

Implante Coclear: la complejidad comprendida en el proceso de la toma de decisiones por la familia¹

Sheila de Souza Vieira²

Maria Cecília Bevilacqua³

Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira⁴

Giselle Dupas⁴

Objetivo: comprender los significados atribuidos por la familia a las etapas del proceso de la toma de decisiones para el implante coclear en el hijo. Método: investigación cualitativa, teniendo el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos como los referenciales teórico y metodológico, respectivamente. El instrumento de recolección de datos fue la entrevista semiestructurada. Participaron del estudio nueve familias (32 participantes). Resultados: déficit de conocimiento, dificultades en contextualizar beneficios y riesgos, y miedo, son algunos de los dificultadores de este proceso. Las experiencias provenientes de las interacciones establecidas con profesionales de salud, de otros usuarios de implante coclear y de sus familiares, fortalecen la toma de decisiones para el implante. Conclusión: decidirse o no por el implante constituye en un proceso complejo, en que la familia necesita evaçar las ganancias y pérdidas, experimentar sentimientos de responsabilidad y de culpa, además de superar la aversión a riesgos. Así, exige una cautelosa preparación y conocimiento de los profesionales que participan en esta intervención.

Descriptor: Implantación Coclear; Sordera; Toma de Decisiones; Familia; Niños con Discapacidad; Enfermería de la Familia.

¹ Artículo parte de la disertación de maestría "Mobilizando-se para resgatar a vida através do implante coclear: a experiência da família da criança com deficiência auditiva" presentada a la Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

² MSc. Becario de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) proceso nº 2009/04332-2 y de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

³ PhD, Profesor Titular, Departamento de Fonoaudiologia, Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru, SP, Brasil.

⁴ PhD, Profesor Asociado, Departamento de Enfermagem, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

Correspondencia:

Giselle Dupas

Universidade Federal de São Carlos. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Departamento de Enfermagem

Rod. Washington Luis, km 235

Jardim Guanabara

CEP: 13565-905, São Carlos, SP, Brasil

E-mail: gdupas@ufscar.br

Copyright © 2014 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC).

Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

Introducción

Algunos estudios han sido realizados sobre la toma de decisiones parental sobre la elección de la modalidad de comunicación para el niño sordo⁽¹⁻⁷⁾, en donde son analizados aspectos médicos, socioculturales, económicos, y bioéticos⁽⁸⁻¹⁰⁾.

El diagnóstico precoz de la deficiencia auditiva (DA) exige que los padres, inclusive delante de la escasez de informaciones en ese momento, tomen una serie de decisiones en rápida sucesión, lo que incluye seleccionar la mejor intervención y tratamiento para su niño y evaluar diferentes opciones de comunicación, habilitación y educación⁽¹¹⁾. Entre los recursos disponibles para el tratamiento de la DA, el implante coclear (IC) aparece como un recurso eficaz y efectivo para el desarrollo de las habilidades comunicativas de niños sordos. Por medio de este dispositivo, la primera generación de niños implantados ha alcanzado niveles de competencia lingüística y académica semejantes a sus pares que tienen audición normal⁽¹²⁾.

El IC está constituido por: a) un componente externo situado atrás de la oreja que capta, procesa, codifica la energía sonora y la envía al receptor-estimulador interno vía radio frecuencia; y b) un componente interno implantado quirúrgicamente debajo de la piel en el hueso mastoideo, que posee un haz de electrodos insertado en la cóclea para estimular las fibras del nervio auditivo, que propaga impulsos neuronales para el área auditiva de la corteza cerebral.

Debido a la énfasis dada actualmente a la realización del IC, lo más temprano posible, los padres pueden sentir que tienen apenas un breve período para tomar una decisión^(3,6). Para la mayoría de los padres, la toma de decisiones es un proceso difícil y estresante debido a la complejidad en determinar si lo que ellos creen ser lo mejor para el hijo, lo es efectivamente. Al final, se trata de una decisión repleta de influencias de preferencias parentales, vinculadas a sus valores, a creencias, a consideraciones prácticas y a la disponibilidad de recursos^(6,13-14). Además de esto, ellos necesitan decidir, sin ninguna garantía, sobre el nivel de beneficio que sus niños van a recibir⁽⁶⁾.

Diversos aspectos han influenciado el proceso de la toma de decisiones de los padres para la implantación del hijo^(5,7,14-15): calidad, cantidad y diversidad de informaciones recibidas; conocimiento previo sobre IC y sordera; preferencia y expectativas de desarrollo del lenguaje oral y/o gestual; aspectos bioéticos (opinión del niño, identidad y cultura de la sordera, representación social de la deficiencia); preservación de la audición residual debido a la expectativa de desarrollo de nuevas tecnologías^(5,7);

restricciones de actividades diarias y baja efectividad del IC en algunos casos⁽⁷⁾; cuidados y costos financieros con el dispositivo y (re)habilitación post implante⁽⁵⁾. El aspecto más difícil para la toma de decisiones parental es el miedo de los riesgos que participan en el procedimiento quirúrgico y las posibles complicaciones, los factores que ocasionan estrés, la ansiedad, el miedo, la inseguridad y la angustia de los padres⁽¹⁶⁻¹⁸⁾. Esa preocupación se mostró semejante en padres oyentes y sordos, y en procedimientos de implantación unilateral o bilateral^(2,5,7).

Por otro lado, algunos padres relataron facilidad y rapidez en la decisión por el IC porque creían que no existía otra opción mejor para su hijo^(3,6). Otro estudio mostró que algunos padres creen en no retirar el derecho de elección de los hijos al decidir por el implante, ya que esta decisión puede ser discutida con sus hijos a medida que envejecen, dándoles la opción de remover el dispositivo⁽⁷⁾.

