

Percepção da família sobre qualidade de vida da criança com implante coclear e sobre o serviço capixaba em saúde auditiva

Family's perception of the quality of life of children using cochlear implants and of the capixaba hearing health service

Talita Falqueto Pereira¹ , Alessandra Brunoro Motta Loss¹ , Aline Neves Pessoa Almeida¹ 

RESUMO

Objetivo: Investigar, sob a perspectiva da família, a qualidade de vida de crianças usuárias de implante coclear e correlacionar com as percepções sobre o cuidado recebido na atenção hospitalar em saúde auditiva, conforme características clínicas e sociodemográficas. **Métodos:** Dezoito famílias de crianças usuárias de implante coclear atendidas por um Serviço de Atenção Hospitalar do Sistema Único de Saúde responderam aos questionários *Kidscreen-10 index Proxy* e *Measure of Processes of Care-56* (MPOC-56), os quais, conforme dados clínicos e sociodemográficos, foram correlacionados estatisticamente. **Resultados:** A qualidade de vida dessas crianças apresentou pontuações próximas ao máximo, havendo menores pontuações em desenvolvimento emocional, desempenho escolar e capacidade de prestar atenção - com melhora conforme aumento da idade. A satisfação com o Serviço apresentou pontuações elevadas, sendo Acessibilidade e Disponibilidade dos Serviços o Fator com menor pontuação. A idade e a localização geográfica afetaram a percepção das famílias quanto à qualidade de vida das crianças e a idade, o tempo de implante coclear e de terapia e a localização geográfica influenciaram a satisfação da família com o Serviço. Não foi observada diferença estatisticamente significativa em correlação da pontuação entre *Kidscreen-10 index Proxy* e MPOC-56, todavia, houve correlação positiva no tamanho do efeito: fraca entre os Fatores 3 e 4 e moderada entre Fatores 1 e 5. **Conclusão:** O estudo dessas variáveis pode impactar a elaboração do planejamento terapêutico singular e manejos em prol da qualidade do Serviço.

Palavras-chave: Reabilitação da deficiência auditiva; Qualidade de vida; Criança; Fonoaudiologia; Rede familiar; Unidade hospitalar de saúde pública; Uso de serviços de saúde; Rede de cuidados à pessoa com deficiência; Implante coclear

ABSTRACT

Purpose: To investigate, from the family's perspective, the quality of life of children using cochlear implants and correlate it with perceptions about the care received in hospital hearing health care, according to clinical and sociodemographic characteristics. **Methods:** Eighteen families of children with cochlear implants attended by Unified Health System Hospital Care Service completely responded to the *Kidscreen-10 index Proxy* and *Measure of Processes of Care-56* (MPOC-56) questionnaires, which, according to clinical and sociodemographic data, were statistically correlated. **Results:** The children's quality of life presented scores close to the maximum, with lower scores in emotional development, school performance and attention which improved with age. Satisfaction with the Service also presented a good rating, with Providing General Information being the Factor with the lowest score. Age and geographic location affected the families' perception of the children's quality of life and age, use of cochlear implant, therapy time and geographic location influenced the family's satisfaction with the Service. No statistically significant difference was observed in the correlation between the *Kidscreen-10 index Proxy* total score and the MPOC-56, however, there was a positive correlation in the effect size: weak between Factors 3 and 4 and moderate between Factors 1 and 5. **Conclusion:** The study of these variables can contribute towards the development of unique therapeutic planning and management in favor of quality of service.

Keywords: Correction of hearing impairment; Quality of life; Child; Speech; language and hearing sciences; Kinship network; Health centers; Health services; Health services for persons with disabilities; Cochlear implantation

Trabalho realizado no Departamento de Fonoaudiologia, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Espírito Santo – UFES – Vitória (ES), Brasil.

¹Curso de Fonoaudiologia, Universidade Federal do Espírito Santo – UFES – Vitória (ES), Brasil.

Conflito de interesses: Não.

Contribuição dos autores: TFP auxiliou na concepção e delineamento do estudo, coletou dados, realizou as análises de dados iniciais e redigiu o manuscrito; ABML auxiliou na concepção e delineamento do estudo, auxiliou na redação e revisou o manuscrito; ANPA auxiliou na concepção e delineamento do estudo, coordenou e supervisionou a coleta de dados, auxiliou na redação e revisou o manuscrito.

Declaração de Disponibilidade de Dados: Os dados de pesquisa não estão disponíveis. Decisão justificada pela ausência de esclarecimento da disponibilidade no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Financiamento: Nada a declarar.

Autor correspondente: Talita Falqueto Pereira. E-mail: talitafalqueto@gmail.com

Recebido: Janeiro 29, 2025; **ACEITO:** Julho 15, 2025

Editor-Chefe: Maria Cecilia Martinelli Iorio.

Editor Associado: Ana Cláudia Mirândola Barbosa Reis.

INTRODUÇÃO

Sabe-se que, conforme políticas públicas brasileiras da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) do Sistema Único de Saúde (SUS), múltiplos determinantes biopsicossociais em saúde impactam a trajetória e o desenvolvimento das crianças com deficiência auditiva (DA)⁽¹⁾. Fatores ambientais, como adesão e condição emocional familiar e qualidade do Serviço, fatores sociais, como acesso ao tratamento e participação social e fatores pessoais, como etiologia, tipificação e grau da perda auditiva, tempo de privação sensorial auditiva, idade, cognição e linguagem afetam o sucesso da intervenção ofertada pelo Serviço e a qualidade de vida (QV) da pessoa com DA⁽²⁾.

Na abordagem auricular, a reabilitação auditiva envolve integrar a audição por meio do desenvolvimento de habilidades auditivas que dependem de maturação biológica e da facilitação de experiências sensíveis que favoreçam, oportunizem e assegurem a manutenção e o refinamento do aprendizado aos processos de audibilidade nos quais tecnologias auditivas, como o implante coclear (IC), possibilitam acesso⁽²⁾. A intervenção precoce e individualizada, constituída de metas e planejamentos terapêuticos singulares interprofissionais, se faz essencial para reduzir o impacto negativo desses aspectos biopsicossociais durante o desenvolvimento da pessoa com DA e para aumentar o impacto positivo na QV dessa população.

A QV pode ser definida como “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁽³⁾. A análise da QV em condições crônicas, como a DA, demonstra impactos e repercussões das condições biopsicossociais no indivíduo e traz, indissociavelmente, noções sobre condições de constituição social e de inserção na comunidade. Considerando que a pessoa com deficiência (PcD) engendra agravos em participação plena e efetiva na sociedade⁽²⁾, a intervenção e o envolvimento da equipe interdisciplinar podem impactar positivamente as necessidades psicossociais das crianças com DA ao desenvolver estratégias de intervenção focadas na família e no contexto onde estão inseridas⁽⁴⁻⁶⁾.

