

Implante coclear: a complexidade envolvida no processo de tomada de decisão pela família¹

Sheila de Souza Vieira²

Maria Cecília Bevilacqua³

Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira⁴

Giselle Dupas⁴

Objetivo: compreender os significados atribuídos pela família às etapas do processo de tomada de decisão para o implante coclear no filho. Método: pesquisa qualitativa, tendo o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados como referenciais teórico e metodológico, respectivamente. Instrumento de coleta de dados: entrevista semiestruturada. Participaram do estudo nove famílias (32 participantes). Resultados: déficit de conhecimento, dificuldades em contextualizar benefícios e riscos, e medo são alguns dificultadores desse processo. Experiências advindas das interações estabelecidas com profissionais de saúde, outros usuários de implante coclear e seus familiares fortalecem a tomada de decisão para o implante. Conclusão: decidir ou não pelo implante envolve um processo complexo, em que a família precisa pesar ganhos e perdas, vivenciar sentimentos de responsabilização e culpabilidade, além de superar a aversão aos riscos. Assim, demanda cauteloso preparo e conhecimento dos profissionais envolvidos nessa intervenção.

Descritores: Implante Coclear; Surdez; Tomada de Decisões; Família; Crianças com Deficiência; Enfermagem Familiar.

¹ Artigo extraído da dissertação de mestrado "Mobilizando-se para resgatar a vida através do implante coclear: a experiência da família da criança com deficiência auditiva" apresentada à Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

² MSc. Bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) processo nº 2009/04332-2 e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

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

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

Endereço para correspondência:

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 é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons Atribuição-Não Comercial (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros distribuam, editem, adaptem e criem obras não comerciais e, apesar de suas obras novas deverem créditos a você e ser não comerciais, não precisam ser licenciadas nos mesmos termos.

Introdução

Estudos têm sido realizados sobre a tomada de decisão parental para a escolha da modalidade de comunicação para a criança surda⁽¹⁻⁷⁾, onde são analisados aspectos médicos, socioculturais, econômicos, e bioéticos⁽⁸⁻¹⁰⁾.

O diagnóstico precoce da Deficiência Auditiva (DA) exige que os pais, mesmo diante da escassez de informações nesse momento, tomem uma série de decisões em rápida sucessão, o que inclui escolher a melhor intervenção e tratamento para sua criança e avaliar diferentes opções de comunicação, habilitação e educação⁽¹¹⁾. Dentre os recursos disponíveis para o tratamento da DA, o Implante Coclear (IC) aparece como recurso eficaz e efetivo para o desenvolvimento de habilidades comunicativas de crianças surdas. Por meio desse dispositivo, a primeira geração de crianças implantadas tem atingido níveis de competência linguística e acadêmica semelhantes a seus pares com audição normal⁽¹²⁾.

O IC é constituído por um componente externo, situado atrás da orelha que capta, processa, codifica a energia sonora e a envia ao receptor/estimulador interno via radiofrequência; e um componente interno implantado cirurgicamente sob a pele no osso da mastoide, que possui um feixe de eletrodos inserido na cóclea para estimular as fibras do nervo auditivo, que propaga impulsos neurais para a área auditiva do córtex cerebral.

Devido à ênfase dada atualmente à realização do IC o mais cedo possível, os pais podem sentir que têm apenas um breve período para tomar sua decisão^(3,6). Para a maioria dos pais, a tomada de decisão é um processo difícil e estressante, devido à complexidade em determinar se o que eles acreditam ser o melhor para o filho, o é efetivamente. Afinal, trata-se de decisão repleta de influências de preferências parentais, atreladas a seus valores, crenças, considerações práticas e disponibilidade de recursos^(6,13-14). Além disso, eles precisam decidir, sem quaisquer garantias, sobre o nível de benefício que suas crianças vão receber⁽⁶⁾.

Diversos aspectos têm influenciado o processo de tomada de decisão dos pais para a implantação do filho^(5,7,14-15): qualidade, quantidade e diversidade de informações recebidas, conhecimento prévio sobre IC e surdez; preferência e expectativas de desenvolvimento da linguagem oral e/ou gestual, aspectos bioéticos (opinião da criança, identidade e cultura surda, representação social da deficiência), preservação da audição residual devido à expectativa de desenvolvimento de novas tecnologias^(5,7), restrições de atividades diárias e baixa efetividade do IC em alguns casos⁽⁷⁾, cuidados e custos financeiros com o dispositivo e (re)habilitação pós-implante⁽⁵⁾.

