



Adesão de mães a um programa de monitoramento do desenvolvimento auditivo e de linguagem

Mothers' adherence to a hearing and language development follow-up program

Adherencia de madres a un programa de monitoramiento del desarrollo auditivo y de lenguaje

Michele Frederico Turati*

Maria de Fátima Campos França*

Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima*

Resumo

Objetivo: Analisar a utilização de estratégias para adesão de mães de crianças com indicadores de risco para perda auditiva de início tardio a um programa de monitoramento do desenvolvimento, conhecer o perfil das mães, as dificuldades encontradas e as razões para a adesão. **Método:** Pesquisa transversal, com análise quantitativa e qualitativa. Foram coletados dados do livro de registros de comparecimento dos lactentes e entrevista semiestruturada. As estratégias para adesão foram entrega de um panfleto sobre desenvolvimento da audição e linguagem e ligação telefônica. **Resultados:** Foram levantados dados de prontuários de 464 lactentes nos anos de 2009, 2010 e 2011 e 53 mães se dispuseram a participar da pesquisa. A maioria possuía ensino médio completo, união estável, residia na cidade da pesquisa, sem vínculo empregatício. A adesão das mães aumentou de forma significativa com as estratégias de ligação telefônica e de entregar folheto explicativo. Quinze mães (32,5%) disseram ter dificuldades de comparecimento, tais como: deslocamento da casa até a Instituição; recursos financeiros; horário das avaliações; dispensa no trabalho; falta de transporte, e necessidade de cuidado de outros filhos. Principais razões de adesão: preocupação quanto à audição, presença de indicador de risco e retorno agendado. **Conclusão:** Pode-se aumentar a adesão de mães com estratégias que as façam se lembrar do dia agendado e sobre a importância de se avaliar a criança. As respostas das mães revelaram interesse em participar do programa e seguir as orientações. Os profissionais da saúde devem atuar junto à família, esclarecendo e

*Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP – Campinas-SP – Brasil

Contribuição dos autores: MFT coleta, análise e discussão dos dados. MFCC análise e discussão dos dados. MCMPL: análise e discussão dos dados.

Endereço para correspondência: Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima - cecilia@fcm.unicamp.br

Recebido: 22/11/2015 Aprovado: 30/04/2016



motivando a participação ativa no processo.

Palavras-chave: Desenvolvimento da linguagem; Perda auditiva; Perda de seguimento; Promoção da saúde.

Abstract

Introduction: To analyze the use of strategies for adherence of mothers of infants with risk indicators for hearing loss of late onset to a hearing and language development program; to know the profile of mothers, the difficulties and the reasons for their adherence to the Program. Methods: Transversal study using quantitative and qualitative analysis. The data have been collected throughout the records of the infants and semi structuralized interviews. The strategies used were a folder about hearing and language development and phone calls. Results: We studied data from 464 files whose infants came to the assessment in 2009, 2010 and 2011 and 53 mothers decided to participate in the research. The majority of mothers was housewives, completed high school, had no job, lived with a partner; in the city of the study. Fifteen mothers (32,5%) had difficulties to come to the institution due to the distance between their home and the institution, the schedule of the evaluation, dismissal of the work, the need of taking care of other children. The main reasons for adherence were: concern about the infant hearing, presence of risk indicator and scheduled return. Conclusion: It is possible to increase adherence of mothers using some strategies to make them to remember the day of the assessment and the importance to evaluate the child. The answers of the mothers showed their interest in participating and following the orientations. It is necessary that professionals help families, clarifying, creating and motivating them to actively participate in the follow up process.

Keywords: Language development; Hearing loss; Loss of sequence; Health promotion.

Resumen

Introducción: Analizar el uso de estrategias para la adherencia de madres de niños con indicadores del riesgo para la pérdida auditiva de inicio tardío a un programa del seguimiento del desarrollo, conocer el perfil de las madres, las dificultades encontradas y las razones la adherencia. Métodos: Investigación transversal con análisis cuantitativo y cualitativo. Los datos fueran recogidos por medio del libro de registros de asistencia de los lactantes y entrevista semi estructurada. Las estrategias para adherencia fueron la entrega de un folleto sobre el desarrollo de la audición y llamada telefónica. Resultados: Fueron levantados datos de registro clínico de 464 lactantes en los años de 2009, 2010 y 2011 y 53 madres se mostraron dispuestas a participar de la investigación. La mayoría poseía educación media completa, unión estable, habitada en la ciudad de la investigación, sin enlace de empleo. La adherencia de las madres aumentó de forma significativa con las estrategias de llamada telefónica y entrega del folleto explicativo. Quince madres (32.5%) dijeron tener dificultades de asistencia tales como: dislocación de la casa a la Institución; recursos financieros; horario de las evaluaciones; despido en el trabajo; carencia de transporte, necesidad de cuidar de otros hilos. Principales razones de la adherencia: preocupación con la audición, presencia del indicador de riesgo y retorno programado. Conclusión: Es posible aumentar la adherencia de madres con estrategias para recordarles el día de las citas y la importancia de evaluar el niño. Las respuestas de las madres revelaron interés en participar del programa y seguir las orientaciones. Los profesionales de la salud deben actúan junto a la familia, clarificando y motivando la participación activa en el proceso.