O Cuidado Centrado na Família (CCF) ou Abordagem Centrada na Família enfoca a assistência na qual a criança e sua família estão no centro de todas as decisões de cuidados em saúde. Envolve a garantia de que a família participe do processo de intervenção e a reconhece como participante do cuidar, para que, em contexto interprofissional, os membros de cada família, singularmente, tenham acessibilidade e possibilidade de definir os problemas e soluções⁽⁷⁾.

Quando o CCF é enredado, estima-se que a família não apenas se engaje mais no tratamento, mas também melhor avalie e transforme o Serviço^(8,9). Conhecer a percepção sobre o Serviço centrado na família é relevante, pois fornece informações sobre o que está sendo realizado e quais suas reais repercussões, o que pode levar a melhorias em competências da equipe interdisciplinar, nas estratégias de intervenção e consequente evolução prognóstica dos casos^(10,11).

Crescentemente, as ações clínicas interprofissionais fortalecem o diálogo e engajamento familiar a fim de incentivar a participação ativa, em autoadvocacia⁽¹²⁾ e o envolvimento familiar⁽¹³⁾. Orientação e aconselhamento da família têm propiciado, de forma direta ou indireta, enquadres expandidos e/ou grupais de famílias, informações e oportunidades para autoconhecimento, reflexão e mudanças diante de demandas e satisfações que culminam em potencializar aspectos da parentalidade que subsidiam e alimentam o desenvolvimento da criança^(2,10,14,15).

Ao evidenciar o contexto interprofissional da equipe na saúde auditiva de alta complexidade, do ponto da rede de atenção hospitalar, com famílias de crianças com DA usuárias de IC, este estudo fez interface entre a QV e satisfação com o Serviço, colocando a família engajada, concebida e abarcada pelo processo do cuidar. Pesquisar tais evidências permitiria alicerçar políticas públicas, fundamentar e engajar estratégias de serviços e de intervenções multiprofissionais, em planejamento singular terapêutico.

Este estudo objetivou investigar, sob a perspectiva da família, a QV de suas crianças usuárias de IC e correlacionar com as percepções dessas famílias sobre o cuidado recebido na atenção hospitalar em saúde auditiva capixaba, conforme características clínicas e sociodemográficas.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa quantitativa, do tipo transversal, analítica e descritiva que integrou ensino, pesquisa, assistência/extensão, realizada em interface entre o curso de Fonoaudiologia de uma universidade pública federal com o Programa de Implante Coclear e Prótese Auditiva Ancorada ao Osso (PAAO) do Hospital Universitário Cassiano Antonio Moraes (HUCAM), credenciado na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do Sistema Único de Saúde (RCPD-SUS) e Clínica Escola Interprofissional em Saúde (CEIS) do Centro de Ciências da Saúde (CCS) na Universidade Federal do Espírito Santo (UFES).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFES - CCS com parecer número 069863/2023 em Setembro de 2023.

Participantes do estudo

Famílias de crianças que realizaram cirurgia de implante coclear no Programa de IC e PAAO HUCAM/UFES, localizado na capital do Espírito Santo, estado do Sudeste brasileiro, foram convidadas a participarem da pesquisa. A equipe interdisciplinar segue preceitos de funcionamento conforme instrutivos e portarias legitimadas pelo Ministério da Saúde⁽⁶⁾.

Todas as crianças que realizam cirurgia de IC nesse referido Serviço permanecem por um período com a equipe para reabilitação auditiva. Prioriza-se que todas consigam fonoterapia com frequência semanal, em local próximo de suas residências, dado que a maioria reside fora da região metropolitana, onde o Serviço está localizado.

O programa de IC e PAAO HUCAM/UFES realizou 93 cirurgias até a ocasião de término desta coleta de dados, que durou seis meses. Foram contemplados nessas cirurgias 78 usuários, visto que alguns deles passaram por mais de um procedimento devido à cirurgia para implante bilateral sequencial. Destes usuários, 39 eram crianças beneficiadas cirurgicamente com a prótese IC e, portanto, elegíveis para participarem deste estudo.

Os critérios de inclusão da amostra foram: (a) famílias de crianças com DA, de até 11 anos e 11 meses, que realizaram cirurgia de IC no referido Serviço, sendo que qualquer familiar poderia responder às perguntas contidas nos instrumentos da entrevista; (b) o familiar que respondesse às questões deveria ser ouvinte visto que a aplicação dos instrumentos seria por meio de perguntas dirigidas realizadas pelos pesquisadores por meio de língua verbal oral. O critério de exclusão foi a não conclusão dos instrumentos da entrevista pela família.

Instrumentos

Dados clínicos da criança: ficha de identificação da criança com DA e dados contidos no prontuário e/ou no arquivo didático pedagógico do estágio supervisionado do curso de Fonoaudiologia, que pactua no Serviço a reabilitação pós-realização da cirurgia de IC, com informações sobre a saúde geral criança com IC. Elegeram-se as seguintes variáveis a serem consideradas: idade, gênero, etiologia e tipo da DA, membros familiares, escolaridade, tipo de escola (regular ou bilíngue) e se havia intérprete de Libras para a criança na escola, tipo da prótese auditiva que utilizava (unilateral, bilateral sequencial ou simultâneo), tempo desde o primeiro IC, tempo de fonoterapia, local onde realizava a fonoterapia com ênfase na reabilitação auditiva e localidade onde a família residia.

Foram aplicados dois instrumentos nas famílias participantes:

- *Kidscreen-10 index Proxy (Health Questionnaire for Children and Young People - Parent Proxy Version)*⁽¹⁶⁾, versão português do Brasil: a versão *Proxy* dos questionários, em que os pais podem responder sobre sua percepção sobre a QV dos filhos, visa não somente fornecer informação complementar e comparativa, mas também possibilita que crianças mais novas ou cognitivamente incapazes de compreender o construto possam ser avaliadas^(16,17). Crianças com DA podem apresentar alterações cognitivo-perceptuais que afetam a compreensão da linguagem, justificando o uso da versão *Proxy* neste estudo⁽¹⁸⁾.

A versão de dez tópicos do instrumento foi viável a este estudo, pois avalia a QV das crianças sob a perspectiva da família de forma genérica, unifatorial, e possui baixo tempo de aplicação. As perguntas referem-se à última semana e a pontuação é feita em uma escala de 5 pontos que varia entre “nada” e “extremamente”. A pontuação total é feita pela somatória de todos os itens, podendo, então, variar entre 10 e 50 pontos.