Actualmente, la implantación bilateral se ha tornado una opción altamente recomendada, así, los padres necesitan no apenas decidir por el implante pero además si harán la implantación bilateral, y también, si esta será secuencial o simultánea^(6,19-20). En contraste con estudios que presentaron la toma de decisiones parental como un proceso muy difícil para los padres, cuyos hijos realizaron la primera implantación, algunos autores relataron relativa facilidad en decidir sobre la implantación del otro oído del hijo de modo simple y rápido. Esa decisión fue influenciada por los conocimientos adquiridos sobre neuroplasticidad, audición binaural y beneficios provenientes del implante bilateral (mejor comprensión del habla en el ruido y de la capacidad de localizar la fuente de los sonidos, tener un dispositivo de *backup* y maximización del potencial a través de esta tecnología)⁽²⁾.

El proceso de decisión para el IC también se ha mostrado diferente entre padres oyentes y padres sordos, una vez que, para estos últimos, la sordera del hijo no es percibida como una tragedia o que necesita de tratamiento médico. Frecuentemente, los padres sordos le dan prioridad a la identidad y cultura de la sordera, al lenguaje de señales y a las cuestiones éticas para tomar su decisión, atribuyendo prioridad limitada al desarrollo de la lengua hablada y a las habilidades de comunicación oral⁽⁴⁻⁵⁾.

Contribuir para el entendimiento de como los padres toman decisiones puede esclarecer a los profesionales y empoderarlos para apoyarlos mejor en ese proceso difícil y estresante.

De ese modo, este estudio tuvo como objetivo comprender los significados atribuidos por la familia a las diversas etapas que participan del proceso de la toma de decisiones para el implante coclear en el hijo.

Métodos

Esta es una investigación de abordaje cualitativo, que utiliza el Interaccionismo Simbólico (IS)⁽²¹⁾, y la Teoría Fundamentada en los Datos (TFD)⁽²²⁾, como referencial teórico y metodológico, respectivamente. Estos referenciales permiten comprender los significados atribuidos por la familia a las diversas situaciones en el proceso de la toma de decisión para el IC del hijo. Se utilizó la entrevista semiestructurada para interacción y recolección de los datos con las familias. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación del Hospital de Rehabilitación de Anomalías Cráneos faciales de la Universidad de Sao Paulo (HRAC/USP), Oficio nº 182/2009-SVAPEPE-CEP. Posteriormente, después de la lectura y explicación del Término de Consentimiento Libre e Informado a los participantes (conforme la Resolución Federal nº196/96 del Consejo Nacional de Salud), cada miembro familiar firmó su término, quedando una vía con la investigadora y la otra con cada participante.

Los sujetos de la investigación fueron familias de niños con deficiencia auditiva, usuarias de implante coclear, atendidas en el Centro de Investigaciones Audiológicas (CIA) del HRAC/USP. Las familias fueron seleccionadas a partir de una lista colocada a disposición

por la coordinación del centro de implante. El niño debería usar el IC hace por lo menos un año, estar cursando la Enseñanza Básica y residir en el estado de Sao Paulo. Fue considerada, también, la proximidad de las ciudades entre las familias y la investigadora, con la finalidad de permitir la realización del estudio.

Las entrevistas fueron realizadas entre septiembre de 2009 y octubre de 2010. A las familias se les fue preguntado: "¿Cómo fue para ustedes tomar la decisión del implante coclear?". A partir de esta pregunta fueron realizadas otras preguntas con el objetivo de profundizar en el tema. Cada familia fue entrevistada en su domicilio, ya que la propuesta era reunir el mayor número posible de miembros, para que los datos representasen diversas perspectivas de la experiencia familiar. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad; y, siguiendo los presupuestos de la TFD, la recolección y el análisis de los datos fueron realizados concomitantemente, a través del proceso de codificación y categorización de los datos, y comprensión de los hallazgos.

Resultados

Participaron del estudio nueve familias, un total de 32 miembros familiares (Figura 1).

Identificación de la familia: miembros participantes	Identificación del niño usuario de Implante Coclear (IC)			
	Género	Etiología	Fecha de nacimiento	Fecha de la cirugía de IC
Familia 1: Madre, Niño, Hermano	Masculino	Sordera congénita	02/06/2001	07/04/2003
Familia 2: Padre, Madre, Niño	Femenino	Etiología genética	11/09/2003	25/11/2004
Familia 3: Padre, Madre, Niño	Femenino	Sordera congénita	13/11/2002	24/09/2004
Familia 4: Padre, Madre, Niño	Femenino	Meningitis Pneumocócica (2007)	15/09/2001	30/11/2007
Familia 5: Madre, Abuela Materna, Niño	Masculino	Sordera adquirida	19/09/2002	19/03/2004
Familia 6: Padre, Madre, Niño	Femenino	Etiología desconocida	15/09/1998	30/06/2005
Familia 7: Padre, Madre, Niño, Hermana	Femenino	Rubéola materna	23/04/2001	06/05/2004
Familia 8: Padre, Madre, Niño, Prima y Tío	Femenino	Espectro de Neuropatía Auditiva	04/06/1999	28/11/2003
Familia 9: Padre, Madre, Hermano, Tía, Amigo de la familia	Femenino	Etiología desconocida	22/12/1998	26/04/2002

Figura 1 - Identificación de las familias entrevistadas y caracterización de los niños implantados. Bauru, SP, Brasil, 2010