O aspecto mais difícil para a tomada de decisão parental é o medo dos riscos envolvidos no procedimento cirúrgico e possíveis complicações, fatores que ocasionam estresse, ansiedade, medo, insegurança e angústia nos pais⁽¹⁶⁻¹⁸⁾. Tal preocupação mostrou-se semelhante em pais ouvintes e surdos, e em procedimentos de implantação unilateral ou bilateral^(2,5,7).

Em contrapartida, pais relataram facilidade e rapidez na decisão pelo IC porque acreditavam não existir melhor opção para o filho^(3,6). Outro estudo mostrou que alguns pais acreditam não tirar o direito de escolha dos filhos ao decidir pelo implante, já que essa decisão pode ser discutida com seus filhos à medida que envelhecem, dando-lhes a opção de remover o dispositivo⁽⁷⁾.

A implantação bilateral, atualmente, tem se tornado opção altamente recomendada, assim, pais precisam não apenas decidir pelo implante, mas se farão a implantação bilateral e, ainda, se essa será sequencial ou simultânea^(6,19-20). Em contraste com estudos que apresentaram a tomada de decisão parental como um processo muito difícil para pais, cujos filhos realizaram a primeira implantação, autores relataram relativa facilidade para decidir sobre a implantação do outro ouvido do filho de modo simples e rápido. Tal decisão foi influenciada pelos conhecimentos adquiridos sobre neuroplasticidade, audição binaural e benefícios advindos do implante bilateral (melhor compreensão de fala no ruído e da capacidade de localizar a fonte dos sons, ter um dispositivo de *backup* e maximização do potencial através dessa tecnologia)⁽²⁾.

O processo de decisão para o IC também tem se mostrado diferente entre pais ouvintes e pais surdos, uma vez que, para esses, a surdez do filho não é percebida como uma tragédia ou que precisa de tratamento médico. Frequentemente, pais surdos dão prioridade à identidade e cultura surda, à linguagem de sinais e às questões éticas para tomar sua decisão, atribuindo prioridade limitada ao desenvolvimento da língua falada e habilidades de comunicação oral⁽⁴⁻⁵⁾.

Contribuir para o entendimento de como os pais tomam decisão pode esclarecer os profissionais e empoderá-los para melhor apoiá-los nesse processo difícil e estressante.

Desse modo, este estudo teve como objetivo compreender os significados atribuídos pela família às diversas etapas envolvidas no processo de tomada de decisão para o implante coclear no filho.

Métodos

Esta é uma pesquisa de abordagem qualitativa, que utiliza o Interacionismo Simbólico (IS)⁽²¹⁾, e a Teoria

Fundamentada nos Dados (TFD)⁽²²⁾, como referencial teórico e metodológico, respectivamente. Esses referenciais permitem compreender os significados atribuídos pela família às diversas situações no processo de tomada decisão para o IC do filho. Utilizou-se a entrevista semiestruturada para interação e coleta de dados com as famílias. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), Ofício nº182/2009-SVAPEPE-CEP. Posteriormente, após a leitura e explicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos participantes (conforme Resolução Federal nº196/96, do Conselho Nacional de Saúde), cada membro familiar assinou o seu termo, ficando uma via com a pesquisadora e uma com cada participante.

Os sujeitos da pesquisa eram famílias de crianças com deficiência auditiva, usuárias de implante coclear, atendidas no Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA) do HRAC/USP. As famílias foram selecionadas a partir de listagem disponibilizada pela coordenação do centro de implante. A criança deveria usar o IC há pelo menos um ano,

estar cursando o Ensino Fundamental e residir no Estado de São Paulo. Foi considerada, também, a proximidade das cidades entre as famílias e a pesquisadora, a fim de viabilizar a realização do estudo.

As entrevistas foram realizadas entre setembro de 2009 e outubro de 2010. Às famílias perguntava-se: "Como foi pra vocês tomar a decisão pelo implante coclear?". A partir dessa questão, direcionavam-se outras perguntas a fim de aprofundar o tema. Cada família foi entrevistada em seu domicílio, visto que a proposta era reunir o maior número possível de membros, a fim de que os dados representassem diversas perspectivas da experiência familiar. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, e, seguindo os pressupostos da TFD, a coleta e análise de dados foram realizadas concomitantemente, através do processo de codificação e categorização dos dados, e compreensão dos achados.

Resultados

Participaram do estudo nove famílias, num total de 32 membros familiares (Figura 1).

