

Camila Piccini Aiello¹
Deborah Viviane Ferrari²

Telessaúde em Audiologia: avaliação da eficácia de uma rede social on-line como apoio aos pais de crianças candidatas ao implante coclear

Teleaudiology: efficacy assessment of an online social network as a support tool for parents of children candidates for cochlear implant

Descritores

Telemedicina
Perda Auditiva
Estresse Psicológico
Rede Social
Implante Coclear

Keywords

Telemedicine
Hearing Loss
Stress, Psychological
Social Networking
Cochlear Implantation

RESUMO

Objetivo: Avaliar a eficácia de uma rede social *on-line* como apoio aos pais de crianças com deficiência auditiva. **Métodos:** Vinte e duas mães, divididas randomicamente em grupo experimental (n=11) e controle (n=11), preencheram um formulário *on-line* contendo o Índice de Estresse Parental – versão reduzida (PSI-SF). Apenas o grupo experimental teve acesso à rede social “Portal dos Bebês”. Ambos os grupos preencheram novamente o formulário *on-line*, três meses após a primeira aplicação, tendo o grupo experimental também avaliado o uso e a participação na rede social. As postagens na rede social foram classificadas por dois juízes independentes em relação aos temas e mecanismos de autoajuda. **Resultados:** Não houve diferença entre os escores médios do PSI-SF entre os grupos, tanto na primeira como na segunda aplicação. A análise intragrupos mostrou não haver 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. Os temas mais frequentes das postagens foram relacionados às informações pessoais e expressões de crença religiosa. Nos mecanismos de autoajuda, observou-se maior frequência de trocas de experiências e expressão de gratidão. Os participantes do grupo experimental relataram que gostariam de ter participado mais da rede social, pois consideraram esse tipo de ferramenta importante pela troca de informações e experiências com outras mães e profissionais. **Conclusão:** As postagens e a avaliação dos participantes indicaram o potencial dessa rede para fornecimento de apoio aos pais de crianças com deficiência auditiva.

ABSTRACT

Purpose: To assess the efficacy of an online social network as a support for parents of children with hearing impairment. **Methods:** Twenty-two mothers, randomly divided into experimental (n=11) and control (n=11) groups, filled in an online form containing the Parental Stress Index – Short Form (PSI-SF). Only the experimental group had access to the “Babies’ Portal” social network. Both groups filled in the online form once again 3 months after the first assessment, for evaluating the use and participation in the social network. The posts on the social network were rated by two independent raters regarding themes and mechanisms of self-help. **Results:** No difference was observed in mean PSI-SF scores between the groups for both assessments. Intragroup analysis showed no difference for total and subscale results of PSI-SF between the two data collected for both groups except for the “Defensive Response” subscale, in which a decrease was observed in the score for the control group. The most frequent posting themes were related to personal information and expressions of religious beliefs. Regarding self-help mechanisms, a higher frequency of exchanging experiences and gratitude expressions was observed. Participants in the experimental group stated they would have liked to participate more frequently in the social network as they considered this tool important because of the exchange of information and experience with other mothers and hearing health-care professionals. **Conclusion:** The posts and the assessment of participants indicated the potential of this network to support parents of children with hearing impairment.

Endereço para correspondência:

Camila Piccini Aiello
Rua Vivaldo Guimarães, 16-15, Bauru
(SP), Brasil, CEP: 17012-120.
E-mail: mi.aiello@gmail.com

Recebido em: 25/11/2013

Aceito em: 27/02/2015

Trabalho realizado no Departamento de Fonoaudiologia, Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo – USP – Bauru (SP), Brasil.

(1) Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia, Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo – USP – Bauru (SP), Brasil.

(2) Departamento de Fonoaudiologia, Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo – USP – Bauru (SP), Brasil.

Fonte de financiamento: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP.

Conflito de interesses: nada a declarar.

INTRODUÇÃO

A deficiência auditiva de graus severo e profundo compromete gravemente a aquisição e desenvolvimento da linguagem oral em crianças. Por essa razão, dispositivos como o implante coclear (IC) são utilizados visando à melhoria do desempenho auditivo e, por conseguinte, da comunicação oral. Entretanto, apenas o uso do IC não irá garantir que a criança desenvolva suas potencialidades comunicativas adequadamente, sendo necessário o seu envolvimento em um processo terapêutico, no qual a participação da família é fundamental.

Para que consigam dar o suporte necessário à criança e tomar decisões importantes a respeito da saúde e comunicação de seu filho, os pais necessitam lidar com sentimentos e situações novas, dúvidas e expectativas, que geram estresse familiar, comum a essa situação. Também precisam aprender novas habilidades e adaptar-se a uma nova percepção do processo de paternidade^(1,2).

O apoio social desempenha um papel crucial na capacidade de pais ouvintes para lidar com a deficiência auditiva da criança, sendo recebido por 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 dessas redes de apoio influencia o processo de enfrentamento e reduz o estresse das famílias de crianças com deficiência auditiva⁽³⁾.

