UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU

CAMILA PICCINI AIELLO

**Telessaúde em Audiologia: Avaliação da eficácia de uma rede social *online*
como apoio aos pais de crianças com deficiência auditiva**

BAURU

2013

CAMILA PICCINI AIELLO

Telessaúde em Audiologia: Avaliação da eficácia de uma rede social *online* como apoio aos pais de crianças com deficiência auditiva

Dissertação apresentada à Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências no Programa de Fonoaudiologia.

Área de Concentração: Processos e Distúrbios da Comunicação
Orientadora: Prof^a Dr^a Deborah Viviane Ferrari

**BAURU
2013**

Aiello, Camila Piccini

Ai27t Telessaúde em Audiologia: Avaliação da eficácia de uma rede social *online* como apoio aos pais de crianças com deficiência auditiva / Camila Piccini Aiello. - Bauru, 2013.

167 p.: il.; 31 cm.

Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Odontologia de Bauru. Universidade de São Paulo.

Orientadora: Profª Drª Deborah Viviane Ferrari

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação por processos fotocopiadores e outros meios eletrônicos.

Assinatura:

Data:

Comitê de Ética em Pesquisa da FOB/USP
Protocolo nº: 113/2010
Data de aprovação: 30/09/2010.

CAMILA PICCINI AIELLO

22 de Novembro de 1986

Bauru - São Paulo

Nascimento

2006 - 2009

Curso de graduação em Fonoaudiologia - Faculdade de Odontologia de Bauru - Universidade de São Paulo - Bauru, São Paulo

2010 - 2011

Curso de Especialização em Audiologia Clínica - Instituto de Comunicação e Audição - ALFA - Bauru, São Paulo

2012 - 2013

Curso de Aperfeiçoamento em Audiologia - Aparelho de amplificação sonora individual em bebês e crianças pequenas - Instituto de Comunicação e Audição - ALFA - Bauru, São Paulo

2010 - 2013

Curso de Mestrado em Ciências do Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia - Faculdade de Odontologia de Bauru - Universidade de São Paulo - Bauru, São Paulo

Dedicatória

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, *Alberto e Maria Inez*, pelo amor, confiança e oportunidade de chegar onde cheguei, por me ensinarem a dar valor e a ter respeito, e acreditar que sou capaz.

Amo vocês!

Ao meu noivo, *Silvia*, pelo apoio incondicional e pela cumplicidade, fundamentais para superar cada dificuldade e ter força para chegar ao final de mais uma etapa, por me incentivar e também ser um dos responsáveis por mais essa conquista.

Amo você!

Agradecimientos

AGRADECIMENTOS

À *Faculdade de Odontologia de Bauru* pela excelência em ensino, estrutura e oportunidade de formação profissional.

À minha querida orientadora *Prof^a Dr^a Deborah Viviane Ferrari*, que ao longo dos últimos quatro anos vêm sendo “a orientadora de meus pensamentos desconexos”, bem como quem despertou em mim a paixão pelos aparelhos auditivos e não apenas por eles, mas pela profissão. Descobri, nessa área, que ser fonoaudióloga é sentir, junto com o paciente, a emoção e a surpresa de ouvir o som de seus próprios passos novamente.

À *Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo*, pelo apoio financeiro fornecido para o desenvolvimento deste trabalho.

Ao *Prof Dr José Roberto Pereira Lauris*, pela disposição em realizar as análises estatísticas deste estudo e esclarecimento de dúvidas.

Às minhas queridas amigas, fonoaudiólogas e colaboradoras desse trabalho *Elen Franco* e *Patrícia Campos* pelo empenho e pelo maravilhoso trabalho de classificação dos conteúdos que engrandeceu enormemente este estudo.

Aos funcionários, *Eliton, Karina e Renata*, sempre prontos a nos auxiliar no que for preciso.

À fonoaudióloga, colega de mestrado e amiga, *Elizabete Honda*, que ao longo de todo o mestrado me auxiliou tanto na coleta de dados. Muito obrigada, Super Bete!

À *Profa Adriane Mortari, Midori, Leandra e Luzia* e que durante a execução deste trabalho sempre me atenderam prontamente para esclarecimento de dúvidas e auxílio no desenvolvimento de conteúdos inseridos na rede social.

Aos funcionários do CPA, *Mari, Marli, Edilene, Dimas, Sandra e Rose* que muitas vezes sem perceber me auxiliaram na busca de prontuários e dados necessários a este trabalho.

Às minhas queridas amigas *Beatriz, Jaqueline, Marina, Fernanda, Marcela, Lilian, Carol, Letícia, Elen e Pricila* cada uma a sua maneira, umas de forma mais direta e outras mais indiretamente contribuíram para o desenvolvimento deste trabalho, para o meu crescimento profissional e principalmente para o meu crescimento pessoal. Meninas, vocês são muito especiais para mim!

A toda a minha família *Aiello e Piccini* por torcerem pelo meu sucesso e pela minha felicidade mesmo sem entender muito bem meus caminhos. Em especial, aos meus queridos tios, *Sandra e Claudionor*, pelo apoio e admiração a cada escolha.

À minha irmã, cunhado e sobrinho, *Karina, Danilo e Danilinho*, pelo carinho e companheirismo.

Epígrafe

EPÍGRAFE

"Vivemos de acordo com a nossa natureza quando usamos sabiamente o poder da nossa paz, permanecendo calmos e estáveis quando tudo ao nosso redor assusta e preocupa. Apenas quando usamos sabiamente o poder do nosso amor, ficamos a serviço dos outros enquanto a maioria está apenas focada em sua sobrevivência pessoal. Apenas então podemos usar sabiamente o contagiante poder da nossa alegria, elevando o espírito daqueles que estão tristes."

Mike George

Resumo

RESUMO

Para que os pais consigam dar o suporte necessário à criança com deficiência auditiva, é preciso que estes lidem com sentimentos e situações novas, dúvidas e expectativas, as quais podem gerar estresse. A participação em grupos de pais pode possibilitar apoio a estes indivíduos. Neste estudo clínico randomizado controlado, foi criada a rede social online “Portal dos Bebês” para pais e/ou cuidadores de crianças com deficiência auditiva, candidatas ao implante coclear, sendo avaliada sua eficácia como apoio a estes pais. Participaram 22 mães, com idades entre 18 e 39 anos, residindo nas regiões Sudeste (n=10), Sul (n=5), Centro Oeste (n=3), Norte (2) e Nordeste (2) do país, as quais foram divididas randomicamente em grupos experimental (n=11) e controle (n=11). As participantes preencheram um formulário online com perguntas sobre dados demográficos, uso da internet e o Índice de Estresse Parental – versão reduzida (PSI-SF). O PSI-SF avalia o estresse geral a partir de um modelo com três fatores (subescalas): Sofrimento Parental, Criança Difícil e Interações Disfuncionais Pais-Criança. Apenas o grupo experimental teve acesso à rede social online. Ambos os grupos preencheram novamente o PSI-SF, três meses após a primeira aplicação, sendo que grupo experimental também respondeu questões sobre a avaliação de uso e participação na rede social. As postagens na rede social foram classificadas por dois juízes independentes com relação aos temas e mecanismos de auto-ajuda. Verificou-se que 72% das participantes acessavam a internet várias vezes na semana, sendo o acesso realizado majoritariamente em seus domicílios. Na primeira aplicação, o grupo experimental apresentou escores médios menores do que o grupo controle em todas as subescalas e na pontuação total do PSI-SF, contudo, tais diferenças entre os grupos não foram significativas. Em média, os níveis de estresse, para ambos os grupos, foram similares aos encontrados na literatura para pais de crianças com desenvolvimento típico e sem queixas auditivas. No entanto, para 22% dos participantes os níveis de estresse encontrados foram altos, sugerindo necessidade de intervenção. O mesmo padrão de resultados foi obtido na segunda aplicação do PSI-SF. A análise intra-grupos mostrou que não houve diferença nos resultados totais e das subescalas do PSI-SF entre as duas aplicações, para ambos os grupos, com exceção da subescala “Resposta Defensiva” em que houve diminuição da pontuação para o grupo controle - no entanto, esta diferença não foi clinicamente significativa. Um coeficiente Kappa de 0,89 foi obtido entre as análises das postagens realizadas pelos juízes. Os temas mais frequentes das postagens foram relacionados à dimensão “outros comentários” (43,8%), com informações

peçoais e expressões de crença em Deus, seguidos da experiência com a deficiência auditiva (39,6%), sobretudo em relação aos dispositivos utilizados pela criança. Quanto aos mecanismos de auto-ajuda, observou-se maior frequência de postagens com trocas de experiências (29,2%) e expressão de gratidão (18,6%). Embora tenham sido observadas postagens frequentes com informações de saúde, estas não foram imprecisas ou de natureza negativa. Os participantes do grupo experimental relataram que gostariam de ter participado mais da rede social, pois consideram este tipo de ferramenta importante pela possibilidade troca de informações e experiências com outras mães e profissionais da saúde. A pouca disponibilidade de tempo foi o fator mais apontado como obstáculo para participação. Os tipos de participação preferenciais foram escrever sobre o assunto em discussão e observar o que as outras pessoas escreviam. A participação na rede social “Portal dos Bebês” não diminuiu o estresse parental geral. Contudo, o teor das postagens e a avaliação dos participantes indicaram o potencial desta rede para fornecimento de apoio aos pais de crianças deficientes auditivas candidatas ao implante coclear. Outros estudos com um maior número de participantes e que avaliem o efeito de participação na rede social online sobre o estresse contextualmente relacionado à deficiência auditiva são necessários.

Palavras-chave: Telemedicina, Perda auditiva, Estresse psicológico, Rede social, Implante Coclear

Abstract

ABSTRACT

Audiology Telehealth: Efficacy assessment of an online social network as support to parents of children with hearing impairment

For parents to be able to provide the necessary assistance for their hearing impaired children, they must deal with new situations and feelings, doubts and expectations, which in turn can create stress. Participation in parent groups can propitiate support for these individuals. In this randomized controlled trial, the online social network "Babies' Portal" was created for parents or caregivers of hearing impaired children, cochlear implant candidates, and its efficacy in supporting these parents was evaluated. Participants were 22 mothers, aged between 18 and 39 years, residing in the Southeast (n=10), South (n=5), Midwest (n=3), North (n=2) and Northeast (n=2) of the country, which were randomly divided into experimental (n=11) and control (n=11) groups. The participants filled out an online form with questions about demographics, Internet usage and the Parental Stress Index – short form (PSI-SF). The PSI-SF assesses the parental general stress from a model with three factors (subscales): Parental Distress, Difficult Child and Parent-Child Dysfunctional Interactions. Only the experimental group had access to the online social network. Both groups filled the PSI-SF a second time, three months after the first application, and the experimental group also answered questions evaluating utility and participation in the social network. The posts on the social network were rated by two independent judges regarding general themes and mechanisms of self-help. It was found that 72% of participants accessed the internet several times a week, with access done mostly in their homes. In the first application, the experimental group had lower mean PSI-SF scores than the control group, however, such differences between groups were not significant. On average, the stress levels for both groups were similar to those found in the literature for parents of children with typical development and normal hearing. However, for 22% of the participants stress levels were high, suggesting the need for intervention. The same pattern of results was obtained in the second application of the PSI-SF. The intra-group analysis showed no difference in total scores and subscales of the PSI-SF between the two applications, for both groups, except for the subscale "Defensive Response" in which there was a decrease in score for the control group. However, this difference was not clinically significant. A Kappa coefficient of 0.89 was obtained from the analysis of the postings made by judges indicating high concordance between them. The most

frequent posts themes was related to dimension "other commnets" (43.8%), with personal information and expressions of belief in God, followed by experience with hearing loss (39.6%), especially in relation to devices used by the child. Regarding the mechanisms of self-help, it was observed a higher frequency of posts with exchanges of experiences (29.2%) and expression of gratitude (18.6%). Although there were many postings with health related information these were not imprecise or of negative nature. Participants in the experimental group reported that they would like to have a greater participation in the social network since they considered it an important mean of exchanging information and experiences with other parents and health professionals. The limited availability of time was often cited as an obstacle to participation. The preferred types of participation were writing about the subject under discussion and reading other people's postings. Participation in social networking "Babies` Portal" did not diminish the overall parental stress. However, the content of posts and evaluation of participants indicated the potential of this network to provide support for parents of hearing impaired children cochlear implant candidates. Further studies with a larger number of participants, assessing the effects of social networks on the stress contextually related to hearing impairment are needed.

Key words: Telemedicine, Hearing Loss, Stress Psychological, Social Networking, Cochlear Implantation

Lista de ilustrações

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURAS

Figura 1 -	Modelo Teórico do PSI (ABIDIN, 1976 apud ABIDIN, 1995).....	48
Figura 2 -	Modelo Teórico do PSI-SF (ABIDIN, 1995).....	51
Figura 3 -	Seleção dos participantes do estudo.....	80
Figura 4 -	Página Principal da Rede Social Portal dos Bebês.....	85
Figura 5 -	Exemplo de Fórum de Discussões da Rede Social Portal dos Bebês.....	86
Figura 6 -	Resumo dos procedimentos realizados no estudo.....	95

GRÁFICOS

Gráfico 1 -	Comparação das pontuações da primeira aplicação do PSI-SF para os grupos experimental e controle (n=22).....	101
Gráfico 2 -	Comparação das pontuações da segunda aplicação do PSI-SF para os grupos experimental e controle (n=22).....	101
Gráfico 3 -	Comparação entre a primeira e segunda aplicação do PSI-SF para o grupo experimental (n=11).....	102
Gráfico 4 -	Comparação entre a primeira e segunda aplicação do PSI-SF para o grupo controle (n=11).....	103
Gráfico 5 -	Postagens realizadas na rede social nos diferentes períodos (n=137).....	105

QUADROS

Quadro 1 - Critérios de seleção e indicação do implante coclear em crianças utilizados no CPA HRAC/USP.....	43
Quadro 2 - Domínios e subescalas do Índice de Stress Parental versão completa.....	49
Quadro 3 - Categorias de classificação para a dimensão “experiência com a deficiência auditiva”.....	91
Quadro 4 - Categorias de classificação para a dimensão “consequência da deficiência auditiva”.....	92
Quadro 5 - Categorias de classificação para “outros comentários”.....	92
Quadro 6 - Categorias de classificação para os mecanismos de auto-ajuda.....	93
Quadro 7 - Categorias de classificação para as potenciais desvantagens do uso da rede social <i>online</i>	94

Lista de Tabelas

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Estabelecimentos que realizam a cirurgia de implante coclear no Brasil, distribuídos por região.....	43
Tabela 2 -	Dados sócio-demográficos das participantes (n=22).....	82
Tabela 3 -	Dados demográficos e audiológicos das crianças incluídas no estudo (n=22).....	83
Tabela 4 -	Preenchimento da segunda aplicação do PSI-SF em relação à data da cirurgia e ativação dos eletrodos (n=22).....	90
Tabela 5 -	Tempo (em minutos) transcorrido para o preenchimento do questionário online.....	99
Tabela 6 -	Frequência, local e velocidade de acesso à internet pelos participantes (n=22).....	100
Tabela 7 -	Distribuição das respostas dos participantes obtidas na primeira aplicação do PSI-SF (N=22).....	104
Tabela 8 -	Correlações entre as pontuações do PSI-SF e as idades e nível socioeconômico das participantes e seus filhos (n=22).....	105
Tabela 9 -	Avaliação do grupo experimental sobre o acesso na rede social.....	106
Tabela 10 -	Avaliação do grupo experimental sobre a relação com os demais pais participantes da rede social.....	107
Tabela 11 -	Avaliação do grupo experimental sobre sua participação na rede social....	108
Tabela 12 -	Comentário dos participantes quanto aos pontos positivos e negativos da participação na rede social (n=9).....	109
Tabela 13 -	Comentário dos participantes quanto à importância de uma rede social online (n=11).....	110
Tabela 14 -	Sugestões dos participantes para melhorar a rede social Portal dos Bebês (n=11).....	110
Tabela 15 -	Número de postagens na rede social realizada por cada participante do Grupo Experimental (n=11).....	111
Tabela 16 -	Frequências dos temas das postagens realizadas na rede social Portal dos Bebês.....	112

Tabela 17 - Frequência dos mecanismos de auto-ajuda identificados nas postagens realizadas na rede social Portal dos Bebês.....	113
Tabela 18 - Frequência de mensagens classificadas na categoria potenciais desvantagens.....	113

Lista de Abreviaturas

LISTA DE ABREVIATURAS

AASI	Aparelho de Amplificação Sonora Individual
dB	Decibel
CD	Criança Difícil
CETIC	Centro de Estudos sobre as Tecnologias da Informação e da Comunicação
CPA	Centro de Pesquisas Audiológicas
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
FOB	Faculdade de Odontologia de Bauru
HRAC	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
HTML	<i>HyperText Markup Language</i>
Hz	Hertz
IC	Implante Coclear
IDPC	Interações Disfuncionais entre Pai e Criança
kHz	Kilohertz
NA	Nível de Audição
PAR	<i>Psychological Assessment Resources</i>
PDF	<i>Portable Document Format</i>
PHICE	<i>Pediatric hearing impairment caregiver experience</i>
PNBL	Programa Nacional de Banda Larga
PSI	Índice de Estresse Parental
PSI-SF	Índice de Estresse Parental – Versão Reduzida
RD	Resposta Defensiva
SP	Sofrimento Parental
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TICs	Tecnologias de informação e de comunicação
USP	Universidade de São Paulo
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

Sumário

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	31
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	35
2.1	SENTIMENTOS DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA.....	35
2.2	CONSIDERAÇÕES SOBRE O IMPLANTE COCLEAR EM CRIANÇAS..	41
2.3	ÍNDICE DE ESTRESSE PARENTAL - FORMA REDUZIDA (PSI-SF) E SUA UTILIZAÇÃO NA ÁREA DE DEFICIÊNCIA AUDITIVA.....	46
2.4	GRUPOS DE APOIO / ACONSELHAMENTO PARA AUXÍLIO AOS PAIS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA.....	60
2.4.1	A utilização da internet como facilitadora de acesso aos grupos de pais..	64
3	PROPOSIÇÃO.....	75
4	MATERIAL E MÉTODOS.....	79
4.1	PARTICIPANTES.....	79
4.2	PROCEDIMENTOS.....	83
4.2.1	Desenvolvimento da Rede Social <i>online</i> Portal dos Bebês.....	83
4.2.2	Avaliação da eficácia da Rede Social online Portal dos Bebês.....	87
4.2.2.1	Avaliação do Estresse Parental.....	87
4.2.2.2	Acesso à Rede Social.....	90
4.3	ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	95
5	RESULTADOS.....	99
5.1	AVALIAÇÃO DO USO DA INTERNET E PREENCHIMENTO DO FORMULÁRIO <i>ONLINE</i>	99
5.2	AVALIAÇÃO DO ÍNDICE DE ESTRESSE PARENTAL.....	100
5.3	AVALIAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO NA REDE SOCIAL ONLINE PORTAL DOS BEBÊS	105

6	DISCUSSÃO.....	117
6.1	PREENCHIMENTO DO FORMULÁRIO <i>ONLINE</i> E USO DA INTERNET.....	117
6.2	ÍNDICE DE ESTRESSE PARENTAL.....	119
6.3	AVALIAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO NA REDE SOCIAL <i>ONLINE</i> PORTAL DOS BEBÊS.....	128
7	CONCLUSÃO.....	139
	REFERÊNCIAS.....	143
	APÊNDICES.....	155
	ANEXOS.....	167

1 Introdução

1 INTRODUÇÃO

A deficiência auditiva na criança, principalmente em graus elevados, pode comprometer gravemente sua comunicação. Por esta razão, dispositivos eletrônicos avançados são utilizados visando a melhoria do desempenho auditivo e, por conseguinte, da aquisição e desenvolvimento da linguagem oral. No entanto, apenas o uso do dispositivo eletrônico não irá garantir que a criança desenvolva suas potencialidades comunicativas adequadamente, sendo necessário o envolvimento da criança em um processo terapêutico em que a participação da família é fundamental.

Para que os pais consigam dar o suporte necessário à criança, é preciso que estes lidem com sentimentos e situações novas, dúvidas e expectativas, as quais acabam por gerar um estresse familiar comum à esta situação. As famílias devem aprender novas habilidades e adaptarem-se a uma nova percepção do processo de paternidade para que consigam também tomar importantes decisões médicas e de comunicação da criança, dentre outras.

O contato com outras famílias que passaram ou estejam enfrentando situação semelhante é frequentemente relatado por pais de crianças com deficiência auditiva como sendo de grande importância para o enfrentamento desta situação. O grupo de apoio de pais, formado por profissionais e membros de outras famílias, tem grande valor por ser um dos únicos lugares em que esses indivíduos são compreendidos, escutados sem julgamento e a ajuda pode ser dada e recebida, por meio do compartilhamento de experiências.

No entanto, em nosso país, as barreiras geográficas e econômicas e a distribuição irregular de profissionais especializados dificulta o acesso a programas presenciais de aconselhamento aos pais e cuidadores de crianças com deficiência auditiva. Para ultrapassar esses obstáculos, o estabelecimento de programas à distância podem ser considerados.

A telessaúde envolve a prestação de serviços de saúde por meio da utilização das tecnologias de informação e de comunicação, especialmente em casos que a distância é uma barreira aos cuidados de saúde. Dentre tais tecnologias, pode ser destacado o uso da internet.

A internet trouxe mudanças nas trocas comunicativas e nas possibilidades de interação humana. O termo “rede social” refere-se ao grupo de pessoas com as quais um indivíduo mantém contato ou alguma forma de vínculo social, incluindo tanto relacionamentos mais próximos como os mais formais. Uma rede social *online* tem como objetivo principal conectar os indivíduos, via internet, fornecendo uma base para a

manutenção de relações sociais, para o encontro de usuários com interesses semelhantes, para a localização de conteúdos, para propiciar aprendizagem e ajuda mútua.

Redes sociais *online* para o fornecimento de suporte a indivíduos com doenças crônicas vêm sendo estudadas mais recentemente e aparecem como um meio que possibilita o contato entre pessoas afetadas e profissionais, não demandando altos investimentos financeiros, encurtando distâncias e maximizando o tempo. Tendo em vista que tais estudos ainda são bastante escassos na área de audiologia faz-se necessário avaliar a eficácia de tais redes para a população de pais de crianças com deficiência auditiva.

2 Revisão de Literatura

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 SENTIMENTOS DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA

A deficiência auditiva na criança, especialmente em grau severo e/ou profundo, pode comprometer gravemente sua comunicação tanto por alterações perceptuais, quanto por alterações na fala. A aquisição da linguagem oral é dificultada pela privação sensorial, gerando dificuldades na interação familiar e social, desempenho escolar e, futuramente, em questões profissionais (MORET, 2005). Por esta razão é de fundamental importância que a identificação, o diagnóstico e intervenção com estas crianças sejam realizadas precocemente.

O período que segue o diagnóstico audiológico da deficiência auditiva é crítico e doloroso para as famílias. Luterman (2004) compara a dor que os pais sentem ao receberem o diagnóstico de deficiência auditiva de seu filho à dor da morte de um familiar. Ressalta que a morte gera um sofrimento agudo e terminal enquanto a dor dos pais de uma criança com necessidades especiais é crônica, experimentada diariamente e acompanhada por pouco apoio emocional, devido à falta de experiência das pessoas com esse tipo de dor.

Há comprometimento da relação afetiva pela dificuldade da criança em perceber e responder a verbalizações, além da dificuldade dos pais em lidar com sentimentos diferentes e muito fortes de inadequação, raiva, culpa, ansiedade, vulnerabilidade e confusão (DEMETRIO, 2005; LUTERMAN, 2006).

É comum que a reação inicial da família frente ao diagnóstico seja o “choque”, mesmo nos casos em que havia suspeita anterior da deficiência auditiva (SCHMAMAN; STRAKER, 1980).

O sentimento de inadequação faz com que os pais fiquem muito ansiosos e assumam a postura de que o profissional é o responsável por “devolver” a audição de seu filho (LUTERMAN, 2006).

A raiva ocorre concomitantemente ao luto, devido à violação da expectativa dos pais de ter um filho “perfeito”. Quando alguém se depara com um desafio de vida em que não houve preparo, o luto e os sentimentos concomitantes são respostas esperadas, pois a dor não está relacionada à cultura, ela é endêmica à deficiência, por isso deve-se permitir que a família viva esse luto necessário (LUTERMAN, 2010). Há também uma perda de controle sentida

pelos pais, relacionada à sua capacidade de lidar com a situação. A raiva muitas vezes mascara o medo e o sentimento de vulnerabilidade. A maioria das pessoas tem dificuldade de lidar com a raiva, no entanto ela é um sentimento marcador de que alguma coisa precisa mudar. Desmascarar o medo dos pais é o passo inicial que o profissional deve tomar para beneficiar a criança (LUTERMAN, 2004).

O sentimento de vulnerabilidade está muito relacionado ao medo e ansiedade, pela percepção do quão frágil os pais e seus filhos são e com isso há também uma tendência à superproteção da criança. Esta crise existencial pode ter consequências muito positivas se o profissional ajudar os pais a descobrirem que, na verdade, todos são vulneráveis, e quando se vive com esta consciência, não se perde tempo, aprecia-se o que se tem, podendo encontrar novos significados e propósito na vida (LUTERMAN, 1999).

Geralmente, a culpa também é sentida pelos pais de crianças com necessidades especiais. Nas mães isto ocorre pelo fato de relacionarem a si próprias com a causa da deficiência e nos pais pela incapacidade de proteger a família. Tal sentimento pode acarretar comportamentos que não são úteis às crianças, principalmente a superproteção (LUTERMAN, 2004). Segundo Bevilacqua e Formigoni (2003), a superproteção priva a criança de adquirir experiências durante seu desenvolvimento, tornando-a insegura e dependente.

A confusão ocorre devido à quantidade de informações novas que os pais têm que lidar em um primeiro momento, juntamente com as tomadas de decisões e sentimentos vivenciados (LUTERMAN, 1999).

Nos períodos iniciais de tratamento os pais são apresentados a inúmeras informações técnicas e devem tomar decisões importantes sobre uma ampla gama de assuntos como o uso de dispositivos eletrônicos, modalidade de comunicação e opções educacionais, dentre outros. Os pais têm a responsabilidade de tomar as decisões mais adequadas para a criança a fim de lhe proporcionar as melhores oportunidades, e ao mesmo tempo, enfrentam esse turbilhão de sentimentos, que pode variar de família para família em intensidade e duração (BEVILACQUA; FORMIGONI, 2003). Este processo de tomada de decisão é emocionalmente desafiador e o comportamento de enfrentamento dos pais será em grande parte determinado pela forma como eles lidam com os sentimentos, a despeito do grau da perda auditiva da criança (KURTZER-WHITE; LUTERMAN, 2003). Deve ser ressaltado que a reação da família depende de sua estrutura, recursos e capacidade de lidar com o estresse. Por isso, a resposta individual de cada família e de cada um de seus membros deve ser respeitada (SCHMAMAN; STRAKER, 1980).

Luterman e Ross (1991) descrevem estágios pelos quais os pais passam no processo de aceitação da deficiência auditiva de seu filho:

- **Negação:** esta é a etapa inicial em que os pais podem se recusar a aceitar o diagnóstico ou que a deficiência auditiva não pode ser curada, podendo buscar por uma cura ou por outros profissionais que possam refutar esse diagnóstico. É uma etapa normal e necessária no processo de aceitação, no entanto, ela pode ser mantida por um curto período para que não prejudique o bem-estar da criança. Para Luterman (2004) a negação é um dos principais meios emocionais de lidar com o estresse, pois há um distanciamento da realidade, evidenciando que a pessoa não está preparada para enfrentar a realidade. Tal estratégia de enfrentamento é abandonada à medida que a confiança dos pais aumenta, o que pode ser acelerado por meio de aconselhamento com um alto grau de escuta e de apoio emocional.
- **Resistência:** esta é a fase em que os pais reconhecem que há algo de errado com a audição de seu filho, no entanto se recusam a aceitar resultados negativos, acreditando que a criança será um caso especial que terá desempenho excepcional e que ninguém perceberá sua deficiência. Nesta fase os pais ainda mantêm a deficiência em segredo, evitando buscar ajuda em instituição de saúde para não evidenciar o problema.
- **Afirmção:** este é o estágio em que os pais estão dispostos a conversar com outras pessoas sobre a deficiência auditiva e informar pessoas com quem tiverem contato. Nesta fase, os pais buscam tratamento para seu filho e o Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI) é visto como parte vital da criança.
- **Aceitação:** este é o último estágio, caracterizado por colocar a deficiência auditiva em perspectiva, de modo a aprender a viver com ela. Nesta etapa, a tristeza ainda é sentida, porém de forma diferente, não mais imobilizadora, sendo que os pais são capazes de colocar suas energias em outros aspectos da vida, encontrando um estilo de vida com valores diferentes.

É importante destacar que a passagem por tais estágios não é uma simples progressão linear, há muitos ajustes e recomeços. Por exemplo, quando os pais são confrontados com alterações ou obstáculos inesperados o processo pode recomeçar (LUTERMAN; ROSS, 1991).

Os sentimentos desencadeados pela deficiência auditiva e a falta de conhecimento sobre o assunto podem gerar como consequência o estresse nos pais, que poderá surgir principalmente no período de diagnóstico, início da reabilitação, início da escolarização, início da adolescência, inserção no mercado de trabalho e independência financeira de seus filhos (DEMETRIO, 2005).

Fitzpatrick et al. (2007b; 2008) examinaram os efeitos da identificação precoce e tardia da deficiência auditiva e as necessidades das famílias após o diagnóstico, por meio de entrevistas semi-estruturadas com 17 famílias. Sendo a deficiência auditiva na infância uma desordem que altera o equilíbrio familiar, os achados indicaram que o diagnóstico causa um grande impacto sobre as famílias gerando preocupações, frustrações e aspectos de enfrentamento em decorrência da responsabilidade de cuidar de uma criança com perda auditiva, independente da idade em que foi realizado.

O profundo efeito de uma perda auditiva sobre a família também pode ser observado nas experiências e decisões tomadas pelos pais nos primeiros estágios, em que os mesmos descrevem a deficiência auditiva como um fenômeno que afeta não somente a criança, mas muda suas vidas e afeta decisões familiares, tais como carreira, finanças e local de residência (FITZPATRICK et al., 2008).

Em programas de saúde auditiva infantil tem sido ressaltada a importância de uma abordagem centrada na família a fim de atingir maior participação desta nos processos de diagnóstico e intervenção precoces e, por conseguinte, melhores resultados para as crianças (FITZPATRICK et al., 2008).

Moeller (2000) analisou as relações entre desempenho de linguagem de 112 crianças, com deficiência auditiva pré-lingual de graus variados, aos cinco anos de idade e fatores como idade de intervenção, envolvimento familiar, grau de perda auditiva e inteligência não-verbal. A fim de caracterizar o nível de envolvimento familiar foi desenvolvida uma escala de classificação de envolvimento da família no programa de intervenção. As análises revelaram que o envolvimento da família e a idade de intervenção explicavam uma quantidade significativa da variância nos escores obtidos no desenvolvimento de linguagem da criança. Após o controle para a influência dos outros fatores, o envolvimento da família explicou a maior parte da variância, sendo ressaltada sua importância. Deste modo, as crianças mais bem sucedidas foram aquelas com altos níveis de envolvimento familiar e inseridas precocemente em programas de intervenção.

