

Renata Paula de Almeida¹
 Carla Gentile Matas¹
 Maria Inês Vieira Couto¹
 Ana Claudia Martinho de Carvalho¹

Descritores

Implante Coclear
 Qualidade de Vida
 Audição
 Criança
 Perda Auditiva

Keywords

Cochlear Implantation
 Quality of Life
 Hearing
 Child
 Hearing Loss

Endereço para correspondência:

Ana Claudia Martinho de Carvalho
 Rua Cipotânia, 51, São Paulo (SP),
 Brasil, CEP: 05360-160.
 E-mail: anacmartinho@usp.br

Recebido em: 08/08/2014

Aceito em: 12/12/2014

Avaliação da qualidade de vida em crianças usuárias de implante coclear

Quality of life evaluation in children with cochlear implants

RESUMO

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida de crianças usuárias de implante coclear sob a perspectiva de seus pais. **Métodos:** Estudo clínico e transversal com 15 pais de crianças usuárias de implante coclear, de ambos os gêneros e com idades entre 2 e 12 anos. Os pais responderam ao questionário “Crianças com Implante Coclear: Perspectiva dos Pais” (CCIPP). Foram levantados, nos prontuários das crianças, os dados referentes à categoria de audição e tempo de uso do dispositivo. Os percentuais dos domínios do CCIPP foram tabulados e analisados de forma descritiva e inferencial. **Resultados:** Os domínios do questionário de qualidade de vida que apresentaram maior média foram autoconfiança (58,9%) e relações sociais (56,7%). Não foi verificada correlação entre o tempo (meses) de uso do implante coclear e os domínios do questionário. No entanto, as crianças com tempo de uso inferior ou igual a 24 meses apresentaram maior percentual no domínio comunicação do que aquelas com tempo de uso superior a 24 meses. Houve correlação negativa entre a categoria de audição e o domínio efeitos do implante. **Conclusão:** Na perspectiva dos pais, o uso do implante coclear melhora a qualidade de vida de seus filhos. Quanto menor o tempo de uso do implante coclear, maior o percentual da qualidade de vida; e, quanto mais desenvolvida a habilidade auditiva, menor o percentual de melhora da qualidade de vida.

ABSTRACT

Purpose: To evaluate the quality of life of children with cochlear implants from the perspective of their parents. **Methods:** A clinical and cross-sectional study was conducted with 15 parents of children using cochlear implants of both genders aged between 2 and 12 years old. Parents of these children answered the questionnaire “Children with Cochlear Implants: Parental Perspective” (CCIPP). Data related to auditory category and time of cochlear implants use were collected from medical records of the children. The percentages of responses on the CCIPP domains were tabulated and descriptively and inferentially analyzed. **Results:** The cochlear implants had a positive effect on the quality of life of children in the self-reliance (58.9%) and social relationships (56.7%) domains. No correlation was observed between the time of cochlear implants activation (months) and any of the CCIPP domains. However, children with 24 months or less of cochlear implant use presented higher percentages on the communication domain than those with more than 24 months of cochlear implants use. A negative correlation was observed between the auditory category and the effects of the implant domain. **Conclusion:** From the perspective of parents, the use of cochlear implants improves the quality of life of their children; the shorter the time of cochlear implants use, the higher the improvement in quality of life; and the more developed the auditory skills, the lower the percentage of quality of life improvement with the cochlear implants.

Trabalho realizado no Laboratório de Investigação Fonoaudiológica em Audiologia Educacional do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo – USP – São Paulo (SP), Brasil.

(1) Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo – USP – São Paulo (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 acarreta no indivíduo dificuldades na compreensão dos sons da fala e, conseqüentemente, afastamento das atividades sociais e familiares, baixa autoestima, isolamento, solidão, depressão e irritabilidade. Esses fatores em conjunto interferem na qualidade de vida (QV), pois comprometem a socialização e a participação do indivíduo no grupo no qual está inserido⁽¹⁾.

A perda auditiva neurossensorial de grau severo e/ou profundo bilateral foi considerada durante muito tempo como uma alteração na qual o indivíduo era incapaz de se comunicar ou até mesmo ouvir sons ambientais, como alarmes e sirenes, limitando suas atividades sociais. Atualmente, os dispositivos eletrônicos aplicados à surdez vem se desenvolvendo e a tecnologia está sendo constantemente aprimorada na tentativa de melhorar as habilidades comunicativas e com isso contribuir para uma melhor QV⁽²⁾.

Dentre as tecnologias que surgiram para proporcionar acessibilidade aos sons ambientais e de fala na população com deficiência auditiva está o implante coclear (IC). Esse dispositivo de sofisticada tecnologia se caracteriza como uma prótese computadorizada, composta por um componente interno e outro externo, capaz de substituir parcialmente o órgão sensorial da audição, fornecendo impulsos elétricos para estimular as fibras neurais remanescentes da cóclea⁽³⁾.