O grupo de apoio aos 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^(1,4). Os pais de crianças com deficiência auditiva procuram outros indivíduos em condições semelhantes, sendo isso resultado de um processo de identificação que promove um sentido de grupo, estabelecimento de alianças e o desencadeamento de ações transformadoras⁽⁵⁾.

Em situações em que barreiras geográficas, econômicas e disponibilidade de recursos humanos dificultam o acesso a atividades presenciais de suporte a esses pais, o estabelecimento de ações a distância pode ser considerado.

Uma rede social *on-line* tem como objetivo principal conectar os indivíduos, via internet, fornecendo uma base para a manutenção de relações sociais, encontro de usuários com interesses semelhantes, localização de conteúdos, aprendizagem e ajuda mútua. Redes sociais *on-line* para o fornecimento de suporte a indivíduos com doenças crônicas vêm sendo estudadas como um meio que possibilita o contato entre pessoas afetadas e profissionais⁽⁶⁻⁸⁾, não demandando altos investimentos financeiros, encurtando distâncias e maximizando o tempo.

Pelo exposto, os objetivos deste estudo foram avaliar o estresse parental dos pais de crianças com deficiência auditiva candidatas ao IC e avaliar a eficácia da rede social *on-line* "Portal dos Bebês" como instrumento de apoio a esses pais.

MÉTODOS

Estudo clínico, randomizado, controlado, desenvolvido no Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia

de Bauru da Universidade de São Paulo (FOB-USP) e na Seção de Implante Coclear do Centro de Pesquisas Audiológicas do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (CPA HRAC-USP), Campus Bauru, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FOB-USP (processo nº 113/2010).

Para participação no estudo, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: ser alfabetizado, possuir acesso à internet, não estar em tratamento psicológico ou psiquiátrico, ser pai e/ou cuidador de criança entre 0 e 47 meses de idade, regularmente matriculada no CPA HRAC-USP com indicação para realização da cirurgia de IC nesse serviço. A criança deveria apresentar deficiência auditiva neurossensorial bilateral de grau severo e profundo e não possuir outros tipos de deficiências associadas.

No período de coleta de dados, foram identificados 22 indivíduos que obedeciam aos critérios de inclusão e aceitaram participar voluntariamente do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido *on-line*. Embora o convite tenha sido direcionado aos pais e mães, apenas estas últimas demonstraram interesse em participar. Nenhuma participante tinha outro(s) filho(s) com perda auditiva ou outro tipo de deficiência. As participantes foram divididas em dois grupos, de acordo com suas características sociodemográficas, por meio de randomização estratificada (Tabela 1):

- Grupo experimental: 11 mulheres com idades entre 20 e 36 anos (média 26,5 anos), mães de crianças com deficiência

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos participantes e dados demográficos e audiológicos das crianças incluídas no estudo

Dados demográficos	Grupos		Total (n=22)
	Controle (n=11)	Experimental (n=11)	
	n (%)	n (%)	n (%)
Grau de parentesco com a criança			
Mãe	11 (100)	11 (100)	22 (100)
Escolaridade da mãe			
Ensino médio	6 (27,3)	5 (22,7)	11 (50,0)
Ensino superior	5 (22,7)	6 (27,3)	11 (50,0)
Classificação socioeconômica			
Baixa	9 (40,9)	8 (36,4)	17 (77,3)
Média	2 (9,1)	3 (13,6)	5 (22,7)
Região de residência			
Sul	3 (13,6)	2 (9,1)	5 (22,7)
Sudeste	4 (18,2)	6 (27,3)	10 (45,5)
Centro-Oeste	2 (9,1)	1 (4,5)	3 (13,6)
Norte	1 (4,5)	1 (4,5)	2 (9,1)
Nordeste	1 (4,5)	1 (4,5)	2 (9,1)
Gênero da criança			
Feminino	6 (27,3)	6 (27,3)	12 (54,6)
Masculino	5 (22,7)	5 (22,7)	10 (45,4)
Idade da criança (meses) – Média±DP			
Atual	18,6±6,2	22,0±7,5	20,3±6,9
No momento do diagnóstico	10,9±7,9	9,5±9,0	10,2±8,3
No momento da adaptação do AASI	15,9±9,1	13,0±7,5	14,4±8,3
No início da terapia fonoaudiológica	15,8±9,3	13,4±7,7	14,6±8,4

Legenda: DP = desvio padrão; AASI = aparelho de amplificação sonora individual

auditiva, sendo três solteiras e oito casadas ou em união estável. Quanto à ocupação, cinco participantes eram “do lar” e seis tinham jornada de trabalho de 20 (n=4) ou 40 horas (n=2) semanais.

- Grupo controle: 11 mulheres com idades entre 18 e 39 anos (média 27 anos), mães de crianças com deficiência auditiva, sendo três solteiras e oito casadas ou em união estável. Quanto à ocupação, quatro participantes eram “do lar” e sete tinham jornada de trabalho de 20 (n=4) ou 40 horas (n=3) semanais.

Foi enviado às participantes, via *e-mail*, o *link* para acesso ao formulário *on-line* (grupo controle) ou para formulário *on-line* e rede social (grupo experimental). A primeira parte desse formulário, de acesso restrito e protegido, continha 13 questões (seis abertas e sete de múltipla escolha) acerca dos dados demográficos das participantes, hábitos de uso da internet e dados audiológicos de seus filhos.