Identificação da família: membros participantes	Identificação da criança usuária de implante coclear			
	Gênero	Etiologia	Data de nascimento	Data da cirurgia do IC
Família 1: mãe, criança, irmão	Masculino	Surdez congênita	02/06/2001	07/04/2003
Família 2: pai, mãe, criança	Feminino	Etiologia genética	11/09/2003	25/11/2004
Família 3: pai, mãe, criança	Feminino	Surdez congênita	13/11/2002	24/09/2004
Família 4: pai, mãe, criança	Feminino	Meningite pneumocócica (2007)	15/09/2001	30/11/2007
Família 5: mãe, avó materna, criança	Masculino	Surdez adquirida	19/09/2002	19/03/2004
Família 6: pai, mãe, criança	Feminino	Etiologia desconhecida	15/09/1998	30/06/2005
Família 7: pai, mãe, criança, irmã	Feminino	Rubéola materna	23/04/2001	06/05/2004
Família 8: pai, mãe, criança, prima e tio	Feminino	Espectro de neuropatia auditiva	04/06/1999	28/11/2003
Família 9: pai, mãe, irmão, tia, amiga da família	Feminino	Etiologia desconhecida	22/12/1998	26/04/2002

Figura 1 - Identificação das famílias entrevistadas e caracterização das crianças implantadas. Bauru, SP, Brasil, 2010

Diante da situação impactante da confirmação do diagnóstico da DA do filho, a família, assim como outras famílias que vivenciam condições crônicas na infância, procura desesperadamente por uma saída para a situação. Nesse movimento de busca, e por não se satisfazer com os resultados dos recursos terapêuticos apresentados até então, ela continua procurando, e acaba por descobrir o IC. A partir desse momento, uma nova situação prende a atenção familiar: a complexa decisão sobre a realização do implante no filho. Tal conjuntura demanda cautelosa e adequada preparação familiar pela equipe, troca de experiências, organização dos pensamentos e sentimentos, coragem para vencer o medo, e compartilhamento de responsabilidades entre os responsáveis pela decisão que

influenciará, de modo determinante, o futuro da criança. Esse processo é retratado pelas famílias entrevistadas no tema Agarrando-se à Esperança de Implantar, discutido em quatro momentos: sentindo-se acolhida na preparação para o implante do filho, desejando muito saber se a criança é candidata ao implante, sofrendo por ter que tomar uma decisão e troca de experiências, fortalecendo a decisão.

Sentindo-se acolhida na preparação para o implante do filho

O processo de preparo para o IC é multifacetado. Envolve partilhar informações com a família, fornecer apoio psicológico, avaliar se a criança atende os critérios

de elegibilidade à implantação, e analisar o contexto familiar e as condições futuras para dar continuidade ao processo de reabilitação. O susto inicial é inevitável devido às diversas informações, experiências de outras famílias que vivenciam semelhante situação, e pelo contato com a tecnologia do sistema de IC, nunca vista antes.

A fono passou uma fita da cirurgia, de como era feito um dos primeiros implantes, para que quando fosse chamar, já ir preparando para família ir aceitando tudo (MÃE 5).

Quando a gente conhece, também se assusta com um monte de fio, com um monte de coisa, a gente acha que não vai guardar todas as informações necessárias (MÃE 2).

A família sente-se acolhida com o atendimento prestado porque encontra profissionais preparados. Diversos são os recursos utilizados pela equipe: brinquedos terapêuticos, gravação audiovisual, orientações individuais e em grupo, contato com outras famílias e apoio psicológico. Mas nada causa mais impacto e influência positiva do que poder ver de perto os resultados de crianças implantadas.

Eles falaram que eu precisava ir lá ver tudo. Aí eles mostraram uma fita, uma gravação e foi mostrando as etapas de uma criança pequeninha, que vai crescendo e tal. Aí eu falei: Agora minha filha vai falar! (PAI 3). Ele (pai) chorou assistindo à fita (MÃE 3).

A orientação lá no centro cirúrgico do centrinho é muito boa porque [...] coloca para fazer contato com uma boneca toda enfaixada, com seringa, para a criança começar a ter uma noção, não ficar com medo [...] E psicologicamente para os pais, que começam a ver foto, a ter orientação de psicólogo [...] foi muito bom pra gente poder decidir (PAI 2).

Essa infraestrutura e preparo da equipe surpreendem a família que chega à instituição com um prejulgamento de que, por se tratar de um serviço público de saúde, poderia haver mau atendimento e demasiada demora.

De Bauru a gente não saiu com dúvida nenhuma. Fizeram o mesmo exame com aparelhos diferentes, em dias diferentes, de lá a gente não saiu sem o diagnóstico e tratamento. Porque quando a gente saiu daqui pra um tratamento no SUS, a gente ficou de cabelo em pé, já imaginamos vai ser uma fila e mau atendimento. É a única coisa que a gente tem de referência. E chegou lá [...] a gente ficava encantado porque nunca tinha visto um tratamento assim, mãezinha pra cá, paizinho pra lá, essa coisa de passar em psicólogo (MÃE 2).