- MPOC-56 (*Measure of Processes of Care*)⁽⁷⁾, versão traduzida para o português⁽¹⁰⁾: criado para ser uma ferramenta que avalia os serviços prestados pelo centro de reabilitação sob a ótica das famílias de pacientes com deficiência entre 0 e 17 anos, foi traduzido para o português brasileiro com ênfase na terapia auditiva auricular⁽¹⁰⁾. É composto por 56 questões subdivididas em cinco Fatores (Fator 1 - Envolvimento dos Pais, Fator 2 - Acessibilidade e Disponibilidade dos Serviços, Fator 3 - Continuidade e Consistência dos Cuidados, Fator 4 - Coordenação dos Cuidados e Fator 5 - Abordagem Centrada na Família) que permitem identificar o quanto os serviços de saúde auxiliam na reabilitação de uma criança, sob a perspectiva da família, e também permitem ao centro avaliar o quanto sua conduta está levando a resultados satisfatórios, ou não. As questões se apresentam agrupadas em duas categorias: perguntas sobre as pessoas que trabalham com a criança e perguntas sobre o Serviço onde a criança é reabilitada. As perguntas são pontuadas em uma escala de 0 (não aplicável) a 7 (muito satisfeito) e a pontuação da escala é feita calculando a média de respostas dos tópicos de cada Fator, de forma que a pontuação pode variar de 1,00 a 7,00 (questões marcadas como ‘não aplicável’ não são contabilizadas para cálculo).

Uma versão curta com 20 itens foi desenvolvida⁽⁸⁾ e validada para o português⁽⁹⁾, mas a versão completa de 56 itens ainda é recomendada para pesquisas, o que justifica seu uso nesse

estudo^(8,19). As propriedades psicométricas da versão brasileira de 56 tópicos ainda não são encontradas na literatura.

Procedimentos

Conforme o Sistema de Informação do Serviço, obteve-se a lista dos usuários que se encaixavam nos critérios de inclusão da pesquisa e seus respectivos contatos telefônicos e/ou agendamentos de acompanhamento e/ou sessão de terapia, quando realizada no próprio Serviço. A maioria dos participantes foi abordada na recepção do local onde o atendimento de acompanhamento (avaliação audiológica, mapeamento e outros procedimentos interprofissionais do Serviço) ou de fonoterapia estava sendo realizado e convidada a participar do projeto. Pacientes que atendiam aos critérios de inclusão e não frequentaram a instituição no período de coleta foram contatados por telefone e convidados a participar de maneira remota. As sessões para aplicação dos instrumentos foram dirigidas a cada família, de forma presencial ou remota, ao longo de seis meses, e tiveram duração de aproximadamente 30 minutos. Os responsáveis de todas as famílias envolvidas na pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os dados coletados foram compilados em planilhas e, posteriormente, analisados no software SPSS Statistics, versão 27.0 (IBM Corp., Armonk, NY, EUA). Realizaram-se os cálculos de frequência absoluta, frequência relativa e medidas de tendência central e dispersão. Na análise inferencial, o cálculo do coeficiente de correlação e do valor de *p* foi realizado por meio do teste de correlação de Pearson e o valor de significância estatística adotado foi igual a 5% (*p* ≤ 0,05). Além da significância estatística, os resultados também foram interpretados com base no tamanho do efeito utilizando o método de amostragem *bootstrap* com viés corrigido e acelerado, com base em 2000 amostras. Nas análises envolvendo o tempo de terapia, foram excluídos os casos que apresentaram adesão intermitente à terapia e, nas análises de escolaridade e tipo de escola, foram excluídos os casos que não frequentavam a escola, devido à baixa amostragem. Em razão das semelhanças entre as cidades quanto ao acesso à saúde, as localidades foram agrupadas em duas categorias: Região Metropolitana, composta pelos municípios da Grande Vitória, o que inclui o município em que o Serviço está localizado, e interior do estado, composta pelos municípios restantes.

RESULTADOS

Das 20 famílias que aceitaram participar da pesquisa, 10% (2) foram excluídas da amostra devido ao fato de o familiar (avô) não conseguir concluir os questionários e a entrevista ser interrompida sem retorno por parte da família.

A amostra final desta pesquisa foi constituída por 18 famílias, das quais, 14 crianças (77,78%) realizavam reabilitação auditiva no Serviço e 4 crianças (22,22%) realizavam a reabilitação em outro local, como Unidade Básica de Saúde, Organizações Não Governamentais (ONGs) e Serviço privado. Não houve diferença entre gêneros na amostra. Os familiares entrevistados foram predominantemente as mães biológicas (66,67%), no entanto, também foram entrevistados pais e avós biológicos. Não houve, na amostra, crianças que frequentavam escolas bilíngues e 9 (50%) crianças possuíam como recurso o intérprete de Libras na escola regular. A caracterização dos dados clínicos e sociodemográficos são apresentados na Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização dos dados clínicos e sociodemográficos das crianças com implante coclear

Variáveis	Valores
Idade (anos)	
Média (DP)	6,31 (1,99)
Mediana; mín-máx	6,04; 3,50-11,33
Localidade	
Região metropolitana - n (%)	11 (61,11)
Interior do estado - n (%)	7 (38,89)
Etiologia da perda auditiva	
Idiopática - n (%)	11 (61,11)
Congênita - n (%)	4 (22,22)
Ototoxicidade - n (%)	2 (11,11)
Síndrome de Waardenburg - n (%)	1 (5,56)
Tipo de IC	
Unilateral	15 (83,33)
Bilateral sequencial	3 (16,67)
Tempo desde o primeiro implante (meses)	
Média (DP)	28,33 (19,91)
Mediana; mín -máx	31,50; 1,00-60,00
Tempo desde o início da terapia	
Desde o DEAS - n (%)	8(44,44)
Desde o IC - n (%)	7 (38,89)
Mais de 1 ano após o IC - n (%)	1 (5,56)
Intermitente - n (%)	2 (11,11)
Características escolares	
Regular - n (%)	8 (44,44)
Regular com intérprete de Libras - n (%)	9 (50,00)
Não frequenta escola - n (%)	1 (5,56)
Escolaridade	
Fundamental I - n (%)	9 (50,00)
Educação infantil - n (%)	8 (44,44)
Não frequenta - n (%)	1 (5,56)

Legenda: n = número de participantes; % = porcentagem; DP = desvio padrão; mín = valor mínimo; máx = valor máximo; IC = implante coclear; DEAS = dispositivo eletrônico de amplificação sonora

Os familiares perceberam índices elevados, próximos às pontuações máximas, de QV e saúde geral da criança. Os itens percebidos como piores pelas famílias foram: “O(A) seu/sua filho(a) esteve bem na escola?”, “O(A) seu/sua filho(a) foi capaz de prestar atenção?”, seguidos de: “O(A) seu/sua filho(a) sentiu-se triste?” e “O(A) seu/sua filho(a) sentiu-se sozinho(a)?”. As famílias também avaliaram bem o Serviço, tendo menores médias no Fator 2 do MPOC-56 que versa sobre a Acessibilidade e Disponibilidade dos Serviços no programa de intervenção (Tabela 2).