Delante de la situación impactante de la confirmación del diagnóstico de la DA del hijo, la familia, así como otras familias que experimentan condiciones crónicas en la infancia, procuran desesperadamente una solución para la situación. En esa búsqueda, y al no quedar satisfechas con los resultados de los recursos terapéuticos presentados hasta ese entonces, ella continúa procurando, y acaba por descubrir el IC. A partir de ese momento, una nueva situación llama la atención familiar: la compleja decisión sobre la realización del implante en el hijo. Esa coyuntura demanda cautelosa y adecuada preparación familiar por

el equipo, intercambio de experiencias, organización de los pensamientos y sentimientos, coraje para vencer el miedo, y compartir responsabilidades entre los responsables por la decisión que influenciará de modo determinante el futuro del niño. Este proceso es retratado por las familias entrevistadas en el tema *Agarrándose a la Esperanza de Implantar* discutido en cuatro momentos: Sintiendo acogida en la preparación para el implante del hijo, Deseando mucho saber si el niño es candidato al implante, Sufriendo por tener que tomar una decisión e, Intercambio de experiencias, fortaleciendo la decisión.

Sintiéndose acogida en la preparación para el implante del hijo

El proceso de preparación para el IC es polifacético. Tiene que ver con compartir informaciones con la familia, ofrecer apoyo psicológico, evaluar si el niño atiende los criterios de elegibilidad para la implantación, y analizar el contexto familiar y las condiciones futuras para dar continuidad al proceso de rehabilitación. El susto inicial es inevitable debido a las diversas informaciones, a las experiencias de otras familias que experimentan semejante situación, y al contacto con la tecnología del sistema de IC, nunca antes vista.

La fonoaudióloga pasó una película de la cirugía, de cómo fue hecho uno de los primeros implantes, para que cuando fuesen a llamarnos, ya ir preparando para la familia ir aceptando todo (MADRE5).

Cuando conocemos, también nos asustamos con una porción de cosas, con varias cosas, creemos que no vamos recordar todas las informaciones necesarias (MADRE2).

La familia se siente acogida con la atención prestada porque encuentra profesionales preparados. Son diversos los recursos utilizados por el equipo: juguetes terapéuticos, grabación audiovisual, orientaciones individuales y en grupo, contacto con otras familias, y apoyo psicológico. Pero nada causa más impacto e influye positivamente que el poder ver de cerca los resultados de niños implantados.

Ellos dijeron que yo necesitaba ir allá para ver todo. Ahí ellos mostraron una película, una grabación y fue mostrando las etapas de un niño pequeñito, que va creciendo y tal. Ahí yo dije: '¡Ahora mi hija va a hablar!' (PADRE3). Él (padre) lloró viendo la película (MADRE3).

La orientación allá en el centro quirúrgico del centro es muy buena porque [...] nos hace hacer contacto con una muñeca toda vendada, con jeringa, para que el niño comience a tener una noción, no quedar con miedo [...] Y psicológicamente para los padres, que comienzan a ver fotos, a tener orientación de psicólogo [...] fue muy bueno para que nosotros pudiésemos decidir (PADRE2).

Esa infraestructura y preparación del equipo sorprenden a la familia que llega a la institución con el prejuicio de que, por tratarse de un servicio público de salud, podría haber una mala atención y demasiada demora.

De Bauru no salimos con ninguna duda. Hicieron el mismo examen con aparatos diferentes, en días diferentes, de allá no salimos sin el diagnóstico y tratamiento. Porque cuando salimos de aquí para un tratamiento en el SUS, teníamos mucho temor, ya imaginamos 'va a ser una fila y mala atención'. Es la única cosa que teníamos de referencia. Y llegamos allá [...] quedamos encantados porque nunca habíamos visto un tratamiento así,

madrecita para acá, padrecito para allá, esa cosa de pasar en psicólogo (MADRE2).

Deseando mucho saber si el niño es candidato al implante

Después del período de evaluación y preparación para el IC, la familia vivencia, más una vez, una intensa ansiedad: saber si atiende a los prerrequisitos, cuándo será seleccionada y sobre la toma de decisiones para consentir o no que el hijo haga la cirugía. Varios factores son facilitadores o dificultadores en la toma de decisiones, y llevan a la recusa o al consentimiento de la operación. Las familias consultadas apuntan dos posibilidades: a) esperando ansiosamente la vez del niño o b) teniendo recelo de implantar. Sea cual fuese la respuesta, existe el desencadenamiento de una acción/reacción que interfiere en el funcionamiento familiar, exigiendo reformulación de los significados para proseguir.

En el comienzo, la probabilidad de implantar parece lejana, ya que las familias que ya pasaron por el proceso comentan sobre cómo fue difícil para ellas debido a la gran búsqueda de ese recurso y por el hecho del centro especializado atender personas de todo el país. Optar por el servicio particular está, en la mayoría de las veces, fuera de alcance, por tratarse de un procedimiento costoso. Otra situación que genera expectativa es percibir el programa de implante interrumpido debido a la escasez de consignaciones del gobierno y tener conciencia de que el niño está casi alcanzando el límite de edad en que el implante tiene mayor indicación.

Nosotros no teníamos condiciones de hacer, pagar, comprar [...] quedamos esperando el recurso del gobierno, pasó un año y él estaba en la fila. Estaba tan difícil, tan difícil, tan difícil [...] parecía que no íbamos a conseguir (MADRE1).

De los dos hasta los tres años de edad ellos no nos llamaron nunca más. Fue cuando yo iba a llamar porque como hay un límite de edad y ella ya iba a completar 3 años [...] Yo pensaba que ellos se habían olvidado de ella, y ella no tenía más probabilidad de hacer. Porque es muy caro y porque hay muchos niños en la fila (MADRE7).

