhor percepção de qualidade de vida entre os familiares, com média de 69,1 %. Tal resultado deve-se ao fato de que ao contemplar questões referentes às relações pessoais, atividade sexual e suporte emocional, os familiares que em sua maioria encontram-se em idade caracteristicamente jovem e saudável, possuem uma vida afetiva, sexual e social estável mesmo considerando suas responsabilidades com o seu familiar com deficiência auditiva.

A melhor percepção de qualidade de vida nesse aspecto, corresponde ao aumento dos relacionamentos sociais que as famílias constroem em busca de compreender a deficiência auditiva e de certa forma, se fortalecer social e emocionalmente. Em outro estudo, o Domínio Social também apresentou maior percentual na qualidade de vida de familiares de pessoas com deficiência. Os autores associaram a boa percepção neste domínio as relações interpessoais, bem como ao apoio que os familiares recebiam de amigos e familiares²⁷.

Ao correlacionar o Domínio Ambiental e as dificuldades de comunicação, verifica-se relação entre este domínio e a interferência de ruído de eletroeletrônicos. No presente estudo, a pior percepção de qualidade de vida foi relacionada ao Domínio Ambiental, que apresentou uma média de 55,2%. Este domínio contempla questões relacionadas à segurança física, situação do ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações, participação em oportunidades de recreação e lazer, e transporte).

Os fatores econômicos e sociais podem ser determinantes de saúde, devido a sua influência direta no meio ambiente, uma vez que o desenvolvimento econômico e a urbanização podem apresentar participação na elevação do padrão de vida do familiar.

Ao observarmos o maior declínio no Domínio Ambiental, no presente estudo, podemos relacionar com um estudo realizado com 40 mães de sujeitos com autismo. No estudo com as mães de autistas, o pior domínio foi o ambiental, apresentando uma média de

58,8%²⁸. Os autores associaram a menor percepção de qualidade de vida no domínio ambiental a baixa renda econômica, pois quanto menor a renda, piores as condições de acesso aos cuidados de saúde, informação, habitação, oportunidades de lazer, recreação, interação social e transporte²⁸.

CONCLUSÃO

Este estudo encontrou correlação entre qualidade de vida e interferência na comunicação da díade família-criança surda. Cada domínio apontou uma relação particular com a comunicação. Quanto maior a percepção no domínio físico, menores as dificuldades comunicativas na presença de ruído eletroeletrônico. Quanto maior o domínio psicológico, menor a interferência de eletroeletrônicos e de fala competitiva na comunicação. Quanto menor o domínio social, menor a interferência do ruído eletroeletrônico, fala competitiva e ausência de leitura orofacial na comunicação. Por fim, quanto maior o domínio ambiental, menor a interferência do eletroeletrônico na comunicação.

Quanto as respostas ao questionário WHOQOL-BREF, houve melhor percepção de qualidade de vida no domínio social. Em contraponto, o domínio com percepção de pior qualidade de vida foi o Ambiental. Os domínios Psicológico e Físico foram considerados intermediários quanto comparados aos demais.

No que se refere às questões de interferência na comunicação entre os familiares e as crianças surdas, foram assinaladas como “às vezes” e “sempre”, várias dificuldades na comunicação. Porém, quanto maior a idade do sujeito com deficiência auditiva, menores foram as dificuldades comunicativas percebidas pelos familiares.

Esta pesquisa possibilitou refletir acerca da importância de investigar a qualidade de vida dos familiares de crianças com deficiência auditiva, comparando com a comunicação estabelecida. Tal associação pode auxiliar no planejamento e elaboração de estratégias terapêuticas, maximizando o bem-estar do familiar e da criança, por meio de intervenções mais contextualizadas a realidade do paciente.

REFERÊNCIAS:

1. Buscaglia LF. Os deficientes e seus pais. 6. ed. Rio de Janeiro: Record, 2010.
2. Sininger AL, Grimes A, Christensen E. Auditory Development in Early Amplified Children: Factors Influencing Auditory - Based Communication Outcomes in Children With Hearing Loss. *Ear Hear.* 2010; 31 (2): 166-85.
3. Novaes BCAC, Versolato-Cavanaugh HC, Figueiredo RSL, Mendes BCA. Fatores determinantes no desenvolvimento de habilidades comunicativas em crianças com deficiência auditiva. *J Soc Bras Fonoaudiol.* 2012; 24(4):335-41.
4. Lorandi A, Cruz CR, Scherer APR. Aquisição da linguagem. *Verba Volant.* 2011; 2(1):144-66.
5. Morettin M. Avaliação dos benefícios e satisfação dos usuários de aparelho de amplificação sonora individual nos serviços de audiologia do SUS [dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública; 2008.
6. Zaidman-Zait A. Quality of Life Among Cochlear Implant Recipients. In: JH Stone, M Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation.* 2010, p.1-19.
7. Bittencourt ZZLC, Hoehne EL. Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação. *Cien Saúde Colet.* 2009; 14(4):1235-1239.
8. Looi V, Mackenzie M, Bird P. Quality-of-life outcomes for adult cochlear implant recipients in New Zealand. *New Zeal Med J.* 2011; 124(1340): 21-34.
9. Fortunato-Tavares T, Befi-Lopes D, Bento RF, Andrade CRF. Children with cochlear implants: communication skills and quality of life. *Braz J Otorhinolaryngol.* 2012; 78(1):15-25.
10. Lanzarini IF, Ribas A, Kozlowski L, Almeida GVM, Moretti CAM, Martins J. A percepção dos familiares de usuários de próteses auditivas em relação à perda auditiva e suas limitações. *Tuiti: Ciência e Cultura.* 2013; 46: 117-127.
11. Zerbeto AB, Chun R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. *CoDAS.* 2013; 25 (2): 128-34.
12. Albuquerque S, Pereira M, Fonseca A, Canavarro MC. Qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em pais de crianças com diagnóstico de deficiência/anomalia congênita: A importância das características de resiliência. *Aná. Psicológica.* 2013; 31 (2): 171-84.
- 13- Almeida K, Fonseca BM, Gomes AZ, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter. mov.* 2013; 26(2): 307-34.
14. Vieira CBM, Fernandes FDM. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS.* 2013; 25 (2): 120-7.
15. Jorge BM, Levy CCAC, Granato L. Cultural Adaptation Quality of Family Life Scale for the Brazilian Portuguese. *CoDAS.* 2015;27(6):534-40.
16. Chaveiro N, Duarte SBR, Freitas AR, Barbosa MA, Porto CC, Fleck MPA. Quality of life of deaf people who communicate in sign language: integrative review. *Interface.* 2014; 18(48):101-14.
17. Chaveiro N, Duarte SBR, Freitas AR, Barbosa MA, Porto CC, Fleck MPA. Instrumentos em Língua Brasileira de Sinais para avaliação da qualidade de vida da população surda. *Rev Saúde Públ.* 2013;47(3):616-23.
18. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.060, de junho de 2002. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. *Diário Oficial Uniao.* 10 jun 2002.
19. BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Instituiu o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – PLANO VIVER SEM LIMITES. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF.*
20. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.073, de 28 de setembro de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. *Brasília: Ministério da Saúde;* 2009.
21. Fellinger J, Holzinger D, Gerich J, Goldberg D. Mental distress and quality of life in the hard of hearing. *Acta Psychiatr. Scand.* 2007; 115: 243-5.
22. Calais LL, Lima-Gregio AM, Gil D, Borges ACLC. Reconhecimento de fala e a previsibilidade da palavra em idosos: Revisão de literatura. *Distúrb Comum.* 2014;26(2): 386-394.
23. Becker KT, Costa MJ, Lautenschlager L, TochettoTM, Santos SN. Speech recognition in individuals having a clinical complaint about understanding speech during noise or no. *Arq. Int. Otorrinolaringol.* 2011;15(3):276-282.
24. Yoshinaga-Itano C, Thomson V. The work of the Village: Creating a new world for children with hearing loss and their families. *Int J Audiol.* 2008; 47(1):14-22.
25. Cupertino APFB, Adwin CM, Oliveira BHD. Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida de cuidadores. *Interação em Psicologia.* 2006; 10(1): 9-18.
26. Roncada C, Dias CP, Goecks S, Cidade SEF, Pitrez PMC. Valor do emprego do questionário WHOQOL-BREF na avaliação da qualidade de vida de pais de crianças com asma. *Rev Paul Pediatr.* 2015;33(3):267-273.
27. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Rev Esc Enferm USP.* 2011; 35(4):884-889.
28. Piovesan J, Scortegagna AS, Marchi ACB. Quality of Life and Depressive Symptomatology in Mothers of Individuals with Autism. *Psico-USF.* 2015; 20(3):505-515.

Recebido em 19 de fevereiro de 2015.
Aprovado em 10 de janeiro de 2016.