A segunda parte do formulário continha o Índice de Estresse Parental – versão reduzida (PSI-SF), traduzido para o Português de Portugal⁽⁹⁾. Foi obtida permissão dos detentores dos direitos autorais do PSI-SF para realização de adaptações de algumas expressões para o Português Brasileiro. Um estudo inicial⁽¹⁰⁾ demonstrou que o PSI-SF poderia ser aplicado eletronicamente.

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. Exemplo: “Sinto-me limitada/o por causa das minhas responsabilidades como mãe/pai”.
- 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.

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 autorregulação da mesma. Exemplo: “(A criança) exige mais de mim do que as crianças costumam exigir dos pais”.
- Subescala opcional - Resposta Defensiva - RD (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.

A pontuação em cada subescala é dada pela somatória dos itens que a compõe e a pontuação total é dada pela somatória de todos os itens do instrumento. Quanto maior a pontuação, maior o nível de estresse apresentado⁽¹¹⁾. Uma tabela disponível na folha de teste permite comparar os dados individuais com o percentil da distribuição das respostas do PSI, sendo considerados altos os resultados acima do percentil 85, indicando a necessidade de intervenção.

Após o preenchimento do formulário, apenas os participantes do grupo experimental tiveram acesso à rede social *on-line* “Portal dos Bebês”. Essa rede, desenvolvida na plataforma

Ning, tinha acesso restrito apenas aos participantes do presente estudo por meio de *login* e senha. Para receber o *login*/senha, as participantes do grupo experimental preencheram um cadastro específico enviado via *e-mail* pelo pesquisador.

Nessa rede social, foram utilizadas ferramentas de comunicação assíncrona, sendo possível compartilhar mensagens de texto, fotos e vídeos e participar de fóruns de discussão. As participantes poderiam criar os tópicos de discussão que julgassem necessários, sendo estimulada a comunicação direta entre elas.

Também participaram dessa rede social duas fonoaudiólogas e uma psicóloga, atuando como moderadoras, propondo alguns tópicos para os fóruns de discussões e respondendo às perguntas e comentários direcionados a elas. Evitou-se a interferência das profissionais nas interações diretas entre as mães participantes.

Três meses após a primeira aplicação, todas as participantes foram solicitadas a responder o questionário PSI-SF pela segunda vez. Devido à rotina de agendamento cirúrgico e atendimento do CPA HRAC-USP, essa segunda aplicação foi realizada após a criança ter sido submetida à cirurgia do IC (em duas participantes do grupo controle) ou ativação dos eletrodos (em duas participantes do grupo controle e uma do grupo experimental).

O grupo experimental também foi solicitado a preencher 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”.

Duas fonoaudiólogas independentes, treinadas para esse fim, classificaram o conteúdo das postagens realizadas na rede social, conforme segue^(12,13):

- Temas das mensagens: dimensões “experiência com a deficiência auditiva” (seis categorias), “consequências da deficiência auditiva” (nove categorias) e “demais comentários” (cinco categorias).
- Mecanismos de autoajuda: troca de experiências, fornecimento de informação ou conselho, solicitação de informação ou conselho, empatia ou apoio, gratidão, amizade, estrutura, expressão criativa, declarações negativas e problemas de computador.

As desvantagens potenciais do uso da rede social foram classificadas pela pesquisadora em: desvantagem devido à comunicação *on-line* assíncrona, qualidade da informação em saúde e comentários negativos⁽¹³⁾.

A análise estatística foi realizada por meio do *software* Stata[®]. A pontuação do PSI-SF na primeira e segunda aplicação foi comparada entre grupos (teste *t*) e intragrupo (teste *t* pareado). Foram efetuadas análises de correlações entre as subescalas do PSI-SF e o nível de escolaridade, nível socioeconômico (Spearman) e idade (Pearson) dos participantes. Para todos os casos, o nível de significância adotado foi igual a 5%.

A avaliação das mensagens postadas na rede social “Portal dos Bebês” e das impressões do grupo experimental quanto à participação nessa rede social foi realizada por meio de estatística descritiva. A concordância da classificação das mensagens entre os fonoaudiólogos foi verificada pelo coeficiente Kappa.

RESULTADOS

Observou-se que 72% (n=16) das participantes utilizavam a internet pelo menos várias vezes na semana, sendo essa frequência de uso maior para o grupo experimental. Para a maioria das participantes, o acesso à internet se dava na própria residência (68%) e no local de trabalho (18%), com uso de banda larga (77%).