Conforme el tiempo va pasando, en los casos de sordera post lingual, el niño comienza a tener alteración en el habla y a sufrir aislamiento por sus pares. Este hecho deja el niño impaciente por no entender lo que las personas hablan y porque desea volver a oír.

Y ella (niña) queriendo. Se sentaba en el sofá y pedía todos los días 'Padre, haz con que yo oiga', todos los días. Ella ya estaba parando de hablar, letra ya estaba tragando, muy nerviosa, me pegaba, le pagaba a la madre, y nosotros tratando de tener paciencia. Ella solo hacía lo que quería (PADRE4). Porque yo no sabía qué hacer, quedé con rabia (CDA4).

La desesperación toma cuenta. Ahí yo dije: ese implante es la única salvación. Porque estaba comenzando la fase de otros niños aislarla por el hecho de que ella no hablaba. Yo pienso que es la cosa más triste para un padre (MADRE7).

Por otro lado, para algunas familias saber que el niño es candidato al implante significa la seguridad de que su problema es más grave. Ellas desearían oír que una prótesis auditiva convencional sería suficiente, ya que el IC solamente es realizado en los casos de sordera severa y profunda; ser clasificado como candidato significa tener una DA elevada. Decidir por ese procedimiento puede parecer sentenciar al hijo a tener que usar un aparato por el resto de su vida, y a tener límites debido al componente electromagnético interno que restringe y modifica el acceso a determinados lugares y la realización de actividades y procedimientos.

Nosotros queríamos oír que ella no era candidata, que aquel aparatito sería suficiente. No quería oír que era profunda, que iba a tener que hacer la cirugía (PADRE3).

En el inicio, por lo que otra madre dijo, no podía acercar la cabeza a una silla de acero porque la antenita se pegaba, no podía pasar en una puerta de banco, cerca del microondas, entonces eso dio mucho miedo (MADRE7). Yo pensaba: 'el mundo se está modernizando, cada vez más informatizado, todo el mundo tiene microondas, ella va a tener que entrar en un banco, abrir una cuenta bancaria... Parece que el aparato en sí es anticuado, va a atrasar la vida de ella. Hay alguna cosa equivocada ¡Estamos en el año 2.000 y el aparato parece tan anticuado! (PADRE7).

La dificultad de uno de los cónyuges en aprender las informaciones pasadas por el equipo, o no tener la oportunidad de acompañar al niño al centro de implante, es un factor que dificulta la toma de decisiones para realizar la cirugía.

Demoró para ser hecha por causa mía. Yo no quería autorizar. No traté de hacer la tomografía, ni la resonancia porque yo estaba con miedo de que ella lo hiciera. Yo ya estaba asustada con lo que le había sucedido a ella, ahí dicen que hay que hacer una cirugía 'Mi hija va a quedar internada de nuevo, sufrir de nuevo' (MADRE4).

Como yo iba más, porque el servicio de él no lo permitía, yo veía lo que era un implante. Me quedaba observando niños implantados, como era el desarrollo; el padre como no podía ir, no quería de ninguna forma (MADRE3).

Cuando el miedo del riesgo se torna mayor que el beneficio que puede ser vislumbrado, la familia prefiere que el niño viva sordo a tener la posibilidad de perderlo en un acto quirúrgico. Así, puede no programar los exámenes necesarios, cerrarse para recibir esclarecimiento de dudas, de cierto modo hasta porque todavía no superó el sufrimiento experimentado desde el descubrimiento de la DA.

En esa hora yo no quería mucho porque (llora) quedábamos con miedo de no dar un buen resultado, pero ahí él fue conmigo y firmó allá en ese instante (MADRE8). El médico dijo que ese tipo de cirugía era difícil que no diera un buen resultado, pero ellos no descartaron la posibilidad de que podía salir mal, que podía cortar algún nervio y perder el movimiento de un lado del rostro. Él dijo que nunca había sucedido, pero podía suceder. Ahí quedó esa duda (PADRE8).

La demora de uno de los cónyuges en autorizar la cirugía posterga el proceso, genera conflictos con el equipo, agrava el desequilibrio familiar y sobrecarga emocional y físicamente a la familia. El miembro que más participa en el proceso para el implante se siente incapaz y con miedo de decidir por sí solo porque eso significa ser responsabilizado por cualquier eventualidad que le pueda suceder al niño, y peor, cargar el sentimiento de culpa por el resto de la vida.

Yo no decidí hasta hoy [...] discutí con la asistente social, con la psicóloga. La hija era mía, era yo quien decidía (MADRE4). Ella, desde el comienzo, dijo 'yo no lo voy a hacer'. Ella no firmó nada, yo firmé todo. (PADRE4).

Fue la mejor cosa él hubiese ido en ese día de la cirugía porque, cuando el médico preguntó yo me quedé un poco así y él dijo: 'Si ella no firma, yo firmo. Vinimos para acá para eso, ya sabía que al final era eso. Entonces, si el final llegó, yo firmo' (MADRE8).

La familia acaba teniendo contacto también con otras familias que optaron por no implantar. Además de eso, cuando el implante es hecho en el niño en edad más avanzada, puede ocurrir la recusa de esta, principalmente por cuestiones estéticas, que son acentuadas en la adolescencia.