Palabras clave: Desarrollo del lenguaje; Pérdida auditiva; Pérdida de seguimiento; Promoción de la salud.

Introdução

Monitorar o desenvolvimento de um lactente torna-se de grande relevância tendo em vista o processo de detecção precoce e de promoção e educação em saúde. O diagnóstico audiológico realizado durante o primeiro ano de vida possibilita a intervenção médica e fonoaudiológica, ainda nesse período crítico, ou seja, de maturação e plasticidade funcional do sistema nervoso central, prevenindo futuras alterações e permitindo um prognóstico mais favorável em relação ao desenvolvimento global da criança¹.

No Brasil, foi sancionada a Lei nº 12.303² que dispõe sobre a obrigatoriedade da realização do exame de Emissões Otoacústicas Evocadas (EOA) em todos os hospitais e maternidades públicas. A Triagem Auditiva Neonatal (TAN) deve contemplar, além dos procedimentos de triagem, a pesquisa dos indicadores de risco e o acompanhamento de todos os lactentes que apresentam tais indicadores, pois a presença deles pode levar ao aparecimento tardio de perda auditiva. Programas isolados de TAN estão fadados ao fracasso se não fizerem parte de um programa mais amplo de saúde auditiva que interligue os vários níveis de atenção à saúde, criando assim uma rede de identificação, orientação e apoio às famílias, diagnóstico e intervenção³. Nesse contexto, o monitoramento constitui-se em uma forma de triar e acompanhar o desenvolvimento da audição e da aquisição da linguagem em crianças com um ou mais indicadores de risco para perdas auditivas de início tardio.

É necessário que haja a participação familiar durante o processo de triagem auditiva, para que a criança seja levada para a realização dos testes, e nos casos de detecção de perda auditiva, a família possa ser orientada e integrada aos programas de habilitação^{4,5}. Quando os pais são esclarecidos e estão em condições emocionais favoráveis para entender os motivos do monitoramento, conseguem perceber a importância de ter seu filho acompanhado e aderem a esses programas⁶.

A adesão aos tratamentos médicos ou de reabilitação é um grande desafio na área da saúde. A não adesão implica em altos custos em saúde pública e resulta em desperdício de recursos e frustração para os profissionais e pacientes⁷.

Os benefícios da adesão ao tratamento se estendem aos pacientes, às famílias, aos sistemas de saúde e à economia dos países. Uma definição mais

ampla e abrangente do Ministério de Saúde (2008)⁸ assinala que adesão é um processo dinâmico e multifatorial que inclui aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas e co-responsabilizadas entre a pessoa, a equipe e a rede social.

Os objetivos do presente estudo foram analisar a utilização de estratégias para adesão de mães de crianças com indicadores de risco para perda auditiva de início tardio a um Programa de Monitoramento do Desenvolvimento Auditivo e de Linguagem, conhecer o perfil das mães, as dificuldades encontradas e as razões para essa adesão.

Método

A pesquisa realizada foi transversal, com análise quantitativa e qualitativa dos dados. Considerando-se a complexidade e importância da temática em investigação, optou-se por uma abordagem híbrida, com potencial para identificar os fatores que, em diferentes aspectos, interferem na adesão ao tratamento. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, protocolo de número 253/2011. Foi realizada junto aos usuários do Programa de Monitoramento do Desenvolvimento Auditivo e de Linguagem de uma clínica escola de um Curso de Fonoaudiologia do estado de São Paulo. Os pais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A clínica escola realiza a Triagem Auditiva Neonatal por meio das Emissões Otoacústicas Transientes (EOAT) ou do Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico (Peate-a). Se o lactente recebe o resultado de PASSA na triagem (teste ou reteste) e tem indicador de risco para perda auditiva, é encaminhado para o Programa de Monitoramento do Desenvolvimento Auditivo e de Linguagem, sendo agendada avaliação entre 4 e 5 meses de idade. Se a criança responde de acordo com o esperado para as faixas etárias, é novamente avaliada aos 8 e 12 meses e recebe alta após avaliação aos 24 meses. A mãe recebe orientação sobre como estimular a criança tanto auditivamente quanto no uso da linguagem oral. Se após os dois anos a criança ainda apresenta atraso no desenvolvimento de linguagem, é encaminhada para atendimento fonoaudiológico na própria clínica escola ou em outro recurso da comunidade.