O modelo audiológico tradicional utilizado em muitos serviços, inclui o agendamento de consultas com duração específica, protocolos que consistem de múltiplos

testes que empregam diferentes tecnologias e tempo insuficiente para a realização de aconselhamento em profundidade. Tais circunstâncias relegam os pais a papéis passivos, já que há pouca oportunidade para as famílias se envolverem durante ou após o processo diagnóstico audiológico ou para compreender completamente os resultados dos exames e suas implicações ou mesmo as recomendações oferecidas pelo profissional. Ao invés deste modelo tradicional as famílias relatam o desejo de estarem envolvidas em um ambiente de cuidado, suporte e informação (GRAVEL; MCCAUGHEY, 2004). Também relatam o desejo de que os profissionais tenham sensibilidade para com a complexidade das decisões a serem tomadas em relação à comunicação e educação da criança e tenham respeito pela experiência dos pais com relação aos seus filhos, para com o conhecimento que adquiriram sobre a deficiência auditiva e para com as escolhas que estes fazem (DESGEORGES, 2003). Este cenário sustenta a importância do aconselhamento.

O aconselhamento deve ser considerado um processo contínuo envolvendo a criança, os pais, a família e os profissionais, que terá que ser mais intenso durante e logo após o diagnóstico. O apoio, compreensão e aconselhamento aos pais têm relação direta com a intervenção bem-sucedida. (BINGEA, 1999).

O aconselhamento aos clientes, familiares e cuidadores é uma das áreas de competência do fonoaudiólogo e engloba, por exemplo, ações que envolvem a escuta profissional, a explicação, a instrução, a demonstração, a proposição de alternativas e a verificação da eficácia das ações propostas e da compreensão das orientações ministradas (Conselho Federal de Fonoaudiologia, 2007).

Há dois tipos de aconselhamento utilizados na área de audiológica: o aconselhamento informativo e o aconselhamento de ajuste pessoal. O aconselhamento informativo é aquele pelo qual são sanadas as dúvidas do paciente, fornecidas informações acerca dos resultados dos exames realizados, sobre a fisiologia da audição, objetivo e uso de dispositivos para reabilitação, estratégias de comunicação, entre outros. O aconselhamento de ajuste pessoal tem foco nas respostas afetivas, sendo utilizado para auxiliar o paciente / família a expressar, compreender e aceitar suas reações emocionais e psicológicas frente à perda de audição, visando como resultados que o indivíduo coloque a deficiência auditiva em perspectiva para, desta forma, estar disposto a participar ativamente do processo de reabilitação (ENGLISH, 2008).

Para os pais, preparar seus filhos para a vida adulta é um desafio, que parece insuportável quando a criança possui uma necessidade especial (LUTERMAN, 2004). O

aconselhamento deve capacitar os pais e familiares para que eles possam tomar as melhores decisões, não transferindo esta responsabilidade para o profissional (LUTERMAN, 2010).

Embora esteja havendo uma alteração no panorama terapêutico em virtude dos adventos tecnológicos, há a necessidade de interação com os pais em um plano emocional, pois as pessoas em sofrimento emocional necessitam ser ouvidas e ter seus sentimentos validados. Escutar possibilita que os pais identifiquem seus sentimentos e assim possam expressá-los, o que atenua o isolamento, valida seus sentimentos e melhora sua auto-estima (LUTERMAN, 2010).

A paternidade é um processo estressante para muitas famílias e ter um filho com deficiência auditiva pode agravar o estresse, por afetar a estabilidade familiar, o que torna a relação pai-filho menos gratificante e menos positiva do que as relações de crianças ouvintes e seus pais (ADAMS; TIDWELL, 1989). Richter et al. (2000) e Burger et al. (2005) verificaram que o período após o diagnóstico da deficiência auditiva é muito estressante para os pais.

As respostas emocionais dos pais e a forma como eles enfrentam estes estressores afetam o ajuste da família e, conseqüentemente, os resultados da criança. Pais que estão em crise emocional em virtude do diagnóstico da deficiência auditiva podem não dispor de energia psicológica necessária para se conectarem ou comunicarem com a criança ou mesmo tomarem decisões necessárias (KURTZER-WHITE; LUTERMAN, 2003).

Meinzen-Derr et al. (2008) aplicaram o questionário *Pediatric hearing impairment caregiver experience* (PHICE) em pais de crianças com deficiência auditiva neurosensorial bilateral, de graus variados. O PHICE foi desenvolvido pelos próprios autores, com 68 itens abrangendo oito domínios do estresse, sendo eles, comunicação, educação, bem-estar emocional, equipamentos, financeiro, saúde, social e apoio. Primeiramente os questionários foram enviados por correio aos pais e cuidadores e, quatro anos depois, outros pais que compareceram à instituição foram convidados a preencherem o PHICE. No total 152 pais participaram do estudo, sendo 62 do grupo que recebeu o questionário por correio e 90 do grupo que preencheu na sala de espera. Mais de 20% dos participantes relataram altos níveis de estresse relacionado a preocupação com a segurança da criança, ver as frustrações de seu filho, incerteza sobre o futuro de seu filho, preocupação de que os outros possam tirar vantagens de seu filho e falta de tempo para si mesmo. Os resultados indicaram que, enquanto certos tipos de estresse diminuíram ao longo do tempo após o diagnóstico, outros apareceram e/ou aumentaram. Famílias de crianças recém-diagnosticadas, nos primeiros dois anos, relataram níveis mais elevados de estresse na área de

saúde e bem-estar emocional. Famílias de crianças com maior tempo de diagnóstico de seus filhos apresentaram mais preocupações na área da educação, sistemas de apoio e equipamentos. Com relação ao estresse relacionado à comunicação, o mesmo manteve-se elevado em todos os grupos independentemente do tempo do diagnóstico, ressaltando o impacto da deficiência auditiva na comunicação e a influência posterior que tem sobre a família. Desta forma, os autores salientam a importância de perceber que o estresse não é necessariamente estático e, sendo capazes de identificar as áreas potenciais de preocupação, os profissionais da saúde poderão atender as necessidades da família em termos de intervenções e mecanismos de apoio.

2.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O IMPLANTE COCLEAR EM CRIANÇAS

O implante coclear (IC) é um recurso clínico efetivo para melhorar a qualidade de vida de pessoas com deficiência auditiva do tipo neurossensorial bilateral de graus severo a profundo (BEVILACQUA; COSTA; MARTINHO, 2004).

O implante coclear é um dispositivo constituído por componentes internos e externos que estimulam eletricamente o nervo coclear. Os componentes internos, implantados cirurgicamente, consistem de um receptor-estimulador localizado na área parieto-temporal e um filamento de eletrodos introduzido através da janela redonda na escala timpânica da cóclea. Os componentes externos são compostos pelo microfone e processador de fala, geralmente retroauricular, e um transmissor que fica sobre a cabeça, atrás da orelha. O estímulo acústico é captado pelo microfone e transformado em sinal elétrico processado digitalmente pelo processador de fala e enviado ao transmissor. No transmissor e no estimulador existem ímãs para que os dois componentes se alinhem. Através da pele, por radiofrequência, o sinal elétrico é transmitido ao componente interno (receptor) que por meio dos eletrodos intracocleares irão estimular, por impulsos elétricos, as fibras do nervo coclear. Após tais informações serem interpretadas pelo cérebro, o usuário do IC terá a sensação auditiva (EISENBERG, 2009; SHEPPARD, 1994).

Os critérios de indicação do implante coclear vem se modificando ao longo do tempo. Na década de oitenta estes dispositivos eram indicados apenas para adultos com perda auditiva neurossensorial, pós lingual, profunda e bilateral. Em 1990, a *Food and Drug Administration* (FDA), organização governamental dos Estados Unidos responsável pelo

controle de alimentos, medicamentos, equipamentos médicos, dentre outros, aprovou a realização do IC em crianças maiores que dois anos de idade, com deficiência auditiva neurossensorial profunda bilateral. No ano 2000, a FDA estabeleceu como critérios para realização do implante coclear na população pediátrica a idade entre 12 meses e dois anos, para crianças com deficiência auditiva bilateral profunda e entre dois e 17 anos de idade para crianças com deficiência auditiva bilateral severa a profunda (BRADHAM; JONES, 2008; HUART; SAMMETH, 2009).

No entanto, discussões a respeito da idade para realização da cirurgia do IC em crianças ainda continuam em função de estudos que demonstram melhores resultados em crianças implantadas precocemente, ou seja, antes dos 12 meses de idade (CHING; KING; DILLON, 2012).

Em um programa de implante coclear são realizadas avaliações médicas e audiológicas a fim de confirmar o diagnóstico e a indicação cirúrgica deste dispositivo. Caso o paciente se enquadre nos critérios de seleção, adaptados de recomendações internacionais, a cirurgia será indicada com o consentimento dos pais e da equipe interdisciplinar (BEVILACQUA; COSTA; MARTINHO, 2004).

Em caráter de exemplificação, os critérios de seleção e indicação do implante coclear em crianças utilizados no Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA) do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP) encontram-se resumidos no quadro 1.

No Brasil, a Portaria SAS/MS Nº 211 de 08 de novembro de 1996, incluiu a cirurgia de implante coclear na Tabela de Procedimentos do Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1996). Em 20 de outubro de 1999, a publicação da Portaria GM/MS Nº 1.278 estabeleceu os critérios de indicação e contra-indicação de implante coclear e as normas de cadastramento de Centro/Núcleos para sua realização (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999).

Segundo o levantamento realizado no DATASUS¹, em novembro de 2011 existiam no Brasil 24 estabelecimentos credenciados junto ao Ministério da Saúde, para a realização de cirurgia de implante coclear, sendo que a maioria destes situa-se na região sudeste do país (tabela 1).

¹ Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS).
<http://datasus.gov.br>

Tipo e grau da deficiência auditiva	<ul style="list-style-type: none"> Deficiência auditiva neurossensorial de grau severo e/ou profundo bilateral. Limiares auditivos tonais iguais ou superiores a 70 dB NA a partir da frequência de 1 kHz.
Idade	<ul style="list-style-type: none"> Idade mínima de seis meses para deficiência auditiva profunda ou 18 meses para deficiência auditiva de grau severo. Idade máxima preferencialmente de 30 meses para deficiência auditiva pré-lingual, considerando-se o período de maior plasticidade neural.
Condições anatômicas da cóclea	<ul style="list-style-type: none"> Permeabilidade coclear para a inserção cirúrgica dos eletrodos.
Desempenho auditivo	<ul style="list-style-type: none"> Benefício limitado das habilidades auditivas com o uso de aparelhos de amplificação sonora individuais. Baixo índice de reconhecimento auditivo em testes de percepção de fala com amplificação.
Família	<ul style="list-style-type: none"> Motivação da família para o uso do implante coclear e para o desenvolvimento de atitudes de comunicação favoráveis a criança. Expectativas familiares adequadas quanto ao resultado do implante coclear.
Terapia Fonoaudiológica	<ul style="list-style-type: none"> Participação da criança em terapia fonoaudiológica na cidade de origem.
Múltiplas deficiências e casos especiais	<ul style="list-style-type: none"> Comprometimentos de natureza intelectual ou emocional, múltiplas deficiências e casos especiais são avaliados para serem incluídos em grupos de investigação, por reduzirem a chance de aproveitamento máximo dos benefícios do implante coclear e, consequentemente, podem desencadear o não uso do dispositivo a longo prazo.

Quadro 1 – Critérios de seleção e indicação do implante coclear em crianças utilizados no CPA HRAC/USP.

Fonte: BEVILACQUA; MORET; COSTA, 2011

Tabela 1 – Estabelecimentos que realizam a cirurgia de implante coclear no Brasil, distribuídos por região.
Fonte: <http://datasus.gov.br>

Tipo de Prestador	Região					Total
	Norte	Nordeste	Sudeste	Sul	Centro-Oeste	
Público	1	2	6	3	1	13
Privado	-	2	1	-	-	3
Filantrópico	-	2	5	1	-	8
Total	1	6	12	4	1	24

Ainda de acordo com o DATASUS, de janeiro de 1992 até novembro de 2011 foram realizadas 3.700 cirurgias de implante coclear em adultos e crianças, em todo o território brasileiro, sendo que destas, 2.379 foram realizadas em estabelecimentos públicos, 391 pelo regime universitário e 930 em estabelecimentos privados.

A primeira cirurgia de implante coclear multicanal no Brasil foi realizada pelo Centro de Pesquisas Audiológicas (HRAC/USP), em um indivíduo adulto, em 1990. Logo após a aprovação do implante coclear de 22 canais para crianças pela FDA teve início, em 1992, a realização da cirurgia em crianças (COSTA; BEVILACQUA; MORET, 1996). No

CPA, até dezembro de 2011 já haviam sido realizadas cirurgias de IC em 968 pessoas, sendo que destas, 819 eram menores de 18 anos.

O implante coclear como tratamento de crianças com deficiência auditiva neurossensorial pré-lingual vêm mostrando-se altamente efetivo, com benefícios inegáveis no desenvolvimento da linguagem receptiva ou expressiva, desenvolvimento acadêmico ou nas áreas afetiva, social e emocional. No entanto, apesar de haver um consenso, principalmente no que diz respeito à melhora na percepção dos sons ambientais, na fala, bem como em outras áreas do desenvolvimento linguístico, há concordância entre os estudos conduzidos nos primeiros anos de uso do IC quanto à existência de variabilidade de resultados observados nas crianças implantadas (TANAMATI; COSTA; BEVILACQUA, 2011). Esta variabilidade também ocorre no processo de aprendizagem e desempenho acadêmico (PINHEIRO et al., 2012). Isto ocorre em função da complexa interação de variáveis que interferem no desempenho da audição e da linguagem da criança implantada, como a idade da criança, o tempo de privação sensorial auditiva, o tempo de uso do implante coclear, o tipo de implante, a estratégia de codificação dos sons da fala e a permeabilidade da família ao tratamento (MORET; BEVILACQUA; COSTA, 2007).

Sendo assim é difícil predizer de maneira acurada qual será a performance pós cirúrgica para uma criança em particular. Deste modo, os pais devem tomar a decisão de realizar a cirurgia sem que haja garantia a respeito do benefício que seus filhos receberão de tais dispositivos. Além disto, com a expansão dos critérios de seleção que incluem crianças com maior audição residual, o processo de tomada de decisão se torna mais desafiador para um número crescente de pais (HYDE; PUNCH; KOMESAROFF, 2010).

Existem crenças e sentimentos comuns que pais de crianças com algum tipo de deficiência experienciam quando enfrentam decisões que terão implicações ao longo da vida de seu filho. Dentre os sentimentos podem ser citados o medo, a sensação de urgência, ansiedade, insegurança, frustração e intimidação. Tais sentimentos se misturam às emoções do diagnóstico inicial, com as interações com os profissionais e com a disponibilidade imediata de recursos. Em alguns casos os serviços fornecidos estão mais alinhados com a filosofia do prestador do que com as necessidades da criança e da família (DUNCAN, 2009).

Desta forma, o processo de tomada de decisão em relação a realização ou não da cirurgia de implante coclear é complexo para a família, gerando conflitos internos, principalmente quando as expectativas são altas e fantasiosas. Os riscos da cirurgia e a modificação estética por conta do componente externo do implante coclear também são questões relevantes (YAMADA; BEVILACQUA, 2005).

Li, Bain e Steinberg (2004) compararam o processo de tomada de decisão, valores, crenças e preferências entre pais de crianças elegíveis (n=50) e não elegíveis (n=33) para a cirurgia de implante coclear. Cerca de 66% dos pais de crianças elegíveis para o IC optaram pela cirurgia. Os pais que não optaram pela cirurgia atribuíram significativa menor prioridade para comunicação oral em comparação ao uso da língua de sinais, bem como maior preocupação com o custo do dispositivo e recursos oferecidos em sua comunidade. Pais de crianças não elegíveis para o IC raramente consideraram a realização da cirurgia. Os autores concluíram que as decisões são influenciadas pelas recomendações de profissionais, mas também por valores e crenças dos pais, sendo importante que os profissionais estejam cientes e sensíveis a tais questões.

Hyde, Punch e Komesaroff, (2010) realizaram um estudo qualitativo e quantitativo a respeito do processo de tomada de decisão da realização do implante coclear por meio de um questionário online aplicado em 247 pais de crianças implantadas. O questionário era composto por perguntas demográficas e oito questões sobre o processo de tomada de decisão dos pais envolvendo as fontes de informação utilizadas para tal, o tempo que levou para a tomada de decisão, a ciência sobre os possíveis resultados negativos e satisfação com a informação, auxílio e suporte recebido de diferentes profissionais durante este processo. O fator predominante apontado por 73% dos pais pela opção do implante coclear foi o desenvolvimento da audição e da fala. A maioria dos pais indicou que tomaram a decisão em três meses ou menos (60,9%) ou entre três e seis meses (27,5%). As fontes de informação utilizadas na tomada de decisão foram múltiplas, sendo as mais citadas os fonoaudiólogos e funcionários do programa de implante coclear (70%), famílias de crianças implantadas (55%), otorrinolaringologistas (54%), crianças com implantes cocleares (36%), literatura impressa (42%) e internet (27%). Mais de 80% dos pais relataram ter recebido informações dos possíveis resultados negativos pós implante via profissionais da área médica e audiológica. Cerca de 50% dos participantes relataram que a decisão para realizar o implante coclear foi extremamente estressante. Entrevistas realizadas com 27 destes participantes mostraram que, mesmo nos casos em que os pais estavam informados e eram altamente favoráveis à realização do IC, a tomada de decisão também foi baseada em momentos emotivos como testemunhar dificuldades de seu filho. Pais entrevistados também relataram que, embora os programas de implante coclear sejam uma fonte de informação importante, estas são de caráter médico, enquanto que outras famílias trazem o ponto de vista da experiência e de como o IC afeta a vida da criança de maneira geral.

Na tentativa de auxiliar as famílias, alguns profissionais acabam chamando para si a tomada de decisão. Outras vezes são os pais que deferem este processo para o profissional. O problema é que isto cria pais dependentes e desamparados que podem então delegar decisões futuras para o profissional (LUTERMAN, 2004).

Duncan (2009) descreve alguns pontos que os profissionais devem ter em mente a fim de apoiar os pais no processo de tomada de decisão pela cirurgia do implante coclear:

- Os pais necessitam de tempo para lidar com seus sentimentos, desta forma não se deve acelerar o processo de tomada de decisão.
- É necessário conversar com os pais sobre suas aspirações e desejos para o seu filho ao invés de simplesmente transmitir os seus valores ou valores do seu programa / serviço.
- Fornecer aos pais informações imparciais, abrangentes, em linguagem não técnica, oralmente e por escrito. Este processo deve ser transparente e sistemático, porém, flexível para acomodar as necessidades da família.
- Adquirir habilidades para reconhecer as emoções, crenças e valores que integram o processo de tomada de decisão. Os programas de implante coclear devem certificar-se das habilidades de aconselhamento do profissional da mesma forma com que verificam sua competência e conhecimento técnico.

2.3 ÍNDICE DE ESTRESSE PARENTAL - FORMA REDUZIDA (PSI-SF) E SUA UTILIZAÇÃO NA ÁREA DE DEFICIÊNCIA AUDITIVA

O estresse pode ser definido como uma tensão ou esforço fisiológico, cognitivo ou emocional. O estresse pode ser consequência de uma crise, contudo, também pode se manifestar como parte da vida de uma pessoa. O estresse pode se acumular ao longo do tempo, sendo necessária intervenção (LEDERBERG; GOLBACH, 2002).

Gerar uma criança é uma experiência marcante, que envolve sentimentos intensos e, muitas vezes, conflituosos. Somado à tarefa de cuidar do desenvolvimento do filho os pais vivem a experiência de educá-lo num contexto social instável e, assim, na sua maioria, sentem-se despreparados no enfrentamento de tal tarefa. (MINETTO et al., 2012).

A paternidade é um processo altamente complexo que frequentemente deve ser realizado em situações de grande exigência, com recursos físicos e pessoais limitados e em relação a uma criança que, em função de algum atributo físico ou mental, pode ser excessivamente difícil de cuidar. Quando a criança nasce com alguma deficiência ou desenvolve um problema, espera-se que os pais lidem com esta situação e, quando estes não conseguem realizar tal tarefa, são vistos como pessoas que falharam em seu trabalho principal (ABIDIN, 1990).

O estresse no sistema parental é especialmente crítico em relação ao desenvolvimento emocional/comportamental da criança durante os três primeiros anos de vida, bem como no desenvolvimento da relação pai-filho (ABIDIN, 1995). Existem diferentes instrumentos para avaliação do estresse, sendo um deles o Índice de Estresse Parental (*Parental Stress Index* - PSI), provavelmente o mais utilizado nas pesquisas ao redor do mundo.

Em 1978, Abidin e Burke desenvolveram um modelo teórico dos determinantes da paternidade disfuncional para guiar a construção do PSI. Foi proposto que o estresse total que um pai experiencia era resultante de uma complexa interação entre características do pai, características da criança e variáveis situacionais diretamente relacionadas ao papel de ser pai (Figura 1). Outras variáveis que podem contribuir para o estresse parental são os aborrecimentos diários que os pais encontram, características de suas relações conjugais e a ocorrência de eventos de vida que são importantes. Cada um destes domínios representa um número de variáveis e sistemas de variáveis que aumentam ou diminuem em importância em relação ao estresse parental resultante em uma dada díade pai-criança (ABIDIN, 1990).

Figura 1. Modelo Teórico do PSI (ABIDIN, 1976 apud ABIDIN, 1995).

Estas variáveis influenciam a percepção dos pais acerca das situações parentais e estas percepções influenciam o nível de estresse. A avaliação que um indivíduo realiza de seu desempenho no papel de pai/mãe é um fator importante para determinar o estresse parental vivenciado. Esta avaliação pode vir na forma de metas que o indivíduo possui como pai/mãe, expectativas de outrem ou expectativas de seu filho que são internalizadas a partir de experiências prévias. Uma vez que o indivíduo avalia a situação e se sente estressado, a ligação entre o nível de estresse e o comportamento parental é parcialmente mediado por fatores e suportes aos quais ele pode recorrer. (ABIDIN, 1992).

Certas características das crianças, consideradas como estressores associados à paternidade, podiam ser reduzidas a quatro subescalas relacionadas ao temperamento da criança: Adaptabilidade, Exigência, Humor e Hiperatividade/Distratibilidade. As duas outras subescalas “Aceitabilidade” e “Reforço aos pais” são subescalas interativas que envolvem impactos sobre a personalidade, ou sentido do “eu” dos pais.

O componente “personalidade e patologia dos pais” consiste de três variáveis. As subescalas “Depressão” e “Competência” se inter-relacionam e também estão diretamente

relacionadas ao nível de apego e estresse parental. As quatro subescalas situacionais vistas como grandes contribuintes para o nível do Estresse Parental são Relacionamento com Esposo (a), Isolamento (Suporte Social e Isolamento Social), Saúde e Restrição de Papel (ABIDIN, 1995).

As descrições das 13 subescalas da versão completa do instrumento Índice de Estresse Parental encontram-se resumidas no quadro 2 (ABIDIN, 1995):

Domínio Criança	
Adaptabilidade	<ul style="list-style-type: none"> Refere-se à questão de como a criança lida com mudanças e transições. Geralmente as dificuldades apresentadas são teimosia, dificuldade em desistir de algo em que está envolvido e insubordinação passiva. Estes comportamentos aparecem como comportamentos de evitação.
Aceitabilidade	<ul style="list-style-type: none"> Aborda questões de quanto a criança satisfaz as expectativas dos pais referente às características socialmente desejáveis.
Exigência	<ul style="list-style-type: none"> Refere-se à pressão que o filho exerce sobre o pai.
Humor	<ul style="list-style-type: none"> Relacionada principalmente ao choro excessivo, afastamento e depressão.
Hiperatividade/Distratibilidade	<ul style="list-style-type: none"> Referente a descarga contínua de energia dos pais em função da criança requerer não só uma gestão ativa dos pais, mas também grande vigilância.
Reforço aos pais	<ul style="list-style-type: none"> Relacionada ao grau em que a interação pai-criança resulta em resposta afetiva positiva aos pais. Composta do desenvolvimento de duas funções, a habilidade da criança de emitir sinais e dos pais de entendê-los com precisão. Esta característica da criança é considerada vital para motivar os pais a desenvolver seu papel.
Domínio Pai	
Depressão	<ul style="list-style-type: none"> Avalia o grau que a disponibilidade emocional dos pais para a criança é prejudicada pelo comprometimento de sua energia física e emocional. Essa subescala também capta o impacto da culpa sobre os pais.
Apego	<ul style="list-style-type: none"> Determina o nível de motivação do pai para desempenhar seu papel de pai.
Restrição de Papel	<ul style="list-style-type: none"> Afere o impacto da paternidade sobre a liberdade pessoal do pai e outros papéis da vida.
Competência	<ul style="list-style-type: none"> Avalia como o pai se sente em relação à sua competência no papel de pai, referindo-se ao conhecimento de como gerenciar o comportamento da criança e conforto na tomada de decisões.
Isolamento	<ul style="list-style-type: none"> Examina o isolamento social do pai e a disponibilidade de apoio social para o papel de pai.
Esposo (a)	<ul style="list-style-type: none"> Avalia o apoio emocional e físico fornecidos para facilitar o desenvolvimento do papel parental. Também determina o nível de conflito no relacionamento em função da paternidade.
Saúde	<ul style="list-style-type: none"> Avalia o impacto da saúde física do pai para atender às exigências de seu papel.

Quadro 2 – Domínios e subescalas do Índice de Stress Parental versão completa. Fonte: ABIDIN, 1995.

A escala de “Estresse de Vida”, incluída no PSI como uma medida facultativa, fornece uma avaliação dos estressores situacionais que moderam ou exacerbam o estresse dos pais. O estresse dos pais relacionados à interação pai-filho e às características pessoais dos pais são influenciadas por fatores de estresse situacionais, como a perda de emprego ou morte de um parente próximo. Em geral, a existência de altos níveis de Estresse de Vida devem ser

interpretados como sugestivos de que a tarefa de ser pai será mais difícil e o potencial para problemas na interação familiar aumenta (ABIDIN, 1995).

Os itens incluídos na primeira versão do PSI foram desenvolvidos a partir de uma revisão de pesquisas relevantes nas áreas de desenvolvimento infantil, interação pai-criança, apego, abuso e negligência infantil, psicopatologia infantil e estresse. Com base nesta revisão foi desenvolvida uma lista com diferentes dimensões e criados itens para avaliá-las. As avaliações piloto foram realizadas para testar a legibilidade e efeitos do formato dos itens, bem como o tempo de aplicação. Um painel com seis profissionais na área de relações pai-criança avaliou os itens por sua relevância e adequação de construção. Testes adicionais resultaram em um instrumento inicial com 150 itens. Análises de confiabilidade e validade deste instrumento foram realizadas e o número de itens foi diminuído (LOYD; ABIDIN, 1985).

A versão completa do PSI é composta por 101 itens, além de 19 itens que constituem a escala opcional referente ao estresse de vida. Sua pontuação é dada para três domínios, sendo eles: o Domínio Criança (*Child Domain*), o Domínio Pai (*Parent Domain*) e o Estresse Total (*Total Stress*), bem como a pontuação opcional de Estresse de Vida (*Life Stress*). Nestes domínios são medidas as tensões relacionadas com as características da criança, as características dos pais, situação e fatores demográficos, respectivamente. O preenchimento do PSI requer, no mínimo, 20 minutos. (ABIDIN, 1995).

A fim de otimizar o tempo de administração do instrumento e viabilizar seu uso na prática clínica, foi desenvolvido o Índice de Estresse Parental - Forma Reduzida (PSI-SF), derivado da versão completa do mesmo. O PSI-SF é composto por 36 itens da versão completa, divididos em três subescalas denominadas Sofrimento Parental - SP (*Parental Distress*), Interações Disfuncionais entre Pai e Criança - IDPC (*Parent-Child Dysfunctional Interaction*) e Criança Difícil - CD (*Difficult Child*) (ABIDIN, 1995).

Essas três subescalas da versão reduzida foram derivadas de análises fatoriais da versão completa do instrumento (PSI) aplicado em uma amostra de 800 mães (em sua maioria caucasianas, casadas e com filhos pequenos) de um grupo pediátrico de uma pequena cidade nos Estados Unidos. O coeficiente alfa foi calculado como medida de consistência interna. Para o Estresse Total e das subescalas SP, IDPC e CD o alfa foi igual a 0,91, 0,87, 0,80 e 0,85, respectivamente. A confiabilidade teste-reteste foi avaliada em 270 mães deste grupo, que preencheram o PSI-SF, após seis meses. Os resultados para o Estresse Total e das subescalas SP, IDPC e CD foi igual a 0,84, 0,85, 0,68 e 0,75, respectivamente. Quando comparadas às subescalas originais do PSI, a subescala “Sofrimento Parental” estava

correlacionada com o “Domínio “Pai” ($r=0,93$), subescala “Criança Dificil” ($r=0,87$) e “Interações Disfuncionais Pais-Criança” ($r=0,50$) correlacionaram-se com o “Domínio Criança”. (ABIDIN, 1995).

Haskett et al. (2006) também verificaram que os resultados do PSI-SF foram estáveis no período de seis meses a um ano.

A Figura 2 apresenta o modelo teórico dos determinantes do comportamento/estresse total de experiências dos pais, que se dá em função da percepção de certas características da criança (CD), do sofrimento e angústia vivenciados no papel de pai/mãe (SP) e das percepções de insatisfação do pai/mãe, a partir das interações com seu filho e que não reforçam seu papel de pai/mãe (IDPC), sendo que estas três são influenciadas umas pelas outras. E por fim, o comportamento parental que, de forma direta, gera impactos sobre o resultado na criança. (ABIDIN, 1995).

Figura 2. Modelo Teórico do PSI-SF (ABIDIN, 1995)

O PSI-SF ainda possui a subescala Resposta Defensiva (*Defensive Responding*), que avalia o quanto o entrevistado sente uma forte tendência em transparecer uma impressão mais favorável de si mesmo e minimizar a existência de problemas ou estresse na relação pai-filho.

A aplicação do PSI-SF é feita no formato papel e caneta, sendo oferecido aos pais a folha de questões e de instruções. As instruções direcionam o participante a preencher as informações demográficas básicas primeiramente e, em seguida, responder cada um dos 36

itens circulando a resposta que achar mais conveniente, dentre cinco alternativas apresentadas. As alternativas variam de “concordo completamente” a “discordo completamente”. Não há limite de tempo para completar o questionário, no entanto, isto requer aproximadamente dez minutos.

Segundo a *Psychological Assessment Resources* (PAR), instituição que detém os direitos autorais do PSI-SF, o instrumento encontra-se traduzido para 40 idiomas, incluindo português de Portugal. Contudo, a empresa não tem informações sobre quais destes versões foram validadas. O PSI-SF foi padronizado para uso com pais de crianças com idades de 10 meses a sete anos.

Conforme dito anteriormente o Índice de Estresse Parental, em sua versão completa ou reduzida, vem sendo utilizado para analisar o estresse em pais de crianças com necessidades especiais, incluindo a deficiência auditiva.