Hay una niña que hizo el implante con 10 años, pero fue contra la voluntad de ella. La madre tuvo la oportunidad de operarla cuando era pequeña, pero como no conocía a nadie, tenía mucho miedo de que alguna cosa le sucediera a su hija. Es una madre un poco superprotectora. Ella se arrepiente desde el fondo de su alma de no haber hecho esa cirugía en la hija cuando era niña porque hoy la hija está un poco disgustada con ese implante [...] Tuvo otra en la escuela de ella con 16 años que tuvo la oportunidad de hacerlo y dijo 'no quiero colocar esa cosa horrorosa en mi cabeza' (MADRE7).

Sufriendo por tener que tomar una decisión

La familia sufre porque siente estar exponiendo la vida del hijo sin ninguna garantía. Entregar al niño en el centro quirúrgico es el acto que concretiza la decisión. Es un momento muy difícil porque sus miedos afloran y sienten angustia por no saber si tomaron la decisión correcta. Este momento necesita de reflexión, revivir un remolino de pensamientos y sentimientos,

y recordar los riesgos informados. Una vez que es la familia quien decide por el niño, existe un temor de que éste cuestione, futuramente, por esa decisión y reaccione de manera negativa, tanto por no querer fuese hecha, o por haber tenido la oportunidad y los padres no haber consentido.

La parte más difícil de todo eso, tirando el diagnóstico, es el momento en que usted tiene que entregar el hijo para cirugía. Porque la deficiencia auditiva no es una enfermedad que el médico llega donde usted y dice 'o usted opera o su hijo va a morir', que no tiene opción. Él no va a oír, pero va a vivir. Es muy difícil porque la opción es nuestra, ella no tenía condiciones de saber. Sin embargo, decidimos por ella, sin saber si más tarde ella iría a cuestionar '¿Por qué no me dejó optar? Yo quería ser sordo, no quería usar el aparato'. Entonces, hicimos una cosa por nuestra cuenta, pensando que sería lo mejor para ella, pero eso quien lo va a decir es el tiempo (MADRE2). Si sucede alguna cosa equivocada, será para el resto de la vida que lo vamos a cargar. Lo podríamos haber evitado, si no tuviese optado por la cirugía. Sería sordo, pero sería normal. Normal de estar vivo. [...] correr riesgo y traer secuelas o alguna cosa irreversible, ese miedo es complicado para nosotros los padres (PADRE2).

Yo pensé así: 'cuando ella tenga 18 años y no quiera, ahí va a ser opción de ella y no va a ser la mía'. Mi obligación como madre, yo la hice (MADRE6).

Cuando la decisión de los padres no es tomada conjuntamente o es divergente, son experimentados sentimientos de culpa, aflicción y rabia. Tomar una decisión contra la voluntad del otro significa asumir los riesgos y consecuencias solo. Y para quien está en esa posición, es extremadamente angustiante.

Yo ya había tomado la decisión, ahí yo llegué y dije: '¿Mira, no se puede más esperar, usted va a permitir que ella lo haga o no?' Por mí ella lo hace, ella ya está allá. Yo no podía tomar una decisión de esas sola. Si sucede alguna cosa, la responsable entre otras sería yo para el resto de la vida. Y él (esposo) dijo: puede llevar (MADRE7). Gracias a Deus, por mi decisión. Para mí fue más tranquilo porque ella acompañaba, porque mi trabajo tomaba mucho tiempo. Ella era quien recibía los telefonemas y las cartas y después pasaba para todo para mí (PADRE7).

Yo solo lloré, de las 7 hasta las 11:30h (MADRE4). Yo le digo a todo el mundo que dio más trabajo ella que mi hija. Cuando entró para cortar el cabello, ella no miraba para nuestra cara, quedó muy enojada. Si ella pudiese me habría matado (hija sonríe bastante). Después que yo la deje dentro del centro quirúrgico y volví, ésta aquí (esposa) se desmayó, pidiendo para que la sacaran de allí. Ahí despertó la consciencia '¿será que yo hice la cosa correcta?'. Ahí comenzó a demorar, y demora, y demora (PADRE4). Hoy yo le doy gracias a él también, porque en la época yo juzgué 'si no da resultado, sucede algo equivocado, la culpa es suya, la responsabilidad es suya' (MADRE4).

Intercambio de experiencias fortaleciendo la decisión

Las orientaciones de los profesionales y el contacto con niños implantados, durante la fase de preparación, colaboran mucho en el sentido de fortalecer la toma de la decisión, ayudan a ponderar beneficios y riesgos, y decidir por arriesgarse. A veces, es preciso dejar el tiempo pasar para organizar y consolidar ideas y sentimientos y poder decidir con más tranquilidad.

Yo pensé 'Digamos que hasta allá yo cambie de idea [...] '¿Quién garantiza que hasta allá yo no comience a ver las cosas buenas del implante?' (MADRE7). Yo estaba mirando la TV y pasó el médico del centro, porque difícilmente pasa alguna cosa de implante. Después que yo fui compenetrándome, conociendo, ahí yo fui aceptando (PADRE7).

Yo acepté con todas las fuerzas el día que la fonoaudióloga habló, ahí ella dijo 'piense que hoy existe una cosa buena para su hijo, y cuando él tenga más edad si usted no lo deja hacer ese implante él va a saber que existía esa oportunidad. Él no la va a culpar a usted, pero va a decir: pero mamá, cuando yo era pequeño yo tenía esa probabilidad de hacer'. Yo tenía miedo, pero ella trabajó conmigo eso y yo acabé aceptando (MADRE5).

Para la familia, nada existe más fuerte, para ayudar a decidir a favor de la cirugía, que el contacto previo con un niño con implantación coclear. Cuando los resultados vislumbrados son positivos, las expectativas y esperanzas son aumentadas.