Foram incluídas na pesquisa mães de lactentes que nasceram em boas condições de saúde e ficaram em alojamento conjunto, com pelo menos

um indicador de risco para surdez e que compareceram em uma primeira avaliação aos 4 meses de idade da criança ao Programa de Monitoramento do Desenvolvimento Auditivo e de Linguagem. Foram considerados Indicadores de Risco para Deficiência Auditiva (IRDA) para uma população saudável⁹: história de casos de surdez permanente na família, com início desde a infância, sendo assim considerado como risco de hereditariedade; consanguinidade familiar, exposição a drogas ototóxicas como antibióticos aminoglicosídeos e/ou diuréticos de alça; Apgar neonatal de 0 a 4 no primeiro minuto ou 0 a 6 no quinto minuto; infecções congênicas (Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus, Herpes, Sífilis); presença da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV), anomalias crânio-faciais envolvendo orelha e osso temporal, síndromes genéticas que usualmente expressam perda auditiva e uso de álcool ou drogas pela mãe durante a gestação.

Foram excluídos da pesquisa os lactentes que tiveram o resultado de FALHA nas EOAs ou no Peate-a na primeira testagem ou no reteste e os lactentes que não compareceram à primeira avaliação aos 4 meses de idade.

Foram utilizados os dados referentes ao número de comparecimentos ao Programa de Monitoramento e as estratégias utilizadas para a adesão das mães, dos anos de 2009 e 2010, para comparação com os dados do ano de 2011. O número de casos totalizou 464.

Em 2009, para participar do Programa de Monitoramento do Desenvolvimento Auditivo e de Linguagem, o lactente era agendado quando tivesse 4 meses de idade cronológica e a mãe recebia uma filipeta com o dia e o horário da avaliação. Em 2010, utilizou-se a estratégia do telefonema à mãe dois dias antes da data da avaliação lembrando-a do agendamento. Em 2011, foram utilizadas duas estratégias, o telefonema e a entrega de um panfleto explicativo referente à importância da audição e as consequências de uma perda auditiva tardia. Nos casos em que o contato telefônico não foi possível devido a números inexistentes, troca de número do telefone ou chamadas não atendidas, após três tentativas em diferentes horários, foram registrados no caderno de acompanhamento a data e hora da ligação e assinatura da pesquisadora, e as crianças foram excluídas da pesquisa.

Foram entrevistadas 53 mães dentre as 195 que trouxeram seus lactentes para o monitoramento.

Interrompeu-se a coleta considerando-se o processo de saturação de dados, ou seja, quando as informações passaram a se repetir. Além disso, fizemos entrevistas com as mães que tinham disponibilidade de tempo e horário para participar.

A entrevista semiestruturada foi conduzida através de um roteiro composto de duas questões abertas, por permitir maior riqueza de dados quando se visa uma avaliação; e questões fechadas, referentes à identificação, situação familiar, composição familiar e situação econômica¹⁰. As questões abertas foram as seguintes: 1- Foi difícil para você retornar até aqui? Por quê? 2- Quais motivos fizeram você comparecer ao monitoramento? A entrevista foi realizada em uma sala da instituição, gravada em um aparelho de MP3 player e transcritas na íntegra. Após, foram realizadas leituras para o agrupamento dos conteúdos e identificação dos núcleos de sentido. A seguir, os dados foram descritos e analisados.

Com a entrevista, visou-se explorar as dificuldades das mães em comparecerem ao Programa e as concepções que elas tinham sobre as consequências de uma perda auditiva na criança.

Os dados referentes ao número de mães que compareceram ao Programa e da presença de indicadores de risco foram inseridos no Programa EPIINFO 6.4 e analisados com o teste do Qui Quadrado e com o Teste de Tendência Linear de Cochran-Armitage, com o objetivo de avaliar a presença de uma associação entre uma variável com duas categorias. O nível de significância adotado foi de 5 % ($p < 0,05$).

Resultados

Com relação à presença dos lactentes ao Programa de Monitoramento Auditivo e de Linguagem observou-se que, ao comparar o ano de 2011 aos anos anteriores, houve um aumento significativo na adesão das mães retornando com o lactente aos 4 meses (valor obtido de “p” foi de 0.0435) (Tabela 1).

Tabela 1. Número de lactentes que compareceu na triagem auditiva e no programa de monitoramento do desenvolvimento auditivo e de linguagem nos anos de 2009, 2010 e 2011

Ano	Lactentes que compareceram na triagem auditiva	Lactentes com IR encaminhados ao Programa /frequência	Lactentes que compareceram na avaliação aos 4 meses/frequência
2009	1694	246 (14,52%)	121 (49,19 %)
2010	1890	295 (15,61%)	148 (50,17%)
2011	1742	334 (19,17%)	195 (58,38%)

IR - Indicadores de Risco Teste do Qui-quadrado p=0.0435

Ao aplicarmos o teste Cochran-Armitage Trend, o valor de Z foi de 0.0219, indicando que houve uma tendência linear de aumento da adesão entre os anos 2009, 2010 com o ano de 2011. No teste de Qui-quadrado, o valor do “p” encontrado mostra que houve diferença significativa entre os anos analisados, ou seja, a mudança de estratégia com as mães aumentou a

adesão ao Programa de Monitoramento.