Desejando muito saber se a criança é candidata ao implante

Após o período de avaliação e preparo para o IC, a família vivencia, mais uma vez, intensa ansiedade: saber se atende aos pré-requisitos, quando será selecionada e quanto à tomada de decisão sobre consentir ou não que o filho faça a cirurgia. Vários fatores são facilitadores ou

dificultadores na tomada de decisão, e levam à recusa ou ao consentimento da operação. As famílias consultadas apontam duas possibilidades: esperando ansiosamente a vez da criança ou tendo receio de implantar. Seja qual for a resposta, há o desencadeamento de uma ação/reação que interfere no funcionamento familiar, exigindo reformulação dos significados para prosseguir.

A princípio, a chance de implantar parece longínqua, pois famílias que já passaram pelo processo comentam sobre o quanto foi difícil para elas devido à grande procura desse recurso e pelo fato de o centro especializado atender pessoas de todo o país. Fazer opção por serviço particular está, na maioria das vezes, fora de alcance, por se tratar de um procedimento de alto custo. Outra situação que gera expectativa é perceber o programa de implante interrompido devido à escassez de verbas do governo, e ter ciência de que a criança está quase atingindo o limite de idade em que o implante tem maior indicação.

A gente não tinha condições de fazer, pagar, comprar [...] ficamos esperando o recurso do governo, passou um ano e ele estava na fila. Estava tão difícil, tão difícil, tão difícil [...] parecia que não ia conseguir (MÃE 1).

Dos dois até os três anos de idade eles não chamaram nunca mais. Foi quando eu ia ligar porque como tem um limite de idade e ela já ia completar 3 anos [...] Eu achava que eles tinham desligado ela, e ela não tinha mais chance de fazer. Porque é muito caro e porque tem muita criança na fila (MÃE 7).

Conforme o tempo vai passando, nos casos de surdez pós-lingual, a criança começa a ter alteração na fala, a sofrer isolamento por seus pares. Esse fato deixa a criança impaciente por não entender o que as pessoas falam e porque deseja voltar a ouvir.

E ela (criança) querendo. Sentava no sofá e pedia todo dia Pai, faz eu ouvir, todo dia. Ela já estava parando de falar, letra já estava engolindo, nervosa demais, batia em mim, batia na mãe, e a gente tentando ter paciência. Ela só fazia o que queria (PAI 4). Porque eu não sabia o que fazer, fiquei brava (CDA 4).

O desespero toma conta. Aí eu falei: esse implante é a única salvação. Porque estava começando a fase de outras crianças isolarem ela pelo fato dela não falar. Eu acho que é a coisa mais triste para um pai (MÃE 7).

Por outro lado, para algumas famílias saberem que a criança é candidata ao implante significa a certeza de que seu problema é mais grave. Elas desejariam ouvir que uma prótese auditiva convencional seria o suficiente, já que o IC somente é realizado nos casos de surdez severa e profunda, e ser classificado como candidato significa ter uma DA elevada. Decidir por tal procedimento pode parecer sentenciar o filho a ter que usar um aparelho pelo resto da vida, e lhe impor limites devido ao componente eletromagnético interno que restringe e modifica o acesso

a determinados lugares e realização de atividades e procedimentos.

A gente queria ouvir que ela não era candidata, que aquele aparelhinho seria suficiente. Não queria ouvir que era profunda, que ia ter que fazer cirurgia (PAI 3).

No início, pelo que outra mãe falou, não podia encostar a cabeça numa cadeira de aço que grudava a anteninha, não podia passar numa porta de banco, perto do micro-ondas, então isso deu muito medo (MÃE 7). Eu achava: o mundo está se modernizando, cada vez mais informatizado, todo mundo tem micro-ondas, ela vai ter que entrar em banco, abrir conta bancária... Parece que o aparelho em si é antiquado, vai atrasar a vida dela. Tem alguma coisa errada, estamos no ano 2000 e o aparelho parece tão antiquado?! (PAI 7).

A dificuldade de um dos cônjuges em apreender as informações passadas pela equipe, ou não ter a oportunidade de acompanhar a criança ao centro de implante, é fator que dificulta a tomada de decisão por realizar a cirurgia.

Demorou para fazer por causa de mim. Eu não queria autorizar. Não fui atrás de fazer a tomografia, nem a ressonância porque eu estava com medo dela fazer. Eu já tava assustada com o que tinha acontecido com ela, aí fala de fazer uma cirurgia Minha filha vai ficar internada de novo, sofrer de novo (MÃE 4).