Lo que facilitó para decidir fue ver la ganancia que la T. tenía. Creo que fue el factor mayor. Yo tuve un niño cerca de mí, como ejemplo. La diferencia que estaba de ganancia al ella usar el AASI y de la T. que estaba implantada. Cada semana, yo la veía en la sala de terapia, con una novedad, con ganancias y ganancias (MADRE7).

Sin embargo, la familia tiene experiencia también con niños con resultados de menor desempeño en el procedimiento de implantación coclear lo que desencadena cierta decepción y frustración, pero al mismo tiempo sirve de alerta sobre las posibilidades inherentes a cada niño.

En la época, tuvimos contacto con niños que hicieron el implante después de más viejos. Como tenía pocos niños que había evolucionado, quedamos decepcionados porque pensamos que iba a hacer el implante y ya iba a salir escuchando, iría a evolucionar igual a una niño oyente. Ahí vimos niños con dos, tres años de implante que no hablaban. Ahí caramba: 'ella no va a hablar'. Salí decepcionada porque [...] la gran mayoría, que desde bebé era deficiente auditivo, hablaba poco. Para esos, la evolución era muy débil (PADRE6).

Durante la cirugía, la espera por noticias sobre el estado de salud del niño genera angustia. La tensión solo termina cuando la familia tiene a su niño en los brazos nuevamente. El alivio de ver terminar esa etapa es

notorio, y saber que los resultados fueron positivos son gratificantes para la familia y el equipo de salud. Ese día pasa a ser entonces de regocijo, de victoria y conquista, y la familia siente alivio por la oportunidad de haber hecho algo por el niño.

Pero, gracias a Dios llegó el día de la operación. Ahí yo dije '¡no estoy creyendo!' (MADRE1).

La película que yo vi me asustó un poco, que no es más de aquella forma. Me quedaba imaginando en aquel tiempo cortándole la cabeza a mi hijo. Yo recuerdo que cuando entró para el centro quirúrgico eran las 7h, hasta el momento de raspar la cabeza usted queda '¡Mi Dios!' Ella demoró para salir [...] Salió allá por las 13h (MADRE5).

Porque estábamos con muchas personas que hacían la reconstrucción del rostro dentro del hospital y fueron llamando a todo el mundo y fuimos quedando solos en la sala. Y fue demorando. Ahí me llamaron por teléfono, aquello casi me mató (risas del niño). Pero era para avisar que ellos creían que ellos iban a conseguir un implante de 6 electrodos, y ellos colocaron 24. ¡Colocó todo! Ellos estaban más contentos que nosotros porque ellos acompañaron todo que lo que sucedió. Fueron 4 horas y media de cirugía, pero fue, caraba, excelente (PADRE4).

Discusión

La toma de decisiones para la realización del implante en el hijo depende de elementos facilitadores y dificultadores, que llevan a la recusa o al consentimiento de la familia para la realización de la cirugía. A pesar de la preparación por el equipo, el proceso de la toma de decisiones por la familia es complejo y contiene constantes e intensos momentos de reflexiones sobre la toma de decisiones debido a cuestionamientos sobre la elección hecha. Las conversaciones internas causan sufrimiento a las personas y tienen significados de responsabilidad, imprevisibilidad e incertidumbre.

En principio, la familia puede vacilar en consentir la cirugía en algunas circunstancias: cuando el miedo de los riesgos es mayor que el beneficio vislumbrado; en la presencia de déficit de conocimiento; al saber que el dispositivo electromagnético restringirá algunas actividades del niño y que su decisión puede suscitar cuestionamientos futuros del niño por la elección tomada, sea ella a favor o en contra. Como otros autores, encontramos que la familia se preocupa con la visibilidad de la unidad externa del IC⁽²³⁾, y que para algunos padres, el inicio del uso del aparato auditivo parece "condenar" al hijo por tornar la DA visible⁽²⁴⁾.

Durante la preparación por el equipo, los padres sienten ansiedad al tratar de atender los criterios usados para que el niño sea candidato para el implante, y miedo

por los riesgos involucrados. Ciertas creencias parentales pueden apresar el proceso de la toma de decisiones, pero apresar el proceso no siempre puede conducir a resultados positivos. Los padres pueden sufrir con sentimientos de remordimiento, disgusto, arrepentimiento y pesar cuando la decisión es apresurada⁽²⁵⁾. Mesmo un año después del IC, algunas familias todavía pueden sentir ansiedad por la posibilidad de que el niño los culpe en el futuro por la elección tomada⁽¹⁶⁾.

Así, durante la fase de preparación para la toma de decisiones es crucial trabajar con los padres, las expectativas y los sentimientos de responsabilidad, de culpa y miedo por los riesgos quirúrgicos posibles de suceder⁽²⁵⁾. La preparación del niño, que recibirá el IC, debe promover la oportunidad de familiarizarse con situaciones que pasarán en el proceso quirúrgico para minimizar la inseguridad y el miedo de lo desconocido. El uso de material lúdico (juguetes terapéuticos), el contacto con materiales hospitalarios y con una reproducción de la unidad externa del IC, la dramatización del corte de cabello y los curativos, han sido bien aceptados⁽²³⁾.

Algunos padres tienen dificultades de seleccionar cuál es la mejor conducta a ser tomada y necesitan de ayuda para el análisis de las informaciones y experiencias asociadas a la elección que harán, y de asistencia objetiva e imparcial en la contextualización de los riesgos y beneficios⁽²⁵⁾, para comprender las ventajas y desventajas del IC⁽⁶⁾. Los resultados obtenidos muestran que las familias se sintieron comprendidas y acogidas por los profesionales del centro de implante; ellas enfatizaron la diversidad y calidad de los recursos utilizados por el equipo, y, sobre todo, el acceso a la información, resultando en encontrar esperanza, fuerza y motivación para proseguir.