Em 2011, 195 mães retornaram para o Programa de Monitoramento do Desenvolvimento Auditivo e de Linguagem aos quatro meses de idade. Dessas, foram entrevistadas 53 mães, que aceitaram participar do estudo. Os dados do perfil das mães encontram-se na Tabela 2.

Tabela 2. Perfil sociodemográfico das mães entrevistadas (idade, escolaridade, estado civil, profissão e renda familiar) e ordem de nascimento do lactente

Perfil das mães	N (Frequência absoluta)	Frequência Relativa (%)
Idade em anos		
14-19	13	24,52 %
20-30	26	49,05 %
31-37	12	22,64 %
+ 38	02	3,77 %
Escolaridade		
EF – EMI	23	43,39 %
EMC ou mais	30	56,60 %
Estado Civil		
Solteira	32	60,37 %
União estável	02	3,77 %
Separada		
Ordem de nascimento		
	25	47,17 %
1º filho	18	33,96 %
2º filho	10	18,86 %
3º filho ou mais		
Profissão		
Do lar	28	52,83 %
Secretária	06	11,32 %
Comércio	11	20,75 %
Faxineira	05	9,43 %
Estudante	03	5,66 %
Renda familiar		
	49	92,45 %
Até 2 salários mínimos	04	7,54 %
> de 2 salários mínimos		

EF- Ensino Fundamental; EMI- Ensino Médio Incompleto; EMC- Ensino Médio Completo

Na Tabela 3, encontra-se a relação dos indicadores de risco estudados nos anos de 2009, 2010 e 2011. Os dados mostram que houve uma tendência linear de

aumento dos Indicadores de Risco de forma geral entre os anos, principalmente quanto ao histórico familiar de deficiência auditiva, Apgar < 4 no primeiro minuto e presença de HIV (valor de /Z/ foi de 0.002).

Tabela 3. Presença dos indicadores de risco em cada ano analisado

Indicador de Risco	2009		2010		2011	
	N	%	N	%	N	%
Antecedentes familiares	89	36,17	104	35,25	87	26,04
Infecção congênita	39	15,85	46	15,59	54	16,16
Anomalias craniofaciais	06	2,44	01	0,34	08	2,39
Medicamento ototóxicos	13	5,28	22	7,46	25	7,48
APGAR	39	15,85	55	18,64	64	19,16*
< 4 no 1º minuto e < 6 2º minuto						
Síndromes genéticas	--	---	05	1,69	02	0,59
Uso de bebida alcoólica ou drogas	11	4,47	21	7,11	27	8,08
HIV +	16	6,50	17	5,76	39	11,67*
Consangüinidade	33	13,41	25	8,47	28	8,38
Total	246	100,00	295	100,00	334	100,00

Legenda: IR- Indicadores de Risco, Apgar- Índice de Apgar, HIV- Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, N- número de lactentes com o indicador de risco. * teste Cochran-Armitage Trend $z=0,002$

Os resultados qualitativos da pesquisa serão apresentados a seguir, a partir das respostas das mães sobre a adesão ao Programa de Monitoramento do Desenvolvimento Auditivo e de Linguagem.

Das 53 mães entrevistadas, 15 (32,07%) encontraram dificuldades em comparecer ao Programa de Monitoramento. A seguir, estão as dificuldades que as mães relataram em relação ao retorno ao programa. O fator financeiro parece ser um forte componente para a não adesão:

“O dinheiro nem sempre tem pra vir”. (mãe 3).

O transporte também é uma dificuldade, especialmente para as mães que dependem de condução cedida pela prefeitura da cidade.

“Vim com o ônibus da prefeitura, tive que trazer o carrinho, quase não cabeu, como ia fazer sem o carrinho?” (mãe 14)

“A gente depende da condução da prefeitura, nem sempre passa em casa.” (mãe 2)

A falta de apoio social e a restrição no horário de atendimento foram indicadas pelas mães como obstáculos ao acesso ao serviço:

“Não, só o horário, às vezes não tem quem traga.” (mãe 5).

“Eu trabalho e tive que faltar do serviço.” (mãe 9)

“Tive que sair do trabalho, mas vou ter que voltar para o serviço.” (mãe 11)

A presença de outros filhos dificulta a adesão, quando a mãe não tem com quem deixar a criança:

“Deixei meu outro filho em casa, é difícil vim”. (mãe 7)

Quanto aos motivos que fizeram as mães retornarem ao Programa, algumas disseram que ficaram preocupadas:

“Porque eu queria ver se estava bem com ele, tudo.” (mãe 2)

“Pra ver a audição dela, tive toxo e fiquei preocupada.” (mãe 13)

“Fiquei preocupada, mas ela (fonoaudióloga) falou que é normal. É só para dar uma revisão.” (mãe 23)

Outras mães relataram que só voltaram porque foi agendado retorno, demonstrando não compreender claramente o motivo do comparecimento.