Como eu ia mais, porque o serviço dele não dava, eu via o que era implante. Ficava observando crianças implantadas, como era o desenvolvimento; o pai, como não dava pra ir, não queria de jeito nenhum (MÃE 3).

Quando o medo do risco se torna maior que o benefício que pode ser vislumbrado, a família prefere a criança viva e surda a ter a possibilidade de perdê-la em um ato cirúrgico. Assim, pode não marcar os exames necessários, fechar-se para esclarecimento de dúvidas, de certo modo até porque ainda não superou o sofrimento vivenciado desde a descoberta da DA.

Na hora eu não queria muito porque (chora) a gente fica com medo de não dar certo, mas aí ele foi comigo e assinou lá na hora (MÃE 8). O médico falou que esse tipo de cirurgia era difícil dar errado, mas eles não descartaram a possibilidade que podia dar errado, que podia cortar algum nervo e perder o movimento de um lado do rosto. Ele falou que nunca tinha acontecido, mas podia acontecer. Aí ficou nessa dúvida (PAI 8).

A demora de um dos cônjuges em autorizar a cirurgia posterga o processo, gera conflitos com a equipe, agrava o desequilíbrio familiar e sobrecarrega emocional e fisicamente a família. O membro mais envolvido no processo pelo implante sente-se incapaz e com medo de decidir sozinho porque isso significa ser responsabilizado por qualquer eventualidade que possa acontecer com a criança, e, pior, carregar o sentimento de culpa pelo resto da vida.

Eu não decidi até hoje [...] discuti com a assistente social, com a psicóloga. A filha era minha, eu quem decidia (MÃE 4). Ela, desde o começo, falou eu não vou fazer. Ela não assinou nada, eu assinei tudo (PAI 4).

Foi a melhor coisa ele ter ido no dia da cirurgia porque, quando o médico perguntou, eu fiquei meio assim e ele falou: Se ela não assinar, eu assino. A gente veio pra cá pra isso, já sabia que o final era esse. Então, se o final chegou, eu assino (MÃE 8).

A família acaba tendo contato também com outras que optaram por não implantar. Além disso, quando o implante é feito na criança em idade mais avançada, pode ocorrer recusa dessa, principalmente por questões estéticas, que são acentuadas na adolescência.

Tem uma menina que fez implante com 10 anos, mas foi contra vontade dela. A mãe teve oportunidade de operar ela pequenininha, mas como não conhecia ninguém, tinha muito medo de coisas acontecerem pra filha. É mãe meio que superprotetora. Ela se arrepende do fundo da alma de não ter feito essa cirurgia na filha quando criança porque hoje a filha é meio revoltada com esse implante. [...] Teve outra na escola dela com 16 anos que teve oportunidade de fazer e falou não quero colocar essa coisa horrorosa na minha cabeça (MÃE 7).

Sofrendo por ter que tomar uma decisão

A família sofre porque sente estar investindo a vida do filho sem nenhuma garantia. Entregar a criança no centro cirúrgico é o ato que concretiza a decisão. É um momento muito difícil porque seus medos afloram e sentem angústia por não saber se tomaram a decisão certa. Esse momento envolve reflexão, reviver um turbilhão de pensamentos e sentimentos, e relembrar os riscos informados. Uma vez que é a família quem decide pela criança, há um temor de que essa questione, futuramente, por tal decisão e reaja de maneira negativa, tanto por não querer ter feito como por ter tido a oportunidade e os pais não terem consentido.

A parte mais difícil de tudo isso, tirando o diagnóstico, é a hora que você tem que entregar o filho pra cirurgia. Porque a deficiência auditiva não é uma doença que o médico chega pra você e fala ou você opera ou seu filho vai morrer, que não tem opção. Ele não vai ouvir, mas vai viver. É muito difícil porque a opção é nossa, ela não tinha condições de saber, ainda. A gente decidiu por ela sem saber se mais tarde ela vai questionar Por que não me deixou optar? Eu queria ser surda, não queria usar o aparelho. Então, a gente fez uma coisa por conta, achando que seria melhor pra ela, mas isso quem vai dizer é o tempo (MÃE 2). Se der alguma coisa errada é para o resto da vida que a gente vai carregar. A gente poderia ter evitado, se não tivesse optado pela cirurgia. Seria surda, mas seria normal. Normal de estar viva. [...] correr risco e trazer sequelas ou alguma coisa irreversível, esse medo é complicado para nós pais (PAI 2).