Hintermair (2000a) realizou um estudo na Alemanha com o objetivo de explorar o estresse parental de pais de crianças com deficiência auditiva e outras deficiências. Preencheram o PSI 317 pais de crianças com deficiência auditiva, sendo que destas 67 (21,1%) possuíam outras deficiências. Foi verificado que o grupo de pais de crianças com múltipla deficiência apresentou estresse mais elevado no Escore Total de estresse e no Domínio Criança - que compreende seis subescalas relacionadas ao estresse que pode surgir na interação diária com a criança. Estes resultados sugerem que pais de crianças com múltiplas deficiências deveriam dispor de intervenção psicossocial prolongada.

Vohr et al. (2008) investigaram se houve aumento do estresse e impacto sobre a família em 33 mães de crianças cuja triagem auditiva e diagnóstico indicaram perda auditiva quando seus filhos estavam com idades entre seis e 24 meses. Em visitas domiciliares foram aplicados alguns instrumentos, dentre eles o PSI. Foi verificado que as mães de crianças com deficiência auditiva relataram maior impacto financeiro, impacto total e obrigação de cuidado comparado com mães de crianças do grupo controle. A estadia na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) neonatal foi associada com o aumento do estresse e impacto total sobre a família; e idade materna e mais recursos da família estavam associados com diminuição do estresse e impacto total sobre a família.

Pipp-Siegel, Sedey e Yoshinaga-Itano (2002) examinaram o estresse parental em 184 mães ouvintes de crianças com deficiência auditiva de leve a profunda, entre seis e 67 meses. Destas, 60% foram diagnosticadas com deficiência auditiva sem outros comprometimentos. Quatro questionários foram aplicados nestas mães. Os níveis de estresse foram medidos por meio do PSI-SF. As mães neste estudo não demonstraram níveis

de estresse significativamente mais altos do que os padrões normativos do instrumento para mães de crianças ouvintes. A análise dos potenciais preditores de estresse materno revelou que as mães que percebem seus aborrecimentos diários como mais intensos também obtiveram níveis mais elevados de estresse em todas as três subescalas do PSI-SF. Preditores adicionais de estresse parental na subescala Interação Disfuncional entre Pai e Criança foram a presença de deficiências adicionais à perda auditiva, maior atraso de linguagem em relação a sua idade cronológica e menor severidade da perda auditiva. Houve aumento também na subescala Sofrimento Parental predito pela frequência e intensidade de aborrecimentos diários, baixa renda familiar e baixa percepção de apoio social. Na subescala Criança Difícil o fator inerente medido foi o temperamento difícil. Quando todas as variáveis medidas foram controladas, características que não previram o estresse materno em qualquer uma das três subescalas foram: sexo da criança, etnia, idade de identificação, o modo de comunicação utilizado, escolaridade materna, e meses entre a idade de identificação e observação do estresse materno.

Meadow-Orlans (1994) realizou um estudo em que os dados sobre estresse parental, estresse de vida geral e apoio social foram coletados de 20 mães e 16 pais de crianças de zero a quatro anos com deficiência auditiva de moderada a profunda diagnosticada precocemente, usuárias de AASI. Estes dados foram comparados aos resultados de 20 mães e 15 pais de crianças ouvintes. Foi realizada avaliação longitudinal sendo que aos nove e aos 15 meses de idade da criança foram realizadas entrevistas e aplicados os questionários PSI e *Stress of Life Events* (DOHRENWEND, 1973; HOLMES; RAHE, 1967; THOITS, 1983) e aos 15 meses a mãe completou os questionários *Family Support Scale* (DUNST; JENKINS; TRIVETTE, 1984) e *Parenting Events Inventory* (CRNIC; GREENBERG, 1990). Os índices de estresse de vida geral e apoio social foram constituídos da junção de partes dos questionários. O Índice de estresse de vida geral constituiu-se de três subescalas do Domínio Pai do PSI e uma subescala do *Parenting Events Inventory*. O Índice de apoio social constituiu-se do escore total do *Family Support Scale* e das subescalas “Relacionamento com Esposo(a)” e “Isolamento Social” do PSI. O estresse de vida geral e o estresse parental das mães e pais de crianças com deficiência auditiva não foram muito maior que dos pais de crianças ouvintes, nem dos padrões de normalidade do PSI. O apoio social foi associado aos baixos níveis de estresse das mães e pais de crianças com deficiência auditiva. Os autores sugeriram que os pais de crianças com deficiência auditiva apresentaram menos estresse do que o esperado, em decorrência do diagnóstico precoce e da intervenção efetiva. Apesar do quadro geral positivo, um grande número de participantes do grupo de pais de crianças com

deficiência auditiva apresentou escores altos o suficiente para sugerir que poderiam ser beneficiados com encaminhamentos clínicos. Os pais apresentaram níveis de estresse parental semelhantes aos das mães e ambos beneficiaram-se do apoio social.

Meadow-Orlans (1995) realizou nova análise dos dados coletados em seu estudo de 1994 a fim de comparar o estresse entre mães e pais. Os escores globais do PSI apresentaram-se similares, mas as pontuações das subescalas mostraram que é mais provável que as mães percebam seus filhos como mais “distraídos” do que os pais. As mães de crianças com deficiência auditiva foram mais “depressivas” e mostraram maior estresse relacionado à “Restrição de papel” e ao “Relacionamento com Esposo (a)” do que seus maridos, mostrando-se mais negativas na relação conjugal. Os pais de filhos com deficiência auditiva os acham significativamente menos “aceitáveis” (aparência diferente do esperado, não aprende tão rápido ou sorri o quanto se espera) e mais “exigentes” (difícil de ser consolado, difícil de ser cuidado, tem problemas de saúde inesperados e pode ter problemas no futuro levando a um aumento na dependência) comparados com os pais de crianças ouvintes. Mães de filhos com deficiência auditiva apresentaram maior estresse de vida global do que as mães de filhos ouvintes, especialmente em relação ao dinheiro e ao trabalho, pois a presença da deficiência auditiva faz com que muitas mães não voltem a trabalhar, o que causa um problema financeiro adicional a família. A análise da interação mãe-bebê aos 18 meses mostrou a clara relação entre apoio familiar e comportamentos maternos positivos.

Horsch et al. (1997) realizaram um estudo a fim de comparar o estresse vivenciado pelos pais ouvintes de crianças com implante coclear (n=81) com aquele vivenciado por pais de crianças deficientes auditivas (n=33) e ouvintes (n=27). Todas as crianças tinham de três a 12 anos de idade. Os três grupos de pais responderam o PSI e uma entrevista direcionada ao problema da deficiência auditiva. Nos pais de crianças deficientes auditivas os resultados do Estresse Total e Domínio Criança mostraram-se no limite para relação pai-filho sob estresse, com risco de desenvolver comportamentos parentais disfuncionais. Enquanto os pais de crianças ouvintes e de crianças com implante coclear apresentaram pontuação normal para o Estresse Total e apenas poucos pais de crianças com implante coclear apresentaram estresse no Domínio Criança. Conclui-se que os pais de crianças com implante coclear apresentam o mesmo nível de estresse que os pais de crianças ouvintes. Os resultados das entrevistas mostraram uma visão aprofundada sobre o estresse sentido pelos pais de crianças com implante coclear que, após terem passado por alguns obstáculos e aceitado as restrições, foram capazes de viver relações parentais sem estresse extremo e rica em experiências positivas.

Hintermair (2006) realizou um estudo em que uma série de questionários, dentre eles o PSI-SF, foram enviados a pais e mães de crianças com deficiência auditiva e idade entre quatro e 12 anos, sendo solicitado o preenchimento por parte de ambos e de maneira independente. Foi examinada a correlação entre os recursos pessoais dos pais (recursos disponíveis em geral e atitude perante a vida, tanto no sentido cognitivo, quanto emocional-motivacional), variáveis sócio-demográficas, experiência de estresse parental e problemas sócio-emocionais da criança, sendo este último referente à medida das capacidades e dificuldades da criança percebidas pelos pais - como sintomas emocionais, problemas de conduta, hiperatividade (e atenção) e comportamento pró-social. Ao final, foram analisados 213 pares de questionários dos casais, pais de crianças com deficiência auditiva leve a profunda, com média de idade de diagnóstico de 26 meses. Destas 213 crianças, 23,5% utilizavam implante coclear. Os resultados mostraram que um alto estresse parental estava associado com a percepção de problemas sócio-emocionais das crianças. O acesso dos pais a recursos pessoais e sociais estava associado a uma experiência de estresse significativamente inferior.

Um estudo utilizou o PSI para avaliar programas de intervenção para redução do estresse. Adams e Tidwell (1989) examinaram o impacto de um programa auto-instrucional de redução de níveis de estresse em 50 pais (49 mulheres e um homem) de crianças com deficiência auditiva de grau severo a profundo (n=42) e leve moderado (n=8), usuárias de AASI. Os pais foram distribuídos de forma randomizada em dois grupos: pais que receberam o programa auto-instrucional de gestão de enfrentamento e comportamento da criança e pais não participantes do programa. O foco do estudo foi em três áreas relativas ao enfrentamento dos pais e da interação com seu filho: nível de estresse parental, percepção quanto à gravidade e frequência de mau comportamento de seu filho e o relacionamento entre os dois. Previamente ao curso os participantes responderam sete questionários, dentre eles o PSI. O curso consistia em um manual em oito volumes para serem lidos um a cada semana. Após a leitura de cada volume o participante tinha que enviar uma avaliação de aprendizagem via correio. Ao final das oito semanas ocorreu um encontro para novo preenchimento de quatro dos questionários iniciais. A grande maioria dos pais considerou o programa útil e eficiente. Os pais expressaram a necessidade de informação sobre como lidar com as atitudes e sentimentos da deficiência auditiva e de como controlar o comportamento da criança. Os achados indicaram que os pais participantes do curso perceberam uma queda no mau comportamento de seus filhos, enquanto os pais não participantes perceberam um aumento do

mau comportamento. Adicionalmente, os achados apontaram que houve aumento do estresse por parte dos pais que perceberam aumento no mau comportamento das crianças.

Macturk et al. (1993) examinaram o efeito das experiências cognitivas, sociais e comunicativas iniciais no desenvolvimento social e de linguagem em crianças deficientes auditivas, filhas de mães ouvintes. Participaram do estudo 40 mães ouvintes de 20 bebês com deficiência auditiva moderada e severa-profunda e de 20 bebês ouvintes. Foi realizada avaliação longitudinal em que aos nove, 12 e 18 meses o bebê e mãe foram filmados em momentos de interação e momentos apenas de observação da mãe ao bebê, sem interação. Aos nove meses as mães completaram o PSI e aos 15 meses completaram o questionário *Family Support Scale* (DUNST; JENKINS; TRIVETTE, 1984). O índice de suporte (apoio social) foi calculado pela pontuação do *Family Support Scale* e pelas pontuações de duas subescalas do PSI (Relacionamento com Esposo(a) e Isolamento Social). Observou-se que interações entre mães e bebês deficientes auditivos foram influenciadas positivamente pelo apoio social às mães nos primeiros meses de vida da criança. Não houve diferença significativa quanto ao suporte social, pois as famílias das crianças deficientes auditivas mostraram ter redes de apoio social equivalentes às famílias das crianças ouvintes. Para ambos os grupos, a quantidade de apoio recebido das famílias, amigos e profissionais contribuiu significativamente para a qualidade da interação mãe-criança. Conclui-se que as principais influências sobre o desenvolvimento inicial destas crianças consistem em uma delicada interação de fatores exógenos, como representado pelas medidas de apoio familiar e fatores endógenos, como representado pelas medidas do comportamento da mãe e da criança. A presença de redes de apoio familiares, juntamente com os recursos emocionais dos participantes, tem consequências importantes para a relação mãe-filho no futuro.

Quittner, Glueckauf e Jackson (1990) estudaram 96 mães ouvintes de crianças com deficiência auditiva de grau severo e profundo com idade pré-escolar e 118 mães de crianças ouvintes a fim de saber se o apoio social pode atuar como um fator de mediação em situações de estresse crônico. Foi investigado, entre outros objetivos, se a presença de uma criança com deficiência auditiva na família pode ter efeitos sobre as redes de apoio social dos pais. Foram utilizados vários instrumentos padronizados para avaliar as diferentes fontes de estresse parental, dentre eles o PSI. As mães que tinham menos percepção de sua competência como mãe e eram menos apegadas e recompensadas pelos seus filhos, tinham menores redes sociais, menos contatos sociais e enxergavam-se como menos admiradas e cuidadas. Concluiu-se que as redes de apoio social podem ter funções diferentes para condições crônicas, em oposição às agudas. Para doenças crônicas, o apoio social pode ser percebido

como inútil por parte das mães e, com o tempo, os membros da sua rede de apoio podem se afastar.

Lederberg e Golbach (2002) realizaram um estudo longitudinal que investigou o impacto da criança com deficiência auditiva no estresse materno, tamanho da rede social e satisfação com o apoio social. Vinte e três mães de crianças com deficiência auditiva severa a profunda e 23 mães de crianças ouvintes completaram uma série de questionários, em três momentos: quando seus filhos estavam com 22 meses, três anos e quatro anos. Aos 22 meses de idade a aplicação do *Questionnaire on Resources and Stress – Short Form* (FRIEDRICH; GREENBERG; CRNIC, 1983) revelou que a maioria das mães de crianças com deficiência auditiva relatou pessimismo sobre a criança atingir a auto-suficiência e maior estresse por causa das dificuldades de comunicação e preocupações sobre o futuro da criança do que as mães de crianças ouvintes. Já aos três e quatro anos de idade da criança, as mães das crianças com deficiência auditiva não divergiram em seus relatos de estresse parental geral, medido pelo PSI, quando comparadas as mães de crianças ouvintes. Como foram utilizados instrumentos diferentes, esses achados podem ser devido aos efeitos da idade ou pelo fato de diferentes aspectos do estresse terem sido medidos pelos distintos questionários. Mães de crianças ouvintes apresentaram redes sociais significativamente maiores que mães de crianças com deficiência auditiva. Mães de crianças com deficiência auditiva aos 22 meses relataram redes de apoio profissional, enquanto mães de crianças ouvintes relaram redes de apoio gerais em todas as idades da criança. A avaliação das mães sobre a satisfação com o apoio social não foi afetada pela deficiência auditiva, nem pela idade da criança. Apesar da diferença no tamanho das redes sociais, ambos os grupos estavam igualmente satisfeitos com o apoio que recebiam. Os sentimentos de estresse e satisfação com o apoio social das mães foram bastante estáveis durante os dois anos avaliados.

Quittner et al. (2010) analisaram os preditores do estresse parental geral (medido pelo PSI-SF) e específico ao contexto (medido pela *Family Stress Scale*) em pais de 181 crianças deficientes com deficiência auditiva severa e profunda e 92 crianças ouvintes, na faixa etária média de 2,2 anos. Após o controle da educação materna e renda familiar, não houve diferença nos resultados do PSI-SF entre os grupos. No entanto, o estresse específico ao contexto foi maior para o grupo de pais de crianças deficientes auditivas. Os pais endossaram como estressores específicos às dificuldades de comunicação, as preocupações educacionais, dificuldades de manutenção dos dispositivos eletrônicos para a surdez e de terem que servir como um “professor” de linguagem para seus filhos. Os relatos dos pais e observações de problemas comportamentais e atraso de linguagem da criança foram maiores

para o grupo de crianças surdas. Os problemas comportamentais e atraso de linguagem se relacionaram ao estresse parental.

Topol et al. (2011) examinaram o impacto do estresse parental, medido pelo PSI-SF, no desenvolvimento comportamental de crianças deficientes auditivas (n=30) e crianças ouvintes normais (n=91) com idades entre 18 a 24 meses. O estresse parental foi similar entre grupos pais de crianças ouvintes e pais de crianças deficientes auditivas. As análises multivariadas mostraram que, após ajustes para considerar a perda auditiva, estadia em unidade de terapia intensiva e nível sócio-econômico, o estresse parental contribuiu para escores mais altos de problemas de comportamento das crianças.

Pais de crianças com implante coclear (IC) podem enfrentar demandas e potenciais estressores semelhantes aos de pais de crianças deficientes auditivas que não utilizam o IC. Além disto, pode haver outros estressores adicionais ocorrendo quando a criança é extremamente jovem, tendo em vista que cirurgias de IC tem sido cada vez mais realizadas em bebês entre seis meses e 12 meses de idade. Primeiramente, os pais devem passar pelo processo de decidir ou não pela utilização do implante coclear. Posteriormente os pais devem lidar com sentimentos de ansiedade e medo antes e durante a própria realização da cirurgia. Finalmente, os pais devem se comprometer com a grande demanda do processo reabilitativo, embora exista uma rápida melhora das habilidades auditivas nos períodos iniciais de uso do IC, a criança pode adquirir linguagem oral inteligível somente após um longo processo de reabilitação (ZAIMAN-ZAIT; MOST, 2005; PUNCH; HYDE, 2010).

Foram analisadas as relações entre estresse parental, suporte social, modo de comunicação e uso de implante coclear em 35 pais de crianças com perda auditiva leve a profunda, na faixa etária entre dois e 16 anos e idade média de diagnóstico de 17 meses, os quais responderam cinco questionários, sendo um deles o PSI-SF. Do total, 51% das crianças eram usuárias de implante coclear. Além disso, 51% das famílias utilizavam apenas comunicação oral, 29% apenas comunicação gestual e os 20% restantes utilizam comunicação total. A pontuação média de estresse nesta amostra foi 72,71, estando próximos dos valores normativos do PSI-SF. No entanto, seis pais relataram níveis de estresse extremamente alto (percentil acima de 90). Os achados indicaram que os pais de crianças que utilizam a linguagem de sinais relataram maior apoio, enquanto os pais das crianças que utilizam a comunicação total relataram menor estresse. Além disso, os pais com filhos que usam implante coclear não diferiram nas comparações com os pais de crianças sem implante. Os resultados sugerem também que maiores níveis de percepção de apoio social correspondem à menor estresse dos pais. Além disso, a percepção dos pais quanto ao

apoio social não apresentou relação com o recebimento de apoio, mostrando que o apoio social percebido e recebimento de apoio são construtos distintos e podem afetar o estresse de maneira diferente. O recebimento de apoio obteve relação significativa à satisfação de vida dos pais e uma relação significativa entre satisfação com a vida e o estresse parental também foi encontrada (ASBERG; VOGEL; BOWERS, 2008).

Zaidman-Zait (2008) explorou os problemas cotidianos de 31 pais de crianças com deficiência auditiva que utilizavam IC (faixa etária entre 12 meses e 13 anos e idade média de diagnóstico de 13 meses) a fim de investigar as relações interpessoais como um recurso para resolução cooperativa de problemas, e para examinar as ligações entre os problemas do cotidiano dos pais, estresse e satisfação com a vida. Os pais responderam perguntas dissertativas sobre os tipos de problemas cotidianos encontrados no contexto específico da paternidade de uma criança implantada e também completaram os questionários PSI-SF, *The Life Satisfaction Scale* (HINTERMAIR, 2004) e *Parent Outcome Profile From Pediatric Cochlear Implantation* (ARCHBOLD et al., 2002). Foram citados pelos pais os tipos de relações interpessoais que colaboram para resolução de problemas do cotidiano e enfrentamento, sendo os mais citados os profissionais (90,3%), seguido pelo cônjuge (80,6%), outros pais de crianças com deficiência auditiva (48,4%), membros da família (38,7%) e amigos (32,3%). Quanto às preferências entre estes, os pais relataram preferir resolver problemas em conjunto com profissionais (61,3%) e cônjuge (51,7%), seguido por outros pais de crianças com deficiência auditiva (25,8%). O nível de estresse parental relacionado à interação com seu filho aumentou à medida que as crianças eram mais velhas no momento da realização do IC e no momento do estudo. Correlações significativas entre os problemas cotidianos dos pais, estresse e satisfação com a vida foram encontradas. Os resultados indicam que os pais de crianças com IC experimentam diversos estressores que podem decorrer de fatores contextuais, fatores relacionados à criança e fatores associados à paternidade de uma criança com implante coclear. A satisfação dos pais com as suas vidas é fortemente afetada pelo estresse parental, envolvendo sentimento de incompetência, sensação de falta de apoio e depressão. Tais achados aumentam a compreensão sobre a especificidade contextual dos problemas cotidianos associados às crianças usuárias de IC, podendo orientar as equipes de reabilitação a trabalhar com essas famílias a fim de reduzir o estresse, com intervenção enfocada em ajudar os pais a lidar com problemas cotidianos específicos relacionados à criança, como problemas comportamentais ou relacionados ao implante, e poderia, ao mesmo tempo, capacitar os pais a adquirir competências específicas eficientemente em resolver problemas.

Como foi visto o PSI destina-se a quantificar o estresse percebido pelos pais e vem sendo proposto para uso na clínica audiológica, para analisar a percepção de pais quanto ao temperamento/personalidade de seus filhos (KOESTER; MEADOW-ORLANDS, 1999) e para avaliar programas para redução do estresse dos pais (ADAMS; TIDWELL, 1989). Os estudos apontaram maior tendência ao estresse em pais de crianças deficientes auditivas quando comparados aos pais de crianças ouvintes (MEADOW-ORLANDS, 1995), (LEDERBERG; GOLBACH, 2002), indicando a necessidade de intervenção junto aos pais, preferencialmente com redes de apoio social (HINTERMAIR, 2000b), (ASBERG; VOGEL; BOWERS, 2008), (PIPP-SIEGEL; SEDEY; YOSHINAGA-ITANO, 2002), (ZAIDMAN-ZAIT, 2008).

2.4 GRUPOS DE APOIO / ACONSELHAMENTO PARA AUXÍLIO AOS PAIS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA

Conforme mencionado anteriormente, há uma gama de sentimentos que os pais enfrentam após o diagnóstico da deficiência auditiva. As famílias devem aprender novas habilidades, adaptar-se a uma nova percepção do processo de paternidade ou de como será o desenvolvimento da criança, bem como tomar importantes decisões médicas e de comunicação da criança, dentre outras (DESGEORGES, 2011). Muitas famílias têm pouca ou nenhuma familiaridade com a deficiência auditiva. Desta forma, é necessário ajudá-las a lidar com esta fase, aceitando as reações dos pais e apoiando-os de modo a encorajá-los a expressar suas preocupações e emoções (BINGEA, 1999).

Os pais tendem a sentir-se emocionalmente isolados após receberem as notícias da deficiência auditiva de seu filho, pois na tentativa de fazer com que os pais sintam-se melhores, familiares e amigos tentam invalidar seus sentimentos, quando, na verdade, os mesmos necessitavam ser ouvidos e ter seus sentimentos validados (LUTERMAN, 2004; 2010).

“Apoio Familiar” é o termo frequentemente utilizado para definir práticas que assegurem a natureza holística do processo de diagnóstico e reabilitação da deficiência auditiva para famílias. A definição de “apoio” no decorrer deste processo é única para cada família, já que depende da natureza de sua configuração, cultura, crenças, valores, reações

emocionais, formas de enfrentamento, dinâmica familiar, dentre outras questões (DESGEORGES, 2011).

O alívio da carga emocional dos pais pode ocorrer por meio do incentivo à discussão das informações recebidas com suas respectivas famílias, conselheiros religiosos, amigos próximos e outras pessoas que eles considerem de importância. Pode ser de grande utilidade neste momento o contato com outros pais que já passaram ou estão passando pela mesma situação (BINGEA, 1999). O grupo de apoio de pais, formado por profissionais e membros de outras famílias, tem grande valor por ser um dos únicos lugares em que esses indivíduos são compreendidos, escutados sem julgamento e a ajuda pode ser dada e recebida, por meio do compartilhamento de experiências (HINTERMAIR, 2000a; LUTERMAN, 2004; 2010).

De fato, o contato com outras famílias que passaram ou estejam enfrentando situação semelhante é frequentemente relatado por pais de crianças com deficiência auditiva como sendo desejável. Em um estudo sobre as reações e expectativas de pais em relação à deficiência auditiva de seus filhos, Boscolo e Santos (2005) verificaram que o contato com outros pais propiciava o aprendizado por meio da troca de informações e experiências e o compartilhamento de sentimentos, dúvidas e anseios, amenizando o sofrimento existente após a confirmação do diagnóstico da deficiência.

Fitzpatrick et al. (2007a) avaliaram as preferências de 75 pais de crianças com deficiência auditiva e idade pré-escolar em relação aos serviços de intervenção. Questionários foram entregues aos pais ou enviados via correio ou *e-mail*. Um dos itens avaliados foi o acesso aos serviços de suporte para os pais. Os resultados demonstraram que os pais consideraram o acesso ao serviço de suporte como sendo importante, sobretudo no que se refere ao suporte emocional.

Fitzpatrick et al. (2007b; 2008) avaliaram as necessidades de 17 famílias de crianças com deficiência auditiva por meio de entrevistas semi-estruturadas. Dentre as necessidades apontadas destacaram-se o acesso às informações sobre a perda de audição e prognóstico do desenvolvimento de comunicação oral de seus filhos, esclarecimentos sobre recursos educacionais, maior apoio político (financeiro) e o suporte emocional durante o processo de diagnóstico e intervenção. Foi ressaltada a importância do contato com outros pais que vivenciam situações semelhantes a fim de trocarem experiências, incluindo partilha de conhecimentos, informações práticas sobre aparelhos auditivos e recursos da comunidade, informação prognósticas e esperança.

O profissional pode tomar a iniciativa de formar grupos de pais de crianças com deficiência auditiva e portar-se como o líder e/ou organizador do grupo, em que o maior apoio é fornecido pelos membros do próprio grupo, tornando-os capazes de explorar seus próprios sentimentos em relação à deficiência auditiva e descobrir que não são os únicos a passarem por isso, como pensavam anteriormente (SCHMAMAN; STRAKER, 1980).

Van der Spuy e Pottas (2008) avaliaram 54 pais de crianças com idade entre dois e sete anos, usuárias de AASI ou implante coclear, a respeito de suas experiências com o serviço de diagnóstico e intervenção precoce, necessidade de suporte e aconselhamento. Os resultados demonstraram que apesar da satisfação dos pais com relação à forma de transmissão da informação do diagnóstico, este momento foi uma experiência traumática e intensamente emocional dentro de um longo processo vivenciado por eles. De acordo com seus relatos, ficou claro que os pais necessitam de ajuda no momento do diagnóstico para lidar com os aspectos emocionais associados com a paternidade de uma criança com deficiência auditiva, essencialmente a empatia, apoio e aconselhamento do profissional. A adaptação de AASI, bem como a intervenção precoce, foram descritas pelos pais como o ponto de partida em termos de aceitação e de como lidar com a deficiência auditiva da criança. Entretanto, inicialmente existe uma preocupação com a aparência física, manutenção, e as potenciais vantagens do AASI e/ou IC. Por isso, os pais também consideraram importante obter suporte durante todo o processo, do diagnóstico à intervenção. A maioria dos pais indicou que gostaria de participar de reuniões regulares de grupos de pais, a fim de entenderem o valor das experiências compartilhadas e por sentirem mais coragem de partilhar as suas experiências emocionais com outros pais na mesma situação. Esta necessidade foi destacada pelo fato de que os pais precisam ser lembrados sobre os resultados positivos que seus filhos podem alcançar.

Questionários compostos por questões relacionadas aos dados, comportamento e linguagem da criança, serviços de saúde, fontes de ajuda e impacto da deficiência auditiva foram enviados aos programas de educação especial dos Estados Unidos para que fossem entregues aos pais de crianças com deficiência auditiva nascidas entre 1989 e 1990. Foram respondidos 404 questionários, dos quais 69% relataram ter reuniões de grupos de pais disponíveis. Destes, 44% dos pais e 85% das mães participaram das reuniões. Quanto ao aconselhamento individual, 43% das famílias tinham esse serviço disponível, no entanto, apenas 25% dos pais e 70% das mães o utilizaram. Dentre as principais fontes de ajuda mais citadas encontraram-se professores, os companheiros, terapeutas e outros pais de crianças com deficiência auditiva (MEADOW-ORLANDS et al., 1997).

Ribeiro, Yamada e Tavano (2007) estudaram a vivência de mães de crianças com deficiência auditiva em sala de espera de um hospital especializado, por meio de entrevista e análise do discurso do sujeito coletivo. As mães relataram suas vivências, relacionando-as com as de outras mães, emergindo categorias significativas: vivências semelhantes, ajuda mútua, educação e aprendizagem. As autoras verificaram que as mães procuram outros indivíduos em condições semelhantes, sendo isto resultado de um processo de identificação, que promove uma coesão grupal e estabelecimento de alianças fraternais e o desencadeamento de ações transformadoras em benefício dos membros do grupo. Foram observados sentimentos de identificação e empatia com outras mães, bem como o encorajamento em momentos de desespero e incentivo para ampliação da participação na reabilitação. As mães construíram um significado mais positivo frente à deficiência. O constante ouvir e aprender sobre a reabilitação fez parte da vivência das mães, incluindo situações como: experiências que deram certo, esclarecimento de dúvidas quanto ao uso do dispositivo (AASI ou implante coclear) e aprendizagem de novas atividades com a criança no processo de reabilitação.

Alguns serviços públicos e privados no Brasil e exterior realizam cursos e atividades de caráter educacional para pais de crianças com deficiência auditiva ou então mantêm grupos com estes pais, sendo moderados por um profissional da saúde. Outras vezes estas interações ocorrem via esforço dos próprios pais. Apesar da ênfase na necessidade do aconselhamento de ajuste pessoal e da importância dada pelos pais de crianças com deficiência auditiva ao contato com seus pares, foram encontrados poucos estudos clínicos publicados em revistas indexadas a respeito dos benefícios advindos destas ações.

Na Alemanha foi realizada uma análise sobre as experiências de estresse de 317 pais de crianças com deficiência auditiva, que responderam sobre como as suas famílias se comunicavam e socializavam e como o contato com outros pais e com deficientes auditivos adultos afetavam as experiências de estresse – avaliado pelo Índice de Estresse Parental. Os pais de crianças com deficiência auditiva severa mostraram mais problemas em estabelecer um relacionamento amigável com seus filhos do que pais de crianças com perda auditiva moderada e/ou leve. Os pais que frequentemente se encontravam com outros pais mostraram evidências de uma recepção calorosa, melhor aceitação e maior confiança no relacionamento com seus filhos (efeitos significativos em quatro escalas de estresse: redução do isolamento, fortalecimento do vínculo afetivo com a criança, melhor aceitação da criança e aumento da capacidade de resposta interativa). Os pais que tiveram muito contato com os adultos com deficiência auditiva apresentaram evidências de um forte senso de competência no que diz

respeito à educação de seus filhos (efeitos significativos em três escalas de estresse: redução do isolamento, aumento da capacidade de resposta interativa e competência). Os resultados demonstraram que o suporte social desempenha um papel essencial nos processos interventivos (HINTERMAIR, 2000b).

Calderon e Greenberg (1999) analisaram, por meio da aplicação de questionário e entrevistas, o ajuste materno e infantil como resultado da aplicação de um modelo de estresse e de enfrentamento em 36 mães ouvintes de crianças com perda auditiva. Foi encontrada uma relação positiva entre a habilidade materna de resolver problemas e a adaptação da criança e também entre o apoio social e o ajustamento materno. Deste modo, os programas devem oferecer serviços que ensinem, incentivem e expandam os conhecimentos dos pais e uso de boas habilidades para resolver problemas. Além disto, o apoio social deve ser incentivado pelo pelos serviços, podendo vir de diversas fontes como outros pais de crianças com perda auditiva, amigos, vizinhos, parentes, profissionais e instituições da comunidade – por exemplo, igrejas.