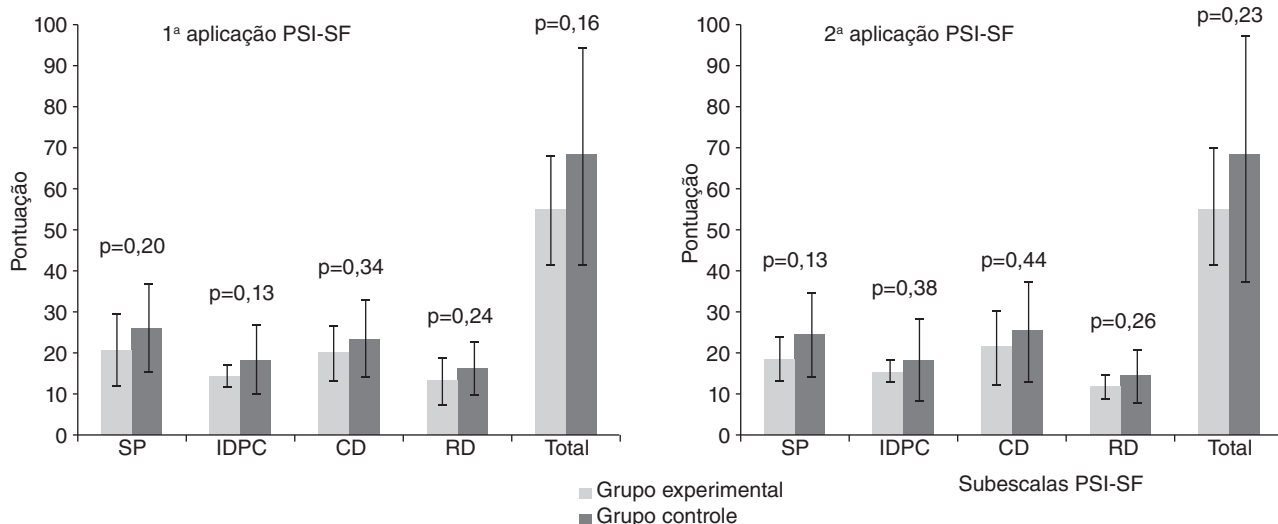
Não houve diferença entre os grupos experimental e controle para os resultados do PSI-SF tanto na primeira como na segunda aplicação (Figura 1).

A análise intragrupo revelou que, para o grupo experimental, não houve diferença (p>0,05) das pontuações totais e das subescalas do PSI-SF entre a primeira e segunda aplicação (Figura 2).

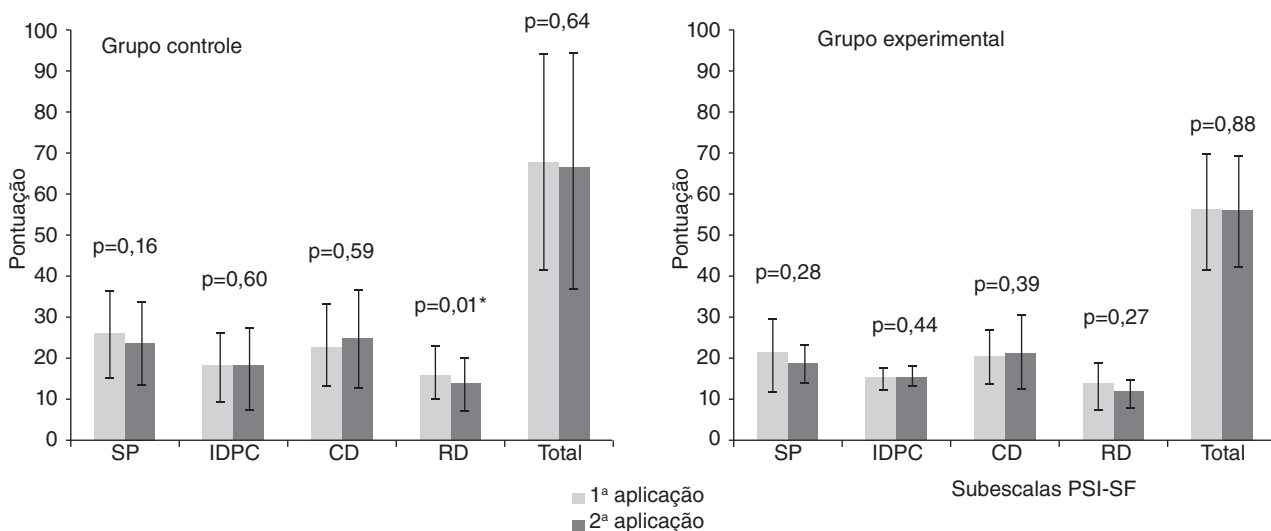
Uma participante do grupo experimental não participou da rede social sendo, portanto, excluída da análise. Já para o grupo controle, verificou-se diminuição significativa da pontuação do PSI-SF apenas na subescala “Resposta Defensiva” (p=0,01).

Pelo fato de não haver diferença entre os grupos experimental e controle, as correlações dos resultados do PSI-SF (primeira aplicação) e variáveis sociodemográficas foram realizadas para os 22 participantes do estudo (Tabela 2).