Apenas o desempenho obtido nas habilidades auditivas e de linguagem por si só não são suficientes para justificar a variabilidade de resultados encontrados na população infantil usuária desse dispositivo eletrônico. Os resultados obtidos na avaliação clínica nem sempre estão correlacionados com o desempenho em situações alheias ao contexto clínico^(4,5).

A necessidade de utilizar uma medida que avalie os diversos aspectos que contribuem para os benefícios obtidos com o uso do IC, além do desenvolvimento da audição e da linguagem, tem motivado os pesquisadores da área a utilizar medidas de QV.

O Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL) define QV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁽⁶⁾. A avaliação da qualidade de vida representa uma informação importante da efetividade de tratamento no paciente e de como esse processo interfere na dinâmica das famílias.

Portanto, os questionários de avaliação de QV surgiram como uma ferramenta de avaliação dos resultados obtidos após a cirurgia do IC^(7,8). Tais instrumentos avaliam, de forma subjetiva, o impacto multifatorial (domínios) das condições de saúde de usuários de IC.

O impacto do IC em crianças e adolescentes com deficiência auditiva severa ou profunda se estende para além de melhorias na percepção e produção da fala, bem como no desenvolvimento da linguagem, para englobar assuntos relacionados à saúde física e mental, ou seja, QV. Os questionários específicos para sujeitos com IC, aspectos como audição e conforto em ambientes, tempo de uso do IC, limitações em atividades, sentimentos de frustração e constrangimento devem ser acrescidos

para proporcionar o maior número de informações possíveis (benefícios clínicos) e permitir correlações entre essas informações (benefícios científicos)⁽⁹⁾.

Os resultados dos questionários, na perspectiva dos pais, têm a vantagem de proporcionar um método aplicável a crianças de qualquer idade, tendo como base o relato de pessoas envolvidas no processo e no resultado que o IC oferece. Os pais podem informar sobre uma variedade de situações nas quais as crianças estão expostas, tais como a escola, as rotinas diárias e a relação com a família, possibilitando uma descrição dos resultados do IC em crianças por meio do uso de um único instrumento^(10,11).

Além disso, os pais são importantes críticos do processo de evolução da intervenção terapêutica de seus filhos. A satisfação dos pais é um marcador do desenvolvimento de seus filhos e demonstra que o uso do IC atinge ou supera as expectativas de intervenção^(12,13).

Considerando que o IC possibilita acesso aos sons da fala e que a (re)habilitação auditiva é um processo interativo que minimiza ou previne as limitações e restrições que a perda auditiva pode impor no bem-estar e na comunicação⁽¹⁴⁾, incluindo o funcionamento interpessoal, psicológico, educacional e vocacional, é de fundamental importância que o fonoaudiólogo compreenda quais e como os domínios, na perspectiva dos pais, sofrem interferência do uso do IC.

O objetivo deste estudo foi avaliar a QV de crianças usuárias de IC sob a perspectiva de seus pais, de modo a verificar se os domínios referentes à QV dessas crianças e seus familiares têm relação com o tempo de uso do IC e com o desenvolvimento das habilidades auditivas.

MÉTODOS

Estudo do tipo transversal e descritivo, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (nº 388/11). Todos os pais assinaram Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Participaram deste estudo pais e seus respectivos filhos usuários de IC, de ambos os gêneros e com idade variando entre 2 e 12 anos de idade.

A seleção dos participantes foi realizada por meio do levantamento dos dados dos prontuários das crianças usuárias de IC do Laboratório de Investigação Fonoaudiológica em Audiologia Educacional do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Após seleção, os pais foram convidados a participar do presente estudo.

Os critérios de inclusão foram o uso efetivo do IC igual ou superior a seis meses e estar em acompanhamento fonoaudiológico terapêutico no período da coleta de dados nesse laboratório, cuja abordagem terapêutica utilizada segue os princípios norteadores da abordagem aural⁽¹⁵⁾. Foram excluídas as crianças com outros comprometimentos (neurológico e comportamental) associados à deficiência auditiva.

O grupo de estudo foi composto por 15 pais (14 mães e 1 pai). A média da idade das crianças no período de coleta dos dados foi de 90,5 meses (variação de 18 a 146 meses); sendo a

média da idade na época da ativação do IC igual a 54,4 meses (variação de 11 a 98 meses) e a média do tempo de uso do IC, de 35,7 meses (variação de 6 a 77 meses).

As informações sobre o desenvolvimento das habilidades auditivas foram coletadas a partir dos dados clínicos existentes nos prontuários de cada paciente. Os resultados encontrados no teste adaptado *Glendonald Auditory Screening Perception (GASP)*⁽¹⁶⁾ foram utilizados para classificar as habilidades auditivas, uma vez que esse teste de percepção de fala compreende seis provas, as quais contemplam as diferentes habilidades auditivas (detecção, discriminação, reconhecimento e compreensão), de modo a permitir a avaliação de crianças com idades variadas e em diferentes níveis de desenvolvimento auditivo.