“Mas o retorno que estava marcado, a médica (fonoaudióloga) falou que não tinha problema nenhum mas tinha que fazer um acompanhamento.” (mãe 34)

Mas há também depoimentos que apontam para razões em participar do Programa de Monitoramento. Uma mãe referiu à necessidade de cuidar precocemente, caso a suspeita de surdez se confirme:

“Principal é os cuidados dela, às vezes tem algum problema e a gente não sabe, quanto mais cedo melhor.” (mãe 32)

Outras mães mencionaram sentirem-se culpadas pela surdez do filho, caso esta seja confirmada, devido ao uso de tabaco ou drogas e algumas se justificam:

“Porque eu fumei demais na gravidez. Ele já escuta bem, enxerga bem, dá risada, bem espertinho.” (mãe 30)

“Eu não meço esforço, não sabia que estava grávida e eu usava entorpecente, tenho pavor de saber que alguma coisa pode acontecer com ela.” (mãe 19)

Discussão

Esta pesquisa é parte integrante de um projeto voltado à saúde auditiva de neonatos que realizam a triagem auditiva neonatal e que possuem um ou mais indicadores de risco para perda auditiva de início tardio ou de forma progressiva. Este estudo é um primeiro mapeamento sobre um tipo de programa relativamente novo e, portanto, ainda com poucos estudos, inclusive com uso de diferentes estratégias de atuação fonoaudiológica.

Com relação à presença dos lactentes ao Programa de Monitoramento Auditivo e de Linguagem observou-se que ao comparar o ano de 2011 aos anos anteriores, houve um aumento significativo na adesão das mães retornando com o lactente aos 4 meses.

Uma das razões do nosso estudo ter aumentado o número de mães no Programa, pode ser explicado pelo uso das duas estratégias (telefonema + folheto explicativo), sendo o folheto uma forma de auxiliar as mães na compreensão da importância do acompanhamento do desenvolvimento do lactente em função de algum indicador de risco para perda auditiva. Pesquisadores¹¹ afirmam que melhorar a qualidade da medida da adesão, tanto no contexto clínico quanto no de pesquisa, é importante por

várias razões. No contexto clínico, o monitoramento da adesão é fundamental para identificar precocemente aqueles pacientes em risco de não adesão, ou aqueles que já estão apresentando dificuldades, a fim de planejar intervenções de apoio ao tratamento de acordo com cada caso. No que concerne ao contexto de pesquisa, o aprimoramento das medidas de adesão pode dar informações mais precisas acerca da prevalência de não adesão, sobre preditores de baixa adesão e identificação de populações mais vulneráveis a serem priorizadas no desenvolvimento de políticas públicas.

Segundo Reiners (2008), os fatores para a não adesão podem estar relacionados ou aos serviços de saúde: localização da unidade (ser distante do domicílio); ou ao paciente: fatores culturais, dificuldades financeiras, esquecimento do dia da consulta, pouco conhecimento sobre a doença, dificuldade psicológica de lidar com a situação; relacionados a dados geográficos; faixa etária: muitos jovens; baixo nível de escolaridade; solteiros¹². O esquecimento do dia da consulta foi um fator bastante frequente neste estudo, pois se passa um período de 4 meses entre a marcação e a data da consulta. Para evitar tal fato, os telefonemas ajudam a lembrar da data, pois várias mães referiram que haviam se esquecido da data do retorno e agradeciam a pesquisadora por ter ligado.

Em uma pesquisa com mães que deveriam retornar para o reteste de um programa de triagem auditiva⁵, observou-se que dentre os fatores que parecem influenciar negativamente a adesão das díades destacam-se: menor nível de escolaridade materna, mães com apenas um filho e ausência de indicadores de risco para perda auditiva. Devem também ser considerados aqueles fatores que puderam ser depreendidos dos discursos das mães. Elas acreditam que não é necessário finalizar a avaliação auditiva, já que o exame não apresentará alteração. A falta de audição não se constitui, para parcela significativa das mães, em um problema que necessitaria de preocupação ou de investigação junto a profissionais especializados.

Em outro estudo, tem-se que entre os motivos para o não comparecimento aos retornos recomendados estão: a falta de informação dos pais quanto às causas, os sintomas e o impacto da perda auditiva sobre o desenvolvimento global da criança; a idéia comum entre as mães de que seus filhos não têm riscos de apresentar perda auditiva, e a ansiedade

desencadeada nas mães pela situação de seu filho estar sendo testado¹³.