Não houve diferença estatística significativa entre as variáveis avaliadas pelos questionários, porém, houve correlação positiva fraca (tamanho do efeito pequeno) entre os Fatores 3 e 4 do MPOC-56 com a pontuação total do *Kidscreen-10 index Proxy*, com correlação positiva moderada (tamanho do efeito médio) entre os Fatores 1 e 5 do MPOC-56 com a pontuação total do *Kidscreen-10 index Proxy*. Esses resultados indicam que, quanto melhor a avaliação do Serviço nesses Fatores, melhor é a percepção da QV da criança pela família. Não foi observada diferença estatística significativa ou com tamanho do efeito relevante entre a pontuação total do *Kidscreen-10 index Proxy* e a pontuação no Fator 2 do MPOC-56 (Tabela 3). Observou-se maior dispersão entre a população no Fator 2 do MPOC-56 em relação ao *Kidscreen-10 index Proxy* quando comparado aos outros Fatores (Figura 1).

Não foi observada correlação estatística significativa entre idade, tempo de uso de IC, tempo de terapia, percepção de QV e satisfação com o Serviço pelos familiares, porém, houve correlação positiva (tamanho do efeito moderado) entre idade e a pontuação geral do *Kidscreen-10 index Proxy* e entre idade e o Fator 1 do MPOC-56. Além disso, observou-se correlação negativa entre idade e o Fator 2 do MPOC-56 (tamanho do efeito forte) e entre idade e os Fatores 5 e 3 do MPOC-56 (tamanho do efeito moderado). Também houve correlação negativa (tamanho do efeito moderado) entre tempo de implante e os Fatores 2 e 5 do MPOC-56 e entre tempo de terapia com o Fator 4 do MPOC-56 (Tabela 4).

Tabela 2. Valores descritivos das medidas referentes à percepção dos familiares da satisfação com o Serviço e qualidade de vida da criança

Variável	Média	DP	Mediana	Mín.	Máx.
MPOC-56					
Fator 1 - Envolvimento dos Pais	6,64	0,33	6,78	5,88	7
Fator 2 - Acessibilidade e Disponibilidade dos Serviços	5,69	1,6	6,22	1	7
Fator 3 - Continuidade e Consistência dos Cuidados	6,86	0,33	7	5,8	7
Fator 4 - Coordenação dos Cuidados	6,62	0,31	6,64	6	7
Fator 5 - Abordagem Centrada na Família	6,8	0,33	7	5,89	7
Kidscreen-10 index Proxy					
Pontuação total	46,06	3,92	47	36	50
Saúde geral	4,33	1,02	5	1	5

Legenda: DP = desvio padrão; Mín = valor mínimo; Máx = valor máximo; MPOC-56 = *Measure of Processes of Care-56*

Tabela 3. Análise de correlação entre as pontuações nos questionários *Measure of Processes of Care-56* e *Kidscreen-10 index Proxy*

MPOC-56	Kidscreen-10 Index Proxy	
	Coef. [IC 95%]	Valor de p*
Fator 1 - Envolvimento dos Pais	0,474 ^{††} [-0,174, 0,753]	0,091
Fator 2 - Acessibilidade e Disponibilidade dos Serviços	0,047 [-0,340, 0,561]	0,837
Fator 3 - Continuidade e Consistência dos Cuidados	0,240 [†] [-0,171, 0,841]	0,542
Fator 4 - Coordenação dos Cuidados	0,292 [†] [-0,144, 0,601]	0,137
Fator 5 - Abordagem Centrada na Família	0,340 ^{††} [-0,150, 0,890]	0,355

*valor estatisticamente significativo no nível de 5% ($p \leq 0,05$); [†]efeito pequeno; ^{††}efeito médio

Legenda: Coef. = coeficiente; IC = intervalo de confiança; MPOC-56 = *Measure of Processes of Care-56*