Aiello e Ferrari (2011) realizaram uma revisão sistemática da literatura a fim de verificar o benefício do suporte / aconselhamento em grupo, presencial ou à distância, para pais de deficientes auditivos, quanto à melhora das habilidades de enfrentamento e redução dos sentimentos de isolamento. Foram recuperados 11 estudos, dos quais nenhum versava sobre grupos à distância (*online*). Os tipos de estudo e seus graus de evidência não permitiram verificar a existência e qual o benefício propiciado pelos grupos de pais para crianças deficientes auditivas. Foi demonstrado que há carência de estudos clínicos controlados e estudos interventivos sobre os benefícios advindos da participação de pais de crianças deficientes auditivos em grupos de aconselhamento / suporte. Esta é uma área que merece atenção tendo em vista que pesquisas em outras áreas da saúde demonstram que *insights* grupais e as inter-relações desenvolvidas pelos elementos dos grupos, presenciais ou à distância, contribuem para o melhor enfrentamento e para o empoderamento das famílias. Além disto, os trabalhos grupais permitem atender maior número de indivíduos, adequando o atendimento à demanda da sociedade.

2.4.1 A utilização da internet como facilitadora de acesso aos grupos de pais

No Brasil, a distribuição irregular de profissionais especializados dificulta o estabelecimento de programas presenciais de aconselhamento aos pais e cuidadores de crianças com deficiência auditiva em diferentes regiões do país. Além disto, a ampla extensão territorial e as características econômicas da população limitam o acesso destes aos locais onde tais programas são oferecidos. Para ultrapassar esses obstáculos, novos modelos de serviços devem ser considerados. Uma alternativa viável seria o estabelecimento de programas à distância.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2011), a telessaúde envolve a prestação de serviços de saúde por meio da utilização das tecnologias de informação e de comunicação (TICs), especialmente em casos que a distância é uma barreira aos cuidados de saúde.

Em nosso país, o Conselho Federal de Fonoaudiologia regulamentou a telessaúde em Fonoaudiologia por meio da Resolução 366 de 25 de abril de 2009, definindo-a como exercício da profissão por meio das tecnologias de informação e comunicação com utilização de metodologias interativas e de ambientes virtuais de aprendizagem com os quais se pode prestar assistência, promover educação e realizar pesquisa em saúde (Conselho Federal de Fonoaudiologia, 2009).

A internet é uma rede global de computadores interligados que permite o acesso às informações e a transferência de dados entre os usuários. Em Março de 2011 mais de 2 bilhões de pessoas possuíam acesso à internet, uma penetração global de aproximadamente 30%. Mundialmente o número de usuários cresceu 480% entre o ano 2000 e 2011. A América Latina e Caribe contam com 215 milhões de usuários sendo, quase 76 milhões de pontos existentes só no Brasil (INTERNET WORLD STATS, 2011).

No Brasil os dados do Centro de Estudos sobre as Tecnologias da Informação e da Comunicação - CETIC (2011) mostram que 38% dos domicílios brasileiros possuem acesso à internet. Entrevistas com 11.336 de usuários da internet evidenciaram que 91% destes utilizam a rede para se comunicar, via uso de e-mails (78%), mensagens instantâneas (72%) e participar de *websites* de relacionamento, ou seja, redes sociais (69%). A proporção de indivíduos que utilizam a internet para a busca de informações e serviços é igual a 86% e, destes, 43% buscam por informações e serviços de saúde.

As informações de saúde são populares na internet e incluem *websites* interativos, portais, *e-mails*, aplicações de telessaúde, comunidades *online*, jogos e simuladores. Os *websites* de saúde são um dos mais visitados, significando que os pacientes estão buscando informações fora da interação tradicional com o profissional de saúde (HOVING et al., 2010).

A possibilidade de consultar várias fontes de informação traz conforto aos pais de crianças com deficiência auditiva. A internet surgiu como um meio importante de obtenção de informações, tanto para localizar recursos (obter diferentes perspectivas sobre as opções terapêuticas e grupos de apoio para pais) como para informações técnicas. Pais de crianças com implante coclear vêm utilizando grupos de discussão *online* como fonte valiosa de informações. No entanto, alguns pais julgaram que a internet não foi suficientemente explorada como um recurso pelo sistema de saúde (FITZPATRICK et al., 2008).

Silva (2006) pesquisou os hábitos de pacientes brasileiros em relação ao uso da internet e verificou que 83% dos entrevistados procuravam informações sobre saúde na internet e 85% voltavam a fazer pesquisas *online* depois de uma consulta médica. Mais do que 50% dos entrevistados eram usuários do Sistema Único de Saúde.

O uso de serviços baseados na internet já foi avaliado para o fornecimento de terapia cognitiva para alívio de zumbido em 77 adultos. Três questionários foram respondidos pelos participantes antes, imediatamente após e três meses após o término do programa terapêutico à distância que era composto por módulos e com duração de seis a dez semanas. Os resultados encontrados foram positivos para a intenção de realizar o tratamento e redução significativa da angústia dos participantes (KALDO-SANDSTRÖM; LARSEN; ANDERSSON, 2004).

Laplante-Lévesque, Pichora-Fuller e Gagné (2006) realizaram um estudo qualitativo de aconselhamento diário via *e-mail* durante um mês para três adultos novos usuários de AASI. Foram analisados os conteúdos dos *e-mails* e entrevistas realizadas pelo com os participantes imediatamente após e um mês após a adaptação do AASI. Concluíram que o aconselhamento na forma de *e-mails* diários pode ser útil para o fonoaudiólogo explorar as experiências do dia-a-dia de novos usuários, além de permitir a observação na mudança de comportamento e percepção dos mesmos nos períodos iniciais de adaptação. Além disso, foi observado que a resposta imediata dos *e-mails* possibilitava sanar dúvidas, fornecendo aconselhamento informativo e emocional, que ficariam restritos a um encontro marcado com o fonoaudiólogo.

Na Austrália, Porter e Edirippulige (2007) examinaram, por meio de um questionário, os padrões de uso da Internet de 166 pais de crianças com deficiência auditiva. Verificaram que a procura por informações sobre saúde são realizadas principalmente pelas mães. A maioria dos entrevistados sentia-se confortável utilizando a Internet e a acessava de sua própria casa. Quase a metade (49%) havia participado de grupo de apoio online ou lista de e-mail de pessoas interessadas em perda auditiva. Os dois temas mais procurados na internet

pelos pais foram grupos de apoio aos pais (55%) e as opções educacionais (54%). Os pais relataram gostar de encontrar na internet histórias de outras famílias e adultos deficientes auditivos, informações sobre os grupos de apoio aos pais, incluindo os grupos de famílias de crianças surdas mais velhas, bem como informações de educação continuada para os pais, como aulas, *workshops* e seminários. Houve influência do nível educacional dos pais na utilização da Internet, pois os pais com formação universitária eram usuários mais frequentes da internet para busca de informações e também eram mais propensos a participar de grupos de apoio online. Uma pequena porcentagem de pais (5,5%) com ensino médio indicou que as informações da internet tiveram uma grande influência na sua tomada de decisão, em comparação a 24,4%, com um curso de graduação e 33,3% com pós-graduações.

Questões relativas à utilização da internet por adolescentes com deficiência auditiva foram investigadas por meio de cinco questionários preenchidos por 100 adolescentes com deficiência auditiva e 114 ouvintes. Foram avaliados o uso geral, motivação e tipos de utilização da internet e também foram analisados o nível de solidão e auto-estima. Os resultados encontrados apontaram que os adolescentes com deficiência auditiva são mais motivados a utilizar a internet e o fazem de forma mais intensa do que seus pares ouvintes. Este grupo também utiliza mais ferramentas pessoais e de grupo de comunicação e, de modo geral, possuem menor nível de bem-estar, que reflete o grau de solidão e de auto-estima. No entanto, os adolescentes com deficiência auditiva que utilizam a Internet mais intensamente apresentam níveis de bem-estar semelhante aos ouvintes (BARAK; SADOVSKY, 2008).

No Brasil, Ferrari, Tomé e Bastos (2008) avaliaram a retenção de informação sobre cuidados e utilização dos AASI's em pais de crianças com deficiência auditiva. Trinta e um pais receberam orientações verbais e escritas (manual do AASI) pela fonoaudióloga no momento da adaptação destes dispositivos. Treze pais também receberam o endereço para acesso às informações de uso e cuidados com o AASI do *website* "Portal dos Bebês - Fonoaudiologia e Odontologia"². Um questionário sobre a perda auditiva da criança, cuidados e uso dos aparelhos foi preenchido pelos pais no momento da adaptação e novamente de um a três meses após a adaptação, sendo verificado que o acesso às informações do *website* propiciou um aumento estatisticamente significativo da retenção de informação sobre o uso e cuidados com o AASI quando comparados os grupos de pais que tiveram e o grupo de pais que não tiveram acesso ao *website*.

² portaldosbebes.fob.usp.br

Após uma reformulação do *website* “Portal dos Bebês – Fonoaudiologia” a qualidade técnica e de conteúdo, da seção “Aparelho Auditivo” foram avaliados por 109 fonoaudiólogos e 21 pais de crianças deficientes auditivas usuárias AASI, por meio de um formulário *online* disponível no *website*. Os fonoaudiólogos avaliaram o conteúdo do site como sendo bom ou muito bom. A pontuação atribuída ao conteúdo e a satisfação com o *website* para complementação da orientação aos pais de crianças deficientes auditivas usuárias de AASI foi favorável. No entanto, houve baixa adesão dos pais à participação, podendo ser em decorrência do tamanho do questionário e/ou pela dificuldade de acesso à internet (BASTOS, 2011).

O termo “rede social” refere-se ao grupo de pessoas com as quais um indivíduo mantém contato ou alguma forma de vínculo social incluindo relacionamentos mais próximos, como familiares e amigos íntimos, e relacionamentos mais formais, constituído de ligações importantes para possível fornecimento de diferentes tipos de ajuda mútua (GRIEP, 2003).

Redes sociais mediadas por comunicação eletrônica já existiam antes do advento da internet, no entanto, atualmente esta rede é o meio primário de comunicação para as comunidades virtuais. (EYSENBACH et al., 2004).

Uma rede social *online* tem como objetivo principal conectar os indivíduos, via internet, fornecendo uma base para a manutenção de relações sociais, para o encontro de usuários com interesses semelhantes e para a localização de conteúdos e conhecimento (MISLOVE et al., 2007). Podem ser utilizadas, por exemplo, listas de discussão, fóruns ou “bate papos” ao vivo (EYSENBACH et al., 2004).

Relações sociais são caracterizadas pela interação repetida entre duas pessoas enquanto cada interação individual é influenciada por interações prévias assim como pela expectativa de interações futuras. Uma relação social virtual é aquela onde o primeiro contato é realizado *online*. As características da comunicação mediada por computador permite estabelecer relações sociais em comunidades *online*. (SCHWEIZER; LEIMEISTER; KREMAR, 2006).

O uso das redes sociais em saúde pode cumprir diferentes funções: comunicar informação individualizada; habilitar a tomada de decisão informada; promover comportamentos saudáveis; viabilizar a troca de experiências e apoio mútuo; promover o auto-cuidado e gerenciar a demanda por serviços de saúde. A possibilidade de permanecer anônimo ao obter ou trocar informações é um dos benefícios já que o indivíduo poderia sentir-se desconfortável em situação pública ou discussão face a face. Sendo assim, aumenta-se a disposição dos usuários em discutir sobre saúde, riscos comportamentais, medos e incertezas

e amplia o acesso à informação e o apoio solicitado (SOARES, 2004). Neste sentido a rede social pode funcionar como um grupo de apoio.

Um grupo de apoio online é essencialmente um fórum aberto, que os participantes podem entrar e sair a qualquer momento, podendo funcionar sem que haja um gestor profissional. Tem como objetivos básicos oferecer alívio e melhora nos sentimentos, emoção, cognição e comportamento dos participantes, sem ter limites de tempo específico. Os grupos de apoio não devem substituir a terapia ou qualquer outro tipo de tratamento profissional, mas sim complementá-los. Sua contribuição relaciona-se a melhora do bem-estar geral do indivíduo sendo, desta forma, difícil a mensuração de fatores específicos. Assim, os grupos de suporte online destinam-se a promover a sensação de controle, auto-confiança, maior independência, melhora dos sentimentos, expressão de emoções, recebimento de informações e melhora dos conhecimentos, interação social, desenvolvimento de relações interpessoais e melhora na habilidades de tomada de decisões (BARAK; BONIEL-NISSIM; SULER, 2008).

Parette et al., (2010) realizaram um estudo exploratório com 144 pais de crianças com algum tipo de deficiência, a respeito da utilização e preferência por aplicações tecnológicas e suas características. Verificaram que 56% dos indivíduos utilizam a internet para suporte social, para se comunicarem com outros pais (67%) e profissionais (65%). Os participantes também utilizavam redes sociais como o Facebook (43%), e grupos de discussão eletrônicos (33%).

Os pais valorizam as informações de outros pais cujos filhos têm implantes cocleares e querem saber sobre as experiências e os resultados dessas crianças. A importância da aprendizagem com outras famílias pode ser vista na popularidade de grupos de apoio *online* criado pelos próprios pais nos últimos anos, tais como o grupo “Mãos e Vozes” nos Estados Unidos (<http://www.handsandvoices.org>) e “Crianças surdas na Austrália” (<http://www.aussiedeafkids.org.au>), que são fóruns ativos para os pais partilharem opiniões, experiências e informações (HYDE; PUNCH; KOMESAROFF, 2010).

Diferentes estudos avaliaram o uso de redes sociais *online* para a ajuda mútua em indivíduos com diferentes problemas de saúde. Eysenbach et al. (2004) realizaram uma revisão sistemática para compilar e avaliar a evidência dos efeitos da participação em grupos virtuais de suporte na saúde e em aspectos sociais de seus participantes. Foram incluídas 45 publicações que descreviam 38 estudos distintos: 20 estudos randomizados, três meta-análises, três estudos clínicos não randomizados, um estudo de coorte e 11 estudos do tipo “antes e depois”. Apenas seis destes estudos avaliaram o efeito puramente das comunidades – os outros avaliaram intervenções complexas, que incluíam programas psicoeducacionais e

comunicações com profissionais de saúde, não sendo possível atribuir o efeito da intervenção aos grupos virtuais. Tais estudos, em maioria, tiveram como medidas de resultados a depressão e o apoio social. A maioria dos estudos não mostrou efeito dos grupos virtuais, porém, também não houve evidência que sustentasse que a participação em tais grupos era prejudicial.

Até o presente momento há uma escassez de pesquisas sobre o uso de grupos *online* com indivíduos com deficiência auditiva.

O grupo online “*Beyond Hearing*” para pessoas com deficiência auditiva, seus amigos e familiares, fundado em 1994, ocorre por meio de lista de e-mails entre cerca de 240 participantes. Aproximadamente 25 a 30 mensagens são postadas por dia, as quais se concentram em assuntos sobre audição e perda auditiva, que vão desde o aconselhamento sobre implante coclear à queixas de dificuldades de compreensão de pessoas que utilizam a leitura orofacial. Para avaliar este grupo um questionário com 36 itens foi enviado a 119 participantes, selecionados aleatoriamente. Foram preenchidos e devolvidos 64 questionários. Os resultados demonstraram que os participantes com menor apoio do mundo real obtiveram benefício emocional e de informação do grupo online, participaram mais e permaneceram mais tempo no grupo. Constatou-se também a presença e o papel da família e de amigos do mundo real no grupo eletrônico, pois 43% dos entrevistados relataram ter familiares e amigos no grupo, sendo este grupo mais propenso a relatar o apoio de sua família e amigos e a ajudar os outros membros do grupo online (CUMMINGS; SPROULL; KIESLER, 2002).

Shohan e Heber (2012) realizaram um estudo qualitativo para avaliar as características de um fórum virtual para indivíduos com deficiência auditiva em Israel. Foram analisadas os temas e conteúdos discutidos no fórum, expressões de suporte social entre os participantes e atividades de grupos dos membros de uma comunidade. A maioria dos participantes deste fórum eram jovens adultos (idade entre 25 e 45 anos) do sexo feminino. A análise de conteúdo feita em 2050 mensagens revelou que os temas discutidos incluíam aspectos técnicos (questões sobre os AASIs e implantes cocleares), o enfrentamento das dificuldades consequentes da deficiência auditiva, a adaptação aos dispositivos eletrônicos, dificuldades na escola ou trabalho, questões de acessibilidade, dificuldades de comunicação com o mundo ouvinte e os direitos dos deficientes auditivos. No que se refere ao suporte social, a maioria das mensagens foram categorizadas como fornecendo “suporte informativo”. Outros tipos de suporte como o apoio emocional foram menos frequentes.

Uma rede social *online* pode ser um recurso útil e uma alternativa viável para disponibilizar um canal de comunicação e troca de experiências entre pais de crianças com

deficiência auditiva ou entre pais e um profissional especializado possibilitando um meio de apoio conveniente, evitando vários obstáculos convencionais à participação de grupos presenciais como tempo, localização geográfica, barreiras pessoais e físicas. Suas vantagens e desvantagens necessitam ser reconhecidas e tratadas por profissionais de saúde e usuários. Até o presente momento não foram encontrados na literatura estudos sobre o uso de redes sociais ou grupos *online* para fornecimento de suporte a pais de crianças com deficiência auditiva.

3 Proposição

3 PROPOSIÇÃO

Os objetivos principais do presente estudo foram:

- Criar a rede social *online* Portal dos Bebês para pais e/ou cuidadores de crianças com deficiência auditiva candidatas ao implante coclear.
- Avaliar a eficácia da rede social *online* Portal dos Bebês como apoio aos pais de crianças com deficiência auditiva candidatas ao implante coclear.

Como objetivo secundário pretendeu-se:

- Avaliar o estresse parental dos pais de crianças com deficiência auditiva candidatas ao implante coclear.

4 Material e Métodos

4 MATERIAL E MÉTODOS

O presente estudo clínico randomizado controlado foi desenvolvido no Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo (FOB-USP) e Centro de Pesquisas Auditológicas do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (CPA HRAC-USP), Campus Bauru. O projeto recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da FOB-USP sob o processo número 113/2010.

4.1 PARTICIPANTES

Foram convidados a participar do estudo os indivíduos que atenderam aos seguintes critérios de inclusão:

- Ser pai e/ou cuidador de criança entre zero a 47 meses de idade que estivesse regularmente matriculada no CPA HRAC-USP e com indicação para realização da cirurgia de implante coclear neste serviço, conforme seus critérios de elegibilidade (Quadro 1).
 - A criança deveria apresentar deficiência auditiva neurossensorial bilateral de grau severo e profundo e não possuir outros tipos de deficiências associadas.
- Ser alfabetizado.
- Possuir acesso à internet.
- Não estar em tratamento psicológico ou psiquiátrico.

No período de abril de 2011 a outubro de 2012 foi realizado o levantamento dos prontuários de crianças matriculadas no CPA HRAC-USP, totalizando 179 prontuários.

Pelo fato da informação quanto ao acesso à internet não constar no prontuário, era necessário o contato telefônico com as famílias das crianças. Apesar de inúmeras tentativas não foi possível o contato telefônico com 20 pais, por motivos como: número de telefone inexistente, telefone de contato era de parentes ou amigos do paciente ou de centros de saúde da cidade de origem, telefone fora de área e/ou chamadas não atendidas. Deste

modo, estes prontuários foram excluídos. Outros 92 prontuários foram excluídos pelo fato de não se enquadrarem aos critérios de inclusão do estudo, tal como mostra a figura 3.

Ao final, 27 indivíduos que obedeciam aos critérios de inclusão foram convidados a participar do estudo voluntariamente, sendo claramente informados sobre os objetivos e procedimentos relacionados ao estudo. Cinco indivíduos não aceitaram participar do estudo.

*Crianças com outros comprometimentos associados (por exemplo: atraso neuropsicomotor, paralisia cerebral, indicadores psicopatológicos); Crianças com espectro de neuropatia auditiva, agenesia e hipoplasia do nervo coclear.

Figura 3. Seleção dos participantes do estudo.

Vinte e dois indivíduos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) *online*. O convite para a participação no estudo foi feito face a face, via contato telefônico ou *e-mail* sendo enviado o endereço eletrônico para acesso ao TCLE.

Estes participantes foram divididos em dois grupos de acordo com a característica demográfica de idade, por meio da randomização estratificada, indicada em casos de amostras

pequenas a fim de manter as características e o tamanho dos grupos similares. O sorteio foi realizado eletronicamente.

- Grupo experimental: formado por 11 mulheres com idades entre 20 e 36 anos, mães das crianças com deficiência auditiva, que tiveram acesso à rede social online.
- Grupo controle: formado por 11 mulheres com idades entre 18 e 39 anos, mães de crianças com deficiência auditiva, que não tiveram acesso à rede social online.

A tabela 2 mostra os dados sociodemográficos das participantes.

A tabela 3 mostra os dados demográficos e audiológicos da criança com deficiência auditiva. Todas as crianças possuíam perda auditiva neurosensorial bilateral de grau profundo, segundo os dados extraídos dos prontuários. A idade atual da criança e idade em que foi realizado o diagnóstico audiológico e a adaptação dos AASIs, bem como a idade no início da terapia fonoaudiológica foram relatadas pelas participantes.

Tabela 2 – Dados sócio-demográficos das participantes (n=22).

Dados demográficos		Grupos		Total (n=22)
		Controle (n=11)	Experimental (n=11)	
Idade (anos)	$\bar{x} \pm dp$	26,5 $\pm$ 6,7	27,0 $\pm$ 4,9	26,8 $\pm$ 5,7
Estado Civil				
<i>Casada ou União Estável</i>	n (%)	8 (36,4%)	8 (36,4%)	16 (72,8%)
<i>Solteira</i>	n (%)	3 (13,6%)	3 (13,6%)	6 (27,2%)
Escolaridade				
<i>Ensino médio</i>	n (%)	6 (27,3%)	5 (22,7%)	11 (50,0%)
<i>Ensino superior incompleto</i>	n (%)	1 (04,5%)	2 (09,1%)	3 (13,6%)
<i>Ensino superior completo</i>	n (%)	4 (18,2%)	4 (18,2%)	8 (36,4%)
Classificação Sócioeconômica				
<i>Baixa Inferior</i>	n (%)	0	2 (09,1%)	2 (09,1%)
<i>Baixa Superior</i>	n (%)	9 (40,9%)	6 (27,3%)	15 (68,2%)
<i>Média Inferior</i>	n (%)	2 (09,1%)	3 (13,6%)	5 (22,7%)
Ocupação				
<i>Do Lar</i>	n (%)	5 (22,7%)	4 (18,2%)	9 (40,9%)
<i>Outras Jornada de 20 a 30 horas semanais</i>	n (%)	4 (18,2%)	4 (18,2%)	8 (36,4%)
<i>Jornada igual ou maior que 40 horas semanais</i>	n (%)	2 (09,1%)	3 (13,6%)	5 (22,7%)
Região de Residência				
<i>Sul</i>	n (%)	3 (13,6%)	2 (09,1%)	5 (22,7%)
<i>Sudeste</i>	n (%)	4 (18,2%)	6 (27,3%)	10 (45,5%)
<i>Centro-Oeste</i>	n (%)	2 (09,1%)	1 (04,5%)	3 (13,6%)
<i>Norte</i>	n (%)	1 (04,5%)	1 (04,5%)	2 (09,1%)
<i>Nordeste</i>	n (%)	1 (04,5%)	1 (04,5%)	2 (09,1%)

Tabela 3 – Dados demográficos e audiológicos das crianças incluídas no estudo (n=22).

Dados da criança		Grupos		Total (n=22)
		Controle (n=11)	Experimental (n=11)	
Sexo				
<i>Feminino</i>	n (%)	6 (27,3%)	6 (27,3%)	12 (54,6%)
<i>Masculino</i>	n (%)	5 (22,7%)	5 (22,7%)	10 (45,4%)
Idade (meses)				
<i>Atual</i>	$\bar{x} \pm dp$	18,6 $\pm$ 6,2	22,0 $\pm$ 7,5	20,3 $\pm$ 6,9
<i>No momento do diagnóstico</i>	$\bar{x} \pm dp$	10,9 $\pm$ 7,9	9,5 $\pm$ 9,0	10,2 $\pm$ 8,3
<i>No momento da adaptação do AASI</i>	$\bar{x} \pm dp$	15,9 $\pm$ 9,1	13,0 $\pm$ 7,5	14,4 $\pm$ 8,3
<i>No início da terapia fonoaudiológica</i>	$\bar{x} \pm dp$	15,8 $\pm$ 9,3	13,4 $\pm$ 7,7	14,6 $\pm$ 8,4

4.2 PROCEDIMENTOS

4.2.1 - Desenvolvimento da Rede Social *online* Portal dos Bebês

A Rede Social *online* “Portal dos Bebês” foi desenvolvida pela pesquisadora na plataforma *online* Ning³ criada em 2005 por Marc Andreesen e Gina Bianchini, que permite a criação de redes sociais individualizadas e direcionadas. É possível personalizar a aparência e utilizar os seguintes recursos: alertas, bate-papo em tempo real, caixa de entrada para envio de mensagens, eventos, fóruns de discussão, fotos, grupos, *weblogs* e vídeos.

A rede foi criada com a configuração “privada”, sendo o acesso permitido apenas aos indivíduos convidados a participar do estudo. A pesquisadora realizou a administração da entrada dos membros bem como a moderação de fotos, vídeos, grupos, fóruns de discussão e eventos postados pelos usuários a fim de evitar imagens ou linguajar impróprios.

O layout da rede social foi desenvolvido baseado na estrutura, cores e imagens do *website* de acesso aberto Portal dos Bebês (<http://portaldosbebes.fob.usp.br>) e os recursos e

³ <http://www.ning.com>

conteúdos disponíveis foram dispostos de forma que fossem localizados e utilizados facilmente pelos usuários.

As figuras 4 e 5 mostram, respectivamente, a página principal e um exemplo de fórum de discussões da Rede Social Portal dos Bebês. Para uso neste estudo as fotos que permitiam identificação do participante ou da criança foram substituídas por uma figura de silhueta e o nome destes indivíduos foram ocultados.

Todas as ferramentas de comunicação disponíveis possibilitavam apenas a comunicação assíncrona entre os participantes.

Figura 4. Página Principal da Rede Social Portal dos Bebês.

Portal dos Bebês
REDE SOCIAL

Principal Convidar Minha página Membros Fotos Vídeos Fórum Blogs Minha rede

Todas as Discussões Meus tópicos Configurações

Uma base familiar
Publicado por em 17 maio 2012 às 15:52 em Exemplo de título
Enviar mensagem Exibir tópicos

Comovocês acham que a família pode nos ajudar na questão de termos filhos com problemas auditivos?

Compartilhar Twitter Facebook

Exibições: 82

Responder à discussão

Parar de acompanhar - Não me enviar e-mail quando alguém responder

Respostas a este tópico

Responder até Deborah Viviane Ferrari em 31 maio 2012 at 6:12

Oi , você levantou uma questão extremamente importante. A Midori já deu algumas sugestões sobre como a família pode ajudar. Eu também gostaria de saber como a família de vocês tem contribuído. E os amigos próximos, vocês tem conseguido alguma forma de auxílio deles também? Abraços!

Responder Mensagem

Responder até em 20 junho 2012 at 18:59

Ola Deborah desculpe a demora... bem levantei esse topico justamente pq sempre q ia a Bauru encontrava com mães q a família não ajudava em nada e sempre as notava meio frustradas(e isso eu sei muito bem como é), por esse motivo resolvi abrir um link pra saber a opinião de outras pessoas de fora mas tambem q esta por dentro do assunto. Pois nesta parte eu não me incluo muito pois somos apenas o e eu, cada qual da minha família tem sua vida, não sei se foi por tupete ou pq, mas unica coisa q sei é que quando catu a ficha q meu filho era D.A. e q em Bauru tinha uma solução enfrentei tudo de peito aberto e fui eu e a melhor companhia de todo o universo q é Jesus Cristo, pois no começo minha FAMILIA não queria q eu fosse de jeito algum pois diziam q tinha q por os pés no chão e ir trabalhar pra sustentar meu filho. Mas quando viram q a opinião deles não me influenciou eles aceitaram e passaram até a perguntar como era, o q ia ser feito... bem todas essas curiosidades e no dia que ele chegou com o implante ativado todos ficaram emocionados e muitos reconheceram q eu fui atras do melhor para o meu filho.

Bom não importa o q dizem, pensam ou simplesmente acham os outros vã atras dos seus sonhos e nunca desanime de lutar, pois quem luta com garra e animo um dia o vitoria vem, e outra se Deus te deu essa prova é pq vc tem sim a capacidade de vence-la. Nunca deixe ninguém (quem quer q seja) barrar seus sonhos pois por mais q demore eles se realizam!!!

Responder Mensagem

Responder até em 1 julho 2012 at 13:15

E aí mães do portal vamos dividir nossas experiencias de convívio familiar em relação as nossas crianças, pra assim estarmos ajudando e até mesmo incentivando umas as outras....

Responder Mensagem

Responder até em 5 julho 2012 at 15:45

Graças a Deus eu não tenho o que falar sobre o apoio da família. Aqui em casa esse apoio ainda é incondicional, tanto os meus pais quanto os pais do meu marido, tios, irmãos, primos, avós.... enfim, todos estão sempre presente, perguntando, participando e ajudando como podem!!! Super envolvido e receptivos quando pedimos que mudem alguma conduta para ajudarmos ao . Mas lendo os comentário, vi que a fez um observação que já havia feito com meu marido. Algumas vezes em que estive em Bauru percebi mães que não tem apoio da família e umas poucas que relataram até o fim o casamento por conta da descoberta da surdez do filho, que o marido não soube lidar com a situação!!!

Não me imagino numa situação assim, eu e meu marido desde que soubemos, ainda na maternidade, da possível perda auditiva do corremos atrás de tudo juntos, apoiando sempre um ao outro, sempre que temos que ir a Bauru fazemos questão de ir os dois, só não fui desse última vez por recomendações médicas, por estar grávida e tendo contrações. Só vamos nos dividir para ir a Bauru depois que o nascer e que o já estiver com o IC ativo e começando a apresentar respostas!! Acho muito importante estarmos juntos pela felicidade e bem estar de nosso pequeno!!!!

Família é a base de TUDO!!!!

Responder Mensagem

Parar de acompanhar - Não me enviar e-mail quando alguém responder

Sobre
Camila Piccini Aiello criou esta Rede do Ning.
Crie uma Rede do Ning! +

Camila Piccini Aiello
Sair
Caixa de entrada
Amigos - Convidar
Configurações

2012 Criado por Camila Piccini Aiello. Ativado por NING | GLAM SOCIAL

Ajuda | Termos de serviço

Figura 5. Exemplo de Fórum de Discussões da Rede Social Portal dos Bebês.

4.2.2 - Avaliação da eficácia da Rede Social online Portal dos Bebês

4.2.2.1 - Avaliação do Estresse Parental

A pesquisadora forneceu, via *e-mail*, o endereço eletrônico para acesso ao TCLE e questionário *online* (grupo controle) ou para termo de consentimento, questionário *online* e rede social (grupo experimental).

Todos os participantes foram solicitados a preencher um questionário online elaborado na ferramenta de uso gratuito Kwik Surveys (disponível em <http://www.kwiksveys.com>) que permite a criação de questionários personalizados diretamente em página HTML. O acesso aos dados é realizado por meio de *login* e senha. Todos os dados são armazenados de forma segura em um servidor, de forma que apenas o criador do formulário tenha acesso às informações.