Eu pensei assim: quando ela tiver 18 anos e não quiser, aí vai ser opção dela e não vai ser minha. A minha obrigação como mãe, eu fiz (MÃE 6).

Quando a decisão dos pais não é tomada conjuntamente ou é divergente, sentimentos de culpa, aflição e raiva são experimentados. Tomar uma decisão contra a vontade do outro significa assumir os riscos e consequências sozinho. E para quem está nessa posição, é extremamente angustiante.

Eu já tinha tomado a decisão, aí eu cheguei e falei: olha, não dá mais pra esperar, você vai permitir que ela faça ou não? Por mim ela faz, ela já tá lá. Eu não podia tomar uma decisão dessa sozinha. Se acontecesse alguma coisa, o responsável entre aspas seria eu para o resto da vida. E ele (esposo) falou: pode levar (MÃE 7). Graças a Deus, pela minha decisão. Pra mim foi mais sossegado porque ela que acompanhava, porque meu serviço era muito corrido. Ela que recebia os telefonemas e as cartas e depois passava pra mim tudo (PAI 7).

Eu só chorei, das 7 até as 11h30 (MÃE 4). Eu falo para todo mundo que deu mais trabalho ela do que a filha. Quando entrou pra cortar o cabelinho, ela não olhava na nossa cara, ficou muito brava. Se ela pudesse tinha me matado (filha sorri bastante). Depois que eu larguei ela dentro do centro cirúrgico e voltei, essa daqui (esposa) desmaiou, pedindo para tirar ela de lá. Aí bateu na consciência será que eu fiz a coisa certa? Aí começou a demorar, e demora, e demora (PAI 4). Hoje eu dou graças a ele também, porque na época eu joguei se não der certo, der alguma coisa errada, a culpa é sua, a responsabilidade é sua (MÃE 4).

Troca de experiências fortalecendo a decisão

As orientações dos profissionais e o contato com crianças implantadas, durante a fase de preparação, colaboram muito no sentido de fortalecer a tomada da decisão, ajudam a ponderar benefícios e riscos, e decidir por arriscar. Às vezes, é preciso deixar o tempo passar para organizar e consolidar ideias e sentimentos e poder decidir mais tranquilamente.

Eu pensei Digamos que até lá eu mude de ideia [...] quem garante que até lá eu não comece a ver as coisas boas do implante?! (MÃE 7). Eu estava assistindo TV e passou o médico do centrinho, porque dificilmente passa alguma coisa de implante. Depois que eu fui me aprofundando, conhecendo, aí eu fui aceitando (PAI 7).

Eu aceitei com todas as forças no dia que a fono falou, aí guardou e ficou pensa que hoje existe uma coisa boa pro seu filho, e quando ele estiver maior se você não deixar ele fazer esse implante ele vai saber que existia essa oportunidade. Ele não vai culpar você, mas vai dizer: nossa mãe, quando eu era pequeno eu tinha essa chance de fazer. Eu tinha medo, mas ela trabalhou comigo isso e eu acabei aceitando (MÃE 5).

Para a família, nada há de mais forte para decidir a favor da cirurgia que o contato prévio com uma criança com implantação coclear. Quando os resultados vislumbrados são positivos, as expectativas e esperanças são aumentadas.

O que facilitou decidir foi ver o ganho que a T tinha. Acredito que tenha sido o fator maior. Eu tive uma criança perto de mim, como exemplo. A diferença que estava de ganho dela usando o AASI e da T que estava implantada. Cada semana, eu via ela na sala de terapia, com uma novidade, com ganhos e ganhos (MÃE 7).

Contudo, a família tem experiência também com crianças com resultados de menor performance no procedimento de implantação coclear, o que desencadeia certa decepção e frustração, mas, ao mesmo tempo, serve de alerta quanto às possibilidades inerentes a cada criança.

Na época, a gente teve contato com crianças que fizeram implante depois de mais velhas. Como tinha poucas crianças desenvolvidas, a gente ficou decepcionada porque a gente achou que ia fazer o implante e já ia sair escutando, desenvolver igual a uma criança ouvinte. Aí a gente viu crianças com dois, três anos de implante que não falavam. Ai nossa: ela não vai falar. A gente saiu decepcionada porque [...] a grande maioria, que desde bebê era deficiente auditivo, falava pouco. Para essas, o desenvolvimento era muito fraco (PAI 6).

Durante a cirurgia, a espera por notícias sobre o estado de saúde da criança gera angústia. A tensão só termina quando a família tem sua criança nos braços novamente. O alívio de ver findar essa etapa é notório, e saber que os resultados foram positivos são gratificantes para a família e a equipe de saúde. Esse dia passa a ser então de regozijo, de vitória e conquista, e a família sente alívio pela oportunidade de ter feito algo pela criança.