No tocante à participação na rede social “Portal dos Bebês”, a maioria das participantes do grupo experimental acessava a rede menos de uma vez por semana (n=6, 54%), tendo preferência por escrever sobre o assunto em discussão (n=7, 44%). Também classificaram a interação com o grupo como sendo fácil



Legenda: SP = Sofrimento Parental; IDPC = Interações Disfuncionais entre Pai e Criança; CD = Criança Dificil; RD = Resposta Defensiva
Figura 1. Comparação das pontuações da primeira e segunda aplicação do Índice de Estresse Parental – versão reduzida (PSI-SF) para os grupos experimental e controle (n=21)



*p<0,05: estatisticamente significativa

Legenda: SP = Sofrimento Parental; IDPC = Interações Disfuncionais entre Pai e Criança; CD = Criança Dificil; RD = Resposta Defensiva
Figura 2. Comparação entre a primeira e segunda aplicação do Índice de Estresse Parental – versão reduzida (PSI-SF) para o grupo controle (n=11)

Tabela 2. Correlações entre as pontuações do Índice de Estresse Parental – versão reduzida e as idades e nível socioeconômico das participantes e seus filhos (n=22)

Sofrimento Parental	Sofrimento Parental	Interações Disfuncionais entre Pai e Criança	Criança Difícil	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 significante

Legenda: rho = coeficiente de correlação de Spearman; r = coeficiente de correlação de Pearson

(n=7, 78%). Todas as mães consideraram a rede social uma ferramenta importante e gostariam de ter tido maior participação; entretanto, a indisponibilidade de tempo foi um obstáculo (67%).

Houve variação no número de respostas totais de cada item, pois algumas questões possibilitavam a marcação de mais do que uma alternativa. Além disso, algumas questões não foram respondidas por todos os participantes, pois a navegação nessa parte do formulário não foi linear, sendo que o direcionamento ou não para uma dada questão dependia da(s) alternativa(s) anteriormente selecionada(s).

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

Adorei poder compartilhar coisas do meu filho com outras pessoas! Muito bom saber que tem pessoas que nos apoiam (participante E3).

Tenho ficado mais tranquila quando me comunico com os integrantes da rede e exponho minha dificuldade (participante E7).

Como pontos negativos, foram mencionados a indisponibilidade de tempo para maior participação e o pequeno número de mães que enviavam comentários de forma mais ativa.

Durante a coleta de dados, foram realizadas 234 postagens na rede social “Portal dos Bebês”, que foram classificadas pelas duas fonoaudiólogas independentes. Houve alta concordância entre as mesmas (Kappa=0,89) e, por essa razão, foi escolhida aleatoriamente uma das classificações para a análise descritiva das postagens (Tabelas 3 e 4).

No tocante às potenciais desvantagens da comunicação assíncrona (Tabela 5), verificou-se que o tempo de resposta variou de zero a 12 dias (média de quatro dias) e seis perguntas de mães direcionadas às outras mães ficaram sem resposta.

DISCUSSÃO

No que se refere à primeira aplicação do PSI-SF, verificou-se que o grupo experimental obteve pontuações menores do que o grupo controle; no entanto, tais diferenças não foram

Tabela 3. Frequências dos temas das postagens realizadas na rede social “Portal dos Bebês”

Dimensão	n (%)	Total n (%)
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)	
Expressões de fé	20 (5,2)	
Outros	49 (12,7)	
Total		

Tabela 4. Frequência dos mecanismos de autoajuda identificados nas postagens realizadas na rede social “Portal dos Bebês”

Categorias	n (%)
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)

Tabela 5. Frequência de mensagens na rede social “Portal dos Bebês” classificadas na categoria potenciais desvantagens

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

significativas (Figura 1). As pontuações do presente estudo foram similares às encontradas quando o PSI-SF foi aplicado em pais brasileiros de crianças com desenvolvimento típico e sem queixas auditivas⁽¹⁰⁾.

Inicialmente, esperava-se que os níveis de estresse médio dos participantes seriam maiores. Contudo, os estressores não interferem no funcionamento parental de maneira uniforme e alguns pais conseguem continuar seu desenvolvimento e competência parental. Fatores individuais e familiares podem atuar aliviando o estresse, como as características psicológicas do pai/mãe e o suporte social⁽¹⁴⁾. De fato, os resultados do presente estudo estão em concordância com pesquisas que reportaram resultados do PSI-SF para pais ouvintes de crianças usuárias de IC⁽¹⁵⁻¹⁷⁾. Diferenças nos resultados do PSI-SF também não foram encontradas entre mães de crianças ouvintes e de crianças com deficiência auditiva, na faixa etária de 18 a 26 meses⁽¹⁷⁻¹⁹⁾.

Os baixos níveis de estresse observados neste estudo podem também ser decorrentes do diagnóstico e intervenção precoce^(15,17), já que, para a maioria das crianças, o diagnóstico da deficiência auditiva ocorreu antes dos 12 meses de idade e todas já estavam inseridas em processo de intervenção no início da coleta de dados (Tabela 1). É relatada na literatura a existência de períodos agudos de estresse parental em pais de crianças com deficiência auditiva, associados a eventos específicos, como, por exemplo, o momento em que os pais recebem o resultado da triagem auditiva ou do diagnóstico audiológico. Tal estresse pode diminuir quando a família recebe suporte durante os estágios de diagnóstico e intervenção⁽¹⁸⁾.