A primeira página do questionário online era composta por informações sobre o questionário, tempo esperado para o preenchimento e pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Ao clicar em “Eu não concordo em participar” o participante era direcionado a uma página de agradecimento, não tendo acesso ao restante do formulário. Ao clicar em “Eu concordo em participar” o participante era direcionado à segunda página, contendo 13 questões (seis abertas e sete de múltipla escolha) acerca dos dados demográficos (sexo, idade, estado civil, grau de escolaridade, profissão, data de nascimento, sexo da criança, dados referentes à deficiência auditiva da criança) e o Índice de *Estresse* Parental - versão reduzida (PSI-SF) (APÊNDICE A).

Deve ser ressaltado que o PSI-SF tradicionalmente é aplicado no formato “papel e caneta”. Deste modo, anteriormente à realização deste estudo foi realizada a avaliação da aplicabilidade deste instrumento no formato eletrônico por pesquisadores desta Instituição, sendo verificado que não houve diferença nos resultados obtidos com a aplicação eletrônica e papel e caneta (AIELLO; SILVA; FERRARI, no prelo).

O PSI-SF encontra-se traduzido e validado para diferentes idiomas. Para o presente estudo foi utilizada a versão do PSI-SF em português de Portugal (ABIDIN; SANTOS, 2003). Alguns vocábulos e expressões foram adaptados pela pesquisadora, para adequarem-se ao português brasileiro. Esta adaptação bem como a utilização do PSI-SF em Português foram autorizadas pela *Psychological Assessment Resources* (PAR), instituição que

detém os direitos autorais do instrumento, mediante o pagamento dos direitos autorais, taxas por aplicação e assinatura de contrato. A publicação do questionário na íntegra não foi autorizada pela PAR.

O PSI-SF é composto por 36 afirmações, divididas em três subescalas:

- Sofrimento Parental – SP (itens 01 a 12). Avalia o estresse que um indivíduo sente em função do sofrimento e a angústia vivenciados no papel de pai/mãe, devido a fatores pessoais como a presença de depressão, competência parental, conflito com o parceiro bem como das restrições de vida em função das demandas da criação do filho. São exemplos de itens nesta subescala: “Sinto-me limitada/o por causa das minhas responsabilidades como mãe/pai”; “Sinto-me sozinho(a) e sem amigos”.
- Interações Disfuncionais entre Pai e Criança – IDPC (itens 13 a 24). Avalia as percepções de insatisfação do pai/mãe, a partir das interações com seu filho. Determina se a criança é vista como reforçadora do papel de pai/mãe ou se é vista como um elemento negativo da vida do pai/mãe. Os pais também apontam se eles se sentem rejeitados pela criança. Exemplo: “Às vezes (a criança) faz coisas que me aborrecem, só por maldade”.
- Criança Difícil – CD (itens 25 a 36). Avalia a percepção do pai/mãe de características comportamentais básicas da criança associadas à capacidade de auto-regulação da mesma. Analisa se a criança é difícil de lidar, devido a fatores de temperamento ou padrões aprendidos de desobediência e provocação. Exemplo: “(A criança) Exige mais de mim do que as crianças costumam exigir dos pais”.

Os pais foram solicitados a leitura de cada afirmação e escolher uma resposta que em uma escala *Likert* de cinco pontos: concordo completamente (5 pontos), concordo (4 pontos), não tenho certeza (3 pontos), discordo (2 pontos) e discordo completamente (1 ponto). A pontuação em cada subescala é dada pela somatória dos itens que a compõe. A somatória de todos os itens do instrumento corresponde à pontuação total. Quanto maior a pontuação, maior o nível de estresse apresentado (ABIDIN, 1995).

O PSI-SF apresenta também a subescala opcional Resposta Defensiva - RD, a qual não deve ser incluída na somatória da pontuação total. A escala RD (dada pela somatória dos itens 1, 2, 3, 7, 8, 9 e 11) avalia a tendência do pai/mãe a apresentar a impressão mais favorável de si mesmo e minimizar a existência de problemas ou estresse na relação pai-filho.

Pontuações extremamente baixas na escala RD (10 pontos ou menos) são sugestivas de uma das três hipóteses abaixo:

1. O pai/mãe está tentando passar uma imagem de grande competência individual, que está livre do estresse emocional associado à paternidade/maternidade.
2. O pai/mãe não está envolvido no papel de pai/mãe e, portanto, não está enfrentando o usual estresse associado aos cuidados de uma criança.
3. O pai/mãe é, de fato, competente individualmente, que lida bem com suas responsabilidades de pai/mãe e tem excelente relacionamento com outros, incluindo seu companheiro.

No entanto, a subescala Resposta Defensiva não indica, por si só, qual das hipóteses acima é mais provável de ser verdadeira em um determinado caso. Desta forma, escore deve ser avaliado relacionando-o com as outras informações obtidas sobre o indivíduo, para identificação do padrão mais provável. A primeira hipótese parece provável quando o pai/mãe é incapaz de reconhecer as frustrações, aborrecimentos e pressão de ser pai/mãe. A situação é de um indivíduo que nega a realidade de que ser pai/mãe é um trabalho difícil. Quando o pai/mãe não se envolve com a rotina de cuidados da criança e não sabe sobre a história de doença da criança, preferências de comida, medos e gostos, isso indica que a segunda opção é mais provável (ABIDIN, 1995).

O PSI-SF apresenta dados normativos (Anexo A), baseados na população norte-americana. Os respondentes eram 800 pais de crianças normouvintes com idades entre 10 a 84 meses (média de 43 meses). Cerca de 40% dos respondentes possuíam algum tipo de educação superior. As características desta população estão descritas em detalhes na publicação original (ABIDIN, 1995). A distribuição do percentil das respostas deste grupo está disponível na folha de teste do instrumento. São considerados altos, necessitando intervenção, os escores que estiverem acima do percentil 85 destes dados. Os valores para este percentil são: 33 (sofrimento parental), 26 (interações disfuncionais pai-criança), 33 (criança difícil) e 86 (pontuação total).

O tempo de preenchimento do questionário foi computado pelo próprio formulário Kwik Surveys.

Os grupos, experimental e controle, foram solicitados a responder o questionário PSI-SF eletrônico uma segunda vez, três meses após a primeira aplicação. Em função da necessidade de manter a rotina de agendamento cirúrgico do CPA-HRAC inalterada, algumas participantes deste estudo preencheram a segunda aplicação do PSI-SF após a realização da cirurgia e ativação dos eletrodos, conforme mostra a tabela 4.

Tabela 4 – Preenchimento da segunda aplicação do PSI-SF em relação à data da cirurgia e ativação dos eletrodos (n=22).

Preenchimento da 2ª aplicação do PSI-SF		Grupos		Total (n=22)
		Controle (n=11)	Experimental (n=11)	
<i>Anterior à cirurgia de IC</i>	n (%)	7 (31,8%)	10 (45,5%)	17 (77,3%)
<i>Após a cirurgia de IC</i>	n (%)	2 (09,1%)	0	2 (09,1%)
<i>Após a cirurgia e ativação</i>	n (%)	2 (09,1%)	1 (04,5%)	3 (13,6%)

4.2.2.2 – Acesso à Rede Social

Após o preenchimento do questionário, apenas os participantes do grupo experimental tiveram acesso à rede social. Estes pais receberam um convite via *e-mail* para acessar o *link* da rede social e realizarem seus cadastros informando: nome, idade, data de nascimento, sexo, profissão, endereço, escolaridade, estado civil, *e-mail* e escolha de *login* e senha. Todas as informações cadastrais ficaram restritas apenas para a visualização do moderador (pesquisadora).

Juntamente com o convite foi enviado um Tutorial (arquivo no formato pdf) com informações básicas para cadastro e utilização da rede social.

Além da pesquisadora, estavam cadastradas na rede social uma fonoaudióloga (orientadora do trabalho) e uma psicóloga do programa de IC do CPA-HRAC/USP. Estas profissionais realizaram a proposição de alguns tópicos para os fóruns de discussões e postaram respostas a perguntas e comentários direcionados a elas. Evitou-se a interferência das profissionais nas interações entre mães participantes, sendo feita intervenção apenas nas situações que exigissem algum tipo de comentário profissional.

Em princípio esperava-se que os participantes da rede iniciassem espontaneamente as interações, no entanto, em função principalmente do número reduzido de participantes isto tornou-se difícil, sendo necessário a intervenção do moderador (pesquisadora) na proposição de tópicos de discussão específicos (por exemplo, “Falando um pouco de nós” e “Informações sobre o dia da cirurgia de implante coclear”) a fim de estimular tais interações.

A cada nova mensagem postada na rede social um *e-mail* era enviado pelo moderador para cada um dos membros cadastrados com aviso de recebimento de mensagem, também visando motivar e facilitar as interações.

Após três meses de participação na rede social, o grupo experimental foi solicitado a preencher, além do PSI-SF, um questionário contendo 14 perguntas (três abertas e 11 de múltipla escolha) sobre a avaliação de uso e participação na Rede Social Portal dos Bebês (APÊNDICE B).

As mensagens postadas na rede social durante o período de um ano (referente ao cadastro do primeiro participante ingressante na rede e data em que foi finalizada a coleta de dados) foram classificadas de acordo com o seu conteúdo por dois juízes independentes (fonoaudiólogos) que foram treinados especificamente para este fim. Esta classificação foi realizada a partir dos temas das mensagens, mecanismos de auto-ajuda e potenciais desvantagens, baseada nas categorias de classificação dos estudos de Perron (2002) e Van Uden-Kraan et al. (2008).

Os temas das mensagens receberam classificação em vinte categorias, nas dimensões “experiência com a deficiência auditiva” (seis categorias), “consequências da deficiência auditiva” (nove categorias) e “demais comentários” (cinco categorias), conforme dispostos nos quadros 3 a 5. Apenas a categoria “crença”, constante em demais comentários, foi adicionada pela pesquisadora.

Classificação	Definição
<i>Diagnóstico</i>	Relato de experiência relacionada ao diagnóstico audiológico
<i>Sintomas</i>	Relato de experiência relacionada aos sintomas e comportamentos da deficiência auditiva
<i>Tratamento - local</i>	Relato sobre os locais relacionados ao tratamento da deficiência auditiva
<i>Tratamento - cuidados</i>	Relato sobre os cuidados relacionados ao tratamento da deficiência auditiva (exemplo: realização de cirurgia)
<i>Profissionais de saúde</i>	Interações com os profissionais de saúde auditiva, como fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais, médicos e enfermeiros
<i>Medicamentos / Dispositivos</i>	Questões relacionadas a medicamentos e dispositivos utilizados (AASI, Implante Coclear, Sistema FM)

Quadro 3 – Categorias de classificação para a dimensão “experiência com a deficiência auditiva”.

Classificação	Definição
<i>Questões financeiras</i>	Questões relacionadas a dinheiro ou obrigações financeiras
<i>Questões profissionais</i>	Trabalho e emprego que fornece apoio
<i>Rede Social</i>	Relato relacionado a pessoas de sua rede social, como familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, etc.
<i>Restrições</i>	Questões relativas às restrições experimentadas na vida cotidiana em decorrência da deficiência auditiva
<i>Emoções</i>	Pensamentos, sentimentos e atitudes, direta ou indiretamente relacionados com a experiência com a deficiência auditiva
<i>Habitação</i>	Relato relacionado a qualquer alteração na condição de habitação ou arranjos de vida
<i>Questões legais</i>	Questões relacionadas a ser vítima ou cometer um crime, acontecimentos com a aplicação da lei ou do sistema legal
<i>Uso de substâncias</i>	Álcool, tabagismo, drogas ilícitas ou remédios
<i>Percepções sociais</i>	questões relacionadas a forma que a sociedade percebe as pessoas com deficiência auditiva

Quadro 4 – Categorias de classificação para a dimensão “consequência da deficiência auditiva”.

Classificação	Definição
<i>Pessoal</i>	Informações de identificação como nome, idade, sexo, localização etc
<i>História</i>	História social relevante
<i>Recursos</i>	Informação na imprensa sobre deficiência auditiva e outras organizações em prol do deficiente (por exemplo, associações, ONG, etc)
<i>Crença</i>	Expressão de fé e religião
<i>Outros</i>	Comentários que estiverem fora dos tópicos anteriormente citados

Quadro 5 – Categorias de classificação para “outros comentários”.

Em relação aos mecanismos de auto-ajuda as mensagens foram classificadas em dez categorias (PERRON, 2002; VAN UDEN-KRAAN et al., 2008), conforme mostra o quadro 6.

Classificação	Definição
<i>Troca de experiências</i>	Troca de experiências pessoais, pensamentos, sentimentos e emoções que estão diretamente relacionados ao objetivo do grupo (impacto da deficiência auditiva e tratamento de seus filhos)
<i>Fornecimento de informação ou conselho</i>	Fornecer a outro participante, informação, orientação ou conselho para lidar com um problema ou resolver um problema.
<i>Solicitação de informação ou conselho</i>	Solicitar a outro participante, informação, orientação ou conselho para lidar com um problema ou resolver um problema
<i>Empatia ou apoio</i>	Declarações de aceitação, compreensão e/ou encorajamento a outros participantes
<i>Gratidão</i>	Mensagens de agradecimento aos demais participantes pelo seu apoio ou informação
<i>Amizade</i>	Declarações que reconhecem os outros membros como amigos ou identificação com o grupo. O envio de mensagens e/ou cartões eletrônicos de felicitação em reconhecimento aos feriados e aniversários
<i>Estrutura</i>	Declarações destinadas a esclarecer, facilitar ou orientar a estruturação do grupo
<i>Expressão criativa</i>	Usando poesia, oração e/ou prosa/texto para oferecer uma forma de auto-ajuda diretamente relacionado com o tema do grupo
<i>Declarações negativas</i>	Mensagens desrespeitosas ou sarcásticas dirigidas aos outros participantes do grupo
<i>Problemas de computador</i>	Questões técnicas relacionadas ao uso do grupo online

Quadro 6 – Categorias de classificação para os mecanismos de auto-ajuda.

As desvantagens potenciais do uso da rede social Portal dos Bebês foram classificadas pela própria pesquisadora em três categorias (VAN UDEN-KRAAN et al., 2008): desvantagem devido à comunicação *online* assíncrona, qualidade da informação em saúde e comentários negativos conforme mostra o quadro 7.

Classificação	Definição
<i>Desvantagens devido à comunicação online assíncrona</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Classificar se a mensagem recebeu resposta e qual o tempo que demorou para a primeira resposta ser postada. - Classificar se houveram compensações de comunicação não-verbal, como <i>emojicons</i> e imagens. - Classificar postagens contendo declarações indicando que o participante sentiu falta de poder fazer uso de sinais não-verbais, como por exemplo, a oportunidade de dar um abraço. - Classificar postagens contendo declarações indicando que o participante ficou impressionado com o número de postagens enviadas para o grupo de apoio online.
<i>Qualidade da informação em saúde</i>	- Classificar se a mensagem contém informações médicas/fonoaudiológicas e se a fonte foi mencionada. Informação médica definida como informações sobre diagnóstico, sintomas, tratamento regular e alternativo e medicação.
<i>Comentários negativos</i>	Comentários com presença de sentimentos negativos como medo, raiva e tristeza sobre a doença.

Quadro 7 – Categorias de classificação para as potenciais desvantagens do uso da rede social *online*.

Inicialmente foi realizada uma reunião entre os juízes e a pesquisadora que explicou o objetivo e forma de aplicação do procedimento de análise, sendo fornecido um roteiro de classificação das mensagens com as categorias descritas nos quadros 3 a 6. Foi fornecido também um histórico de postagens de uma rede social de usuários de implante coclear que é aberta ao público geral, sendo solicitado aos juízes que realizassem a classificação de tais mensagens como forma de treino. Após a classificação destas mensagens os juízes discutiram os resultados juntamente com a pesquisadora e as dúvidas quanto à aplicação do instrumento foram esclarecidas.

Posteriormente a este treinamento o histórico de todas as mensagens postadas pelos participantes na rede social Portal dos Bebês foi impresso e fornecido aos juízes. Abaixo de cada mensagem havia um protocolo específico com as opções de classificação para que o juiz indicar a sua opinião (APÊNDICE C).

Cada postagem recebeu uma ou várias classificações, com base no conteúdo dos comentários.

A figura 6 sintetiza os procedimentos empregados neste estudo.

Figura 6. Resumo dos procedimentos realizados no estudo.

4.3 ANÁLISE DOS RESULTADOS

A análise estatística foi realizada por meio do *software* Stata.

Foi realizada a comparação entre o grupo experimental e controle quanto à pontuação obtida nas duas aplicações da versão reduzida do Índice de Estresse Parental (PSI-SF) por meio do teste t. Para a comparação das pontuações do PSI-SF para um mesmo grupo, ao longo do tempo, foi utilizado o teste t pareado. Foram efetuadas análises de correlações entre as subescalas do PSI-SF e o nível de escolaridade, nível sócio-econômico (Spearman) e idade (Pearson) dos participantes. Para todos os casos o nível de significância adotado foi igual a 5%.

A análise da avaliação do grupo experimental quanto à sua participação na rede social Portal dos Bebês bem como da classificação das mensagens postadas nesta rede foi realizada por meio de estatística descritiva. Foi conduzida também a análise de confiabilidade entre os juízes quanto à classificação de tais mensagens por meio do coeficiente Kappa.

A estatística descritiva foi ainda utilizada para análise da utilização da internet e tempo de preenchimento do formulário online utilizado neste estudo para os grupos experimental e controle.

5 Resultados

5 RESULTADOS

5.1 AVALIAÇÃO DO USO DA INTERNET E PREENCHIMENTO DO FORMULÁRIO ONLINE

O tempo de preenchimento do questionário *online* variou de sete a 26 minutos (média de 14,4 minutos; dp=6,7) na primeira aplicação e de quatro a 21 minutos (média de 11,5 minutos; dp=4,8) na segunda aplicação (Tabela 5).

Os participantes C4, C9 e C10 (grupo controle) e E8 (grupo experimental) foram excluídos desta análise em função de apresentarem tempo de preenchimento acima de 32 minutos, sendo isto indicativo de que os mesmos mantiveram a página do formulário aberta no navegador da internet após terem finalizado o seu preenchimento.

Tabela 5 – Tempo (em minutos) transcorrido para o preenchimento do questionário *online*.

Participante	Controle (n=11)		Experimental (n=11)	
	1ª Aplicação	2ª Aplicação	1ª Aplicação	2ª Aplicação
1	20	14	10	09
2	07	07	22	17
3	16	10	09	11
4	-	-	09	19
5	12	04	09	09
6	15	11	08	09
7	24	15	26	21
8	24	06	-	-
9	-	-	14	18
10	-	-	21	09
11	07	07	07	11
Média	15,6	9,2	13,5	13,3
DP	6,7	3,9	6,9	4,8

Na tabela 6 encontram-se os dados referentes à frequência, local de acesso e velocidade da internet utilizada pelos participantes.

Tabela 6 – Frequência, local e velocidade de acesso à internet pelos participantes (n=22).

Dados sobre uso da internet		Grupos		Total (n=22)
		Controle (n=11)	Experimental (n=11)	
Frequência				
Frequentemente (Várias vezes ao dia)	n (%)	4 (18,2%)	7 (31,8%)	11 (50,0%)
Geralmente (várias vezes na semana)	n (%)	2 (09,1%)	3 (13,7%)	5 (22,7%)
Ocasionalmente (uma ou duas vezes na semana)	n (%)	2 (09,1%)	1 (04,5%)	3 (13,7%)
Raramente (uma ou duas vezes no mês)	n (%)	3 (13,7%)	0	3 (13,7%)
Local				
Casa	n (%)	7 (31,8%)	8 (36,4%)	15 (68,2%)
Trabalho	n (%)	2 (09,1%)	2 (09,1%)	4 (18,2%)
Lan House	n (%)	2 (09,1%)	1 (04,5%)	3 (13,7%)
Velocidade				
Banda larga	n (%)	8 (36,4%)	9 (40,9%)	17 (77,3%)
Internet discada	n (%)	0	1 (04,5%)	1 (04,5%)
Não soube informar	n (%)	3 (13,7%)	1 (04,5%)	4 (18,2%)

5.2 AVALIAÇÃO DO ÍNDICE DE ESTRESSE PARENTAL

Os gráficos 1 e 2 apresentam, respectivamente para a primeira e segunda aplicação, as médias e desvios padrão das pontuações total e das subescalas do PSI-SF obtidas para os grupos experimental e controle, bem como a significância estatística (teste t) entre elas. Deve ser ressaltado que, em função da participante E2 (grupo experimental) ter apresentado uma participação irrisória na rede social (Tabela 15), a mesma foi excluída destas análises.

Gráfico 1 – Comparação das pontuações da primeira aplicação do PSI-SF para os grupos experimental e controle (n=21).

Gráfico 2 - Comparação das pontuações da segunda aplicação do PSI-SF para os grupos experimental e controle (n=21).

Os gráficos 3 e 4 mostram, respectivamente para os grupos experimental e controle, as médias e desvios padrão das pontuações da primeira e segunda aplicação do PSI-SF e significância estatística (teste t pareado) entre elas. Novamente a participante E2 foi excluída da análise do grupo experimental (gráfico 3).

Gráfico 3 – Comparação entre a primeira e segunda aplicação do PSI-SF para o grupo experimental (n=10).

Gráfico 4 – Comparação entre a primeira e segunda aplicação do PSI-SF para o grupo controle (n=11).

* $p < 0,05$ estatisticamente significativa

Pelo fato de não ter ocorrido diferença entre os grupos experimental e controle, a distribuição das respostas da primeira aplicação do PSI-SF foi realizada para os 22 participantes do estudo (tabela 7).

Tabela 7 - Distribuição das respostas dos participantes obtidas na primeira aplicação do PSI-SF (N=22)

Percentil	Escore			TOTAL	Resposta Defensiva (RD)
	Sofrimento Parental (SP)	Interações Disfuncionais Pais-Criança (IDPC)	Criança Difícil (CD)		
99	44	33	44	117	28
95	41	32	36	115	27
90	40	21	30	78	25
85	37	19	27	71	22
80	35	19	24	70	21
75	31	18	29	69	19
70	27	16	23	68	18
65	26	16	22	66	17
60	25	15	21	64	16
55	22	15	21	64	14
50	20	14	20	63	13
45	19	13	19	59	11
40	18	12	19	56	11
35	16	12	19	55	11
30	16	12	18	48	11
25	15	12	16	43	10
20	15	12	15	42	10
15	15	12	14	41	9
10	14	12	13	41	9
5	13	12	13	38	8
1	12	12	12	37	7

Também pelo fato de não haver diferença entre os grupos as análises de correlação da primeira aplicação do PSI-SF e variáveis sócio-demográficas foram realizadas para os 22 participantes do estudo. A tabela 8 mostra as correlações entre os resultados do PSI-SF e o nível socioeconômico (Spearman) e idades das participantes e seus filhos (Pearson), assim como a significância das mesmas.

Tabela 8 – Correlações entre as pontuações do PSI-SF e as idades e nível socioeconômico das participantes e seus filhos (n=22)

	Sofrimento Parental (SP)	Interações Disfuncionais Pais-Criança (IDPC)	Criança Dificil (CD)	TOTAL
Classificação Socioeconômica	rho = 0,03 p = 0,90	rho = 0,07 p = 0,75	rho = 0,25 p = 0,25	rho = 0,06 p = 0,80
Idade das mães	r = -0,27 p = 0,20	r = -0,54 p = 0,00*	r = -0,20 p = 0,35	r = -0,37 p = 0,08
Idade das crianças	r = 0,08 p = 0,71	r = 0,00 p = 0,97	r = 0,16 p = 0,47	r = 0,10 p = 0,65

*p < 0,05 estatisticamente significativa

5.3 AVALIAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO NA REDE SOCIAL ONLINE PORTAL DOS BEBÊS

Durante o período da coleta foram realizadas 234 postagens ou ações (atualização de perfil ou solicitação de amizade) na Rede Social Portal dos Bebês, sendo que para 137 destas o horário da postagem pode ser recuperado, estando dispostos no gráfico 5.

Gráfico 5 – Postagens realizadas na rede social nos diferentes períodos (n=137).

As tabelas 9, 10 e 11 e mostram, respectivamente, as respostas dos participantes do grupo experimental para as questões de acesso, relação com o grupo e participação na Rede Social Portal dos Bebês. Houve variação no número de respostas totais de cada item, pois algumas questões possibilitavam a marcação de mais do que uma alternativa. Além disto, algumas questões não foram respondidas por todos os participantes, pois a navegação nesta parte do formulário não foi linear, sendo que o direcionamento ou não para uma dada questão dependia da(s) alternativa(s) anteriormente selecionada(s).

Tabela 9 – Avaliação do grupo experimental sobre o acesso na rede social.

Acesso à rede social	Total de Respostas n (%)
Frequência de acesso	Total 11
<i>Quase todos os dias</i>	1 (9,1%)
<i>De 1 a 2 vezes por semana</i>	2 (18,2%)
<i>Menos de 1 vez por semana</i>	6 (54,5%)
<i>Não tenho acessado a rede social</i>	2 (18,2%)
Preferência de participação	Total 16
<i>Escrever sobre o assunto em discussão</i>	7 (43,8%)
<i>Apenas conhecer pessoas</i>	1 (6,2%)
<i>Apenas observar o que escreveram</i>	5 (31,2%)
<i>Outros</i>	3 (18,8%)
Apoio de marido, família e/ou amigos	Total 9
<i>Apoiaram muito</i>	4 (44,5%)
<i>Apoiaram</i>	3 (33,3%)
<i>Não apoiaram nada</i>	2 (22,2%)

Tabela 10 – Avaliação do grupo experimental sobre a relação com os demais pais participantes da rede social

Relação com os outros pais	Total de Respostas n (%)
Facilidade de interação com o grupo	Total 9
<i>Muito Fácil</i>	1 (11,1%)
<i>Fácil</i>	7 (77,8%)
<i>Mais ou menos fácil</i>	1 (11,1%)
Envolvimento com o grupo	Total 9
<i>Muito</i>	2 (22,2%)
<i>Mais ou menos</i>	5 (55,6%)
<i>Pouco</i>	2 (22,2%)
Sente que pertence ao grupo	Total 9
<i>Muito</i>	4 (44,5%)
<i>Mais ou menos</i>	2 (22,2%)
<i>Pouco</i>	3 (33,3%)
Eu sou um membro importante	Total 9
<i>Concordo completamente</i>	4 (44,5%)
<i>Concordo</i>	1 (11,1%)
<i>Não tenho certeza</i>	3 (33,3%)
<i>Discordo</i>	1 (11,1%)
Desejo continuar interagindo com o grupo	Total 9
<i>Concordo completamente</i>	5 (55,6%)
<i>Concordo</i>	3 (33,3%)
<i>Não tenho certeza</i>	1 (11,1%)

Tabela 11 – Avaliação do grupo experimental sobre sua participação na rede social

Participação	Total de Respostas n (%)
Gostaria de ter participado mais?	Total 11
<i>Sim</i>	11 (100%)
Gostaria de ter acessado mais vezes?	Total 11
<i>Sim</i>	11 (100%)
O que dificultou sua participação?	Total 15
<i>Falta de Tempo</i>	10 (66,6%)
<i>Dificuldade de acesso à internet</i>	2 (13,3%)
<i>Outros:</i>	
<i>Pouca participação dos outros pais</i>	1 (6,7%)
<i>Trabalho muito e quando chego minha atenção quero da só para minha filha</i>	1 (6,7%)
<i>Acabo de ter outro bebê</i>	1 (6,7%)
Você acha esse tipo de ferramenta (rede social) importante?	Total 11
<i>Sim</i>	11 (100%)

As tabelas 12, 13 e 14 mostram os comentários dos participantes do grupo experimental quanto à participação na Rede Social Portal dos Bebês.

Tabela 12 – Comentário dos participantes quanto aos pontos positivos e negativos da participação na rede social (n=9)

Participante	Pontos Positivos	Pontos Negativos
E1	<i>Tenho bastante experiências com relação a implante e reabilitação.</i>	<i>Falta de tempo pra administrar meu perfil na rede.</i>
E3	<i>Adorei poder compartilhar coisas do meu filho com outras pessoas!! muito bom saber que tem pessoas que nos apoiam.</i>	-
E4	<i>Pude resumir minha experiência para uma mãe a espera da cirurgia, creio que isso a tenha tranquilizado.</i>	<i>Não possuo ponto negativo.</i>
E5	<i>Eu acho que só tem pontos positivos, pois assim os pais interagem..</i>	-
E7	<i>Tenho ficado mais tranquila quando me comunico com os integrantes da rede e exponho minha dificuldade e as vezes fico estressada quando algo da errado e não consigo acessar a rede, me sinto longe do meu mundo.</i>	-
E8	<i>Não sei me expressar muito, mas isso facilitou muito para nos mães</i>	-
E9	<i>Interação e socialização com pessoas com que estão passando pelo mesmo processo que estou.</i>	<i>Negativos, não achei.</i>
E10	<i>Posso passar coisas novas que estou passando com a minha filha!!!</i>	-
E11	<i>Acho válida essa troca de experiência, acalma nosso coração e diminui nossas ansiedades!!</i>	<i>Infelizmente senti falta de participação maior por parte do grupo, só obtendo respostas das moderadoras.</i>

Tabela 13 – Comentário dos participantes quanto à importância de uma rede social *online* (n=10)

Participante	Comentário
E1	-
E3	<i>Não perdemos o contato com as pessoas que conhecemos no centrinho!E trocamos experiências novas com mães e fonoaudiólogas!</i>
E4	<i>Para troca de experiências, curiosidades e informações.</i>
E5	<i>É necessário o convívio de outras mães e pais por isso é importante.</i>
E6	<i>Ler experiências semelhantes as nossas nos encoraja a persistir em educar minha filha.</i>
E7	<i>Porque pra mim essa rede já se tornou meu mundo, tipo um lugar onde encontro uma palavra amiga, orientações, conheço pessoas que vivem todo dia o mesmo que eu e que tem o mesmo objetivo.</i>
E8	<i>Tem muita coisa boa explicando e coisas novas quase todos os dias.</i>
E9	<i>Pela socialização.</i>
E10	<i>Acho que deveria ter mais pessoas na rede.</i>
E11	<i>Porque acho que é um bom meio de conhecermos pessoas e trocarmos experiências.</i>

Tabela 14 – Sugestões dos participantes para melhorar a rede social Portal dos Bebês (n=10)

Participante	Sugestões:
E1	<i>Ter mais membros ativos.</i>
E3	<i>Por mim esta tudo no lugar!!! Não deve mudar nada!!!</i>
E4	<i>Não tenho sugestões.</i>
E5	<i>Eu acho que não precisa melhorar que já esta bom...</i>
E6	<i>Nada a declarar</i>
E7	<i>Abrir também pras fonoaudiólogas que dão continuidade no tratamento em nossas cidades natal, para q elas fiquem também por dentro de tudo.</i>
E8	<i>Eu mesmo tenho vergonha, mas quando eu posso eu converso, mas melhorar eu acho que nada esta muito bom</i>
E9	<i>Ser uma rede em que varias pessoas possam acessar. Como o facebook</i>
E10	-
E11	<i>Não tenho nada do que reclamar no que diz respeito à rede Social, acho o Portal de grande valia e fiquei muito feliz quando fui convidada a participar. Acho sim que outras mães deviam se doar mais, mas sei também que o tempo muitas vezes é corrido, principalmente na nossa luta de querer que nossos filhos falem...</i>

Na tabela 15 encontram-se as descrições do tipo e número de postagens realizadas pelos participantes do Grupo Experimental na Rede Social Portal dos Bebês.