A análise dos resultados foi realizada a partir da natureza das habilidades auditivas e classificadas de acordo com as categorias de audição⁽¹⁷⁾, assim distribuídas: 0 – não detecta a fala; 1 – detecção; 2 – padrão de percepção; 3 – iniciando a identificação de palavras; 4 – identificação de palavras por meio do reconhecimento da vogal; 5 – identificação de palavras por meio do reconhecimento da consoante; 6 – reconhecimento de palavras em conjunto aberto.

Para a avaliação da QV foi utilizado o questionário *Children with cochlear Implants: Parent's Perspective (CCIPP)*⁽¹⁸⁾, específico para a população pediátrica usuária de IC. Esse instrumento foi traduzido e adaptado culturalmente para o português brasileiro como “Crianças com Implante Coclear: Perspectiva dos Pais”⁽¹⁹⁾.

O CCIPP é composto por 74 declarações (46 redigidas de forma positiva e 28 de forma negativa), que contemplam os seguintes domínios: comunicação (5 itens), funcionamento geral (5 itens), autoconfiança (4 itens), bem-estar e felicidade (5 itens), relações sociais (8 itens), educação (8 itens), processo de implante (16 itens), efeitos do implante (6 itens), decisão do implante (10 itens) e apoio à criança (7 itens). As respostas são do tipo múltipla escolha em escala de 5 pontos: concordo plenamente (5); concordo (4); nem concordo nem discordo (3); discordo (2); e discordo plenamente (1).

O CCIPP foi aplicado individualmente aos pais pela examinadora, a qual não tinha contato prévio com as crianças, a fim de evitar a possibilidade de influência na obtenção dos dados. As 74 declarações foram lidas para o responsável da criança, que deveria apontar em um cartão uma das cinco alternativas referidas anteriormente. A média de tempo da aplicação do questionário foi de 30 minutos.

As pontuações de cada declaração foram anotadas na folha de registro e posteriormente digitadas no banco de dados *Parent Views and Experiences Questionnaire Data Entry* (version 1.02: ISVR Software, Copyright 2003), elaborado pela equipe da *Ear Foundation* (<http://www.earfoundation.org.uk/>).

O software atribui a cada uma das declarações um valor em percentual. Quanto mais positivo for o valor atribuído, maior é a relação encontrada entre o uso do IC e a melhora da QV para cada domínio avaliado. Quanto mais negativo o valor, menor é a relação encontrada entre o uso do dispositivo e a QV na perspectiva dos pais.

É importante salientar que o software desenvolvido para analisar os dados do protocolo CCIPP analisa 8 dos 10 domínios

existentes do questionário. Os domínios decisão do implante (16 questões) e processo do implante (10 questões) não fazem parte da análise, pois de acordo com os autores do questionário são itens que só podem ser avaliados qualitativamente.

Assim sendo, no presente estudo serão apresentados somente os resultados quantitativos dos seguintes domínios: comunicação, funcionamento geral, autoconfiança, bem-estar e felicidade, relações sociais, educação, efeitos do implante e suporte à criança.

Para compreender melhor os resultados do impacto do tempo de uso do IC e do desenvolvimento das habilidades auditivas (categorias de audição) com os domínios do questionário de QV em crianças usuárias de IC, foram estabelecidos subgrupos de análise, considerando o número de sujeitos em cada grupo possível para uma análise estatística inferencial: tempo de uso do IC inferior ou igual a 24 meses e superior a 24 meses; e categorias 2 e 3 de audição.

Os percentuais de cada domínio foram submetidos à análise estatística no software SPSS versão 18. Foi realizada análise descritiva (média, desvio padrão, mínimo, máximo, mediana, 1º e 3º quartis) dos domínios envolvidos. A análise inferencial foi realizada a partir do coeficiente de correlação Spearman (correlação entre os domínios) e o teste de Mann-Whitney (interferência do tempo de uso do IC e da categoria de audição do grupo geral e dos subgrupos). O nível de significância de 5% foi adotado e os resultados significantes foram assinalados com asterisco.

RESULTADOS

No que se referiu à categoria de audição, 1 criança (6,7%) se enquadrou na categoria 5; 6 crianças na categoria 3 (40%); 6 (40%) na categoria 2; e 2 (13,3%) na categoria 1.

Foi verificado que, em média, na perspectiva de seus pais, o IC melhorou a qualidade de vida das 15 crianças em todos os domínios referentes à criança e em um dos dois domínios referentes à família. Dentre os domínios do questionário de QV, aqueles que apresentaram maior média foram autoconfiança (58,9%) e relações sociais (56,7%). Em contrapartida, aqueles com menor média foram suporte à criança (-10,0%) e efeitos do implante (8,0%) (Figura 1).