Mas, graças a Deus chegou o dia da operação. Aí eu falei nem acredito! (MÃE 1).

A fita que eu assisti assustou um pouco, que nem é mais daquele jeito. Ficava imaginando naquele tempo cortando a cabeça do meu filho. Eu lembro que quando entrou para o centro cirúrgico eram 7h, até o momento de raspar a cabeça você fica Meu Deus! Ela demorou pra sair [...] Saiu lá pelas 13h (MÃE 5).

Porque a gente estava com muita gente que fazia reconstrução de face dentro do hospital e foram chamando todo mundo e a gente foi ficando sozinho na sala. E foi demorando. Aí me chamaram no telefone, aquilo quase me matou (risos da criança). Mas era para avisar que eles achavam que eles iam conseguir um raio de 6 eletrodos, e eles colocaram 24. Colocou tudo! Eles estavam mais contentes do que a gente porque eles acompanharam tudo que aconteceu. Foram 4 horas e meia de cirurgia, mas foi, nossa, excelente (PAI 4).

Discussão

A tomada de decisão para a realização do implante no filho depende de elementos facilitadores e dificultadores, que levam à recusa ou consentimento da família para a realização da cirurgia. Apesar do preparo pela equipe, o processo de tomada de decisão pela família é complexo e envolve constantes e intensos momentos de reflexões sobre a tomada de decisão devido a questionamentos sobre a escolha feita. As conversações internas são sofridas para as pessoas e têm significados que envolvem responsabilidade, imprevisibilidade e incerteza.

A princípio, a família pode hesitar em consentir a cirurgia em algumas circunstâncias: quando o medo dos riscos é maior que o benefício vislumbrado; na presença de déficit de conhecimento; ao saber que o dispositivo eletromagnético restringirá algumas atividades da criança e que sua decisão pode suscitar questionamentos futuros da criança pela escolha tomada, seja ela a favor ou contra. Tal qual outros autores, encontra-se que a família se preocupa com o visibilidade da unidade externa do IC⁽²³⁾, e que, para alguns pais, o início do uso do aparelho auditivo parece “condenar” o filho por tornar a DA visível⁽²⁴⁾.

Durante a preparação pela equipe, os pais sentem ansiedade em atender os critérios para ter sua criança escolhida como candidata ao implante, e medo pelos riscos envolvidos. Certas crenças parentais podem apressar o processo de tomada de decisão, mas apressar o processo nem sempre pode conduzir a resultados positivos. Pais podem sofrer com sentimentos de remorso, desgosto, arrependimento e pesar quando a decisão é apressada⁽²⁵⁾. Mesmo um ano após o IC, algumas famílias ainda podem sentir ansiedade pela possibilidade da criança culpá-la no futuro pela escolha feita⁽¹⁶⁾.

Assim, durante a fase de preparo para a tomada de decisão é crucial trabalhar com os pais, as expectativas e os sentimentos de responsabilização, culpabilidade e medo pelos riscos cirúrgicos passíveis de acontecer⁽²⁵⁾. A preparação da criança, que receberá o IC, deve promover oportunidade de familiarização com situações que passará no processo cirúrgico para minimizar a insegurança e o medo do desconhecido. O uso de material lúdico, brinquedos terapêuticos, contato com materiais hospitalares e com réplica da unidade externa do IC, dramatização do corte de cabelo e curativos têm sido bem aceitos⁽²³⁾.

Alguns pais têm dificuldades de selecionar qual a melhor conduta tomar e precisam de ajuda para a análise das informações e experiências associadas à escolha que farão, e de assistência objetiva e imparcial

na contextualização dos riscos e benefícios⁽²⁵⁾, para compreenderem as vantagens e desvantagens do IC⁽⁶⁾. Os resultados obtidos mostram que as famílias se sentiram compreendidas e acolhidas pelos profissionais do centro de implante. Enfatizaram a diversidade e qualidade dos recursos utilizados pela equipe, e, sobretudo, o acesso à informação, resultando no encontro de esperança, força e motivação para prosseguir.

A não concordância de um dos cônjuges em autorizar a cirurgia também gera estresse emocional e físico no membro mais engajado ao processo. Isso porque assumir a responsabilidade sozinho é assumir qualquer infortúnio que possa sobrevir, e, pior, carregar o sentimento de culpa ao longo da vida. Assim como em outros estudos, nas famílias em que os pais são separados podem acontecer divergências na decisão, o que piora o enfrentamento da situação⁽²⁶⁾. Nos casos de surdez devido à meningite, o tempo para decidir sobre o implante pode ser ainda menor pela possibilidade de ocorrer osteoneogênese coclear, que pode inviabilizar a inserção dos eletrodos. O menor tempo para a elaboração dos fatos aumenta a ansiedade familiar⁽¹⁷⁾.