Tabela 15 – Número de postagens na rede social realizada por cada participante do Grupo Experimental (n=11)

Postagens	Participantes											Total
	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	
Discussões/blogs	-	-	2	-	-	-	10	-	13	3	8	36
Criação de tópico	-	-	-	1	-	-	1	-	-	1	-	3
Upload de Fotos	9	-	4	-	-	17	7	3	3	33	1	77
Upload de Vídeos	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1
Status geral	3	-	2	2	1	3	1	-	2	3	2	19
Comentários no Perfil de outros participantes	1	1	1	-	-	4	5	-	5	4	1	22
Atualização perfil	1	-	1	1	1	1	2	1	1	1	1	11
Solicitação de amizade	-	-	2	-	1	-	1	1	1	-	-	6
Comentários à postagens	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	2
Descrição/comentários em fotos e vídeos	7	-	-	-	1	17	8	4	10	10	-	57
Total de participações	22	1	12	4	4	42	35	10	35	56	13	234

No que se refere à classificação das postagens, a concordância entre juízes, medida pelo coeficiente Kappa, foi de 0,89. Em função desta alta confiabilidade, foi escolhido aleatoriamente um dos juízes para a análise descritiva das postagens.

As frequências das postagens classificadas quanto aos “Temas de Mensagens” e “Mecanismos de Auto Ajuda” encontram-se nas tabelas 16 e 17, respectivamente.

Tabela 16 – Frequências dos temas das postagens realizadas na rede social Portal dos Bebês.

Dimensão	Categorias	Frequência	
		Avaliador 1	Total
Experiência com a deficiência auditiva	Diagnóstico	3 (0,8%)	153 (39,6%)
	Sintomas	13 (3,4%)	
	Tratamento - Local	25 (6,4%)	
	Tratamento - Cuidados	22 (5,7%)	
	Profissionais de Saúde	37 (9,6%)	
	Medicamentos / Dispositivos	53 (13,7%)	
Consequências da deficiência auditiva	Questões Financeiras	2 (0,5%)	64 (16,6%)
	Questões Profissionais	1 (0,3%)	
	Rede Social	13 (3,4%)	
	Restrições	4 (1,0%)	
	Emoções	41 (10,6%)	
	Habitação	3 (0,8%)	
	Questões Legais	-	
	Uso de Substâncias	-	
	Percepções Sociais	-	
Demais comentários	Pessoal	93 (24,1%)	169 (43,8%)
	História	4 (1,0%)	
	Recursos	3 (0,8%)	
	Crença	20 (5,2%)	
	Outros	49 (12,7%)	
TOTAL		386 (100%)	

Tabela 17 – Frequência dos mecanismos de auto-ajuda identificados nas postagens realizadas na rede social Portal dos Bebês.

Categorias	Frequência
	Avaliador 1
Troca de Experiências	33 (29,2%)
Fornecimento de Informações ou Conselho	17 (15,0%)
Solicitação de Informações ou Conselho	19 (16,8%)
Empatia ou Apoio	6 (5,3%)
Gratidão	21 (18,6%)
Amizade	14 (12,4%)
Estrutura	-
Expressão Criativa	2 (1,8%)
Declarações Negativas	1 (0,9%)
Problemas de Computador	-
TOTAL	113 (100%)

A tabela 18 mostra a frequência de mensagens classificadas pela pesquisadora na categoria potenciais desvantagens. No que se refere às desvantagens da comunicação assíncrona, o tempo de resposta variou de zero a 12 dias (média de 4 dias) e seis perguntas de mães direcionadas às outras mães ficaram sem resposta.

Tabela 18 – Frequência de mensagens classificadas na categoria potenciais desvantagens

Categorias	Subcategorias	Frequência
Qualidade da informação em saúde	Informação convencional	91 (91%)
	Ansiedade	2 (2%)
Comentários negativos	Medo	2 (2%)
	Frustração	5 (5%)
TOTAL		100 (100%)

6 Discussão

6 DISCUSSÃO

6.1 PREENCHIMENTO DO FORMULÁRIO ONLINE E USO DA INTERNET

A primeira aplicação do questionário online constituiu basicamente da versão reduzida do Índice de Estresse Parental (PSI-SF) e o tempo médio despendido para o seu preenchimento (tabela 5) variou de 13,5 (grupo experimental) a 15,6 minutos (grupo controle), sendo semelhante ao tempo de preenchimento do PSI-SF realizado por um grupo de pais de crianças sem queixas auditivas, que foi em média de sete a 12 minutos (AIELLO; SILVA; FERRARI, no prelo). As informações do manual do próprio instrumento também indicam um tempo de administração de, aproximadamente, 10 minutos (ABIDIN, 1995).

O tempo de preenchimento do questionário *online* foi menor na segunda aplicação para o grupo controle, o que pode ter ocorrido devido à maior familiaridade dos participantes com o questionário apresentado. Já para o grupo experimental esta diminuição do tempo de preenchimento não foi observada, provavelmente em virtude da existência um maior número de questões (questões discursivas e de múltipla escolha sobre a avaliação de uso e participação na Rede Social Portal dos Bebês) que apenas este grupo foi solicitado a responder na segunda aplicação do questionário.

No que se refere à utilização da internet (tabela 6), 72% do total de participantes a utilizavam ao menos várias vezes na semana, sendo esta frequência de uso maior para o grupo experimental. Em um estudo que avaliou a qualidade de informações sobre AASIs para a população pediátrica, disponível no *website* Portal dos Bebês, Bastos (2011) também verificou que 63% das 22 mães participantes relataram fazer uso da internet pelo menos duas vezes por semana. O aumento da frequência de acesso individual à internet no Brasil vem sendo relatado pelo Centro de Estudos sobre as Tecnologias da Informação e da Comunicação – os dados do período de novembro de 2011 a janeiro de 2012 indicaram que 66% dos entrevistados utilizavam a internet diariamente (CETIC, 2011).

Para 68% dos participantes o acesso à internet se dava na própria residência e 18% no local de trabalho, com uso de internet banda larga (77%). Na Austrália, Porter e Edirippulige (2007) também verificaram que a maioria dos pais de crianças deficientes auditivas utilizavam a internet para buscar informações de saúde em suas próprias residências. No Brasil, Bastos (2011) também encontrou em seu estudo que 54% dos participantes

acessavam a internet banda larga em sua própria residência (54%) ou no local de trabalho (18%). Os dados do presente estudo estão em concordância com os indicadores do CETIC (2011) que mostraram que no Brasil o acesso à internet é maior nos domicílios (67%) do que no local de trabalho (29%).

É importante mencionar que em nosso país cerca de 45% das residências possuem computador, um aumento de 10% no período de um ano. Além disto, 38% dos domicílios estão conectados à internet. No período de 2008 a 2011 houve um crescimento de 27% no uso da banda larga no país, principalmente em função do uso da banda larga móvel. Deve ser ressaltado, no entanto, que a penetração dos computadores e internet ainda é maior para as classes com nível econômico e educacional mais altos. Mais de 50% dos indivíduos entrevistados, na faixa etária entre 16 e 34 anos, nunca utilizaram a internet por falta de habilidade com o computador e/ou internet e 48% relatou não ter acesso à internet em seu domicílio em função do custo elevado do serviço (CETIC, 2011).

No entanto, apesar do crescimento da internet, o quadro dos acessos se concentra na região Centro-sul, com peso também significativo nas capitais do Nordeste do país. As metrópoles e algumas capitais possuem as maiores larguras de banda em utilização, confirmando o caráter ainda marcadamente urbano da rede. As regiões mais pobres e longínquas têm maior dificuldade de conectar-se, havendo também áreas de sombra justapostas e adjacentes àquelas mais conectadas (MOTA, 2012).

Desta forma, as iniquidades de acesso e uso da internet constituem um dos obstáculos para a utilização das redes sociais *online* de forma eficiente para troca de experiência entre pais de crianças com deficiência auditiva. Contudo, o futuro parece promissor na medida em que o governo brasileiro está incentivando o acesso à internet para toda a população por meio do Programa Nacional de Banda Larga - PNBL (PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 2010), que tem por objetivo expandir a infraestrutura e os serviços de telecomunicações, promovendo o acesso pela população e buscando as melhores condições de preço, cobertura e qualidade, a fim de promover a inclusão digital e a capacitação da população para o uso das tecnologias de informação, dentre outros objetivos. A meta é proporcionar o acesso à banda larga a 40 milhões de domicílios brasileiros até 2014 à velocidade mínima de 1 Mbps.

6.2 ÍNDICE DE ESTRESSE PARENTAL

No que se refere à primeira aplicação do Índice de Estresse Parental – versão reduzida (PSI-SF) verificou-se que o grupo experimental apresentou escores médios menores do que o grupo controle em todas as subescalas e na pontuação total, no entanto, tais diferenças entre os grupos não foram significativas (Gráfico 1).

As pontuações médias, para ambos os grupos, foram similares às encontradas na literatura quando esta mesma versão do PSI-SF foi aplicada em pais de crianças com desenvolvimento típico e sem queixas auditivas. Aiello, Silva e Ferrari (no prelo) obtiveram os seguintes escores em pais de crianças com idade entre seis meses a 10 anos: 26 (SP), 16 (IDPC), 22 (CD) e 65% (Total). Minetto et al. (2012) verificaram para pais de crianças entre três e seis anos as seguintes pontuações: 25 (SP), 24 (IDPC), 28 (CD), 16 (RD) e 78% (Total).

Observa-se, ainda, que as pontuações médias, para ambos os grupos, não ultrapassaram o percentil 85 dos valores normativos do instrumento (Anexo A), a partir do qual o nível de estresse é considerado alto. No entanto, houve variação nos dados individuais, conforme mostra as barras de desvio padrão, sobretudo para a pontuação total do grupo controle.

Quando analisadas as respostas individuais na primeira aplicação do questionário, duas participantes do grupo controle apresentaram pontuações totais e de todas as subescalas do PSI-SF muito altas. Valores muito altos também foram encontrados para a escala Sofrimento Parental (SP) em participantes do grupo experimental (n=2) e controle (n=1). Em resumo, 22% do total de participantes apresentaram escores acima do limite clínico em pelo menos uma subescala do PSI-SF. Ressalta-se que estas informações foram posteriormente fornecidas aos profissionais do CPA-HRAC-USP, a fim de que intervenção apropriada pudesse ser oferecida.

Em princípio, esperava-se que os níveis de estresse médio em pais de crianças deficientes auditivas, candidatas ao implante coclear, fossem maiores. Contudo, estressores, sejam eles grandes (por exemplo, desemprego, cuidados com uma criança de temperamento difícil) ou aborrecimentos menores (por exemplo, esquecer a carteira em uma loja) não interferem no funcionamento parental de maneira uniforme. Alguns pais que vivenciam estes estressores conseguem continuar seu desenvolvimento e competência parental, enquanto outros ficam mais enredados no conflito, com aumento dos sintomas de estresse. Fatores individuais e familiares podem atuar aliviando o estresse ou, então, como fatores de

vulnerabilidade, aumentando as reações familiares ao estresse. Dentre tais fatores podem ser citados as características psicológicas do pai/mãe e o suporte social (WEBSTER-STRATTON, 1990).

De fato, os resultados do presente estudo estão em concordância com outras pesquisas. Meadow-Orlans (1994) verificou que os resultados do PSI em mães de crianças deficientes auditivas e com nove meses de idade não foi significativamente diferente daqueles de mães de crianças ouvintes. Horsch et al. (1997) também verificaram que os resultados do PSI em pais de crianças usuárias de IC eram semelhantes aos de pais de crianças ouvintes, encontrando-se no percentil 60 dos dados normativos deste instrumento. Vohr et al. (2008), Quittner et al. (2010) e Topol et al. (2011) não encontraram diferenças no estresse parental medido pelo PSI-SF entre mães de crianças ouvintes e crianças deficientes auditivas, na faixa etária de 18 a 26 meses.

Zaidman-Zait (2008) reportou resultados do PSI-SF para pais ouvintes de crianças usuárias de implante coclear semelhantes a este estudo: 20% (SP), 17,6% (IDPC) e 25,9% (CD). Pipp-Siegel, Sedey e Yoshinaga-Itano (2002) também encontraram resultados iguais a 20% (SP), 16% (IDPC) e 21% (CD). Do mesmo modo, Topol et al. (2011) verificaram resultados iguais a 25,4% (SP), 18% (IDPC) e 67,2% (total). A literatura apresenta, ainda, pontuações totais do PSI-SF para pais de crianças deficientes auditivas iguais a 63,9% (QUITTNER et al., 2010) e 66,7% (VOHR et al., 2008), no caso de crianças na faixa etária de 18 a 26 meses, e 72% (ASBERG, VOGEL e BOWERS, 2008) para crianças na faixa etária entre dois e 16 anos.

Outros estudos também mostraram que 13% (PIPP-SIEGEL, SEDEY; YOSHINAGA-ITANO, 2002; TOPOL et al., 2011), 17% (LEDERBERG; GOLDBACH, 2002; ASBERG; VOGEL; BOWERS, 2008) e 25% (MEADOW-ORLANS, 1994) de pais de crianças deficientes auditivas apresentavam resultados do PSI, em sua versão completa ou reduzida, acima do limite clínico, semelhante aos resultados do presente estudo. Zaidman-Zait (2008), verificou ainda que 16% dos pais de crianças implantadas apresentavam resultado do PSI-SF acima do limite clínico. (ZAIDMAN-ZAIT, 2008). SPAHN et al. (2001) e RICHTER et al (2000) observaram também que 25% de pais e mães de crianças implantadas apresentavam alto estresse psíquico, mensurado pelo *Symptom Checklist-90-R*, necessitando de intervenção. Estes dados são de importância para os programas de implante coclear, dada a relação entre o nível de estresse parental e o desenvolvimento comportamental de crianças deficientes auditivas (TOPOL et al., 2011).

Meadow-Orlans (1994), Pipp-Siegel, Sedey e Yoshinaga-Itano (2002), Lederberg e Goldbach (2002) e Topol et al. (2011) sugeriram que os baixos níveis de estresse em pais de crianças com menos de dois anos de idade encontrados em suas pesquisas podem ter sido decorrentes do diagnóstico e intervenção precoce.

Vohr et al. (2008) consideraram que podem haver períodos agudos de estresse parental que ocorrem juntamente a eventos específicos como, por exemplo, o momento em que os pais recebem o resultado da triagem auditiva ou os resultados do diagnóstico audiológico. Richter et al. (2000) verificaram que os pais de crianças implantadas avaliaram, em retrospecto, o período após o diagnóstico da deficiência auditiva como sendo muito estressante. Burger et al. (2005) também avaliaram que o período após o diagnóstico audiológico foi percebido como mais estressante para pais de crianças usuárias de AASI, onerando os pais com maior perda de qualidade de vida. Tal estresse pode diminuir quando a família recebe suporte durante os estágios de diagnóstico e intervenção (VOHR et al., 2008).

Van der Spuy e Pottas (2008) verificaram que o diagnóstico é uma experiência traumática e intensamente emocional dentro do processo vivenciado pelos pais, que necessitam de ajuda para lidar com os aspectos emocionais associados à paternidade de uma criança com deficiência auditiva. A adaptação de AASI, bem como a intervenção precoce, foram descritas pelos pais como o ponto de partida em termos de aceitação e de como lidar com a deficiência auditiva.

Perold (2001) verificou em seu estudo qualitativo que, durante o período que antecedia a cirurgia de implante coclear, o nível de ansiedade das mães foi relativamente baixo, pois estas encontravam-se animadas e esperançosas com a opção de um meio para proporcionar a seus filhos a oportunidade de se comunicarem oralmente.

Os resultados de tais pesquisas também podem explicar os resultados do presente estudo já que a deficiência auditiva foi identificada, para a maioria das crianças, antes dos 12 meses de idade (Tabela 3) e todas já estarem envolvidas em processo de intervenção quando a coleta de dados foi iniciada.

Outra hipótese é que os pais de crianças deficientes auditivas podem ter um nível de estresse geral, como o medido pelo PSI-SF, semelhante ao de pais de crianças ouvintes normais, porém, podem apresentar níveis mais altos de estresse contextualmente relacionado à deficiência auditiva (PUNCH; HYDE, 2010). Quittner et al, (2010) também mencionam que medidas específicas são mais sensíveis aos desafios da deficiência auditiva nos primeiros anos de vida. Em seu estudo os pais de crianças deficientes auditivas endossaram como estressores específicos as dificuldades de comunicação, as preocupações educacionais, dificuldades de

manutenção dos dispositivos eletrônicos para a surdez e de terem que servir como um “professor” de linguagem para seus filhos. O estudo de Lederberg e Goldbach (2002) mostrou que os níveis mais altos de estresse em mães de crianças deficientes auditivas encontravam-se em áreas não mensuradas pelo PSI, sendo estas as dificuldades comunicativas e preocupações com o futuro da criança. Zaidman-Zait e Most (2005) também verificaram altos níveis de estresse em mães ouvintes cujos filhos eram candidatos ou usuários de IC devido a estressores específicos: dificuldades de comunicação com a criança e relações insatisfatórias com profissionais de saúde.

Meadow-Orlans (1994) também sugeriu que o estresse parental pode aumentar conforme a criança cresce as dificuldades de comunicação entre ela e os pais ficam mais aparentes. Em crianças menores, quando a linguagem oral não é integral para a comunicação, o impacto da deficiência auditiva pode ser qualitativamente diferente do que quando a criança atinge uma idade maior. Assim, os pais podem vivenciar sentimentos de “pesar” e “perda” sem que haja um aumento no estresse geral (LEDERBERG; GOLDBACH, 2002). O impacto total da deficiência auditiva pré-lingual seria então sentido pelos pais quando a criança atinge a idade escolar e a lacuna de comunicação entre crianças deficientes auditivas e ouvintes normais se tornaria mais evidente (MEADOW-ORLANS, 1994).

Meinzen-Derr et al. (2008) verificaram que os pais são afetados, ao longo do tempo, por diferentes tipos de estressores contextualmente relacionados à deficiência auditiva (medidos pelo instrumento PHICE). Nos dois primeiros anos que seguem o diagnóstico os pais apresentam maior estresse relacionado aos cuidados em saúde. Cinco anos após o diagnóstico, os pais apresentaram maiores níveis de estresse em relação aos aspectos educacionais da criança. O estresse relacionado à comunicação permaneceu alto ao longo do tempo, porém foi maior para os pais de crianças diagnosticadas há mais tempo.

Contudo, diferentemente dos resultados da presente pesquisa, Quittner et al. (1990) verificaram que o estresse em 96 pais de crianças deficientes auditivas foi significativamente maior do que o encontrado para o grupo controle (pais de crianças ouvintes normais), tanto em medidas de estresse geral (PSI) como naquelas específicas ao contexto (*Family Stress Scale*). No entanto, este estudo foi realizado com crianças maiores (dois a cinco anos de idade), em uma época em que a identificação e intervenção precoce era menos frequente e intensiva. Estes dois fatores podem justificar as diferenças de resultados encontradas entre o estudo de Quittner et al. (1990) e o presente estudo.

Na segunda aplicação do PSI-SF (Gráfico 2), o mesmo padrão de dados da primeira aplicação deste instrumento (Gráfico 1) foi observado. O grupo experimental

apresentou escores médios menores do que o grupo controle em todas as subescalas e na pontuação total, sendo tais diferenças não significativas.

Novamente, as pontuações médias, para ambos os grupos, foram similares às de pais de crianças com desenvolvimento típico e sem queixas auditivas (MINETTO et al., 2012; AIELLO; SILVA; FERRARI, prelo). Também houve variação nos dados individuais, verificado pelas barras de desvio padrão, sobretudo para a pontuação total do grupo controle.

O gráfico 2 mostra que não houve diferença significativa dos resultados do PSI-SF entre os grupos experimental e controle.

Conforme dito anteriormente, em função da necessidade de manter a rotina de agendamento cirúrgico do CPA-HRAC inalterada, uma participante do grupo experimental e quatro participantes do grupo controle preencheram a segunda aplicação do PSI-SF após a realização da cirurgia ou ativação dos eletrodos (Tabela 4). Pela impossibilidade de controlar tais fatores, uma das hipóteses levantadas foi a de que este evento tivesse contribuído para a inexistência de diferenças entre os grupos, já que a realização da cirurgia e ativação dos eletrodos pode trazer uma redução do estresse (BURGER et al., 2005). Quando analisados os dados individuais verificou-se que, para a participante do grupo experimental, houve um discreto aumento do PSI-SF na segunda aplicação. Para as quatro mães do grupo controle o estresse permaneceu igual (n=1), aumentou (n=2) ou diminuiu (n=2) após a realização da cirurgia e ativação. Desta forma, julga-se que a realização da cirurgia e ativação do IC pelos filhos destas participantes não influenciou sobremaneira os resultados médios do grupo. A análise intra-grupo para o grupo controle (gráfico 4) também sustenta esta hipótese.

A análise intra-grupos revelou que, para o grupo experimental (Gráfico 3), houve uma pequena redução da pontuação média do PSI-SF nas subescalas SP e RD e na pontuação total, bem como um discreto aumento para a subescalas IDPC e CD, no entanto, estas não foram significativas.

Para o grupo controle (gráfico 4) obteve-se uma diminuição dos escores do PSI-SF nas subescalas Sofrimento Parental (SP), Interações Disfuncionais Pais-Criança (IDPC) e na pontuação total, bem como discreto aumento para a subescala CD – estas diferenças não foram significativas.

Para a subescala “Resposta Defensiva” houve uma diminuição estatisticamente significativa da pontuação de 16,27 para 13,91. Ressalta-se que pontuações menores ou iguais a 10 são consideradas extremamente baixas e podem indicar que o respondente está tentando apresentar uma impressão mais favorável de si mesmo (ABIDIN, 1995).

Quando examinados os dados individuais, verificou-se que três (primeira aplicação) e cinco (segunda aplicação) mães do grupo controle apresentaram pontuações menores do que 10 na subescala RD, o que pode ter causado este resultado. O design do presente estudo não permitiu verificar se tais participantes tentavam passar uma imagem de grande competência individual ou se realmente estavam lidando de forma competente com as suas responsabilidades parentais e apresentavam excelente relacionamento com outros, incluindo o seu companheiro (ABIDIN, 1995).

Os gráficos 2 e 3 mostram que, ao contrário do que era suposto, não houve efeito mensurável, na diminuição do estresse parental, entre ou intra-grupos advindas da participação na rede social “Portal dos Bebês”.

Adams e Tidwell (1989) também não encontraram diferenças nos resultados do PSI versão completa, entre grupos de pais de crianças deficientes auditivas que participaram e não participaram de um programa de intervenção para enfrentamento do estresse, com duração de dois meses. Os autores julgaram que esta janela de tempo pode não ter sido suficiente para que houvesse modificações em padrões de comportamento e interações pai-criança que já existiam a longo tempo.

Neste estudo, é possível levantar também algumas outras hipóteses. Inicialmente, deve ser considerado que o PSI-SF foi desenvolvido para avaliar o estresse dentro do contexto familiar de uma forma abrangente, enfocando questões gerais das angústias parentais e das dificuldades da criança. Os níveis médios de estresse dos participantes do estudo já assemelhavam-se aos resultados de mães de crianças sem queixa auditiva e desenvolvimento normal e próximos do percentil 50 dos dados normativos do PSI-SF (ABIDIN, 1995). Desta forma, o PSI-SF pode não ter sido sensível para capturar o estresse parental específico ao contexto da deficiência auditiva (ZAIDMAN-ZAIT;MOST, 2005; LEDERBERG; GOLDBACH, 2002; PUNCH; HYDE, 2010) e, por conseguinte, o efeito da participação na rede social.

Também deve ser lembrado que todos os participantes deste estudo estavam inseridos em programas de intervenção em suas cidades de origem e este tipo de intervenção, por si só, pode reduzir os níveis de estresse parental (MEADOW-ORLANS, 1994; PIPP-SIEGEL; SEDEY; YOSHINAGA-ITANO, 2002; TOPOL et al., 2011). Desta forma, o efeito de participação na rede social pode ter se diluído no efeito maior causado pela intervenção precoce. Por outro lado, a realização de um estudo que analisasse o papel das redes sociais online de maneira isolada (excluindo a intervenção) seria impraticável do ponto de vista de ético.

Outro fator que pode justificar os resultados do presente estudo é a existência de outros sistemas de apoio e suporte como recurso para as famílias. O apoio social desempenha um papel crucial na capacidade dos pais para lidar com a deficiência auditiva. Hintermair (2006) relata que pais ouvintes de crianças deficientes auditivas recebem apoio de suas redes naturais e artificiais. Redes naturais são compostas pelos cônjuges, filhos, pais, parentes, amigos e conhecidos. As redes artificiais referem-se aos novos contatos com outros pais em situação semelhante, profissionais e outros adultos com deficiência auditiva. A disponibilidade de recursos pessoais e destas redes de apoio sociais influenciam o processo de enfrentamento e tem um efeito na redução do estresse das famílias de crianças com deficiência auditiva.

Zaitman-Zait (2008) verificou que pais extraíam apoio de uma variedade de relações interpessoais, tanto formais (profissionais) como informais (família e amigos), para resolução de problemas e enfrentamento da situação de ser pai de uma criança implantada. Dentre as relações mais citadas estavam os profissionais (90,3%), o cônjuge (80,6%), outros pais de crianças com deficiência auditiva (48,4%), membros da família (38,7%) e amigos (32,3%).

A partir da análise de dados quantitativos e qualitativos, Horsch et al. (1997) afirmaram que pais de crianças usuárias de IC apresentavam baixos níveis de estresse parental em função de diferentes fatores, destacando-se o suporte dado pelo estreito laço familiar. Os pais relataram ter uma relação positiva com seus parceiros, que levou à realização da cirurgia de IC em seus filhos e perdurou após este período.

O suporte familiar e o apoio recebido dos profissionais de saúde foram citados como recursos das mães participantes do estudo para lidar com a deficiência auditiva de seus filhos:

“(...) Esperava um bom atendimento. Para nossa felicidade, recebi muito mais, começando pela equipe, que é atenciosa, respeita nossas dúvidas e aflições e estão todos dispostos a nos ajudar sempre. Na primeira vez (...) o A. precisou fazer uma microcirurgia para uso do carretel, lembro que chorei horrores em imaginar meu filho passando por aquele procedimento e todos vieram me acalmar, explicar o procedimento e me deixaram bem tranquila. (...) O que espero do atendimento é que continue do jeito que é, respeitando aos pais e crianças que ali estão, a paciência com todos nós, respeitando nossas dúvidas, angústias e muitas vezes, perguntas fora de hora.. rrsr!! Só tenho a agradecer!” (Participante E11 – Grupo Experimental).

“No começo achei desnecessário (...) mas depois de um curto tempo percebi que esse apoio fez sim muita diferença, pois quando me vi sem forças pra continuar tinha pessoas me encorajando (...). Ai vi a importância de uma base familiar... como faz diferença mesmo (...) sinto prazer em ver minha família se interessando pelo tratamento do meu filho e perguntando se está indo tudo certo, se o tratamento tá ok...” (Participante E7 – Grupo Experimental).

Cummings, Sproull e Kiesler (2002) verificaram que os indivíduos que tinham maior apoio do mundo real obtiveram menor benefício emocional e de informação do grupo online “*Beyond Hearing*”, participaram mais e permaneceram mais tempo no grupo.

Por fim, a participação das mães na rede social não foi igualmente ativa, conforme será discutido mais adiante. As comunidades virtuais fornecem uma plataforma para que os usuários estabeleçam relações sociais que possam fomentar mecanismos de auto-ajuda. No entanto, nem todos os participantes tiram proveito desta possibilidade. A frequência e duração de acesso e uso da rede são bons indicadores do quanto os participantes de uma rede desenvolvem tais relações. (SCHWEIZER; LEIMEISTER; KREMAR, 2006). Também deve ser considerado que os indivíduos que são ativos nos grupos online, postando mais mensagens, desenvolvem laços mais fortes com o grupo. (NONNECKE; PREECE; ANDREWS, 2004). Deste modo, o número de participantes da rede “Portal dos Bebês” e o tipo de relação desenvolvidos entre eles pode não ter sido suficiente para que se observasse um efeito no estresse parental.

Em função de não ter ocorrido diferença entre os grupos, a distribuição das respostas no PSI-SF foi analisada para todos os participantes (Tabela 7). Esta distribuição das respostas para pais de crianças candidatas ao IC foi bastante semelhante à da normativa norte-americana, disponível na ficha de análise dos resultados do questionário (Anexo A) e também à distribuição das respostas de pais de crianças com desenvolvimento normal e sem queixa auditiva (AIELLO; SILVA; FERRARI, no prelo).

No que se refere às relações entre dados sociodemográficos dos participantes e as pontuações do PSI-SF, foram obtidas correlações negativas médias e significativas entre a idade das mães e a subescala “Interações Disfuncionais Pai-Criança - IDPC” (tabela 8), ou seja, quanto maior a idade materna, menor o estresse parental. Vohr et al. (2008) também verificaram que a maior idade materna estava associada a níveis menores de estresse, sendo isto atribuído, em parte, à maior experiência parental das mães.

A tabela 8 mostra, ainda, que o nível socioeconômico e a idade cronológica da criança não correlacionaram com o estresse parental.

Pipp-Siegel, Sedey e Yoshinaga-Itano (2002) verificaram que o aumento do estresse na subescala “Criança Difícil” estava significativamente relacionado ao aumento da idade da criança e aumento da idade em que foi realizada a identificação da deficiência auditiva. Zaidman-Zait (2008) também encontrou correlações positivas entre a subescala “Interações Disfuncionais Pais-Criança” e a idade cronológica da criança e idade em que foi realizada a cirurgia de implante coclear. A idade cronológica da criança, no entanto, não explicou a variância do nível de estresse parental ou das habilidades comunicativas das crianças neste estudo. A autora aborda este achado sob a perspectiva de que crianças cujos diagnósticos e intervenções (IC) foram realizados tardiamente, apresentam resultados de fala e linguagem menos satisfatórios, levando à maiores dificuldades de interação com os pais. Desta forma, a idade de intervenção, ao invés da idade cronológica, pode ter afetado indiretamente o estresse parental por meio do seu efeito na variância dos resultados obtidos com o implante coclear.

No presente estudo, em função dos critérios de seleção para cirurgia do IC no Centro de Pesquisas Audiológicas, 17 crianças (77%) apresentavam idades entre 12 e 24 meses e as demais apresentavam idades entre 25 e 30 meses, não havendo grande variação da idade cronológica. Além disto, todas as crianças realizaram diagnóstico e intervenção com idades semelhantes, o que pode justificar a ausência de correlação entre a idade da criança e o estresse parental.

Asberg, Vogel e Bowers (2008) também não encontraram correlações entre o estresse parental e a renda familiar. No entanto, os autores ressaltam que tais resultados podem ter ocorrido em função de características específicas dos participantes do seu estudo não sendo possível realizar generalizações.