Os resultados de domínios da QV em algumas crianças se distanciaram da média do grupo (Figura 1). Os pais das crianças 1 e 8 pontuaram que elas “apresentavam atraso no desenvolvimento da linguagem oral, tornando a comunicação difícil mesmo com os familiares” e, portanto, o IC ainda não oferecia uma melhoria no domínio comunicação. Os pais das crianças 4 e 13 pontuaram que seus filhos eram “incapazes de desenvolver atividades sozinhos”, refletindo uma perspectiva menos positiva para o domínio autoconfiança. Os pais das crianças 2 e 10 não referiram melhoria nos domínios bem-estar e felicidade, pois pontuaram “sentimentos de frustração, presentes antes da ativação do IC”. A mãe da criança 7, por outro lado, associou o uso do IC à melhoria do bem-estar e felicidade. Para o pai da criança 15 não era possível mensurar o impacto do uso do IC nas relações sociais em virtude de sua faixa etária (24 meses de idade).

A análise entre os domínios do questionário indicou apenas a presença de correlação negativa entre os domínios relações sociais e bem-estar e felicidade ($p=0,046$) (Tabela 1).

Não foi verificada correlação entre o tempo (meses) de uso do IC e os domínios do questionário de QV analisados. Houve correlação negativa entre a categoria de audição e o domínio efeitos do implante ($p=0,050$) (Tabela 2).

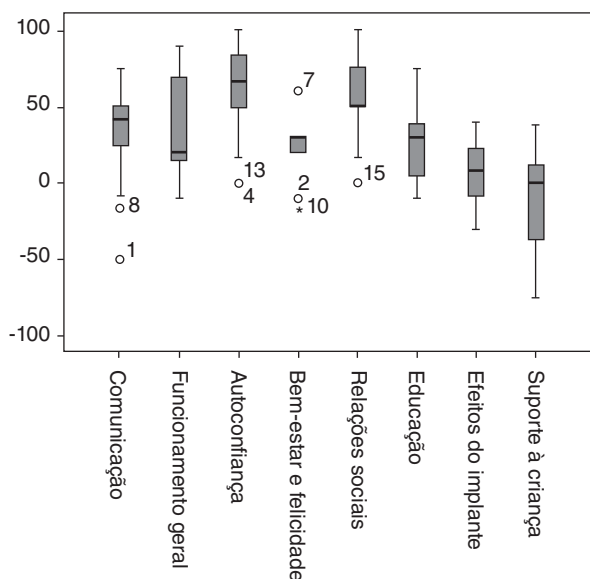


Figura 1. Gráfico *boxplot* com a média da pontuação nos domínios do questionário de qualidade de vida

O subgrupo de crianças com tempo de uso do IC inferior ou igual a 24 meses foi formado por 7 crianças, cuja média de tempo de uso foi de 15,1 ($\pm 7,5$) meses. O grupo com tempo de uso acima de 24 meses foi formado por 8 sujeitos, cuja média de tempo de uso do IC foi de 53,8 ($\pm 19,1$) meses. A análise comparativa indicou que houve diferença entre os subgrupos apenas no domínio comunicação ($p=0,035$), com percentual maior no grupo cujo tempo de uso era inferior ou igual a 24 meses (Tabela 3).

Quando as comparações consideraram a categoria de audição, apenas as 12 crianças que estavam nas categorias 2 e 3 foram consideradas; o número de crianças que se encontravam nas outras categorias de audição ($n=3$) era insuficiente para a análise estatística inferencial. Cada subgrupo foi composto por seis crianças. Aquelas que se encontravam na categoria 2 apresentaram tempo médio de uso do IC de 39,5 ($\pm 27,9$) meses, enquanto as crianças que compuseram o subgrupo da categoria 3 de audição tiveram tempo médio de uso do IC de 44,2 ($\pm 20,4$) meses. A análise comparativa indicou que houve diferença entre os subgrupos apenas no domínio efeitos do implante ($p=0,037$), com melhor percentual no grupo da categoria 2 (Tabela 4).

DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo avaliar, sob a perspectiva dos pais, a QV após ativação do IC de 15 crianças e analisar as possíveis correlações entre os diferentes domínios de QV, o tempo de uso do IC e o desenvolvimento das habilidades auditivas.

A QV é um fator amplamente influenciado pelo uso efetivo do IC⁽²⁰⁻²⁴⁾. E a visão dos pais tem o potencial de agregar valor significativo para as avaliações obtidas por profissionais, pois eles podem fornecer informações valiosas sobre o desenvolvimento

Tabela 1. Coeficientes de correlação Spearman entre os domínios do questionário de qualidade de vida

	Comunicação	Funcionamento geral	Autoconfiança	Bem-estar e felicidade	Relações sociais	Educação	Efeitos do implante
Funcionamento geral							
<i>rho</i>	0,363						
<i>p</i>	0,183						
Autoconfiança							
<i>rho</i>	0,317	0,335					
<i>p</i>	0,250	0,222					
Bem-estar e felicidade							
<i>rho</i>	-0,038	0,081	-0,162				
<i>p</i>	0,893	0,774	0,565				
Relações sociais							
<i>rho</i>	0,026	0,019	0,293	-0,522			
<i>p</i>	0,927	0,948	0,290	0,046*			
Educação							
<i>rho</i>	0,327	-0,124	0,063	-0,015	0,449		
<i>p</i>	0,235	0,659	0,823	0,958	0,093		
Efeitos do implante							
<i>rho</i>	0,401	-0,051	0,049	-0,191	-0,188	-0,108	
<i>p</i>	0,139	0,857	0,862	0,495	0,502	0,702	
Suporte à criança							
<i>rho</i>	0,431	0,241	0,366	-0,302	0,348	0,351	0,414
<i>p</i>	0,108	0,388	0,180	0,274	0,204	0,199	0,125