La no concordancia de uno de los cónyuges en autorizar la cirugía también genera estrés emocional y físico en el miembro más comprometido con el proceso. Esto porque asumir la responsabilidad solo es asumir cualquier infortunio que pueda sobrevenir, y peor, cargar el sentimiento de culpa a lo largo de la vida. Así como en otros estudios, en las familias en que los padres son separados pueden suceder divergencias en la decisión, lo que empeora el enfrentamiento de la situación⁽²⁶⁾. En los casos de sordera debido a la meningitis, el tiempo para decidir sobre el implante puede ser todavía menor por la posibilidad de ocurrir osteoneogénesis coclear, lo que puede impedir la inserción de los electrodos. El menor tiempo para la elaboración de los hechos aumenta la ansiedad familiar⁽¹⁷⁾.

La espera de los resultados del centro sobre la evaluación de la candidatura del niño al implante fue informada como un intervalo de tiempo muy difícil⁽⁵⁾.

Ya el momento quirúrgico contiene ambigüedad de sentimientos: felicidad por la oportunidad de tener la probabilidad del implante y miedo por la decisión tomada. El soporte para ese momento puede provenir de la religión, de los conocimientos adquiridos hasta entonces, y de la oportunidad de poder estar acompañando al niño lo máximo que les es permitido⁽¹⁷⁾.

Para la toma de decisiones, los padres utilizan y consultan diferentes fuentes de información^(2-3,5-6,11): profesionales de la salud y los equipos de los programas de IC; otras familias que experimentan semejante situación; personas sordas usuarias o no de IC; profesores; medios de comunicación; *sites*, folletos, materiales audiovisual y grupos de apoyo para los padres de niños sordos. Lo que está de acuerdo con nuestros hallazgos. Esas informaciones y sobre todo el contacto con niños implantados con buen desempeño auditivo, influenciaron positivamente la decisión de los padres en el estudio presentado. La información sobre la elevada tasa de utilización del dispositivo por niños implantados también puede ser alentadora en la toma de decisiones; al final, niveles significativos de no-utilización serían indicativos de altos niveles de insatisfacción entre los usuarios⁽²⁷⁾.

A pesar de que la toma de decisiones es de los padres, la literatura muestra que otros familiares, principalmente los abuelos, pueden influenciar fuertemente en la decisión⁽¹⁶⁾.

El tiempo para lidiar con los sentimientos es variable para cada familia, debiendo existir respeto por el proceso de la toma de decisiones. De esa manera, se evidenció que es crucial: discutir y determinar la ambición y deseos parentales; ofrecer informaciones imparciales, completas, escritas y orales; enfatizar las nuevas habilidades y conocimientos aprendidos, para que estos puedan tener expectativas consistentes con la realidad^(18,25). La toma de decisiones será más calificada cuanto mejor sea la información clínica disponible, prestando atención a las variaciones de las circunstancias individuales. Nunca se debe dejar de lado a los familiares en esa decisión⁽²⁸⁾.

Poco se encuentra en la literatura sobre la actuación del enfermero en el área de la salud auditiva con relación al tratamiento de usuarios de IC. Sin embargo, existe un campo amplio de actuación para el enfermero dentro del equipo multidisciplinar⁽²⁹⁾ en la ejecución de actividades de evaluación, selección, indicación y preparación para la toma de decisiones del IC; en los cuidados intraoperatorios; en las orientaciones del postoperatorio; en el acompañamiento a los retornos periódicos al centro de IC (identificación de comportamientos de superprotección parental y dependencia del niño, procurando desarrollar el autocuidado de ésta con su IC; concientización de la familia

sobre su papel e importancia en el proceso interactivo y de estimulación del niño; identificación conjuntamente con otros profesionales de las dificultades en el contexto escolar) y en la participación en los grupos de apoyo a las familias e individuos con DA y usuarios de IC.

Conclusión

Los resultados obtenidos posibilitaron la comprensión de los significados atribuidos por la familia a las diversas etapas del proceso de la toma de decisión para el IC en el hijo. El déficit de conocimiento, las dificultades en contextualizar beneficios y riesgos, las restricciones causadas por el dispositivo electromagnético al usuario de IC, y el miedo por la decisión seleccionada y su repercusión en el largo plazo, son factores dificultadores en el proceso de la toma de decisiones por los padres; y que las experiencias provenientes de las interacciones establecidas con profesionales de la salud, implantados y sus familiares auxiliaron a los padres en la toma de decisiones para permitir el implante.

Los profesionales de salud necesitan conocer los valores y creencias de la familia, también deben ofrecer orientaciones e informaciones sistemáticas, flexibles e imparciales, para ayudarla a aumentar la autoconfianza y definir la situación.

Las investigaciones que exploran el proceso de la toma de decisiones para el implante bilateral y en pacientes de otras edades son necesarias para investigar cómo sucede esa experiencia en estos casos; y cómo otras variables (género, escolaridad, condición socioeconómica y cultural), interfieren en la toma de decisiones para el IC.