No que se refere ao perfil das mães que retornaram ao Programa de Monitoramento, observou-se que em relação à idade materna, esta foi bastante variável, com mães de 14 até 39 anos. Entretanto, houve um total de 13 mães (24,52%) entre 14-19 anos. Esse dado é relevante, pois estudos apontam o menor nível de escolaridade e a menor idade materna como fatores de relevância para a não adesão às medidas de cuidado em saúde. No entanto, esse dado contrasta com outro estudo¹⁴, que observou que entre as mães com menos de 26 anos, 42,6% não compareceram ao retorno e entre aquelas com 26 anos ou mais, 40,0% não compareceram. Na presente pesquisa, o número de mães jovens (13 no total) pode estar relacionado à preocupação quanto à audição do primeiro filho, e também ao papel das avós das crianças, pois tivemos a presença de 32 avós que acompanharam as filhas e netos, que diziam ajudar e incentivar na continuidade ao tratamento, participando ativamente do processo.

Quanto à escolaridade, 30 mães (56,60%) possuíam Ensino Médio Completo ou Superior. Esse dado corrobora com outros dois estudos^{5,6}, pois o não comparecimento foi mais comum entre aquelas com menor nível de escolaridade comparadas àquelas com maior escolaridade, o que evidenciou que quanto menor o número de anos de estudos da mãe, menor também a probabilidade de sua participação ao retorno.

Quanto ao estado civil, 32 mães (60,37%) estavam em uma união estável. A participação da família no tratamento da criança é relevante, não somente para o desenvolvimento neuropsicomotor, cognitivo e lingüístico, mas também para favorecer a socialização, a formação de vínculo afetivo e a prevenção de deficiências secundárias¹⁵. As mães demonstram-se mais seguras nos cuidados diários com seus filhos e no cumprimento das orientações domiciliares quando o pai ou a avó estão presentes. Na pesquisa aqui relatada, o familiar cuidador enfatiza o envolvimento do companheiro, dos irmãos da criança e da família estendida (tios, avós) no processo de tratamento fonoterápico, percebendo-os como suporte para que o cuidador primário possa levar a criança aos atendimentos. A maior responsabilidade, entretanto, recai em um membro da família, quase sempre a mãe.

Com relação ao número de filhos, 25 mães (47,17 %) não tinham outros filhos, portanto, quase a metade do número de lactentes que compareceram era o primeiro filho, talvez pelo fato de as mães do estudo serem muito jovens, o que pode indicar que mães primigestas aderem mais ao monitoramento. A não adesão de mães com mais filhos, pode ser relacionada com a dificuldade de gerenciar uma prole maior. Esse dado contrasta com outro estudo, que observou que as mães com apenas um filho tiveram uma maior proporção de não comparecimento (50,0%) em comparação com as mães que possuíam mais filhos (31,3%)¹³.

A profissão do lar foi referida por 28 mães (52,83 %) do nosso estudo. Essas mães muitas vezes não têm com quem deixar os filhos e acabam por não trabalhar, realizando as tarefas domésticas. Em uma pesquisa realizada no interior de São Paulo¹⁶, observou-se que 34% das mães que compareceram ao retorno a um programa de monitoramento trabalhavam, 34% eram do lar, sendo que 92,45% das famílias tinham renda de até dois salários mínimos. O alto índice de evasão, neste estudo relatado, foi principalmente na população de baixa renda, por não dispor de recursos financeiros para se locomover ao local das consultas. Contudo, observou-se que quando a variável condição financeira foi controlada, mesmo assim houve um alto número de ausência no agendamento proposto, demonstrando que esse não seria o fator que mais interfere na adesão ao tratamento. A adesão ao tratamento, por parte da família e do paciente, depende de vários aspectos sociais, econômicos, educacionais, cognitivos e interacionais¹⁷.

Com relação ao item relacionado à presença de indicadores de risco, uma pesquisa realizada em uma maternidade de São Paulo¹⁸, encontrou que, de uma amostra de 589 protocolos obtidos, 152 (25,8%) apresentaram indicadores de risco compatíveis com aqueles definidos pelo COMUSA⁹ e que os indicadores de risco observados na amostra foram mais prevalentes: histórico familiar de perda auditiva, boletim de Apgar de 0 a 4 no 1º minuto, uso de medicamentos ototóxicos. Encontraram ainda um único indicador de risco em 98 protocolos (65%).

Corroborando as autoras acima, no presente estudo o indicador de risco com maior prevalência foi o histórico de perda auditiva, ou seja, os antecedentes familiares de perda. Outros indicadores de alta incidência foram: infecções intrauterinas

(13,55%) e medicação ototóxica (13,55%). Uma pesquisa com 798 neonatos verificou que da população de alojamento conjunto, 25,6% apresentaram fator de risco para perda auditiva e o mais encontrado foi a presença de antecedentes familiares de perda auditiva (25%)¹⁹.