*Valores significativos ($p \leq 0,05$), coeficiente de correlação Spearman

Tabela 2. Coeficientes de correlação Spearman entre cada domínio do questionário de qualidade de vida e as variáveis tempo (meses) de ativação do implante coclear e categoria de audição

	Comunicação	Funcionamento geral	Autoconfiança	Bem-estar e felicidade	Relações sociais	Educação	Efeitos do implante	Suporte à criança
Tempo de uso do implante coclear								
<i>rho</i>	-0,435	0,209	-0,078	-0,259	0,178	-0,425	0,043	0,033
<i>p</i>	0,105	0,455	0,781	0,351	0,526	0,114	0,878	0,908
Categoria de audição								
<i>rho</i>	0,062	0,422	0,152	0,177	0,246	-0,096	-0,515	-0,003
<i>p</i>	0,826	0,117	0,590	0,528	0,376	0,732	0,050*	0,992

*Valores significativos ($p \leq 0,05$), coeficiente de correlação Spearman

Tabela 3. Comparação entre o desempenho em cada domínio do questionário de qualidade de vida de e o tempo (24 meses) de ativação do implante coclear

Grupo	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo	1° quartil	Mediana	3° quartil	U	Z	Valor de <i>p</i>
Comunicação										
<24 meses	47,62	27,094	-8,3	75,0	41,7	50,0	66,7			
>24 meses	18,75	35,003	-50,0	50,0	-8,3	33,3	45,8	10,0	-2,110	0,035*
Funcionamento geral										
<24 meses	37,14	30,394	10,0	90,0	10,0	20,0	60,0			
>24 meses	43,75	37,773	-10,0	90,0	12,5	45,0	77,5	24,5	-0,411	0,681
Autoconfiança										
<24 meses	57,14	40,662	0,0	100,0	0,0	66,7	83,3			
>24 meses	60,42	21,706	16,7	83,3	50,0	66,7	79,2	25,0	-0,358	0,721
Bem-estar e felicidade										
<24 meses	18,57	23,401	-20,0	40,0	-10,0	30,0	30,0			
>24 meses	27,50	15,811	10,0	60,0	20,0	20,0	37,5	27,5	-0,060	0,953
Relações sociais										
<24 meses	53,57	19,753	16,7	75,0	50,0	50,0	75,0			
>24 meses	59,38	34,272	0,0	100,0	35,0	60,0	93,8	25,0	-0,355	0,722
Educação										
<24 meses	36,07	24,911	0,0	75,0	20,0	30,0	60,0			
>24 meses	16,25	19,226	-10,0	40,0	0,0	15,0	37,5	16,5	-1,343	0,179
Efeitos do implante										
<24 meses	10,95	15,717	-8,3	33,3	-8,3	10,0	25,0			
>24 meses	5,42	24,828	-30,0	40,0	-17,1	4,2	30,0	24,0	-0,465	0,642
Suporte à criança										
<24 meses	-8,93	30,375	-37,5	37,5	-37,5	-25,0	25,0			
>24 meses	-10,94	40,332	-75,0	37,5	-46,9	0,0	28,1	27,5	-0,059	0,953

*Diferença significante ($p < 0,05$), teste de Mann-Whitney

auditivo e de linguagem da criança, o processo de implantação, outras intervenções necessárias e os benefícios e as limitações vividas. A utilização de um questionário administrado aos pais reflete a visão de pessoas profundamente interessadas no processo e nos resultados após ativação do IC em crianças de diferentes faixas etárias⁽²⁵⁾.

Sabe-se que a QV em crianças e adolescentes usuários de IC é semelhante à de seus pares ouvintes⁽²⁶⁾. Dessa forma, na população infantil usuária de IC, a aplicação de questionários nos pais permite checar as características de QV da criança, dos pais, dos familiares ou da interação entre todos eles⁽²⁷⁾.

De acordo com os resultados deste estudo, o IC produziu um efeito positivo na QV das crianças e de suas famílias. Todos os domínios referentes à criança apresentaram melhoria de QV após ativação do IC. Os pais apresentaram maior satisfação em relação aos domínios autoconfiança e relações sociais, sugerindo que a audibilidade, proporcionada pelo IC, associada à

evolução das habilidades auditivas e linguísticas, trouxe uma aceitação e postura positiva da criança com relação à suas competências e habilidades nas situações de comunicação e, conseqüentemente, a ampliação de suas relações sociais (com familiares e não familiares).

Esses resultados corroboram estudos realizados com crianças usuárias de IC e suas respectivas famílias mediante a aplicação do CCIPP^(11,19), nos quais esses dois domínios (autoconfiança e relações sociais) são citados entre aqueles que melhor representam a maneira pela qual o IC interfere positivamente na QV de seus usuários.