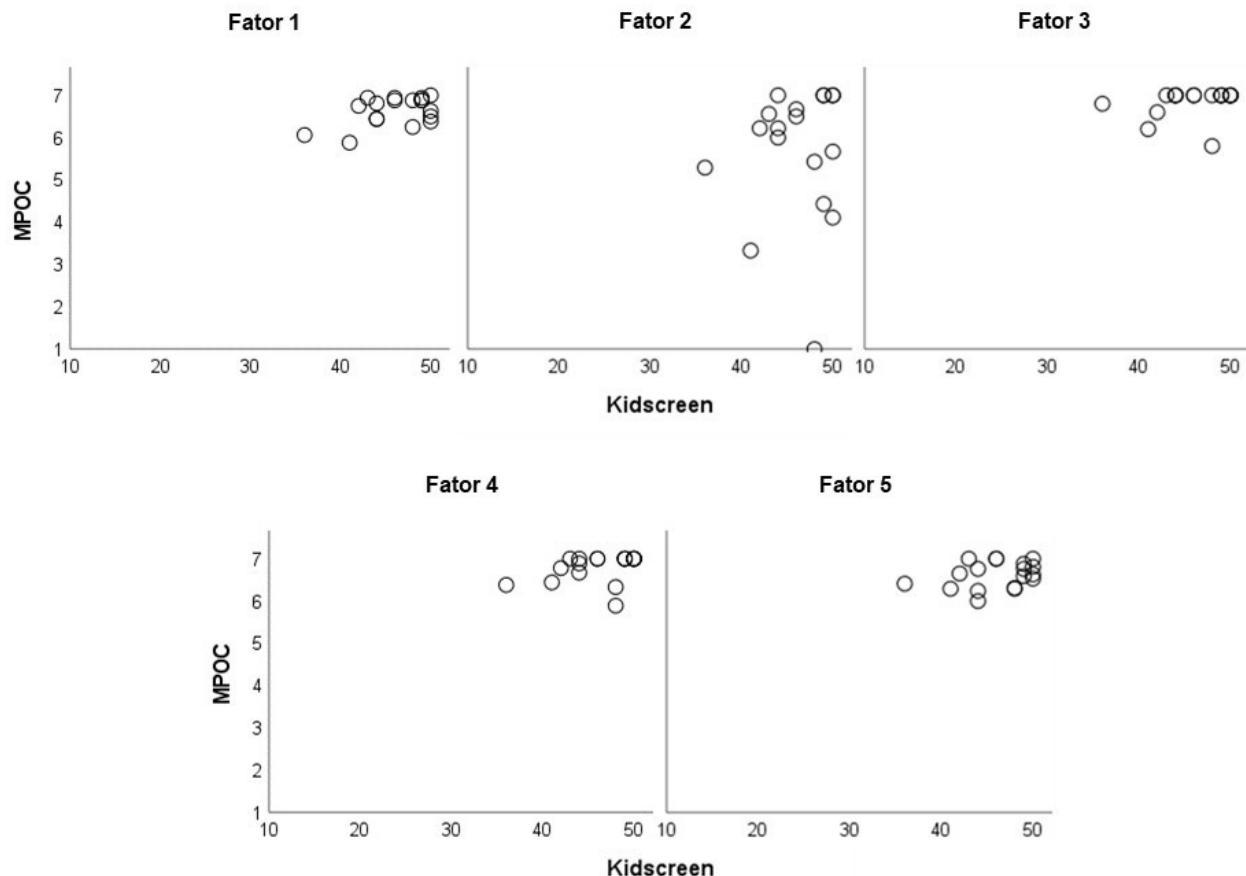


Figura 1. Dispersão das pontuações de cada fator do *Measure of Processes of Care-56* em função da pontuação total no *Kidscreen-10 index Proxy*

Tabela 4. Análise de correlação entre as pontuações nos questionários *Measure of Processes of Care-56* e *Kidscreen-10 index Proxy* e idade, tempo de implante e tempo de terapia

Questionários	Idade		Tempo de implante		Tempo de terapia	
	Coef. [IC 95%]	Valor de p	Coef. [IC 95%]	Valor de p	Coef. [IC 95%]	Valor de p*
Kidscreen-10 index Proxy - Pontuação total	0,388 ^{††} [-0,104, 0,724]	0,053	0,271 [†] [-0,143, 0,723]	0,25	0,228 [†] [-0,250, 0,662]	0,263
MPOC-56 - Fator 1 - Envolvimento dos Pais	0,317 ^{††} [-0,263, 0,727]	0,174	0,142 [†] [-0,452, 0,628]	0,519	-0,033	0,894
MPOC-56 - Fator 2 - Acessibilidade e Disponibilidade dos Serviços	-0,518 ^{††} [-0,861, 0,261]	0,072	-0,426 ^{††} [-0,732, 0,106]	0,077	0,083	0,759
MPOC-56 - Fator 3 - Continuidade e Consistência dos Cuidados	-0,450 ^{††} [-0,836, 0,438]	0,202	-0,257 [†] [-0,658, 0,359]	0,369	0,079	0,81
MPOC-56 - Fator 4 - Coordenação dos Cuidados	0,077 [-0,479, 0,665]	0,766	0,119 [†] [-0,401, 0,608]	0,644	-0,416 ^{††} [-0,736, 0,065]	0,094
MPOC-56 - Fator 5 - Abordagem Centrada na Família	-0,383 ^{††} [-0,839, 0,630]	0,283	-0,354 ^{††} [-0,727, 0,378]	0,137	-0,057	0,809

*valor estatisticamente significativo no nível de 5% ($p \leq 0,05$); [†]efeito pequeno; ^{††}efeito médio ^{†††}efeito grande

Legenda: Coef. = coeficiente; IC = intervalo de confiança; MPOC-56 = *Measure of Processes of Care-56*

A satisfação com o Serviço e a percepção de QV das crianças foram bem avaliadas, tanto pelas famílias de crianças que frequentavam escola regular, quanto pelas famílias das crianças que frequentavam escola regular com intérprete de Libras, porém, o grupo sem intérprete de Libras apresentou

pontuações mais elevadas. Já quando comparadas as pontuações dos questionários com a localização geográfica, os participantes do interior do estado avaliaram melhor a satisfação com o Serviço nos Fatores 2, 3, 4 e 5 do MPOC-56 e no *Kidscreen-10 index Proxy*.

DISCUSSÃO

Considerando a escassez de literatura nacional e internacional que investigue na população infantil com DA a percepção dos familiares sobre a QV correlacionando com as variáveis de satisfação com o Serviço, a pesquisa apresentou contribuição positiva.

A satisfação dos familiares com o referido Serviço foi majoritariamente positiva. Os fatores com pontuações menores representam possibilidades de melhoria para o Serviço; também foram observadas em outros estudos, como o acesso às necessidades sociais e informações recebidas⁽²⁰⁾. Revisão realizada para verificar a aplicação do instrumento MPOC-56 em 20 anos, desde a sua criação, encontrou que o Fator 5 (Abordagem Centrada na Família) foi o mais bem avaliado, seguido do Fator 1 (Envolvimento dos Pais) e Fator 4 (Coordenação dos Cuidados)⁽¹⁹⁾. Na presente amostra, os Fatores 5 e 1 também apresentaram as melhores médias, entretanto, o Fator 3 (Continuidade e Consistência dos Cuidados) foi o com maior pontuação. Uma hipótese para essa ocorrência é a caracterização do Serviço com a intervenção em reabilitação auditiva, o que gera mais dados específicos sobre o quadro clínico e desenvolvimento de cada criança, possibilitando aos profissionais mais conhecimento sobre esses quesitos, promovendo a melhor avaliação desse Fator na percepção das famílias. Igualmente, a característica da interprofissionalidade do Serviço permite que as informações sejam discutidas entre todos os membros da equipe, o que facilita que a equipe se lembre de informações importantes para o usuário e sua família e pode impactar a percepção das famílias.

Na literatura, o Fator 2 (Acessibilidade e Disponibilidade dos Serviços) é tipicamente o que se apresenta com pior avaliação no MPOC-56⁽¹⁹⁾. No presente estudo, o Fator 2 também foi o de menor avaliação pela família. Esse Fator averigua a satisfação com quesitos referentes ao centro, e não aos profissionais, permitindo avaliar o fornecimento de informações gerais que fortaleçam o conhecimento dos familiares, como informes multimídia, informação sobre serviços externos e comunidade na qual a família está inserida, e intermediar conexão com outros pais e com outros especialistas sobre o assunto que possam auxiliar no processo de enfrentamento dos desafios relacionados com a DA⁽¹⁴⁾.