Oliveira e Limongi (2011) apontaram que a desvantagem socioeconômica e cultural pode interferir nos níveis de estresse dos pais/cuidadores, estando relacionada a um pior relacionamento entre pais e filhos. Pipp-Siegel, Sedey e Yoshinaga-Itano (2002) e Quittner et al. (1990) verificaram que a baixa renda familiar afetou negativamente o estresse parental. As diferenças entre estes e o presente estudo pode ter ocorrido em função das características dos participantes, já que 68% destes (Tabela 2) concentravam-se na classificação socioeconômica baixa superior.

6.3 AVALIAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO NA REDE SOCIAL *ONLINE* PORTAL DOS BEBÊS

Inicialmente deve ser ressaltada uma limitação importante do estudo que foi o número reduzido de participantes, em função dos critérios de seleção expostos na metodologia. Esta foi a principal razão que resultou em um número total de postagens pequeno ($n=234$), a despeito dos esforços do moderador para estimular a interação entre os participantes.

Foi observado que 48,9% das atividades e postagens foi realizada no período da tarde (gráfico 5), podendo isto ter ocorrido em função da jornada de trabalho (36% das mães trabalhavam no período da manhã) e da própria rotina de cuidados com a criança. Winzelberg (1997) verificou que a maioria (37%) das mensagens do grupo de apoio para desordens alimentares eram enviadas no período entre 7:00 e 19:00 horas.

Com relação à frequência de acesso à rede social, verificou-se que apenas três participantes (20%) acessavam a rede pelo menos uma a duas vezes por semana. Para a maioria dos indivíduos (54%, $n=6$) o acesso à rede foi ocasional (tabela 9).

Han e Belcher (2001) avaliaram pais de crianças com câncer que participavam de um grupo de auto-ajuda baseado em e-mail e verificaram que 85% dos indivíduos participavam do grupo diariamente. Van Uden-Kraan et al (2009) verificaram que 58% dos participantes de grupos online para pacientes com câncer de mama, artrite e fibromialgia, visitavam tais grupos diariamente e cerca de 50% postavam mensagens pelo menos uma vez por semana. As diferenças entre tais dados e a frequência de participação na rede social “Portal dos Bebês” provavelmente se deve ao número reduzido de participantes no presente estudo.

Contudo, todas as participantes do grupo experimental relataram que gostariam de ter participado mais na rede social, pois consideram este tipo de ferramenta importante. A pouca disponibilidade de tempo foi o fator mais apontado (66%) como obstáculo para participação (tabela 11).

Parette et al. (2010) relataram que durante os primeiros anos de vida de uma criança com deficiência, a família pode estar muito comprometida com os cuidados para com esta criança, restando pouco tempo disponível para acessar e utilizar os recursos disponíveis na internet.

Os estudos de Meadow-Orleans (1995), Spahn et al. (2001) e Punch e Hyde (2010) revelaram que as mães devotam grande parte do seu tempo e energia à intervenção

com a criança, podendo até mesmo desistir de atividades laborais para poder se dedicar à reabilitação. No entanto, há famílias cujas restrições financeiras impedem este tipo de escolha, limitando ainda mais o tempo disponível destas mães.

Zaidman-Zait (2008) também verificou que cerca de 25% dos pais de crianças implantadas expressaram preocupações de que as grandes demandas do processo de reabilitação os fazem não atender outros aspectos que são importantes para eles e para suas famílias.

De fato, a indisponibilidade de tempo apareceu em um dos relatos das participantes:

“Não tenho nada do que reclamar no que diz respeito à rede Social, acho o Portal de grande valia e fiquei muito feliz quando fui convidada a participar. Acho sim que outras mães deviam se doar mais, mas sei também que o tempo muitas vezes é corrido, principalmente na nossa luta de querer que nossos filhos falem (Participante E11 – Grupo Experimental).

No que se refere ao tipo de participação preferencial (tabela 9), os fatores mais citados foram escrever sobre o assunto em discussão (43,8%) e observar o que as outras pessoas escrevem (31,2%). O estudo de Porter e Edirippulige (2007) também mostrou que pais de crianças deficientes auditivas se interessavam por encontrar na internet histórias de outras famílias e adultos deficientes auditivos.

Quanto à interação com os demais membros da rede oito mães (88,9%) relataram que a interação era fácil e sete delas sentiam-se envolvidas com o grupo. A maioria das participantes (55,6%, n=5) concordou ser um membro importante do grupo e oito delas (88,9%) concordaram que desejavam continuar interagindo os demais membros (tabela 10).

Tais resultados corroboram a literatura. Schweizer, Leimeister e Kremar (2006) verificaram que características demográficas como o gênero, idade, estado civil, nível educacional e ocupação não influenciaram o estabelecimento das relações virtuais nos grupos para pacientes com câncer. No entanto, observou-se que indivíduos que vinham utilizando a internet por mais tempo e com maior frequência diária para buscar informações relacionadas à doença, eram mais prováveis em estabelecer relações virtuais.

Dentre os pontos positivos da participação na rede social (tabela 12) foram citados, de modo geral, a troca de experiência com mães que estão passando por situações semelhantes, recebimento e fornecimento de apoio:

“Acho válida essa troca de experiência, acalma nosso coração e diminui nossas ansiedades!” (Participante E11– Grupo Experimental).

Foram mencionados como pontos negativos (tabela 12) a indisponibilidade de tempo para maior participação e a pouca participação das outras mães:

“Infelizmente senti falta de participação maior por parte do grupo, só obtendo respostas das moderadoras” (Participante E11 – Grupo Experimental).

Pelo fato de, neste estudo, apenas 27% das mães afirmarem acessar a rede social pelo menos uma vez por semana e 31% das mães relatarem preferir participar observando o que outras mães escreviam, a pouca participação do grupo como um todo pode ter desmotivado as participantes mais ativas.

Deve ser ressaltado, no entanto, que desvantagens apontadas em outras pesquisas como a ausência de expressões (gestos, expressões faciais) ou contato humano (por exemplo, o toque ou abraço), assim como com mensagens com conteúdo considerado hostil ou agressivo (SCHWEIZER; LEIMEISTER; KREMAN, 2006) não foram relatadas pelas participantes deste estudo.

Dez mães do grupo experimental consideraram que a rede social online era um recurso importante pela possibilidade troca de informações e experiências com outras mães e profissionais da saúde (tabela 13):

“(...) Pra mim essa rede já se tornou meu mundo, tipo um lugar onde encontro uma palavra amiga, orientações, conheço pessoas que vivem todo dia o mesmo que eu e que tem o mesmo objetivo” (Participante E7 – Grupo Experimental).

A literatura é unânime quanto à importância de oferecimento de suporte psicossocial aos pais de crianças deficientes auditivas. Spahn et al. (2001) verificaram que cerca de 60% dos pais de crianças implantadas estavam motivados para receber suporte psicossocial e 50% gostariam de saber mais sobre grupos de pais de crianças implantadas.

Ribeiro, Yamada e Tavano (2007) verificaram que as mães de crianças deficientes auditivas procuram outros indivíduos em condições semelhantes, sendo isto resultado de um processo de identificação, promovendo um sentido de grupo, estabelecimento de alianças e o desencadeamento de ações transformadoras em benefício dos membros do grupo.

O “grupo de pais” tem grande valor por ser um dos únicos lugares em que esses indivíduos são compreendidos, escutados sem julgamento e a ajuda pode ser dada e recebida. (HINTERMAIR, 2000a; LUTERMAN, 2004; 2010).

Schweizer, Leimeister e Kremar (2006) verificaram que ter alguém para “escutar” a sua história foi um dos motivos mais apontados por pacientes com câncer para sua participação em grupos virtuais, sendo também enfatizada a importância da conversação com alguém que partilha de experiências similares.

Van Uden-Kraan et al., (2009) verificaram que os participantes de redes sociais para pacientes com câncer de mama, artrite e fibromialgia podiam se reconhecer nas histórias dos outros indivíduos, bem como receber ajuda e fornecer ajuda a eles. Além disto, os participantes sentiram-se consolados (44%), tranquilizados (35%) e com conhecimento para controlar sua doença (74%).

No que tange às sugestões para melhorar a rede social (tabela 14), foi apontada a necessidade de um maior número de participantes e abertura da rede ao público geral:

“Ser uma rede em que varias pessoas possam acessar. Como o Facebook”
(Participante E9 – Grupo Experimental).

Durante o período de coleta de dados deste estudo foram realizadas 234 postagens de mensagens ou realizadas ações na rede social. A tabela 15 mostra que o *upload* de fotos e descrições e comentários das mesmas foi o tipo de atividade mais frequente. Também observa-se a heterogeneidade da atividade realizadas pelas participantes, sendo algumas mães pouco ativas, conforme já mencionado anteriormente.

É comum que indivíduos desempenhem diferentes papéis em um grupo *online*. Em um extremo estão aqueles que acessam e realizam atividades (postagens de mensagens, *upload* de fotos, etc) diariamente e no outro está a maioria, os chamados “*lurkers*” (observadores) - termo utilizado na cultura da internet para denotar aqueles que leem as discussões em fóruns, grupos de notícias, chats, porém, raramente ou nunca participam de forma ativa. (NONNECK, ANDREWS e PREECE, 2006).

Winzelberg (1997) observou durante três meses as postagens de um grupo online de desordens alimentares, compostos por 70 indivíduos, verificando que a maioria destes (69%) enviava apenas um ou duas mensagens e apenas 10% dos participantes publicaram mais de 10 mensagens.

Van Uden-Kraan et al., (2009) verificou que cerca de 21% dos participantes de grupos online para três doenças crônicas nunca haviam postado nenhuma mensagem no grupo.

Jang e Dworkin (2012) avaliaram as atividades que os pais realizavam em um grupo virtual em um dos mais populares *websites* comerciais para esta população (“Babycenter.com”). Verificou-se que 8,3% dos participantes do grupo realizavam postagens e comentários em outras postagens de forma bastante ativa. A maioria dos indivíduos (33,4%) realizava alguns comentários e postagens e cerca de 21% dos participantes não eram ativos. Os pais também estavam mais envolvidos em comentar nas postagens realizadas por outros pais do que em iniciarem postagens.

Embora os observadores participem das atividades da comunidade, no sentido de que eles são, pelo menos, os leitores de uma parte das mensagens, tal comportamento não constitui, necessariamente, “interação”. Quando assume um comportamento não-interativo em comunidades virtuais, o participante se torna quase invisível, por não deixar vestígios evidentes de sua presença. Em uma comunidade virtual, é necessário que os participantes estejam dispostos a ser ativos como leitores e escritores, que eles tenham um papel dinâmico para assegurar que as discussões permaneçam viáveis, em curso, e auto-sustentável a longo prazo (BURNETT, 2000).

São várias as razões pelas quais uma pessoa não participa das atividades de um grupo *online*. Realizar apenas a leitura das postagens é suficiente para alguns indivíduos se sentirem parte do grupo. A observação passiva pode ocorrer como uma estratégia em períodos iniciais da participação, servindo para que o indivíduo compreenda a dinâmica e regras de funcionamento de um grupo. Por outro lado, indivíduos que são apenas observadores podem extrair menos benefícios da participação em redes sociais. Por tais motivos pode ser de interesse estimular a participação dos observadores, por exemplo, realizar modificações e melhorias na interface de comunicação ou fornecer algum tipo de “tutoria” para novos membros (NONNECK, ANDREWS e PREECE, 2006).

No tocante às análises das postagens realizadas pelos dois juízes independentes, a análise de confiabilidade entre os juízes mostrou um coeficiente Kappa de 0,89, ou seja, uma concordância quase perfeita entre as classificações (LANDIS; KOCH, 1977).

Conforme consta na tabela 16, diferentes temas de mensagens foram postados. Cummings, Sproull e Kiesler (2002) também relataram que no grupo online “*Beyond Hearing*”, as mensagens se concentravam em assuntos variados sobre audição e perda

auditiva, indo desde o aconselhamento sobre implante coclear às queixas de dificuldades de compreensão por pessoas que utilizavam leitura orofacial.

No presente estudo, os temas mais frequentes foram relacionados à dimensão “outros comentários” (43,8%), particularmente com informações pessoais e expressões de crença (expressões de fé ou religião).

As informações pessoais foram as mais frequentes, principalmente pelo fato das participantes inicialmente se apresentarem aos demais membros da rede, relatando alguns aspectos sobre sua família, vida diária e um breve histórico da criança e da deficiência auditiva. Também observou-se um grande número de fotos postadas que acompanhavam descrições com teor pessoal.

Os achados deste estudo corroboram a literatura. Winzelberg (1997) verificou que 31% das 306 mensagens analisadas foram classificadas como “informação pessoal” (31%). Perron (2002) analisou um grupo online para cuidadores de pessoas com doenças mentais e verificou que 38% das postagens se referiam às informações pessoais, onde os participantes forneciam informações sobre si mesmo, suas relações com a pessoa com a doença e também realizavam atualizações sobre eventos de vida.

Expressões de fé foram também frequentes, sobretudo como forma de agradecimento aos ganhos efetivamente alcançados ou esperados com o tratamento - por exemplo no que se refere ao desenvolvimento de audição e linguagem.

“Estamos muito felizes com tudo que esta acontecendo! O M é um anjo que Deus nos enviou! (...) Que Deus continue abençoando a vida de vocês! Para que continuem abençoando a vida de muitas famílias!” (Participante E3 – Grupo Experimental).

Também destacaram-se as postagens referentes à dimensão “experiência com a deficiência auditiva” (39,6%), ressaltando-se os dispositivos eletrônicos utilizados pela criança, como o AASI ou implante coclear (13,7%), as interações com os profissionais de saúde (9,6%) e aspectos do tratamento, como o local (7,6%) e cuidados com o tratamento da criança - por exemplo, a realização da cirurgia de implante coclear:

“Meu filho M fez a cirurgia dia 12 de dezembro e ativou o implante coclear no dia 09 de janeiro! Já ta na hora do retorno em Bauru e ele ta soltando algumas palavrinhas como: mam (mamãe), ai, vó (vovó), a, u , i (Participante E3 – Grupo Experimental)”.

“Hoje vim aqui dizer um pouco sobre a minha filhota, que ativou o implante dia 18/06/2012 as 11:30 e vou ser sincera não foi da forma que estava pensando e sonhado, ela reagiu muito mal chorou muito, mas muito mesmo cheguei a pensar em parar com tudo aquilo pois não estava mais aguentando ver ela chorar parecia que ela esta sofrendo (e a gente que é mãe não aguenta ver isso né) mais respirei fundo e pensei que tudo aquilo era pro bem dela, se ela estava chorando é porque estava ouvindo é isso era um ótimo sinal a dra me falou, pois bem foi feito os teste e pra não deixar ela muito nervosa a dra liberou a gente pra dar uma volta com ela, quando saímos pra fora do cpa meu Deus pedi perdão pra Deus em pensar em parar com tudo pois quando passou uma moto na rua ela olhou na mesma hora quando passou o carro a mesma coisa, a agora o que me deixou muito feliz foi quando ela esta cochilando no meu colo e passou um avião ela abriu o olho e procurou no céu, isso não teve alegria maior com mais ou menos 30 minutos ativada ela conheceu 3 novos sons (...) (Participante E10 – Grupo Experimental)”.

A literatura também mostra que pais de crianças deficientes auditivas desejam receber informações práticas sobre os dispositivos eletrônicos e recursos disponíveis na comunidade para tratamento, informação prognósticas e esperança (FITZPATRICK et al., 2007b; 2008) assim como serem lembrados sobre os resultados positivos que seus filhos podem alcançar (VAN DER SPUY; POTTAS, 2008).

Shoham e Heber (2012) observaram que 31% das mensagens em um fórum para deficientes auditivos adultos envolviam tópicos sobre os dispositivos eletrônicos (AASI e IC), incluindo questões sobre o processo de ajuste a estes dispositivos, diferenças de modelos e tipos e outras tecnologias assistivas.

A análise do relato de mães de crianças deficientes auditivas em sala de espera mostrou que o ouvir e aprender sobre a reabilitação fez parte da vivência das mães, incluindo situações como o esclarecimento de dúvidas quanto ao uso do AASI ou IC e a aprendizagem de novas atividades com a criança no processo de reabilitação. (RIBERO; YAMADA; TAVANO, 2007).

Van Uden-Kraan et. al. (2008) também observaram que temas relacionados à experiência com a doença (38%) foram os mais abordados nas mensagens de participantes de grupos de apoio online públicos para pacientes com câncer de mama, artrite e fibromialgia.

Finalmente, 16,6% dos temas das postagens relacionavam-se à dimensão “consequências da deficiência auditiva”, principalmente quanto às emoções (10,6%) -

pensamentos, sentimentos e atitudes, direta ou indiretamente relacionados com a experiência com a deficiência auditiva.

Uma das vantagens do contato com outros pais de crianças com deficiência auditiva é a relação com famílias que passaram ou estejam enfrentando situação semelhante, possibilitando aos indivíduos explorar seus próprios sentimentos em relação à deficiência auditiva e descobrir que não são os únicos a passarem por isso (SCHMAMAN; STRAKER, 1980).

Pais de crianças com câncer relataram como benefício de seu grupo de auto-ajuda, baseado em e-mails, a expressão de emoções (13,7%) e a utilização da escrita como meio de comunicação, facilitando a expressão de sentimentos (2,7%) (HAN; BELCHER, 2001).

A tabela 17 mostra que, da mesma forma como ocorrem com grupos de apoio presenciais, os participantes da rede social “Portal dos Bebês” utilizaram diferentes mecanismos de auto-ajuda. Observou-se maior frequência das “trocas de experiências” pessoais, relacionadas ao impacto da deficiência auditiva e tratamento de seus filhos (29,2%):

(...) Minha princesa está cada vez mais ativa, percebe vários sons e os localiza. Essa semana durante a fonoterapia, distinguiu o sons do carro, pintinho e do boi, é muito emocionante vê-la identificar o objeto pelo som, a expressão facial dela é indescritível (...)” (Participante E9 – Grupo Experimental).

Um dos benefícios mais citados da participação em um grupo presencial de pais de crianças deficientes auditivas é o compartilhamento de experiências (HINTERMAIR, 2000a; LUTERMAN, 2004; 2010). Boscolo e Santos (2005) verificaram que o aprendizado por meio da troca de experiências e o compartilhamento de sentimentos, dúvidas e anseios, amenizava o sofrimento destes pais.

A partilha de experiências também foi o mecanismo de ajuda mais encontrado em grupos online para adultos com doenças crônicas (VAN UDEN KRAAN et al., 2008; 2009) e um dos principais benefícios da participação de pais de crianças com câncer em grupos online. (HAN e BELCHER, 2001).

Também foi observada grande frequência de mensagens de “gratidão”, ou seja, mensagens de agradecimento a outros participantes pelo seu apoio (18,6%) bem como a solicitação (16,8%) ou fornecimento (15%) de informações ou conselhos.

Estudos de grupos online para indivíduos com diferentes doenças também mostraram porcentagens de mensagens fornecendo ou solicitando informações iguais a 21% (PERRON, 2002), 23% (WINZELBERG, 1997) e 76% (HAN; BELCHER, 2001).

Em um fórum para pessoas com deficiência auditiva, o mecanismo mais frequente de suporte (87%) foi o fornecimento de informação para uma questão ou problema em particular e o compartilhamento de experiências (SHOHAM; HEBER, 2012).

No que se refere às “potenciais desvantagens” (tabela 18) a categoria mais frequente foi qualidade da informação em saúde (91%). Deve ser ressaltado, porém, que embora os participantes tenham trocado informações de saúde (diagnóstico, sintomas e tratamento da deficiência auditiva) estas foram majoritariamente relatos dos resultados de exames ou procedimentos realizados com seus filhos, sendo classificadas como “informações médicas convencionais” (informações em conformidade com os princípios de prática fonoaudiológica/médica padrão e/ou evidências científicas). Deste modo, não podem ser consideradas como uma desvantagem propriamente dita.

A veiculação, para indivíduos leigos, de informações incorretas ou mesmo fraudulentas acerca de uma desordem, prognóstico e/ou tratamento é uma das preocupações éticas da utilização de grupos online. Winzelberg (1997) verificou que 12% das informações fornecidas em um grupo virtual para pessoas com distúrbios alimentares eram imprecisas e fora dos padrões de assistência médica e psicológica. Contudo, em muitas ocasiões as informações incorretas foram corrigidas por outros membros do grupo, embora isto tenha levado aproximadamente uma semana.

A tabela 18 mostra, ainda, que foram encontrados comentários negativos (9%) como medo e frustração. Van Uden-Kraan et. al. (2008) relataram que cerca de 9% das mensagens continham sentimentos negativos relacionados à doença, sendo a tristeza o sentimento mais frequentemente expressado.

7 Conclusão

7 CONCLUSÃO

- Criou-se a rede social online Portal dos Bebês para pais e/ou cuidadores de crianças com deficiência auditiva candidatas ao implante coclear.
- Os resultados do Índice de Estresse Parental – versão reduzida (PSI-SF) para mães de crianças com deficiência auditiva candidatas ao implante coclear foram similares aos de pais de crianças ouvintes normais e com desenvolvimento típico.
- Não houve influência do nível socioeconômico e da idade da criança nos resultados do PSI-SF. Houve correlação média negativa e significativa entre a idade materna e os resultados da subescala Interação Disfuncional Pai-Criança do PSI-SF.
- A participação na rede social online Portal dos Bebês não modificou o nível de estresse parental, mensurado pelo instrumento Índice de Estresse Parental – versão reduzida (PSI-SF). Contudo, os participantes relataram benefícios da participação neste grupo, ressaltando sua importância para troca de experiências e ajuda mútua. Ressalta-se, porém, que foi apontada a necessidade de participação mais ativa e de um número maior de pais.
- A classificação das postagens realizadas nesta rede social online mostrou que as temáticas principais incluídas foram: informações pessoais e experiência com a deficiência auditiva. Os mecanismos de auto-ajuda mais frequentemente utilizados foram a troca de experiências, a solicitação e fornecimento de informações e a expressão de agradecimento a outros participantes pelo apoio fornecido.

Referências

REFERÊNCIAS

- ABIDIN, R. R. Introduction to special issue: The stresses of parenting. **J Clin Child Psychol**, United States, v. 19, n. 4, p. 298-301, 1990.
- ABDIN, R. R. The determinants of parenting behavior. **Journal of Clinical Child Psychology**, v. 21, p. 407-412, 1992.
- ABIDIN, R. R. Parenting Stress Index - Professional Manual. 3rd ed. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, 1995.
- ABIDIN, R. R.; SANTOS, S. Índice de Stress Parental (PSI) – Manual. 1st ed. CEGOC-TEA, Lisboa. 2003.
- ADAMS, J. W; TIDWELL, R. An instructional guide for reducing the stress of hearing parents of hearing-impaired children. **Am Ann Deaf**, United States, v. 134, n. 5, p. 323-328, 1989.
- AIELLO, C. P.; FERRARI, D. V. **Grupos de suporte / aconselhamento presenciais ou à distância auxiliam pais de crianças deficientes auditivas?** Trabalho apresentado no 26º Encontro Internacional de Audiologia, Maceió, 2011.
- AIELLO, C. P.; SILVA, A. P.; FERRARI, D. V. Comparação das formas de aplicação papel e caneta e eletrônica do Índice de Stress Parental Versão Reduzida (PSI-SF). **Rev CEFAC**, No prelo.
- ARCHBOLD, S. M. et al. Parents and their deaf child: Their perceptions three years after cochlear implantation. **Deafness & Education International**, v. 4, n. 1, p. 12–40, Feb. 2002.
- ASBERG, K. K.; VOGEL, J. J.; BOWERS, C. A. Exploring Correlates and Predictors of Stress in Parents of Children Who are Deaf: Implications of Perceived Social Support and Mode of Communication. **J Child Fam Stud**, United States, v. 17, p. 486-499, 2008.
- BARAK, A.; BONIEL-NISSIM, M.; SULER, J. Fostering empowerment in online support groups. **Comput Human Behav**, United States, v. 24, n.5, p. 1867-1883, 2008.
- BARAK, A.; SADOVSKY, Y. Internet use and personal empowerment of hearing-impaired adolescents. **Comput Human Behav**, United States, v. 24, n. 5, p. 1802-1815, 2008.
- BASTOS, B. G. **Telessaúde: avaliação de um website como ferramenta de auxílio ao aconselhamento de pais de crianças usuárias de aparelho de amplificação sonora individual**. 2011. 198 p. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru, 2011.
- BAZON, M. R. et al. Negligência infantil: estudo comparativo do nível socioeconômico, estresse parental e apoio social. **Temas em Psicologia**. V. 18, n. 1, p. 71-84, 2010.
- BEVILACQUA, M. C.; FORMIGONI, G. M. P. **Audiologia educacional: uma opção terapêutica para a criança deficiente auditiva**. 3ª Ed. Carapicuíba, SP: Pró-Fono, 2003. 86 p.

BEVILACQUA, M. C.; COSTA, O. A.; MARTINHO, A. C. F. Implante coclear. In: FERREIRA, L.P.; BEFI-LOPES, D. M.; LIMONGI, S. C. O. **Tratado de fonoaudiologia**. 1 ed. São Paulo: Roca, 2004. Cap. 60, p. 751-761.

BEVILACQUA, M. C.; MORET, A. L. M.; COSTA, O. A. Conceituação e Indicação do Implante coclear. In: BEVILACQUA, M. C. et al. **Tratado de audiologia**. São Paulo: Santos, 2011. cap. 25, p. 407-425.

BINGEA, B. Challenges in counseling parents of children with hearing loss. In: SWEETOW, R. **Counseling for hearing aid fitting**. United States: Singular Thomson Learning, 1999. cap 9, p.263-317.

BOSCOLO, C. C.; SANTOS, T. M. M. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. **Distúrb Comun**, Brasil, v. 17, n. 1, p. 69-75, Abr. 2005.

BRADHAM, T.; JONES, J. Cochlear implant candidacy in the United States: Prevalence in children 12 months to 6 years of age. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, Ireland, v. 72, n. 7, p. 1023-1028, Jul. 2008.

BURGER, T. et al. Parental distress: the initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting. **Am Ann Deaf**, United States, v. 150, n.1, p. 5-10, 2005.

BURNETT, G. Information exchange in virtual communities: A typology. *Information Research*, v. 5, n. 4, 2000. Disponível em: <<http://informationr.net/ir/5-4/paper82.html>>. Acesso em: 29 jan. 2013.

CALDERON, R.; GREENBERG, M. T. Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss: factors affecting mother and child adjustment. **Am Ann Deaf**, United States, v. 144, n. 1, p. 7-18, Mar. 1999.

CETIC - CENTRO DE ESTUDOS SOBRE AS TECNOLOGIAS DA INFORMAÇÃO E DA COMUNICAÇÃO. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias da informação e comunicação no Brasil: TIC domicílios e usuários 2011 – Total Brasil**. Disponível em: <<http://www.cetic.br/usuarios/tic/2011-total-brasil/index.htm>>. Acesso em: 10 jan. 2013.

CHING, T. Y. C.; KING, A.; DILLON, H. **Evidence-based practice for cochlear implant referrals for infants**. National Acoustic Laboratories. Disponível em: <http://www.nal.gov.au/pdf/Evidence-based-practice-for-cochlear-implant-referrals-for-i.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2012.

COHEN, S.; DOYLE W. J.; BAUM, A. Socioeconomic status is associated with stress hormones. **Psychosom Med**, United States, v. 68, n. 3, p. 414-420, May./Jun. 2006.

Conselho Federal de Fonoaudiologia. **Áreas de competência do fonoaudiólogo no Brasil 2007**. Disponível em: <http://www.fonoaudiologia.org.br/publicacoes/epacfbr.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2011.

Conselho Federal de Fonoaudiologia. **Resolução CFFa nº 366, de 25 de abril de 2009**: Dispõe sobre a regulamentação do uso do sistema Telessaúde em Fonoaudiologia. Disponível

em: <http://www.fonoaudiologia.org.br/legislacaoPDF/Res%20366-09%20Telessaude.pdf>. Acesso em: 05 set. 2011.

COSTA, O. A.; BEVILACQUA, M. C.; MORET, A. L. M. Critérios de seleção de crianças candidatas ao implante coclear do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais - USP, **Rev Bras Otorrinol**, Brasil, v. 62, n. 4, p. 306-313, Jul.-Ago. 1996.

CRNIC, K. A.; GREENBERG, M. T. Minor parenting stresses with young children. **Child Dev**, United States, v. 61, n. 5, p. 1628-1637, Oct. 1990.

CUMMINGS, J. N.; SPROULL, L.; KIESLER, S. B. Beyond hearing: where real-world and online support meet. **Group Dyn**, United States, V. 6, n. 1, p. 78-88, 2002.

DEMETRIO, S. E. S. Deficiência Auditiva e família. In: BEVILACQUA, M. C.; MORET, A. L. M. **Deficiência auditiva**: Conversando com familiares e profissionais de saúde. 1 ed. São José dos Campos: Pulso, 2005. cap. 14, p. 235-251.

DESGEORGES, J. Family perceptions of early hearing, detection, and intervention systems: listening to and learning from families. **Ment Retard Dev Disabil Res Rev**, United States, v. 9, n. 2, p. 89-93, May 2003.

DESGEORGES, J. Family support e cultural competence. In: **A resource guide for early hearing detection e intervention**. Utah: National center for hearing assessment and management – Utah State University, 2011. Cap. 10. Disponível em: http://www.infanthearing.org/ehdi-ebook/2011_ebook/Chapter10.pdf. Acesso em: 17 Jan. 2012.

DOHRENWEND, B. S. Events as stressors: a methodological inquiry. **J Health Soc Behav**, United States, v. 14, n. 2, p. 167-175, Jun. 1973.

DUNCAN, J. Parental readiness for cochlear implant decision-making. **Cochlear Implants Int**, England, v. 10, p. 38-42, 2009. Supplement 1.

DUNST, C. J.; JENKINS, V.; TRIVETTE, C. M. Family support scale: reliability and validity. **Journal of Individual, Family, and Community Wellness**, v. 1, p. 45-52, 1984.

EISENBERG, L. S. Cochlear implants in children: historical perspectives and personal reflections. In: EISENBERG, L. S. **Clinical management of children with cochlear implants**. United Kingdom: Plural Publishing, 2009. cap. 1, p. 1-15.

ENGLISH, K. Counseling for diagnosis and management of auditory disorders. In: VALENTE, M.; HOSFORD-DUNN, H.; ROESER, R. J. **Audiology treatment**. 2nd ed. New York: Thieme, 2008. p. 198-211.

EYSENBACH, G. et al. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. **BMJ**, v. 328, p. 1166-, 2004.

FERRARI, D. V.; TOMÉ T.; BASTOS, B. G. **Internet based hearing aid orientation**. Trabalho apresentado no British Academy of Audiology Convention, Liverpool, 2008.

FITZPATRICK, E. et al. Parents' needs following identification of child hearing loss. **Ear Hear**, United States, v. 28, n. 6, p. 842-849, Dec. 2007a.

FITZPATRICK, E. et al. Parents' perspectives on the impact of the early diagnosis of childhood hearing loss. **Int J Audiol**, England, v. 46, n.2, p. 97-106, Feb. 2007b.

FITZPATRICK, E. et al. Parents' needs following identification of childhood hearing loss. **Am J Audiol**, United States, v. 17, n. 1, p. 38-49, June 2008.

FRIEDRICH, W. N.; GREENBERG, M. T.; CRNIC, K. A short-form of the questionnaire on resources and stress. **Am J Ment Defic**, United States, v. 88, n.1, p. 41-48, Jul. 1983.