Os domínios bem-estar e felicidade e educação apresentaram menor impacto positivo (23,3 e 25,5%, respectivamente). As crianças participantes desta pesquisa foram apontadas pelos pais como crianças “felizes” e “socialmente ajustadas” mesmo antes do uso do IC. No que se refere ao domínio educação, os pais demonstraram preocupação quanto ao desempenho escolar de seus filhos, temendo que o “IC não promovesse condições de

Tabela 4. Comparação entre o desempenho em cada domínio do questionário de qualidade de vida de e a categoria de audição

Categoria	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo	1° quartil	Mediana	3° quartil	U	Z	Valor de p
Comunicação										
2	31,95	27,090	-16,7	50,0	8,3	45,8	50,0	16,5	-0,246	0,805
3	26,39	38,878	-50,0	58,3	12,5	33,3	52,1			
Funcionamento geral										
2	35,00	30,166	-10,0	70,0	12,5	35,0	62,5	14,5	-0,566	0,571
3	46,67	37,238	10,0	90,0	10,0	45,0	82,5			
Autoconfiança										
2	66,67	25,817	16,7	83,3	54,2	75,0	83,3	10,5	-1,248	0,212
3	52,78	28,707	0,0	83,3	37,5	58,3	70,8			
Bem-estar e felicidade										
2	11,67	23,166	-20,0	40,0	-12,5	15,0	32,5	9,5	-1,391	0,164
3	31,67	16,021	20,0	60,0	20,0	25,0	45,0			
Relações sociais										
2	48,61	36,672	0,0	100,0	12,5	50,0	81,3	14,0	-0,654	0,513
3	62,50	24,444	30,0	100,0	45,0	60,0	81,3			
Educação										
2	18,33	11,690	0,0	30,0	7,5	20,0	30,0	18,0	0,000	1,000
3	16,67	22,509	-10,0	40,0	-2,5	15,0	40,0			
Efeitos do implante										
2	21,94	13,142	8,3	40,0	8,3	20,8	35,0	5,0	-2,085	0,037*
3	-4,72	18,631	-30,0	20,0	-22,5	-4,2	12,5			
Suporte à criança										
2	-10,42	44,312	-75,0	37,5	-46,9	-12,5	37,5	17,0	-0,163	0,871
3	-12,50	31,623	-50,0	37,5	-40,6	-12,5	9,4			

*Diferença significativa ($p < 0,05$), teste de Mann-Whitney

evolução escolar no futuro”. Mostraram ciência do fato de que a audição é um fator importante, mas não determinante para o pleno desenvolvimento escolar e de aprendizado.

Apoio à criança e efeitos do implante são domínios referentes à QV da família, cujos percentuais foram consideradas menos positivos (-10 e 8%, respectivamente). Os pais pontuaram preocupação na “possibilidade do IC quebrar ou perda do apoio e acompanhamento fornecido pelo centro em que o IC foi realizado”.

A maioria dos pais pontuou que os efeitos obtidos com o uso do IC estavam abaixo das suas expectativas iniciais. Temiam que “a criança poderia futuramente não desenvolver as habilidades auditivas e linguísticas avançadas”, a ponto dela necessitar de apoio constante da família (dependência) para realização de suas atividades diárias. Essa perspectiva futura dos pais, de certa forma, contraria a melhora nos domínios autoconfiança e relações sociais já conquistados e discutidos anteriormente. Portanto, as conquistas obtidas num determinado momento após a ativação do IC não minimizam as dúvidas e inseguranças dos pais referentes às próximas etapas de desenvolvimento. Tais resultados sugerem que os percentuais dos domínios da QV podem ser dinâmicos, mudando à medida em que metas terapêuticas são alcançadas e novos desafios são enfrentados.

Contudo, as perspectivas de alguns pais foram diferentes da média do grupo. Portanto, os benefícios obtidos com o IC podem variar dentro do grupo estudado, visto que há vários fatores que podem interferir no sucesso de um programa de intervenção voltado à criança usuária de IC, tais

como o tempo de privação sensorial auditiva, o número de células ganglionares remanescentes, a terapia fonoaudiológica especializada, o tempo de uso do dispositivo eletrônico, a manutenção constante do componente externo e o desenvolvimento cognitivo⁽²⁸⁾.

Os baixos percentuais nos domínios de QV dos familiares e a variabilidade dos resultados dentro do grupo estudado repercutem na atuação do fonoaudiólogo na clínica de (re)habilitação auditiva. Isso por si só destaca a importância de um trabalho terapêutico capaz de estabelecer as diretrizes para orientar e aconselhar os pais sobre os aspectos que mais necessitam de apoio; conduzir a terapia de forma individualizada; e garantir o envolvimento da família no processo como fornecedora de informações relevantes e como socializadora primária.