Esses achados delineiam um domínio em que o Serviço pode focar esforços, a fim de melhorar o cuidado oferecido, como realizar enquadres orientações e aconselhamentos, educação em saúde, acolhimentos e demais ações em saúde com especialistas e equipe interprofissional, atualizar de forma sistemática *sites* e redes sociais, possibilitar grupo de responsáveis, tanto presencialmente mediados por profissionais da equipe em enquadres expandidos, quanto por produção de materiais informativos e educativos e informações, por meio de redes sociais. O fornecimento de informações específicas e gerais, o aconselhamento e a orientação fazem parte do processo de intervenção e favorecem a autonomia e a autoadvocacia dos familiares no CCF. A orientação fonoaudiológica à pessoa com DA é considerada efetiva e agente interveniente de potencialização do desenvolvimento da criança⁽¹⁾.

Os familiares perceberam a QV das crianças como boa, com média e mediana próximas à pontuação máxima, referindo a percepção de que as crianças são felizes, sadias e satisfeitas em relação à vida familiar, seus pares e vida escolar. Além disso, avaliaram a saúde geral da criança como “muito boa” e “excelente”, em sua maioria. Os participantes indicaram menores pontuações na percepção de itens relacionados a características emocionais das crianças, ao desempenho escolar e à capacidade de prestar atenção. Conforme a percepção dos pais sobre a QV de crianças com IC, em comparação a normo-ouvintes, sabe-se

que, além de menor QV geral, esses pais apresentaram menores pontuações nos eixos desempenho escolar e desempenho social⁽²¹⁾. O desenvolvimento cognitivo está comumente defasado na população de crianças surdas⁽¹⁸⁾, o que pode impactar o desempenho na escola. No entanto, as habilidades auditivas e linguísticas dessas crianças e as condições acústicas do ambiente também afetam a sua comunicação e autonomia no ambiente escolar^(12,21), o que pode contribuir para a melhora ou piora do desempenho escolar, a depender de seu desenvolvimento. Dessa forma, o IC e a intervenção precoce podem possibilitar melhor desempenho acadêmico, visto que viabilizam a otimização das habilidades comunicativas em língua verbal-oral e atuação conjunta com a escola.

Familiares que avaliaram com pontuações elevadas os Fatores 1 e 5 (Envolvimento dos Pais e Abordagem Centrada na Família) do MPOC-56 obtiveram melhores pontuações no *KidScreen-10 index Proxy*, mostrando que o fato de sentirem-se envolvidos na terapia e serem o centro do cuidado fez com que a QV da criança fosse melhor percebida. O envolvimento familiar foi constatado como forte marcador preditivo do desenvolvimento e melhor QV das crianças⁽¹²⁾. O CCF pode, portanto, impactar a percepção de QV das crianças pelos familiares, visto que tem como base promover o engajamento da família na intervenção.

Houve impacto da idade na percepção dos familiares sobre a QV da criança, sendo que as crianças mais velhas foram as que obtiveram melhores pontuações. Vários aspectos podem impactar na percepção de QV de crianças e adolescentes com IC, como implantação e intervenção precoce, idade auditiva e idade cronológica, uso correto do dispositivo auditivo, habilidades auditivas e habilidades de linguagem. Revisões realizadas encontraram dados divergentes sobre a correlação da idade cronológica com a QV, a depender da caracterização dos participantes quanto às múltiplas condições citadas. A diversidade de instrumentos de investigação, a heterogeneidade das amostras, a avaliação direta ou por proxy e a natureza subjetiva, multifatorial e multidimensional da QV geram resultados muitas vezes conflitantes em relação às variáveis citadas, impedindo uma comparação mais assertiva entre estudos^(22,23).

Uma idade maior também impactou positivamente o Fator 1 (Envolvimento dos Pais) do MPOC-56, indicando que, quanto mais velha a criança, mais envolvidos os responsáveis se sentiam no processo terapêutico. Em contrapartida, uma idade também maior impactou negativamente os Fatores 2 (Acessibilidade e Disponibilidade dos Serviços), 3 (Continuidade e Consistência dos Cuidados) e 5 (Abordagem Centrada na Família) do MPOC-56, evidenciando que os familiares de crianças mais velhas consideraram o Serviço menos eficiente em fornecer informação geral e informação específica sobre a criança e em fornecer CCF. Após a primeira infância, o desenvolvimento começa a gerar demandas mais complexas que necessitam de assistência para além do contexto da terapia e o ambiente social da criança se amplia afora dos ambientes primários, podendo gerar a percepção de novas dificuldades, como isolamento e exclusão social, desenvolvimento de leitura e escrita e inserção em ambientes culturais onde não há preparo para receber aquela criança com DA^(2,24). O surgimento dessas novas necessidades pode imprimir novas expectativas aos familiares sobre o que o Serviço precisa abranger, podendo ser um dos geradores de frustração e consequente insatisfação com os fatores mencionados. Em contrapartida, o desenvolvimento de uma língua, a maior capacidade de atenção e a interação com o familiar nessa faixa etária podem fazer com que o familiar se sinta mais engajado na terapia, levando à boa avaliação desses fatores e também da QV, apesar de não haver consenso sobre isso na literatura^(22,23).

O tempo desde o primeiro implante impactou negativamente os Fatores 2 e 5 do MPOC-56, indicando que, quanto maior o tempo desde a implantação, menos as famílias consideravam o Serviço como satisfatório em oferecer informações gerais e CCF. As famílias de crianças com maior tempo de reabilitação auditiva avaliaram o Serviço como pouco satisfatório em relação ao Fator 4 (Coordenação dos Cuidados). O processo de descobrimento de um filho com deficiência é complexo e permeado por vários aspectos, como frustração, criação de estratégias de enfrentamento e realinhamento de expectativas que impactam a organização e vida familiar^(4,25), exigindo constante alinhamento de expectativas. Estudo longitudinal verificou que o impacto na vida familiar reduziu após a cirurgia de IC e após três anos de uso do IC, enquanto a expectativa parental diminuiu após a cirurgia de IC, mas retornou ao nível elevado encontrado no pré-implante após três anos de uso do IC⁽²⁶⁾. Dessa forma, a elevada expectativa dos pais após um longo período de início do processo terapêutico e/ou cirurgia pode também ser uma variável impactante na satisfação dos familiares com o Serviço, sendo necessários novos estudos para investigar sua correlação.