No nosso estudo, houve uma tendência linear de aumento dos Indicadores de Risco de forma geral entre os anos, principalmente quanto ao Índice de Apgar < 4 no primeiro minuto e presença de HIV. Não temos uma explicação para o aumento no Índice de Apgar < 4 no quinto minuto, pois esse Índice é utilizado há muitos anos como um método de avaliação da resposta do recém-nascido (RN) após as manobras realizadas com o mesmo logo ao nascimento. Como hipótese, temos que a Maternidade de onde vêm os lactentes atende a população de uma região definida de Campinas para casos de gestação de baixo risco, mas é também a maternidade de referência secundária para uma microrregião e terciária para os casos mais complexos de uma população de cerca de 5.000.000 de habitantes da macrorregião de saúde ao redor de Campinas, com todos os seus municípios. Sendo assim, há a ocorrência de mais partos de risco e, portanto, uma maior chance de complicações tanto para a mãe quanto para o neonato.

No caso da presença de mães com HIV +, é citado na literatura que houve um aumento nos casos de AIDS (condição em que a doença já se manifestou) desde o início da epidemia, em 1980²⁰. Atualmente, ainda há mais casos da doença entre os homens do que entre as mulheres, mas essa diferença vem diminuindo ao longo dos anos. Esse aumento proporcional do número de casos de AIDS entre mulheres pode ser observado pela razão de sexos (número de casos em homens dividido pelo número de casos em mulheres). Em 1989, a razão de sexos era de cerca de seis casos no sexo masculino para cada caso no sexo feminino. Em 2011, último dado disponível, chegou a 1,7 casos em homens para cada um em mulheres. A faixa etária em que a AIDS é mais incidente, em ambos os sexos, é a de 25 a 49 anos de idade. Em relação aos jovens, os dados apontam que, embora eles tenham elevado conhecimento sobre prevenção da AIDS e outras doenças sexualmente transmissíveis, há tendência de crescimento do HIV. Quanto à forma de transmissão entre os maiores de 13 anos de idade, prevalece a sexual. Nas mulheres, 86,8% dos

casos registrados em 2012 decorreram de relações heterossexuais com pessoas infectadas pelo HIV²⁰.

Com relação ao relato das mães sobre a adesão ao Programa, observou-se que a logística de deslocamento com o bebê para vir ao atendimento, a falta de recursos financeiros, o horário das avaliações, a necessidade de dispensa no trabalho e a presença de outros filhos são razões relatadas que dificultam a participação sistemática no Programa de Monitoramento. Em um estudo sobre a adesão a um programa de monitoramento²¹ foi demonstrado que, inicialmente, não são claras para os pais as razões para o monitoramento, e a primeira avaliação é esperada com preocupação, pois temem possíveis resultados negativos. No desenvolvimento de programas de monitoramento espera-se que os pais sejam esclarecidos, acolhidos e acompanhados durante todo o processo, pois tendem a experimentar ansiedades e preocupações. O estudo acima citado recomenda que as informações devam ser claras e detalhadas sobre as avaliações, o que pode ajudar a minimizar as preocupações. Além disso, deve ser prevista alguma provisão de recursos financeiros para famílias de segmentos pobres da sociedade para que se garanta a frequência nas avaliações. Outro aspecto observado no estudo é que o trabalho deve ser desenvolvido por equipe multidisciplinar, criando-se oportunidades para que se valorizem as atitudes dos pais em relação à saúde da criança e que os pais possam perceber que seu envolvimento faz diferença no processo de desenvolvimento da criança.

Por outro lado, algumas mães do nosso estudo mostraram-se conscientes da importância de seu papel para o tratamento e conseqüente evolução da criança. Outras demonstraram dúvida ou não manifestaram em seus discursos consciência do significado de sua participação. As mães que aderiram ao Programa de Monitoramento do Desenvolvimento Auditivo e de Linguagem disseram ser importante o acompanhamento do filho. Identificou-se, também, que as informações e os esclarecimentos que a mãe possui sobre a doença influenciaram no processo de adesão. O papel das mães é essencial para a evolução do filho no que se refere à audição e à linguagem e para trazer os filhos ao atendimento²². Os relatos das mães também norteiam o trabalho de orientação e evolução. Enfim, há uma constante troca entre mães/familiares e profissionais envolvidos com o processo do “cuidar”, visto no estudo.

Conclusão

Foi observado neste estudo, que a adesão ao Programa de Monitoramento do Desenvolvimento Auditivo e de Linguagem aumentou com as estratégias utilizadas, ou seja, os telefonemas dois dias anteriores à data de retorno e a entrega de panfletos explicativos.

Mães que retornaram ao Programa e que se dispuseram a participar das entrevistas são aquelas com união estável, jovens, residentes da cidade em que o estudo foi feito, com ensino médio completo, sem atividade de trabalho fora do lar e com renda até dois salários mínimos.

As respostas das mães revelaram o interesse delas em participar do programa, seguindo as orientações dos profissionais. As expectativas da mãe frente ao possível diagnóstico da perda auditiva da criança influenciaram na adesão ao Programa de monitoramento. As dificuldades de participação, por sua vez, referiram-se a condições sociais: a falta de recursos financeiros, o horário das avaliações, as dificuldades com a dispensa no trabalho e com os cuidados com outros filhos.