Outra hipótese para os resultados da Figura 1 é que o PSI-SF mede o nível de estresse geral, e pais de crianças com deficiência auditiva podem apresentar níveis mais altos de estresse contextualmente relacionados a essa condição, como estressores relacionados às dificuldades de comunicação, as preocupações educacionais, dificuldades de manutenção dos dispositivos eletrônicos e relações insatisfatórias com profissionais de saúde⁽¹⁹⁻²¹⁾.

Deve ser ressaltado, no entanto, que, ao analisar as respostas individuais, 22% dos participantes deste estudo apresentaram escores acima do limite clínico (percentil 85) em pelo menos uma subescala do PSI-SF. Outra pesquisa também descreveu que 16% dos pais de crianças usuárias de IC obtiveram pontuações do PSI-SF acima do limite clínico⁽¹⁶⁾. Ressalta-se que essas informações foram posteriormente fornecidas aos profissionais do CPA HRAC-USP, visando ao oferecimento de intervenção apropriada.

Na segunda aplicação do PSI-SF (Figura 1), o mesmo padrão de dados da primeira aplicação desse instrumento foi observado. Novamente, o grupo experimental apresentou escores médios menores do que o grupo controle em todas as subescalas e na

pontuação total; porém, tais diferenças não foram significativas. Ao contrário do que era suposto, não houve efeito mensurável, na diminuição do estresse parental, entre ou intragrupos, advindo da participação na rede social “Portal dos Bebês”.

Quando o PSI versão completa foi utilizado para comparar o efeito da participação de um programa de enfrentamento do estresse, com dois meses de duração, em pais de crianças com deficiência auditiva, também não foram encontradas diferenças nos resultados. Os autores julgaram que essa janela de tempo pode não ter sido suficiente para modificações em padrões de comportamento e interações pai-criança que já existiam há longo tempo⁽²²⁾.

No presente 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 se assemelhavam aos resultados de mães de crianças sem queixa auditiva e desenvolvimento normal. Dessa forma, o PSI-SF pode não ter sido sensível para capturar o estresse parental específico ao contexto da deficiência auditiva^(20,21) e, por conseguinte, o efeito da participação na rede social.

Também deve ser lembrado que todas as participantes deste estudo estavam inseridas em programas de intervenção em suas cidades de origem e esse tipo de intervenção, por si só, pode reduzir os níveis de estresse parental^(15,17). Dessa forma, o efeito de participação na rede social pode ter se diluído no efeito maior causado pela intervenção precoce. Por outro lado, analisar o papel das redes sociais *on-line* de maneira isolada nesse grupo, excluindo a intervenção, seria impraticável do ponto de vista de ético.

Também não foi possível controlar o efeito de outros sistemas de apoio e suporte como recurso para as participantes. Os pais de crianças usuárias de IC extraem apoio de uma variedade de relações interpessoais, tanto formais (profissionais) como informais (família e amigos), para resolução de problemas e enfrentamento da situação⁽¹⁶⁾. Esse maior apoio em mundo real diminui o benefício da participação em grupos *on-line* para deficiência auditiva⁽⁷⁾.

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 autoajuda. No entanto, nem todos os participantes tiram o mesmo proveito dessa possibilidade. A frequência e duração de acesso, bem como uso da rede, são indicadores do desenvolvimento dessas relações. Os indivíduos que são ativos nos grupos *on-line*, postando mais mensagens, desenvolvem laços mais fortes com o grupo⁽²³⁾. Desse modo, o número de participantes da rede “Portal dos Bebês” e o tipo de relação desenvolvida entre eles podem não ter sido suficientes para que se observasse um efeito no estresse parental.

A análise intragrupo (Figura 2) mostrou que, para o grupo controle, houve uma diminuição estatisticamente significativa da pontuação de 16,27 para 13,91 na subescala “Resposta Defensiva”. Pontuações menores ou iguais a 10 nessa subescala são consideradas extremamente baixas e podem indicar que o respondente está tentando apresentar uma impressão mais favorável de si mesmo⁽¹¹⁾. Os dados individuais mostraram que três (primeira aplicação) e cinco (segunda aplicação) mães do grupo

controle apresentaram pontuações menores do que 10 na subescala “Resposta Defensiva”. 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⁽¹¹⁾.

No que se refere às relações entre dados sociodemográficos dos participantes e as pontuações do PSI-SF (Tabela 2), observou-se que, quanto maior a idade materna, menor o estresse mensurado na escala “Interações Disfuncionais Pai-Criança” (IDPC). A literatura descreve resultados semelhantes⁽¹⁸⁾, sendo isso atribuído, em parte, à maior experiência parental das mães. Não houve correlação do nível socioeconômico e da idade cronológica da criança com o estresse parental.

A pouca disponibilidade de tempo foi um fator importante (67%) apontado como obstáculo para participação na rede social “Portal dos Bebês”. A indisponibilidade de tempo apareceu em outros estudos com pais de crianças com deficiência auditiva, pela demanda de cuidados da criança nos primeiros anos de vida^(16,20).