O programa é referência da atenção hospitalar para usuários de diferentes locais do estado, apesar de se localizar na Região Metropolitana. Usuários do interior do estado obtiveram melhores pontuações nos questionários, exceto no Fator 1 do MPOC-56, quando comparados aos usuários da Região Metropolitana. O acesso à saúde é um dos determinantes do desenvolvimento socioeconômico e da QV. O Brasil, assim como outros países em desenvolvimento, apresenta grandes desigualdades no acesso entre população rural e urbana⁽²⁷⁾, principalmente para a população em maior vulnerabilidade, como são as PCDs, considerando a necessidade de serviços especializados e hospitalares concentrados em poucos centros⁽²⁸⁾. Apesar de a localização geográfica interferir na capacidade das populações rurais de acessar cuidados em saúde, nem todos os usuários referem a distância como desafio, visto que, além dela estar presente em outros aspectos da sua vida, muitos usuários consideram que qualquer esforço é válido para receber assistência e que a espera e a distância são características do SUS⁽²⁸⁻³⁰⁾. A resolutividade nos cuidados ofertados, o acolhimento, a escuta ativa ao usuário, o fornecimento de informações que possam aumentar a autonomia e a autoadvocacia, o desempenho profissional e o vínculo influenciam a motivação na criação de estratégias de *coping* adaptativas e na reorganização familiar para manter o acompanhamento em um serviço, mesmo que seja mais distante⁽²⁸⁻³⁰⁾. Dessa forma, a escassez desses quesitos profissionais no município de origem somada à resolutividade do cuidado, ao acolhimento, ao vínculo e às crenças de cada família podem ter levado a uma maior satisfação com o cuidado ofertado e maior percepção de QV frente às adversidades.

Dentre as limitações apresentadas por esse estudo está o tamanho da amostra, que desafia na apuração estatística, considerando a confiabilidade da força de influência dos resultados nas variáveis de interesse dos múltiplos fatores intervenientes à reabilitação. Desafios em acesso evidenciaram aspectos a serem aperfeiçoados, como o de que existiam crianças sem realizar a reabilitação na rede por não encontrarem profissionais que se considerassem aptos para fonoterapia com crianças usuárias de IC. Para isso, o papel da universidade em ensino-pesquisa-extensão, em alicerce às demandas sociais, decerto abarcará estratégias para que, exemplificadamente, a formação continuada de profissionais da rede ocorra e todas as crianças sejam contempladas por reabilitação em locais próximos de suas residências. Ademais, a aproximação e o diálogo com escolas nas quais estas crianças estão inseridas

tornam-se visivelmente necessários: aspectos sobre efeitos do desempenho escolar e capacidade de prestar atenção dependem de ações conjuntamente perfiladas na escola, em Atendimento Educacional Especializado do Ensino Regular, como ajuste de acústica do ambiente e alinhamento de conduta das equipes quanto às orientações específicas ao caso de cada criança/família e tecnologia usada. O impacto das características emocionais e cognitivas da criança e do acesso à saúde evidenciam também a importância do papel da psicologia e da assistência social em enquadres expandidos ou individuais à criança e sua família, fortalecendo a atuação interprofissional defendida pelo CCF.

O impacto da idade cronológica, do tempo de implante e do tempo de terapia nas percepções dos familiares traz à tona reflexões sobre se, e como, essas percepções podem mudar ao longo da infância e adolescência desses indivíduos. A percepção de QV pelos familiares e pelas próprias crianças pode ser diferente, podendo também ter influenciado os achados deste estudo. Dessa forma, torna-se interessante que novas pesquisas sejam realizadas para identificar se existem divergências entre QV e satisfação com o Serviço sob a ótica da família e da própria criança/adolescente usuária de IC - quando seu cognitivo permitir - na rede hospitalar da RCPD capixaba. Os instrumentos devem ser aplicados e reaplicados continuamente, não apenas por permitirem o acompanhamento longitudinal das percepções dos usuários e suas famílias pelo Serviço conforme mudanças de demandas ao longo da vida, mas também por permitirem autoconhecimento e reflexões, considerando que fala-se, aqui, do contexto de uma criança com DA, envolvendo determinantes em saúde que são mutáveis, dinâmicos e crônicos.

CONCLUSÃO

O estudo dessas variáveis pode impactar a elaboração do planejamento terapêutico singular e manejos em prol da qualidade do Serviço.

As famílias de crianças usuárias de IC avaliaram a QV de forma positiva, assim como se mostraram satisfeitas com o Serviço de forma geral. Acessibilidade e Disponibilidade dos Serviços foi apontado pelas famílias como o Fator com maior necessidade de melhora dentro do Serviço capixaba de IC da RCPD-SUS. As características emocionais das crianças, o desempenho escolar e a capacidade de prestar atenção foram os componentes que mais afetaram negativamente a percepção de QV pelos familiares. Os familiares sentirem-se envolvidos na terapia e serem o centro do cuidado fez com que a QV da criança fosse melhor percebida. A idade e a localização geográfica afetaram a percepção da QV das crianças pelas famílias e a idade, o tempo de implante, o tempo de terapia e a localização geográfica afetaram a satisfação da família com o Serviço.

O estudo permitiu perceber como os construtos se relacionam entre si na amostra e se mostrou relevante ao Serviço, possibilitando adequações no Serviço e propostas de intervenções pautadas nas características da população, em suas demandas e expectativas. Espera-se que cada vez mais os serviços apliquem esses tipos de instrumentos, em alicerce à equipe interprofissional, para que famílias bem informadas e com autoconhecimento possam ser mais engajadas, participativas e motivadas. Novas pesquisas são necessárias para compreender se há diferença entre percepção da família e autorrelato das crianças e adolescentes dessa população e se há diferenças nas variáveis estudadas ao longo do curso de vida dos participantes.