A espera pelos resultados do centro sobre a avaliação da candidatura da criança ao implante foi reportada como um intervalo de tempo muito difícil⁽⁵⁾. Já o momento cirúrgico envolveu ambiguidade de sentimentos: felicidade pela oportunidade de ter a chance do implante e medo pela decisão tomada. O suporte para esse momento pode advir da religião, dos conhecimentos adquiridos até então, e da oportunidade em poder estar acompanhando a criança o máximo que lhe é permitido⁽¹⁷⁾.

Para a tomada de decisão, os pais utilizam e consultam diferentes fontes de informação^(2-3,5-6,11): profissionais de saúde e equipe dos programas de IC; outras famílias que vivenciam semelhante situação; pessoas surdas usuárias ou não de IC; professores; meios de comunicação; sites, folhetos, materiais audiovisuais e grupos de apoio aos pais de crianças surdas. O que concorda com os achados deste estudo. Essas informações e, sobretudo, o contato com crianças implantadas, com bom desempenho auditivo, influenciaram positivamente a decisão dos pais no estudo apresentado. A informação sobre a elevada taxa de utilização do dispositivo por crianças implantadas também pode ser encorajadora na tomada de decisão; afinal, níveis significativos de não utilização seriam indicativos de altos níveis de insatisfação entre os usuários⁽²⁷⁾.

Embora a tomada de decisão seja dos pais, a literatura mostra que outros familiares, principalmente os avós, podem influenciar fortemente na decisão⁽¹⁶⁾.

O tempo para lidar com os sentimentos é variável para cada família, devendo haver respeito pelo processo de tomada de decisão. Posto isso, evidenciou-se crucial: discutir e determinar a ambição e desejos parentais, fornecer informações imparciais, abrangentes, escrita e falada, enfatizar as novas habilidades e conhecimentos aprendidos, para que esses possam ter expectativas condizentes com a realidade^(18,25). A tomada de decisão será mais qualificada quanto melhor for a informação clínica disponível, atentando-se às variações das circunstâncias individuais. Nunca se devendo deixar de envolver os familiares nessa decisão⁽²⁸⁾.

Pouco é descrito na literatura sobre a atuação do enfermeiro na área de saúde auditiva em relação ao tratamento de usuários de IC. No entanto, há um campo amplo de atuação para o enfermeiro junto à equipe multidisciplinar⁽²⁹⁾ na execução de atividades de avaliação, seleção, indicação e preparo para a tomada de decisão do IC, nos cuidados intraoperatórios, nas orientações do pós-operatório, no acompanhamento aos retornos periódicos ao centro de IC (identificação de comportamentos de superproteção parental e dependência da criança, procurando desenvolver o autocuidado dessa com seu IC, conscientização da família sobre seu papel e importância no processo interativo e de estimulação da criança, identificação juntamente com outros profissionais das dificuldades no contexto escolar) e na participação nos grupos de apoio às famílias e indivíduos com DA e usuários de IC.

Conclusão

Os resultados obtidos possibilitaram a compreensão dos significados atribuídos pela família às diversas etapas envolvidas no processo de tomada de decisão para o IC no filho. O déficit de conhecimento, as dificuldades em contextualizar benefícios e riscos, as restrições causadas pelo dispositivo eletromagnético ao usuário de IC, e o medo pela decisão escolhida e sua repercussão em longo prazo são fatores dificultadores no processo de tomada de decisão pelos pais, e as experiências advindas das interações estabelecidas com profissionais de saúde, implantados e seus familiares auxiliaram os pais na tomada de decisão em permitir o implante.

Os profissionais de saúde precisam conhecer os valores e crenças da família, fornecer orientações e informações sistemáticas, flexíveis e imparciais; para ajudá-la a aumentar a autoconfiança e a definir a situação.

Pesquisas que explorem o processo de tomada de decisão para o implante bilateral e em pacientes de outras idades são necessárias para se investigar como se

dá tal experiência nesses casos, e como outras variáveis (gênero, escolaridade, condição socioeconômica e cultural) interferem na tomada de decisão para o IC.

Referências

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. Disponível 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. Disponível 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. Disponível 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&nm=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/?IsisScript=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

Recebido: 5.12.2012
Aceito: 12.2.2014