Foi observada a heterogeneidade das atividades realizadas pelas participantes, sendo algumas mães pouco ativas na rede. É comum que indivíduos desempenhem diferentes papéis em um grupo *on-line*. 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 e *chats*, porém raramente ou nunca participam de forma ativa⁽²⁴⁾.

A análise de atividades de pais no grupo *on-line* “Babycenter.com” mostrou que apenas 8,3% dos participantes realizavam postagens e comentários de forma bastante ativa e 21% não eram ativos. Os pais também estavam mais envolvidos em comentar postagens realizadas por outros do que em iniciar postagens⁽²⁵⁾.

São várias as razões pelas quais uma pessoa não participa das atividades de um grupo *on-line*. Realizar apenas a leitura das postagens pode ser 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 do grupo⁽²⁴⁾.

No presente estudo, diferentes temas de mensagens foram postados pelos participantes (Tabela 3). As informações pessoais foram as mais frequentes, principalmente pelo fato de as participantes inicialmente se apresentarem aos demais membros da rede, relatando alguns aspectos sobre sua família, vida diária e um breve histórico da criança. Também se observou um grande número de fotos postadas que acompanhavam descrições com teor pessoal.

A análise de um grupo *on-line* para cuidadores de pessoas com doenças mentais mostrou que 38% das postagens se referiam às informações pessoais — informações sobre si mesmo, suas relações com a pessoa com a doença e atualizações sobre eventos de vida⁽¹²⁾.

No presente estudo, também se destacaram as postagens referentes à “experiência com a deficiência auditiva” (39,6%),

ressaltando-se os dispositivos eletrônicos utilizados pela criança, as interações com os profissionais de saúde e aspectos do tratamento — por exemplo, a realização da cirurgia de IC. O ouvir e aprender sobre a reabilitação fez parte da vivência das mães, incluindo situações como o esclarecimento de dúvidas quanto ao uso do aparelho de amplificação sonora individual (AASI) ou IC e a aprendizagem de novas atividades com a criança no processo de reabilitação⁽⁵⁾.

Resultados semelhantes foram encontrados na literatura. No grupo *on-line* “*Beyond Hearing*”, as mensagens se concentravam em assuntos variados sobre audição e perda auditiva, indo desde o aconselhamento sobre IC às queixas de dificuldades de compreensão por pessoas que utilizavam leitura orofacial⁽⁷⁾.

Em um fórum para adultos com deficiência auditiva, 31% das mensagens envolviam tópicos sobre os dispositivos eletrônicos para a surdez, incluindo o processo de ajuste a esses dispositivos e diferenças entre os modelos existentes⁽⁸⁾.

Finalmente, 16,6% dos temas das postagens neste estudo relacionavam-se às “consequências da deficiência auditiva”, principalmente quanto às emoções — pensamentos, sentimentos e atitudes, direta ou indiretamente relacionados à experiência com a deficiência auditiva. Pais de crianças com câncer também relataram como benefício da participação em um grupo autoajuda, 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%)⁽²⁶⁾.

Da mesma forma como ocorre com grupos de apoio presenciais, os participantes da rede social “Portal dos Bebês” utilizaram diferentes mecanismos de autoajuda (Tabela 4). Observou-se maior frequência das “trocas de experiências” pessoais, relacionadas ao impacto da deficiência auditiva e tratamento de seus filhos (29,2%). 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 e experiências em relação à deficiência auditiva e descobrir que não são os únicos a passarem por isso⁽¹⁾. O aprendizado por meio da troca de experiências e o compartilhamento de sentimentos, dúvidas e anseios amenizam o sofrimento desses pais⁽⁴⁾. A partilha de experiências também foi o mecanismo de ajuda mais encontrado em grupos *on-line* para adultos com doenças crônicas^(13,27) e um dos principais benefícios da participação de pais de crianças com câncer em grupos *on-line*⁽²⁶⁾.

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

No que se refere às “potenciais desvantagens” da participação na rede “Portal dos Bebês” (Tabela 5), a categoria mais frequente foi qualidade da informação em saúde (91%). Contudo, 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). Desse 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 *on-line*. Contudo, em muitas ocasiões, tais informações incorretas podem ser corrigidas por outros membros ou moderadores do grupo.

A Tabela 5 mostra, ainda, que foram encontrados comentários negativos (9%), como medo e frustração. Foi relatado na literatura⁽¹³⁾ que cerca de 9% das mensagens de grupos *on-line* continham sentimentos negativos relacionados à doença, sendo a tristeza o sentimento mais frequentemente expressado.

CONCLUSÃO

Os resultados do Índice de Estresse Parental – versão reduzida (PSI-SF) para mães de crianças com deficiência auditiva candidatas ao IC foram similares aos de pais de crianças ouvintes normais. A participação na rede social *on-line* “Portal dos Bebês” não modificou o nível de estresse parental, mensurado pelo instrumento PSI-SF. Contudo, os participantes relataram benefícios da participação nesse grupo, ressaltando sua importância para troca de experiências e ajuda mútua de forma similar à que ocorre em grupos presenciais. Pelo seu potencial benefício, é de suma importância realizar outros estudos com redes sociais *on-line* que tenham um maior número de participantes.