GRAVEL, J. S.; MCCAUGHEY, C. C. Family-centered audiologic assessment for infants and young children with hearing loss. **Semin Hear**, United States, v. 25, n. 4, p. 309-317, Nov. 2004.

GRIEP, R. H. **Confiabilidade e Validade de Instrumentos de Medida de Rede Social e de Apoio Social Utilizados no Estudo Pró-Saúde**. 2003. 177f. Tese (Doutorado em Ciências na área de Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

HAN, H.; BELCHER, A. E. Computer-Mediated Support Group Use Among Parents of Children with Cancer-An Exploratory Study. **Comput Nurs**, v. 19, n. 1, p. 27-33, 2001.

HASKETT, M. E.; AHERN, L. S.; WARD, C. S.; ALLAIRE, J. C. Factor structure and validity of the parenting stress index-short form. **J Clin Child Adolesc Psychol**, England, v. 35, n. 2, p. 302-12, jun. 2006.

HINTERMAIR, M. Children who are hearing impaired with additional disabilities and related aspects of parental stress. **Except Child**, United States, v. 66, n. 3, p. 327-332, 2000a.

HINTERMAIR, M. Hearing impairment, social networks, and coping: The need for families with hearing-impaired children to relate to other parents and to hearing-impaired adults. **Am Ann Deaf**, United States, v. 145, n. 1, p. 41-53, 2000b.

HINTERMAIR, M. Parental Resources, Parental Stress, and Socioemotional Development of Deaf and Hard of Hearing Children. **J Deaf Stud Deaf Educ**, United Kingdom, v. 11, n. 4, p. 493-513, 2006.

HINTERMAIR, M. Sense of coherence: A relevant resource in the coping process of mothers of deaf and hard-of-hearing children? **J Deaf Stud Deaf Educ**, United States, v. 9, n. 1, p. 15-26, 2004.

HOLMES, T. H.; RAHE, R. H. The social readjustment rating scale. **J Psychosom Res**, England, v. 11, n.2, p. 213-218, Aug. 1967.

HORSCH, U. et al. Stress experienced by parents of children with cochlear implants compared with parents of deaf children and hearing children. **Am J Otol**, United States, v. 18, n. 6, p. 161-163, 1997. Supplement.

- HOVING, C. et al. A history of patient education by health professional in Europe and North America: From authority to shared decision making education. **Patient Educ Couns**, Ireland, v. 78, n. 3, p. 275-281, Mar. 2010.
- HUART, S.; SAMMETH, C. A. Identifying Cochlear Implant Candidates in the Hearing Aid Dispensing Practice. **Hearing Review**, v. 16, n. 5, p. 24-32, May. 2009.
- HYDE, M.; PUNCH, R.; KOMESAROFF, L. Coming to a decision about cochlear implantation: Parents making choices for their deaf children. **J Deaf Stud Deaf Educ**, United States, v. 15, n. 2, p. 162-178, Feb. 2010.
- INTERNET WORLD STATS. **Usage and population statistics**. Mar. 20011. Disponível em: <<http://www.internetworldstats.com/stats.htm>>. Acesso em: 05 sep. 2011.
- JUYOUNG JANG, J.; DWORKIN, J. Babycenter.com: New parent behavior in an online community, **Forum for Family and Consumer Issues**, v. 17, n. 2, 2012.
- KALDO-SANDSTRÖM, V.; LARSEN, H. C.; ANDERSSON, G. Internet-based cognitive-behavioral self-help treatment of tinnitus: clinical effectiveness and predictors of outcome. **Am J Audiol**, United States, v. 13, n. 2, p. 185-192, Dec. 2004.
- KOESTER, L. S.; MEADOW-ORLANDS, K. P. Responses to interactive stress: infants who are deaf or hearing. **Am Ann Deaf**, United States, v. 144, n. 5, p. 395-403, Dec. 1999.
- KURTZER-WHITE, E.; LUTERMAN, D. Families and children with hearing loss: grief and coping. **Ment Retard Dev Disabil Res Rev**, United States, v. 9, n. 4, p. 232-235, 2003.
- LANDIS, J.R.; KOCH, G.G. The measurement of observer agreement for categorical data. **Biometrics**, United States, v. 33, n. 1, p. 159-74, Mar. 1977.
- LAPLANTE-LÉVESQUE, A.; PICHORA-FULLER, M. K.; GAGNÉ, J. P. Providing an internet-based audiological counselling programme to new hearing aid users: a qualitative study. **Int J Audiol, England**, v. 45, n. 12, p. 697-706, Dec. 2006.
- LEDERBERG, A.R.; GOLBACH, T. Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: A longitudinal study. **J Deaf Stud Deaf Educ**, United Kingdom, v. 7, n. 4, p. 330-345, 2002.
- LI, Y.; BAIN, L.; STEINBERG, A. G. Parental decision-making in considering cochlear implant technology for a deaf child. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, Ireland, v. 68, n. 8, p. 1027-1038, Aug. 2004.
- LOYD, B. H.; ABIDIN, R. R. Revision of the Parenting Stress Index. **J Pediatr Psychol**, United States, v. 10, n. 2, p. 169-177, Jun. 1985.
- LUTERMAN, D.; ROSS, M. **When your child is deaf: a guide for parents**. Parkton, MD: York Press, 1991. 182 p.
- LUTERMAN, D. Counseling families with a hearing-impaired child. **Otolaryngol Clin North Am**, United States, v. 32, n. 6, p. 1037-1050, Dec. 1999.

- LUTERMAN, D. Counseling families of children with hearing loss and special needs. **Volta Rev**, United States, v. 104, n. 4, p. 215-220, Jan. 2004.
- LUTERMAN, D. Children with hearing loss: a family guide. **Hearing Review**, v. 13, n. 11, Oct. 2006.
- LUTERMAN, D. Ruminations of an Old Man: A 50-Year Perspective on Clinical Practice. **Audiology Today**, United States, v. 22, n. 2, p. 32-37, Mar-April. 2010.
- MACTURK, R. H. et al. Social Support, Motivation, Language, and Interaction - A Longitudinal-Study of Mothers and Deaf Infants. **Am Ann Deaf**, United States, v. 138, n. 1, p. 19-25, 1993.
- MEADOW-ORLANS, K. P. Stress, support, and deafness: Perceptions of infants' mothers and fathers. **J Early Intervent**, v. 18, n. 1, p. 91-102, 1994.
- MEADOW-ORLANS, K. P. Sources of stress for mothers and fathers of deaf and hard of hearing infants. **Am Ann Deaf**, United States, v. 140, n. 4, p. 352-357, 1995.
- MEADOW-ORLANS, K. P. et al. Support services for parents and their children who are deaf or hard of hearing - A National Survey. **Am Ann Deaf**, United States, v. 142, n. 4, p. 278-293, 1997.
- MEINZEN-DERR, J. et al. Pediatric hearing impairment caregiver experience: Impact of duration of hearing loss on parental stress. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, Ireland, v. 72, n. 11, p. 1693-1703, Nov. 2008.
- MINETTO, M. F. et al. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. **Educ Ver**, n. 43, p. 117-32, 2012. [acesso em 05 de dezembro de 2012]. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602012000100009&lng=en&nrm=iso>.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria SAS 211 de 08 de novembro de 1996, Anexo I. Normas de credenciamento de centros/núcleos para indicação e realização de implante coclear. Disponível em: http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/.../SAS_P211_96alta_impl_coc.doc. Acesso em: 09 jan. 2012.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria GM/MS Nº 1.278 de 20 de outubro de 1999. Critérios de indicação e contra-indicação de implante coclear e Normas para cadastramento de centros/núcleos para realização de implante coclear. Disponível em: http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/saude-auditiva/Portaria_1278.pdf. Acesso em: 17 jan. 2012.
- MISLOVE, A. et al. **Measurement and Analysis of Online Social Networks**. In Proceedings of the 7th ACM SIGCOMM Internet Measurement Conference (IMC'07), San Diego, 2007.
- MOELLER, M. Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. **Pediatrics**, United States, v. 106, n. 3, Sep. 2000.

- MORET, A. L. M. Princípios básicos da habilitação da criança deficiente auditiva com implante coclear. In: BEVILACQUA, M. C.; MORET, A. L. M. **Deficiência auditiva: Conversando com familiares e profissionais de saúde**. 1 ed. São José dos Campos: Pulso, 2005. cap. 13, p. 225-234.
- MORET, A. L. M.; BEVILACQUA, M. C.; COSTA, O. A. Implante coclear: audição e linguagem em crianças deficientes auditivas pré-linguais. **Pró-Fono R Atual Cient**, Barueri, v. 19, n. 3, Sept. 2007.
- MOTTA, M. P. **Os acessos fixos à internet no Brasil e suas tecnologias**. Confins [Online], 2012. Disponível em: <http://confins.revues.org/7592>. Acesso em 17 jan. 2013.
- NONNECKE, B.; ANDREWS, D.; PREECE, J. Non-public and public online community participation: Needs, attitudes and behavior, **Electron Commerce Res**, v. 6, n. 1, p. 7–20, 2006.
- OLIVEIRA E. F.; LIMONGI S. C. O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **J Soc Bras Fonoaudiol**, Brasil, v. 23, n. 4, p. 321-327, 2011.
- PARETTE, H. P. et al. Supporting Families of Young Children with Disabilities Using Technology. **Education and Training in Autism and Developmental Disabilities**, v. 45, n. 4, p. 552–565, 2010.
- PEROLD, J. L. An investigation into the expectations of mothers of children with cochlear implants. **Cochlear Implants Int**, v. 2, n. 1, p. 39-58, mar. 2001.
- PERRON, B. Online support for caregivers of people with a mental illness. **Psychiatr Rehabil J**, United States, v. 26, n. 1, p. 70-7, Summer 2002.
- PINHEIRO, A. B. S. M. et al. Avaliação das habilidades escolares de crianças com implante coclear. **Rev CEFAC**, São Paulo, v. 14, n. 5, Oct. 2012.
- PIPP-SIEGEL, S.; SEDEY, A. L.; YOSHINAGA-ITANO, C. Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss. **J Deaf Stud Deaf Educ**, United Kingdom, v. 7, n. 1, p. 1–17, 2002.
- PORTER, A.; EDIRIPPULIGE, S. Parents of deaf children seeking hearing loss-related information on the internet: the australian experience. **J Deaf Stud Deaf Educ**, United States, v. 12, n. 4, p. 518-529, 2007.
- PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Decreto Nº 7.175 de 12 de maio de 2010. Programa Nacional de Banda Larga – PNBL. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2010/Decreto/D7175.htm. Acesso em: 10 jan. 2013.
- PUNCH R.; HYDE, M. Rehabilitation efforts and stress in parents of children with cochlear implants. **Australian New Zealand Journal Audiology**, Australia, v. 32, n. 1, p. 1-18, 2010.

- QUITTNER, A. L.; GLUECKAUF, R. L.; JACKSON, D.N. Chronic parenting stress: moderating versus mediating effects of social support. **J Pers Soc Psychol**, United States, v. 59, n. 6, p. 1266-1278, Dec. 1990.
- QUITTNER, A. L. et al. Parenting stress among parents of deaf and hearing children: associations with language delays and behavior problems. **Parent Sci Pract**, United States, v. 10, n. 2, p. 136-155, Apr. 2010.
- RIBEIRO, S. F. R.; YAMADA, M. O.; TAVANO, L. D. Vivência de mães de crianças com deficiência auditiva em sala de espera. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 13, n. 1, p. 91-106, Jun. 2007.
- RICHTER, B. et al. Psychological stress, information, and treatment expectations of parents with children who have cochlear implants. **HNO**, v. 48, p. 675-683, 2000.
- SCHMAMAN, F. D.; STRAKER, G. Counseling parents of the hearing-impaired child during the post-diagnostic period. **Lang speech hear serv sch**, United States, v.11, n. 4, p. 251-259, Oct. 1980.
- SCHWEIZER, K.; LEIMEISTER, J. M.; KRCMAR, H. **The role of virtual communities for the social network of cancer patients**. In Proceedings of the Twelfth Americas Conference on Information Systems, Mexico, 2006.
- MISLOVE, A. et al. **Measurement and Analysis of Online Social Networks**. In Proceedings of the 7th ACM SIGCOMM Internet Measurement Conference (IMC'07), San Diego, 2007.
- SHEPPARD, S. Cochlear implant systems. In: MCCORMICK, B.; ARCHBOLD, S.; SHEPPARD, S. **Cochlear implants for young children: the Nottingham approach to assessment and rehabilitation**. London: Whurr Publishers, 1994. cap. 2, p. 5-24.
- SHOHAM, S.; HEBER, M. Characteristics of a virtual community for individuals who are d/Deaf and hard of hearing. **Am Ann Deaf**, United States, v. 157, n. 3, p. 251-263, 2012.
- SILVA, W. M. **Navegar é preciso: avaliação de impactos do uso da internet na relação médico-paciente**. 2006. 146 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
- SOARES, M. C. Internet e saúde: possibilidades e limitações. **Revista TEXTOS de la CiberSociedad**, Temática Variada, n. 4, 2004.
- SPAHN, C. et al. The need for psychosocial support in parents with cochlear implanted children. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, Ireland, v. 57, n. 1, p. 45-53, jan. 2001.
- TANAMATI, L. F.; COSTA, O. A.; BEVILACQUA, M. C. Resultados a longo prazo com o uso do implante coclear em crianças: revisão sistemática. **Arquivos Int. Otorrinolaringol. (Impr.)**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 365-375, Sept. 2011.

THOITS, P. A. Dimensions of life events that influence psychological distress: Na evaluation and synthesis of the literature. In: KAPLAN, H. B. **Psychosocial stress, trends in theory and research**. New York: Academic Press. 1983. p. 33-103.

TOPOL, D. et al. The effects of maternal stress and child language ability on behavioral outcomes of children with congenital hearing loss at 18–24 months. **Early Hum Dev**, Ireland, v. 87, n. 12, p. 807-811, dec. 2011.

VAN DER SPUIY, T.; POTTAS, L. Infant hearing loss in South Africa: age of intervention and parental needs for support. **Int J Audiol**, England, v. 47, p. S30-35, 2008. Supplement 1.

VAN UDEN-KRAAN, C. F. et al. Coping with somatic illnesses in *online* support groups: Do the feared disadvantages actually occur? **Comput Human Behav**, United States, v. 24, p. 309-24, Mar. 2008.

VAN UDEN-KRAAN, C. F. et al. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. **Patient Education and Counseling**, v. 74, p. 61–9, 2009.

VIEIRA, S. S. **Mobilizando-se para resgatar a vida através do implante coclear: a experiência da família da criança com deficiência auditiva**. 2011. 205 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências Biológicas e da Saúde - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011.

VOHR, B. R. et al. Results of newborn screening for hearing loss: effects on the family in the first 2 years of life. **Arch Pediatr Adolesc Med**, United States, v. 162, n. 3, p. 205-211, Mar. 2008.

WEBSTER-STRATTON, C. Stress: A potential disruptor of parent perceptions and family interactions. **Journal of Clinical Child Psychology**, v. 19, n. 4, p. 302–312, 1990.

WINZELBERG, A. The analysis of an electronic support group for individuals with eating disorders. **Comput Human Behav**, United States, v. 13, n. 3, p. 393-407, 1997.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Atlas eHealth country profiles: based on the findings of the second global survey on eHealth**. Global Observatory for eHealth Series, 1. Geneva (Switzerland): WHO, 2011.

YAMADA, M. O.; BEVILACQUA, M. C. O papel do psicólogo no programa de implante coclear do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 22, n. 3, p. 255-262, Jul./Set. 2005.

ZAIDMAN-ZAIT, A. Everyday problems and stress faced by parents of children with cochlear implants. **Rehabil Psychol**, United States, v. 53, n. 2, p. 139-152, 2008.

ZAIDMAN-ZAIT, A.; MOST, T. Cochlear implants in children with hearing loss: Maternal expectations and impact on the family. **Volta Rev**, United States, v. 105, n. 2, p. 129-150, 2005.

Apêndices

APÊNDICE A – Questionário online.

33%

Questionário

Prezado(a) Senhor(a),

Este questionário tem como objetivo avaliar o estresse na relação pai e filho a fim de verificar a eficácia de um grupo de discussão na internet para auxiliar pais e/ou cuidadores de crianças deficientes auditivas quanto ao ajuste emocional frente à deficiência auditiva e uso do aparelho auditivo pela criança.

O formulário é composto por três partes e leva, aproximadamente, 15 minutos para ser preenchido:

- 1- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: para que você autorize ou não a sua participação na pesquisa.
- 2- Dados demográficos: dados gerais a respeito da perda auditiva de seu filho e informações sobre os hábitos de uso da internet.
- 3- Avaliação das principais fontes de estresse na relação pai e filho em 36 itens de múltipla escolha.

Ressaltamos que estas informações são sigilosas. Em nenhum momento o(a) senhor(a) será identificado e os dados serão utilizados apenas com o propósito de pesquisa.

Por favor, preencha a opção abaixo e em seguida clique em "Avançar" para ter acesso a próxima etapa.

Desde já agradecemos sua colaboração.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Vimos convidá-lo(a) a participar voluntariamente da pesquisa "Avaliação da eficácia de uma rede social online para aconselhamento de ajuste pessoal para pais de crianças deficientes auditivas" de autoria da Fga. Camilla Piccini Aiello sob orientação da Profa. Dra. Deborah Viviane Ferrari. O objetivo deste estudo é avaliar a eficácia de um grupo de discussão na internet para auxiliar pais e/ou cuidadores de crianças deficientes auditivas quanto ao ajuste emocional frente à deficiência auditiva e uso de dispositivos como o aparelho auditivo e/ou implante coclear. Caso concorde em participar, a determinação dos procedimentos ao qual o(a) senhor(a) será submetido será feita por meio de um "sorteio", estando descrito abaixo:

- Preencher um breve questionário na internet contendo informações sobre os hábitos de uso da internet e sobre a perda auditiva de seu filho.
- Preencher pela internet o questionário Índice de Stress Parental (PSI-SF) que contém 36 perguntas de múltipla escolha para avaliar as principais fontes de estresse na relação pai e filho. Este questionário será preenchido duas vezes – quando aceitar participar da pesquisa e até dois meses após o início da pesquisa.
- O(a) senhor(a) também poderá ser solicitado a se cadastrar em um grupo de discussão (rede social) na internet e participar de fóruns de discussão e/ou atividades de bate papo online.

Para fins de segurança todo o conteúdo de informações do cadastro e dos questionários será protegido, ou seja, apenas os pesquisadores terão acesso ao mesmo. Nenhum dos procedimentos aqui citados oferecem riscos para o(a) senhor(a). Todas as informações são CONFIDENCIAIS, podendo ser publicadas apenas para fins científicos, portanto, sem identificação do indivíduo, como nome e endereço.

Ressaltamos que sua participação no estudo é inteiramente voluntária. A não aceitação em participar do mesmo, sem a necessidade de expor as razões, assim como a desistência da participação a qualquer momento, não ocasionará prejuízos de nenhuma espécie.

Também lhe será garantido o direito a respostas a qualquer pergunta ou esclarecimento de qualquer dúvida acerca dos assuntos relacionados com o estudo por intermédio do e-mail bebefob@usp.br. Caso você queira apresentar reclamações em relação a sua participação no estudo, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, da FOB-USP, pelo endereço da Al. Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75 (sala do prédio da Biblioteca, FOB/USP) pelo telefone (14) 3235-8356. Dúvidas em relação à pesquisa entrar em contato com a pesquisadora responsável, Fonoaudióloga Camila Piccini Aiello pelo telefone (14) 8801-8409 ou e-mail mi.aiello@gmail.com.

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, após leitura minuciosa das informações constantes neste TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa proposta.

Fica claro que o sujeito da pesquisa ou seu representante legal, pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornar-se-ão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 290 do Código de Ética do Fonoaudiólogo).

- ☐ Eu concordo em participar
- ☐ Eu não concordo em participar

Avançar >>

"Índice de Stress Parental - Forma Reduzida"

"Adapted and reproduced by special permission of the Publisher, Psychological Assessment Resources, Inc., 16204 North Florida Avenue, Lutz, FL 33549, from the Parenting Stress Index Short Form by Richard R. Abidin, Ed.D., Copyright 1990, 1995 by PAR, Inc. Further reproduction is prohibited without permission from PAR, Inc."

Kwik Surveys

67%

Informações Pessoais **Parte 1:**

Por favor, preencha as respostas abaixo e em seguida clique em "Avançar" para ter acesso a parte 2.

IMPORTANTE: Solicitamos, por gentileza, que não sejam deixadas respostas em branco.

* Por favor, escreva aqui as iniciais do seu nome completo. Não incluir pontos. Por exemplo, se o seu nome é João da Silva, identificar como JS.

* Qual a sua idade?

* Sexo

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino

* Qual o seu estado civil?

- ☐ Casado(a)
- ☐ Solteiro(a)
- ☐ Viúvo(a)
- ☐ Separado/divorciado(a)
- ☐ União Estável

* Qual o seu grau de escolaridade?

- ☐ Ensino Fundamental Incompleto
- ☐ Ensino Fundamental Completo
- ☐ Ensino Médio Incompleto
- ☐ Ensino Médio Completo
- ☐ Ensino Superior Incompleto
- ☐ Ensino Superior Completo

* Com que frequência você acessa a internet?

- ☐ Frequentemente - várias vezes ao dia
- ☐ Geralmente - várias vezes na semana
- ☐ Ocasionalmente – uma ou duas vezes na semana
- ☐ Raramente – uma ou duas vezes no mês
- ☐ Quase nunca – menos que uma vez ao mês

* Onde geralmente você acessa a internet?

- ☐ Casa
- ☐ Trabalho
- ☐ Lan house ou cyber café
- ☐ Outro (especificar):

* Qual a conexão de internet que você utiliza?

- ☐ Banda larga
- ☐ Discada
- ☐ Não sei

* Qual a idade da criança que está em tratamento?

* Qual a sua relação de parentesco com a criança?

* Qual a idade em que a criança foi diagnosticada como tendo perda de audição?

* A criança possui perda auditiva:

- ☐ Leve
- ☐ Moderada
- ☐ Severa
- ☐ Profunda
- ☐ Não sei informar

* Qual a idade em que a criança foi adaptada com aparelho auditivo?

<< Voltar Avançar >>

"Índice de Stress Parental - Forma Reduzida"

"Adapted and reproduced by special permission of the Publisher, Psychological Assessment Resources, Inc., 16204 North Florida Avenue, Lutz, FL 33549, from the Parenting Stress Index Short Form by Richard R. Abidin, Ed.D., Copyright 1990, 1995 by PAR, Inc. Further reproduction is prohibited without permission from PAR, Inc."

KwikSurveys

100%

Índice de Stress Parental - Forma Reduzida

Parte 2:

Este questionário contém 36 afirmações. Leia cada uma delas cuidadosamente. Para cada afirmação, concentre-se, por favor, no filho ou filha que a/o preocupa, e clique na resposta que melhor exprime a sua opinião.

Se não conseguir encontrar uma resposta que expresse exatamente o que sente, assinale, por favor, aquela que mais se aproxima daquilo que sente. NÃO PENSE MUITO, RESPONDA A PRIMEIRA COISA QUE LHE OCORRER.

Assinale apenas uma resposta para cada afirmação e responda a todas as questões. Caso queira alterar uma resposta basta clicar sobre a nova opção.

IMPORTANTE: Ao preencher todos os itens desta página clique em "Finalizar" para suas respostas serem computadas.

	Concordo completamente	Concordo	Não tenho certeza	Discordo	Discordo completamente
1. Muitas vezes sinto que não consigo lidar com as situações muito bem.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Para poder dar conta das necessidades dos meus filhos acabo por privar-me de ter a minha própria vida.	☐	☐	☐	☐	☐

<< Voltar < Finalizar >

"Índice de Stress Parental - Forma Reduzida"

"Adapted and reproduced by special permission of the Publisher, Psychological Assessment Resources, Inc., 16204 North Florida Avenue, Lutz, FL 33549, from the Parenting Stress Index Short Form by Richard R. Abidin, Ed.D., Copyright 1990, 1995 by PAR, Inc. Further reproduction is prohibited without permission from PAR, Inc."

KwikSurveys

APÊNDICE B – Tutorial de acesso à Rede Social Portal dos Bebês.

Tutorial de Acesso à Rede Social – Portal dos Bebês

<http://portaldosbebes.ning.com/>

Cadastro na Rede

- Clicar no link de convite enviado por e-mail.
- Para cadastrar-se basta preencher os campos solicitados e clicar em "Registre-se"

The screenshot shows the registration page for 'Portal dos Bebês'. The title is 'Registre-se em Portal dos Bebês'. Below the title, there is a sub-header 'Para Camila Piccini! Alerte comidões você para fazer parte de Portal dos Bebês!'. The form includes fields for 'Endereço de e-mail', 'Senha', and 'Confirme a senha'. There is a date selector for 'Data de nascimento' with dropdowns for 'Mês', 'Dia', and 'Ano'. A CAPTCHA section is labeled 'Sonsíveis Acres' with the instruction 'Digite as duas palavras'. At the bottom left, there is a red button labeled 'Registre-se'.

- Após, mais alguns dados necessitarão ser preenchidos e clicar em "Associar-se".
- As informações de cadastro, marcadas com o cadeado, são sigilosas e apenas o administrador da rede terá acesso.

The screenshot shows the profile creation page for 'Portal dos Bebês'. The title is 'Criar perfil em Portal dos Bebês'. Below the title, there is a sub-header 'Estenda quem (a) fale mais um pouco sobre você.'. The form includes fields for 'Nome completo *', 'Data de Nascimento *' (with a date selector), 'Sexo *', 'Profissão *', 'País *' (with a dropdown menu), 'Escolaridade *' (with a dropdown menu), 'Estado civil *' (with a dropdown menu), and 'E-mail *'. At the bottom, there is a red button labeled 'Associar-se'.

- Funções disponíveis na aba "Minha página"

The screenshot shows the 'Portal dos Bebês' social network interface. The top navigation bar includes 'Principal', 'Minha página', 'Membros', 'Fotos', 'Vídeos', and 'Fórum'. The 'Minha página' tab is highlighted. On the left sidebar, there is a profile picture placeholder with the text 'Adicionar foto'. On the right sidebar, there is a 'Configurações' link. Annotations with red arrows point to these elements:

- Top left: "Clique em 'Minha página' para visualizar seu perfil"
- Left sidebar: "Passando o mouse sobre a foto aparecerá a opção 'Adicionar foto', basta clicar nesta opção para inserir uma foto que lhe agrade."
- Right sidebar: "Clique em 'Configurações' para alterar seus dados e foto."

- Ao clicar no tópico do Fórum desejado, abrirá uma caixa de texto para que você possa dar sua opinião sobre o assunto.

- Resoluções de Tela indicadas para melhor visualização do site: 1280 x 800 ou 1024 x 768.

Dúvidas: bebefob@usp.br

APÊNDICE B – Avaliação de uso e participação na Rede Social Portal dos Bebês.

1. Quantas vezes por semana você acessa/acessou a rede social Portal dos Bebês?
() Não tenho acessado a rede social (**obs: ao escolher essa alternativa o questionário é redirecionado para a questão 10**)
() Menos de 1 vez por semana
() De 1 a 2 vezes por semana
() De 3 a 4 vezes por semana
() Quase todos os dias
() Várias vezes por dia
2. Ao acessar a rede social Portal dos Bebês você prefere:
() Apenas observar o que as pessoas escreveram
() Escrever sobre o assunto em discussão
() Apenas conhecer as pessoas presentes na rede
() Outros (especificar): _____
3. Interagir com o grupo de pessoas da rede social Portal dos Bebês foi:
() Muito fácil
() Fácil
() Mais ou menos fácil
() Difícil
() Muito difícil
4. O quanto as pessoas que são importantes para você (marido, família, amigos) a apoiaram a interagir com o grupo de pessoas da rede social Portal dos Bebês?
() Apoiaram muito
() Apoiaram
() Apoiaram mais ou menos
() Apoiaram pouco
() Não apoiaram nada
5. Quanto você está envolvido com grupo da rede social Portal dos Bebês?
() Muito
() Mais ou menos
() Pouco
() Nem um pouco
6. Quanto você sente que pertence ao grupo da rede social Portal dos Bebês?
() Muito
() Mais ou menos
() Pouco
() Nem um pouco
7. O quanto você concorda com a afirmação abaixo?
Eu sou um membro importante do grupo.
() Concordo completamente
() Concordo
() Não tenho certeza
() Discordo
() Discordo completamente
8. O quanto você concorda com a afirmação abaixo?

Eu desejo continuar interagindo com o grupo da rede social Portal dos Bebês, durante as próximas semanas.

- ☐)Concordo completamente
- ☐)Concordo
- ☐)Não tenho certeza
- ☐)Discordo
- ☐)Discordo completamente

9. Aponte pontos positivos e negativos de sua participação na Rede Social.
(aberta)

10. Você gostaria de ter acessado mais vezes a rede social Portal dos Bebês?

- ☐)Sim
- ☐)Não
- ☐)Não tenho certeza

11. Você gostaria de ter participado mais da rede social Portal dos Bebês?

- ☐)Sim
- ☐)Não
- ☐)Não tenho certeza

12. O que dificultou sua maior participação? Cite quantos fatores você desejar
(aberta)

13. O que poderia melhorar na rede social Portal dos Bebês? Dê suas sugestões:
(aberta)

14. Você acha esse tipo de ferramenta (rede social) importante?

- ☐)Sim
- ☐)Não
- ☐)Não tenho certeza
- ☐)Por quê? _____

APÊNDICE C – Protocolo de classificação das mensagens

Identificação do participante, data da postagem. <i>Espaço onde estava descrito o conteúdo das mensagens</i>			
1) Temas das mensagens:			2) Mecanismos de auto-ajuda
Experiência da DA	Consequências da DA	Outros	
() diagnóstico	() questões financeiras	() pessoal	() troca de experiências
() sintomas	() questões profissionais	() história	() fornecimento de informações ou conselho
() tratamento - local	() rede social	() recursos	() solicitação de informações ou conselho
() tratamento - cuidados	() restrições	() crença	() empatia ou apoio
() profissionais de saúde	() emoções	() outros	() gratidão
() medicamentos / dispositivos	() habitação		() amizade
	() questões legais		() estrutura
	() uso de substâncias		() expressão criativa
	() percepções sociais		() declarações negativas
			() problemas de computador

Anexos

ANEXO A – Tabela do Percentil, distribuição normal, disponível na folha de resposta do PSI-SF Fonte (ABIDIN, 1995)

Percentil	Escore				
	Sofrimento Parental (SP)	Interações Disfuncionais Pais-Criança (IDPC)	Criança Difícil (CD)	TOTAL	Resposta Defensiva (RD)
99	49	35	49	112	24
95	39	30	39	99	19
90	36	27	36	91	18
85	33	26	33	86	17
80	31	25	31	82	16
75	30	24	30	79	
70	29	23	29	76	15
65	28	22	28	75	
60	27	21	27	73	14
55	26	20	26	71	
50	25	19	25	69	
45		18		67	13
40	24	17	24	66	
35	23	16	23	65	
30	22	15	22	63	
25	21		21	61	12
20	20	14	19	59	
15	19		18	55	11
10	17	13	17	51	10
5	14	12	15	46	9
1	12		14	39	7