O tempo de uso do IC nesse grupo de crianças não apresentou relação com os diferentes domínios do CCIPP, segundo seus pais, corroborando estudo anterior⁽²⁹⁾. Contudo, os subgrupos relacionados ao tempo de uso do IC apresentaram percentuais maiores no domínio comunicação, demonstrando que quanto menor for o tempo de uso do IC, maior é o reconhecimento dos pais sobre a melhora na QV das crianças. Os pais de crianças com mais de 24 meses de uso consideraram o domínio autoconfiança como mais impactante.

Isso certamente está relacionado ao fato de que logo após a ativação do IC, a expectativa dos pais é grande em relação ao desenvolvimento da comunicação, sendo esse o domínio mais evidente para os pais. Na medida em que o tempo de

uso do IC aumenta, uma visão mais generalizada do desenvolvimento das crianças pode atribuir uma pontuação mais relevante a outros domínios, que não só a comunicação.

A análise entre a categoria de audição e os domínios do questionário de QV indicou a presença de correlação negativa com o domínio efeitos do implante: conforme há evolução das habilidades auditivas, o percentual do domínio efeitos do implante diminui. Esse resultado sugere que o fonoaudiólogo precisa estar atento à expectativa irreal dos pais por resultados imediatos ou acima dos obtidos na intervenção terapêutica. Possivelmente à medida em que melhora o desenvolvimento das habilidades auditivas, os pais deixam de relatar benefícios tão significativos.

Pesquisa com 247 pais de crianças usuárias de IC mostrou que a maioria dos pais alega que a tomada de decisões relacionadas ao IC é um processo difícil, estressante e que gera ansiedade, mas necessário para seus filhos. Os autores reforçaram que a decisão dos pais não pode ser baseada na garantia de que os benefícios realmente irão ocorrer, mas mesmo assim afirmaram que sempre são criadas grandes expectativas quanto aos resultados⁽³⁰⁾.

A análise comparativa entre os subgrupos das categorias de audição indicou que houve diferença apenas no domínio efeitos do implante com percentual mais elevado no grupo pertencente à categoria 2 de audição, ou seja, quanto mais evoluída for a habilidade auditiva da criança, menor é o percentual desse domínio na QV da família. O domínio efeitos do implante aborda aspectos relacionados às expectativas do momento pós-cirúrgico, bem como os progressos obtidos nos primeiros meses de uso do dispositivo, justificando que a interferência do IC nesse domínio é reduzida conforme a criança apresenta evolução das habilidades auditivas.

Os domínios decisão do implante e processo de implante contidos no protocolo CCIPP foram considerados no momento da aplicação do protocolo, mas não foram analisados neste estudo, pois só podem ser mensurados qualitativamente⁽¹¹⁾. Esse fato gera novas e necessárias possibilidades de estudo da QV de crianças usuárias de IC na perspectiva de seus familiares por intermédio do CCIPP de forma a estudar especificamente os domínios citados.

Para tanto, deve-se garantir um grau de participação efetiva da família no programa de habilitação e reabilitação de crianças usuárias de IC, para obtenção das informações e, conseqüentemente, de melhores resultados.

Sugere-se a aplicação de questionários que possibilitam mensurar o entendimento familiar no que se refere às questões relacionadas ao uso do IC como forma de nortear os fonoaudiólogos ao longo do percurso de habilitação e reabilitação auditiva de crianças usuárias de IC.

CONCLUSÃO

Na perspectiva dos pais, o uso do IC melhora a qualidade de vida de seus filhos, principalmente nos domínios autoconfiança e relações sociais.

Foi verificada correlação negativa entre os domínios bem-estar e felicidade e relações sociais.

Há interferência do tempo de uso do IC no domínio comunicação (quanto menor o tempo de uso, maior é o percentual da melhora da QV) e da categoria de audição no domínio efeitos do implante (quanto mais desenvolvida a habilidade auditiva, menor o percentual de melhora da QV).

**RPA colaborou na coleta, análise e interpretação dos dados, revisão da literatura e redação do artigo; CGM e MIVC colaboraram na análise e interpretação dos dados, revisão da literatura e revisão do artigo; APMC realizou a proposição da ideia inicial, elaboração da metodologia, orientação do estudo e revisão do artigo.*