AGRADECIMENTOS

As autoras agradecem às fonoaudiólogas Patrícia Danieli Campos e Elen Caroline Franco pela análise das mensagens da rede social. Agradecem também aos funcionários do CPA HRAC/-USP, nas pessoas da fonoaudióloga Elisabete Honda Yamaguti e da psicóloga Midori Otake Yamada, respectivamente, pelo auxílio prestado na identificação dos participantes do estudo e participação na rede social.

**CPA foi responsável pela elaboração do projeto, coleta, tabulação e análise dos dados e elaboração do manuscrito; DVF foi orientadora do trabalho, sendo responsável pela elaboração do projeto, acompanhamento da coleta de dados, supervisionou e contribuiu com a análise de dados e colaborou nas etapas elaboração do manuscrito.*

REFERÊNCIAS

- Luterman D. Ruminations of an old man: a 50-year perspective on clinical practice. *Audiol Today*. 2010;22(2):32-7.
- Desgeorges J [Internet]. Family support e cultural competence. [cited 2012 Jan 17]. Available from: http://www.infantheating.org/ehdi-ebook/2011_ebook/Chapter10.pdf
- Hintermair M. Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2006;11(4):493-513.
- Boscolo CC, Santos TMM. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. *Distúrb Comun*. 2005;17(1):69-75.
- Ribeiro SFR, Yamada MO, Tavano LD. Vivência de mães de crianças com deficiência auditiva em sala de espera. *Psicol Rev (Belo Horizonte)*. 2007;13(1):91-106.
- 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*. 2010;15(2):162-78.
- Cummings JN, Sproull L, Kiesler SB. Beyond hearing: where real-world and online support meet. *Group Dyn*. 2002;6(1):78-88.
- Shoham S, Heber M. Characteristics of a virtual community for individuals who are d/deaf and hard of hearing. *Am Ann Deaf*. 2012;157(3):251-63.
- Abidin RR, Santos S. Índice de Stress Parental (PSI) – Manual. Lisboa: CEGOC-TEA; 2003.
- Aiello CP, Silva AP, Ferrari DV. Comparação das formas de aplicação papel e caneta e eletrônica do Índice de Stress Parental Versão Reduzida (PSI-SF). *Rev CEFAC*. 2014;16(2):413-21.
- Abidin RR. Parenting Stress Index - Professional Manual. 3rd edition. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources; 1995.
- Perron B. Online support for caregivers of people with a mental illness. *Psychiatr Rehabil J*. 2002;26(1):70-7.
- Van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Lebrun CEI, Drossaert-Bakker KW, Smit WM, et al. Coping with somatic illnesses in online support groups: do the feared disadvantages actually occur? *Comput Human Behav*. 2008;24:309-24.
- Webster-Stratton C. Stress: a potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *J Clin Child Psychol*. 1990;19(4):302-12.
- Pipp-Siegel S, Sedey AL, Yoshinaga-Itano C. Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2002;7(1):1-17.
- Zaidman-Zait A. Everyday problems and stress faced by parents of children with cochlear implants. *Rehabil Psychol*. 2008;53(2):139-52.
- Topol D, Girard N, St Pierre L, Tucker R, Vohr B. 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*. 2011;87(12):807-11.
- Vohr BR, Jodoin-Krauzyk J, Tucker R, Johnson MJ, Topol D, Ahlgren M. Results of newborn screening for hearing loss: effects on the family in the first 2 years of life. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2008;162(3):205-11.
- Quittner AL, Barker DH, Cruz I, Snell C, Grimley ME, Botteri M. Parenting stress among parents of deaf and hearing children: associations with language delays and behavior problems. *Parent Sci Pract*. 2010;10(2):136-55.
- Punch R, Hyde M. Rehabilitation efforts and stress in parents of children with cochlear implants. *Australian New Zealand Journal Audiology*. 2010;32(1):1-18.
- Zaidman-Zait A, Most T. Cochlear implants in children with hearing loss: maternal expectations and impact on the family. *Volta Rev*. 2005;105(2):129-50.
- Adams JW, Tidwell R. An instructional guide for reducing the stress of hearing parents of hearing-impaired children. *Am Ann Deaf*. 1989;134(5):323-8.
- Preece J, Nonnecke B, Andrews D. The top five reasons for lurking: improving community experiences for everyone. *Comput Human Behav*. 2004;20(2):201-23.
- Nonnecke B, Andrews D, Preece J. Non-public and public online community participation: needs, attitudes and behavior. *Electron Commerce Res*. 2006;6(1):7-20.
- Jang J, Dworkin J [Internet]. Babycenter.com: new parent behavior in an online community. *Forum for Family and Consumer Issues* [cited 2013 Feb 10]. Available from: <http://www.ncsu.edu/ffci/publications/2012/v17-n2-2012-summer-fall/index-v17-n2-december-2012.php>
- Han H, Belcher AE. Computer-mediated support group use among parents of children with cancer - an exploratory study. *Comput Nurs*. 2001;19(1):27-33.
- Van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, Van de Laar MA. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Educ Couns*. 2009;74(1):61-9.