REFERÊNCIAS

- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União [Internet]; Brasília; 2012 [citado em 2023 Jun 30]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
- Schochat E, Samelli AG, Couto CM, Teixeira AR, Durante AS, Zanchetta S, editores. Tratado de audiologia. 3. ed. São Paulo: Manole; 2022.
- WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editores. Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer; 1994. p. 41-60.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União [Internet]; Brasília; 2012 [citado em 2023 Jun 30]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
- Campos LS. Coping e qualidade de vida de crianças usuárias de implante coclear [dissertação]. Vitória: Curso de Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo; 2021.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.776, de 18 de dezembro de 2014. Diretrizes gerais para a atenção especializada às pessoas com deficiência auditiva no Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]; Brasília; 2014 [citado em 2023 Jun 30]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2776_18_12_2014.html
- Maluleke NP, Khoza-Shangase K, Kanji A. An integrative review of current practice models and/or process of family-centered early intervention for children who are deaf or hard of hearing. *Fam Community Health*. 2021 Ago;44(1):59-71. <http://doi.org/10.1097/FCH.0000000000000276>. PMid:32842004.
- King S, Rosenbaum P, King G. The measure of processes of care: a means to assess family-centred behaviours of health care providers. Hamilton: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit; 1996.
- King S, Rosenbaum P, King G. Evaluating Health Service Delivery to Children With Chronic Conditions and Their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Child Health Care*. 2004;33(1):35-57. http://doi.org/10.1207/s15326888chc3301_3.
- Antunes AAM, Furtado SRC, Magalhães LC, Kirkwood RN, Vaz DV. Brazilian versions of the Measure of Processes of Care-20 and Measure of Processes of Care-Service Providers: translation, cross-cultural adaptation and reliability. *Braz J Phys Ther*. 2020;24(2):144-51. <http://doi.org/10.1016/j.bjpt.2019.02.013>. PMid:30846292.
- Berti GB. Tradução do questionário The Measure of Processes of Care (MPOC-56): análise da inteligibilidade do instrumento em língua portuguesa brasileira [dissertação]. Bauru: Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo; 2018. 147 p.
- Silva RLF, Carneiro LA, Nery DB, Duarte LA, Moret ALM, Salimon A, et al. A autoadvocacia como prática de empoderamento de adolescentes com deficiência auditiva: um estudo-piloto. *Audiol Commun Res*. 2020;25:e2324. <http://doi.org/10.1590/2317-6431-2020-2324>.
- Silva JM, Yamada MO, Guedes EG, Moret ALM. Factors influencing the quality of life of children with cochlear implants. *Rev Bras Otorrinolaringol*. 2020 Jul;86(4):411-8. PMid:30898483.
- McCarthy E, Guerin S. Family-centred care in early intervention: A systematic review of the processes and outcomes of family-centred care and impacting factors. *Child Care Health Dev*. 2022 Ago;48(1):1-32. <http://doi.org/10.1111/cch.12901>. PMid:34324725.
- McManus BM, Murphy NJ, Richardson Z, Khetani MA, Schenkman M, Morrato EH. Family-centred care in early intervention: examining caregiver perceptions of family-centred care and early intervention service use intensity. *Child Care Health Dev*. 2020 Dez;46(1):1-8. <http://doi.org/10.1111/cch.12724>. PMid:31782824.
- Ravens-Sieberer U. The European Kidscreen-10 index Proxy Group: the Kidscreen-10 index Proxy questionnaires - quality of life questionnaires for children and adolescents-handbook. Lengerich: Pabst Science Publisher; 2006.
- Ravens-Sieberer U, Herdman M, Devine J, Otto C, Bullinger M, Rose M, et al. The European Kidscreen-10 index Proxy approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Qual Life Res*. 2014;23(3):791-803. <http://doi.org/10.1007/s11136-013-0428-3>. PMid:23686556.
- Tabaquim MLM, Nardi CGA, Ferrari JB, Moretti CN, Yamada MO, Bevilacqua MC. Avaliação do desenvolvimento cognitivo e afetivo-social de crianças com perda auditiva. *Rev CEFAC*. 2013;15(6):1475-81. <http://doi.org/10.1590/S1516-18462013005000051>.
- Cunningham BJ, Rosenbaum PL. Measure of processes of care: a review of 20 years of research. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(5):445-52. <http://doi.org/10.1111/dmcn.12347>. PMid:24283936.
- Dias TEC, Friche AAL, Lemos SMA. Percepção quanto à qualidade do cuidado de usuários da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. *CoDAS*. 2019;31(5):e20180102. <http://doi.org/10.1590/2317-1782/20192018102>. PMid:31664367.
- Haukedal CL, von Koss Torkildsen J, Lyxell B, Wie OB. Parents' perception of health-related quality of life in children with cochlear implants: the impact of language skills and hearing. *J Speech Lang Hear Res*. 2018;61(8):2084-98. http://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-H-17-0278. PMid:30046806.
- Morettin M, Santos MJ, Stefanini MR, Antonio FL, Bevilacqua MC, Cardoso MR. Measures of quality of life in children with cochlear implant: systematic review. *Rev Bras Otorrinolaringol*. 2013 Maio;79(3):375-90. <http://doi.org/10.1590/2343-7569-2013-0375>.
- Silva JM, Campos PD, Moret ALM. Variáveis influenciadoras na qualidade de vida de crianças com implante coclear: revisão sistemática. *CoDAS*. 2021;33(1):e20190153. <http://doi.org/10.1590/2317-1782/20202019153>. PMid:33950145.
- Papalia DE, Martorell G. Desenvolvimento humano. 14. ed. Porto Alegre: McGraw Hill Brasil; 2021.
- Zaidman-Zait A, Most T, Tarrasch R, Haddad-eid E, Brand D. The impact of childhood hearing loss on the family: mothers' and fathers' stress and coping resources. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2016;21(1):23-33. <http://doi.org/10.1093/deafed/env038>. PMid:26363022.
- Muller L, Goh BS, Cordovés AP, Sargsyan G, Sikka K, Singh S, et al. Longitudinal outcomes for educational placement and quality of life in a prospectively recruited multinational cohort of children with cochlear implants. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2023;170:111583. <http://doi.org/10.1016/j.ijporl.2023.111583>. PMid:37245391.
- Arruda NM, Maia AG, Alves LC. Desigualdade no acesso à saúde entre as áreas urbanas e rurais do Brasil: uma decomposição de fatores entre 1998 a 2008. *Cad Saude Publica*. 2018;34(6):e00213816. <http://doi.org/10.1590/0102-311x00213816>. PMid:29947662.
- Franco CM, Lima JG, Giovanella L. Atenção primária à saúde em áreas rurais: acesso, organização e força de trabalho em saúde em revisão integrativa de literatura. *Cad Saude Publica*. 2021;37(7):e00310520. <http://doi.org/10.1590/0102-311x00310520>. PMid:34259752.
- Lima MADS, Ramos DD, Rosa RB, Nauderer TM, Davis R. Acesso e acolhimento em unidades de saúde na visão dos usuários. *Acta Paul Enferm*. 2007 Jan;20(1):12-7. <http://doi.org/10.1590/S0103-2100200700010003>.
- Dias BC, Ichisato SM, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc Anna Nery*. 2019;23(1):e20180127. <http://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0127>.