REFERÊNCIAS

1. Teixeira AR, Freitas CLR, Millão LF, Gonçalves AK, Becker Junior B, Vieira AF, et al. Relação entre deficiência auditiva, idade, gênero e qualidade de vida de idosos. *Arq Int Otorrinolaringol*. 2008;12(1):62-70.
2. Magalhães ATM, Goffi-Gomez MV, Jardim I, Tsuji RK, Brito Neto R, Bento RF. Adaptação de próteses auditivas no candidato ao implante coclear. *Rev CEFAC*. 2011;13(1):75-84.
3. Bevilacqua MC, Martinho-Carvalho AC, Costa Filho AO, Moret ALM. Implante Coclear. In: Fernandes FDM, Mendes BCA, Navas ALP, organizadores. *Tratado de Fonoaudiologia*. 2ª ed. São Paulo: Roca; 2009. p. 220-31.
4. Vidas S, Hassan R, Parnes LS. Real-life performance considerations of four pediatric multi-channel cochlear implant recipients. *J Otolaryngol*. 1992;21(6):387-93.
5. Patrick DL, Edwards TC, Skalicky AM, Schink B, Topolski TD, Kushalnagar P, et al. Validation of a quality-of-life measure for deaf or hard of hearing youth. *J Otolaryngol Head Neck Surg*. 2011;145(1):137-45.
6. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-9.
7. Lin FR, Niparko JK. Measuring health-related quality of life after pediatric cochlear implantation: a systematic review. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2006;70(10):1695-706.
8. Zhao F, Bai Z, Stephens D. The relationship between changes in self-rated quality of life after cochlear implantation and changes in individual complaints. *Clinic Otolaryngol*. 2008;33(5):427-34.
9. Warner-Czyz AD, Loy B, Tobey EA, Nakonezny P, Roland PS. Health-related quality of life in children and adolescents who use cochlear implants. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2011;75(1):95-105.
10. Nunes T, Pretzlik U, Ilıcak S. Validation of a parent outcome questionnaire from pediatric cochlear implantation. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2005;10(4):330-56.
11. Huttunen K, Rimmanen S, Vikman S, Virokannas N, Sorri M, Archbold S, et al. Parents' views on the quality of life of their children 2-3 years after cochlear implantation. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2009;73(12):1786-94.
12. Nikolopoulos TP, Lloyd H, Archbold S, O'Donoghue GM. Pediatric cochlear implantation: the parents' perspective. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 2001;127(4): 363-7.
13. Incesulu A, Vural M, Erkam U. Children with cochlear implants: parental perspective. *Otol Neuro*. 2003;24(4):605-11.
14. Tye-Murray N. *Foundations of aural rehabilitation: children, adults, and their family members*. 3rd ed. New York: Thomson Delmar Learning; 2009.
15. Bevilacqua MC, Formigoni GMP. *Audiologia educacional: uma opção terapêutica para a criança deficiente auditiva*. Carapicuíba: Pró-fono; 1997.
16. Bevilacqua MC, Tech EA. Elaboração de um procedimento de avaliação de percepção de fala em crianças deficientes auditivas profundas a partir de cinco anos de idade. In: Marchesan IQ, Zorzi JL, Gomes ICD, organizadores. *Tópicos em Fonoaudiologia*. São Paulo: Lovise; 1996. p. 411-33.
17. Geers A. Techniques for assessing auditory speech perception and lipreading enhancement in young deaf children. *Volta Rev*. 1994;96(5):85-96.

18. Archbold SM, Lutman ME, Gregory S, O'Neill C, Nikolopoulos TM. Parents and their deaf child: their perceptions three years after cochlear implantation. *Deafness Educ Int.* 2002;4(1):12-40.
19. Fortunato-Tavares T, Befi-Lopes D, Bento RF, Andrade CR. Children with cochlear implants: communication skills and quality of life. *Braz J Otorhinolaryngol.* 2012;78(1):15-25.
20. Percy-Smith L, Cayé-Thomasen P, Gudman M, Jensen JH, Thomsen J. Self-esteem and social well-being of children with cochlear implant compared to normal-hearing children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2008;72(7):1113-20.
21. Schorr EA, Roth FP, Fox NA. Quality of life of children with cochlear implants: perceived benefit and problems and the perception of single words and emotional sounds. *J Speech Lang Hear Res.* 2009;52(1):141-52.
22. Anmyr L, Larsson K, Olsson M, Freijd A. Strengths and difficulties in children with cochlear implants: comparing self-reports with reports from parents and teachers. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2012;76(8):1107-12.
23. Sparreboom M, Leeuw AR, Snik AF, Mylanus EA. Sequential bilateral cochlear implantation in children: parent's perspective and device use. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2012;76(3):339-44.
24. Edwards L, Hill T, Mahon M. Quality of life in children and adolescents with cochlear implants and additional needs. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2012;76(6):851-7.
25. Damen GW, Krabbe PF, Archbold SM, Mylanus EA. Evaluation of the Parental Perspective instrument for pediatric cochlear implantation to arrive at a short version. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2007;71(3):425-33.
26. Loy B, Warner-Czyz AD, Tong L, Tobey EA, Roland PS. The children speak: an examination of the quality of life of pediatric cochlear implant users. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2010;142(2): 247-53.
27. O'Neill C, Lutman ME, Archbold SM, Gregory S, Nikolopoulos TP. Parents and their cochlear implanted child: questionnaire development to assess parental views and experiences. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2004;68(2):149-60.
28. Bevilacqua MC, Moret ALM, Costa AO. Conceituação e indicação do implante coclear. In: Bevilacqua MC, organizadora. *Tratado de audiologia.* São Paulo: Livraria Santos; 2011. p. 407-25.
29. Huber M. Health-related quality of life of Austrian children and adolescents with cochlear implants. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2005;69(8):1089-101.
30. 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.