Referencias

1. Decker KB, Vallotton CD, Johnson HA. Parents' communication decision for children with hearing loss: sources of information and influence. *Am Ann Deaf.* 2012;157(4):326-39. Disponible em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23259352>
2. Fitzpatrick EM, Jacques J, Neuss D. Parental perspectives on decision-making and outcomes in pediatric bilateral cochlear implantation. *Int J Audiol.* 2011;50(10):679-87. Disponible em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21812634>
3. Punch R, Hyde MB. Communication, psychosocial, and educational outcomes of children with cochlear implants and challenges remaining for professionals and parents. *Int J Otolaryngol.* 2011;2011. Article ID 573280. 10 p. doi:10.1155/2011/573280. Disponible em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21904554>

4. Hardonk S, Daniels S, Desnerck G, Loots G, Van Hove G, Van Kerschaver, et al. Deaf parents and pediatric cochlear implantation: an exploration of the decision-making process. *Am Ann Deaf*. 2011;156(3):290-304. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21941879>
5. Hardonk S, Bosteels S, Desnerck G, Loots G, Van Hove G, Van Kerschaver E, et al. Pediatric cochlear implantation: a qualitative study of parental decision-making processes in Flanders, Belgium. *Am Ann Deaf*. 2010;155(3):339-52. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21138046>
6. 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. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20139157>
7. Okubo S, Takahashi M, Kai I. How Japanese parents of deaf children arrive at decisions regarding pediatric cochlear implantation surgery: a qualitative study. *Soc Sci Med*. 2008;66:2436-47. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18362048>
8. Miziara ID, Miziara CSMG, Tsuji RK, Bento RF. Bioethics and medical/legal considerations on cochlear implants in children. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2012;78(3):70-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1808-86942012000300013&script=sci_arttext&tlng=en
9. Kermit P. Choosing for the child with cochlear implants: a note of precaution. *Med Health Care Philos*. 2010;13(2):157-67. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20155398>
10. Hintermair M, Albertini JA. Ethics, deafness, and the new medical technologies. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2005;10(2):184-92. Disponível em: <http://jdsde.oxfordjournals.org/content/10/2/184>
11. Li Y, Bain L, Steinberg A. Parental decision making and the choice of communication modality for the child who is deaf. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2003;157(2):162-8. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12580686>
12. Tanamati LF, Costa OA, Bevilacqua MC. Long-term results by using cochlear implants on children: systematic review. *Int Arch Otorhinolaryngol*. 2011;15(3):365-75. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-48722011000300016&script=sci_arttext
13. Li Y, Bain L, Steinberg A. Parental decision-making in considering cochlear implant technology for a deaf child. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2004;68(8):1027-38. Disponível em: <http://jdsde.oxfordjournals.org/content/15/2/162.full>
14. Couto MIV, Carvalho ACM. Factors that influence the participation of parents in the oral rehabilitation process of children with cochlear implants: a systematic review. *CoDAS [Internet]*. 2013;25(1):84-91. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822013000100015&lng=en&nrm=iso&tlng=en
15. Peñaranda A, Suárez RM, Niño NM, Aparicio ML, García JM, Barón C. Parents' narratives on cochlear implantation: reconstructing the experience of having a child with cochlear implant. *Cochlear Implants Int*. 2011;12(3):147-56. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21917202>
16. Incesulu A, Vural M, Erkam U. Children with cochlear implants: parental perspective. *Otol Neurotol*. 2003;24(4):605-11. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12851553>
17. Mussa C, Bruscatto WL, Iervolino SMS, Campos CAH. A atuação do psicólogo durante o processo de implante coclear: relato de caso. *Pediatr Mod*. 2010;46(1):26-30. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=541582&indexSearch=ID>
18. Yamanaka DAR, Silva RBP, Zanolli ML, Silva ABP. Implante coclear em crianças: a visão dos pais. *Psicol Teor Pesqui*. 2010;26(3):465-73. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722010000300009&script=sci_arttext
19. Galvin KL, Leigh JR, Hughes KC. How we do it: clinical management of the child receiving a second, bilateral cochlear implant. *Cochlear Implants Int*. 2009;10(2):84-91. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18949762>
20. Ramsden JD, Papaioannou V, Gordon KA, James AL, Papsin BC. Parental and program's decision making in paediatric simultaneous bilateral cochlear implantation: Who says no and why?. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2009;73:1325-8. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19616316>
21. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 9th.ed. New Jersey: Prentice Hall; 2007. 241 p.
22. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. 2nd ed. Porto Alegre: Artmed; 2008. 288p.
23. Yamada MO, Bevilacqua MC. O papel do psicólogo no programa de implante coclear do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. *Estud. psicol. (Campinas)*. 2005;22(3):255-62. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2005000300004

24. Caldas FF, Lemos AB, Tschiedel RS. O envolvimento do pai no processo de (re)habilitação auditiva de seu filho deficiente auditivo. *Comun. ciênc. saúde*. 2009; 20(1):17-28. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=540309&indexSearch=ID>
25. Duncan J. Parental readiness for cochlear implant decision-making. *Cochlear Implants Int*. 2009;10 Suppl 1:38-42. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19230035>
26. Alves JG. A doença aguda e a família. In: Mello Filho J, Burd M. *Doença e Família*. São Paulo (SP): Casa do Psicólogo; 2004. p. 245-9.
27. Archbold SM, Nikolopoulos TP, Lloyd-Richmond H. Long-term use of cochlear implant systems in paediatric recipients and factors contributing to non-use. *Cochlear Implants Int*. 2009;10(1):25-40. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18979457>
28. Campos DCF, Graveto JMGN. The role of nurses and patients' involvement in the clinical decision-making process. *Rev. latinoam. enferm*. 2009;17(6): 1065-70. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692009000600021&script=sci_arttext
29. Vieira SS, Bevilacqua MC, Ferreira NMLA, Dupas G. Discovery of hearing impairment by the family: seeing an idealized future collapse. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(Número Especial 2):82-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002012000900013&script=sci_arttext