Além das estratégias utilizadas, a escuta e o acolhimento da mãe pelos fonoaudiólogos possivelmente auxiliaram no processo de adesão ao monitoramento e, em relação a isso, outros estudos deverão ser desenvolvidos para investigar tais aspectos. É preciso que os profissionais da saúde atuem junto à família, apoiando, esclarecendo, criando um espaço para escuta e motivando-a a participar ativamente do processo.

Referencias Bibliográficas

1. Brasil. Diretrizes de atenção da triagem auditiva neonatal. Brasília, 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicações/diretrizes_atencao_triagem_auditiva_neonatal.pdf (nov/2014).
2. Brasil, Ministério da Saúde (2010). Divulga a Lei Nacional da Triagem Auditiva Neonatal nº 12.303 de 02/08/2010. Disponível em: http://www.sbfa.org.br/boletins/leiaotoacustica_20100803.pdf (nov/2014).
3. Alvarenga KF, Araújo ES, Melo TM, Martinez MAN, Bevilacqua MC. Questionário para monitoramento do desenvolvimento auditivo e de linguagem no primeiro ano de vida. *CoDAS*. 2013; 25(1):16-21.
4. Bittencourt ZZLC, Hoehne EL. Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação. *Ciê. Saúde Colet*. 2009; 14 (4): 1235-9.
5. Fernandes JC, Nozawa MR. Estudo da efetividade de um programa de triagem auditiva neonatal universal. *Ciê. Saúde Colet*. 2010; 15(2): 353-61.
6. Alvarenga KF, Bevilacqua MC, Melo TM, Lopes AC, Moret ALM. Participação das famílias em Programas de Saúde Auditiva: um estudo descritivo. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol*. 2011; 16(11): 49-53.
7. Vizzotto MM, Santana E, Lima VF, Faria V. Convicções de saúde e capacidade de adesão de mães de crianças com doenças graves e crônicas. *Psicólogo in Formação*. 2009; 13(13): 46-67.
8. Brasil. Site oficial do Ministério da Saúde: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/saude_brasil_2008_web_20_11.pdf- (13/01/2012).
9. Lewis DR, Marone SAM, Mendes BCA, Cruz OLM, Nóbrega M. Comitê multiprofissional em saúde auditiva: COMUSA. *Braz. J.Otorhinolaryngol*. 2010; 76(1): 121-8.
10. Minayo MCSS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo. Hucitec, 1999.
11. Polejack L, Seidl EMF. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/AIDS: desafios e possibilidades. *Ciê. Saúde Colet*. 2010; 15(1): 1201-8.
12. Reiners AAO, Azevedo RCS, Vieira MA, Arruda ALG. Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. *Ciê. Saúde Colet*. 2008; 13(2): 2299-306.
13. Tochetto TM, Petry T, Gonçalves MS, Silva ML, Pedrosa FS. Sentimentos manifestados por mães frente à triagem auditiva neonatal. *CEFAC*. 2008; 10(4):556-71.
14. Rangel SB, Ferrite S, Begrow DDV. Fatores que influenciam a não adesão ao retorno



para a triagem auditiva neonatal. *Rev. Baiana Saúde Pública*. 2011; 35 (4): 948-65.

15. Lima MCMP, Rossi TRF, Françaço MFC, Marba ST, Lima GML, Collela-Santos MF. Detecção de perdas auditivas em neonatos de um hospital público. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol*. 2010; 15(1): 1-6.

16. Alvarenga KF, Gadret JM, Araújo ES, Bevilacqua MC. Triagem auditiva neonatal: motivos da evasão das famílias no processo de detecção precoce. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol*. 2012; 17(3): 241-7.

17. Vivas KL. Fatores determinantes da adesão ao tratamento fonoterapêutico de crianças com necessidades especiais [dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais – Faculdade de Medicina da UFMG; 2008.

18. Amado BCT, Crepaldi EO, Berni PS. (2009). Prevalência de indicadores de risco para surdez em neonatos em uma maternidade paulista. *CEFAC*. 2009; 11(1): 18-23.

19. Tiansoli LO, Goulart LMHF, Resende LM, Colosimo EA. (2007). Triagem auditiva em hospital público de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil: deficiência auditiva e seus fatores de risco em neonatos e lactentes. *Cad. Saúde Pública*. 2007; 23 (6): 1431-41.

20. Brasil. Site oficial do Ministério da Saúde (Portal Brasil)

<http://www.brasil.gov.br/saude/2010/12/transmissao-de-hiv-de-mae-para-filho-caiu-44-nos-ultimos-dez-anos>. Acesso em 21/02/2016.

21. Françaço MFC, Masson GA, Rossi TRF, Lima MCMP, Colella MFS. Adesão a um Programa de Triagem Auditiva Neonatal. *Saúde Soc*. 2010; 19(4): 910-8.

22. Silva ABP, Pereira MCC, Zanolli M.L. Surdez: da suspeita ao encaminhamento. *Rev. Paul. Pediatr*. 2012; 30(2): 257-62.

