

Julio-Agosto 2021 - Número 4

- Resultados de la calidad de vida notificados por los pacientes y las personas allegadas después de la implantación coclear, por Diana Shao, Aaron C. Moberly y Christin Ray.- Avanzando hacia una verdadera atención centrada en el paciente, por Mollie Harding.

Resultados de la calidad de vida notificados por los pacientes y las personas allegadas después de la implantación coclear

Diana Shao, Aaron C. Moberly y Christin Ray

Departamento de Otorrinolaringología-cirugía de cabeza y cuello, The Ohio State University Werner Medical Centre, Columbus.

Objetivo: En este estudio se evaluaron las hipótesis de que tanto los pacientes que recibían implantes cocleares (IC) como sus allegados notificarían una mejora percibida en la discapacidad auditiva tras la implantación coclear a lo largo del tiempo, y que las personas allegadas mostrarían unos patrones retardados en la mejora percibida, en comparación con los pacientes que experimentaban directamente los cambios en la función auditiva facilitados por el IC.

Método: Una muestra de estudio de 19 parejas de candidatos adultos con sordera postlocutiva que utilizaban IC y sus allegados respondieron a preguntas sobre la discapacidad auditiva de los pacientes. Las puntuaciones notificadas por el paciente y la persona allegada se obtuvieron antes de la intervención y una vez transcurridos 1, 3 y 6 meses de la activación del IC. Las hipótesis del estudio se evaluaron utilizando modelos lineales de efectos mixtos.

Resultados: Los pacientes y sus allegados informaron de forma independiente de las mejoras en las medidas de discapacidad auditiva autonotificadas una vez transcurridos 1, 3 y 6 meses de la activación del IC en comparación con las autonotificadas antes de la intervención. Las correlaciones entre las puntuaciones notificadas por el paciente y su persona allegada fueron significativas en todos los intervalos; no obstante, la asincronía entre ellos al mes de la activación fue mayor en magnitud en comparación con resto de los intervalos.

Conclusiones: Los hallazgos respaldan las hipótesis del estudio. Los resultados deben servir de base a la práctica clínica y a las investigaciones futuras para guiar las expectativas de los pacientes y sus personas allegadas a medida que se adaptan a la audición con un IC y experimentan diversos beneficios y retos con el paso del tiempo.

La pérdida auditiva adquirida en una etapa poslingüística es una afección que influye en la comprensión del habla, la comunicación, la participación social y la calidad de vida (CV; Brink y Stones, 2007; Ciorba et al., 2012; Dalton et al., 2003; Mulrow et al., 1990; Strawbridge et al., 2000; Weinstein y Ventry, 1982). En el caso de los adultos con una pérdida auditiva neurosensorial severa o profunda, la implantación coclear es el método de intervención de referencia. Los resultados favorables del implante coclear (IC) se han

Julio-Agosto 2021 - Número 4

demostrado repetidamente con mejoras tanto en el desempeño del reconocimiento del habla como en la calidad de vida relacionada con la audición (CVRA), pero las correlaciones entre el reconocimiento del habla y la CVRA notificada por el paciente muestran una coherencia débil (véase McRackan et al., 2018).

Numerosos médicos e investigadores prestan cada vez más atención a las consecuencias de la pérdida auditiva en la actividad social y los resultados en la vida real de los pacientes con IC, con un mayor enfoque en la atención centrada en el paciente (Francis et al., 2002). Las medidas subjetivas que captan las percepciones de los pacientes en estas áreas funcionales de comunicación, participación social y calidad de vida se deben incluir al evaluar el impacto de la intervención de IC (Centers for Medicare and Medicaid Services, 2016). Además, debido a la naturaleza interpersonal de la comunicación, es razonable considerar las percepciones de los interlocutores frecuentes e incluirlos en el proceso de rehabilitación.

En los estudios se demuestran numerosos efectos negativos de la pérdida auditiva en las personas allegadas de los pacientes, incluida la satisfacción de la demanda de una comunicación exitosa (p. ej., disminución de la velocidad del habla, repetición frecuente), el manejo de la frustración con frecuentes interrupciones de la comunicación y la reducción de la interacción social debido a las dificultades de sus parejas (Scarinci et al., 2008, 2009). Además, en el caso de muchos adultos con pérdida auditiva, la persona allegada es el interlocutor más frecuente y una fuente de apoyo. Sin embargo, puede ser difícil para las personas allegadas comprender plenamente las percepciones de los pacientes y el impacto de la pérdida auditiva sin experimentarla directamente. Con una especial relevancia para los profesionales de la salud auditiva, se ha demostrado que las percepciones asincrónicas de las personas allegadas influyen en las percepciones, expectativas y actitudes de los pacientes (Warner-Czyz, 2000). Si bien no se evalúan clínicamente de una manera habitual ni se notifican en la literatura, las percepciones de las personas allegadas pueden mejorar nuestra comprensión clínica de los resultados del paciente y contribuir al desarrollo de enfoques de rehabilitación individualizados en los que se considere tanto al paciente como a su persona allegada en el contexto de sus necesidades de comunicación diarias.

Estas conclusiones previas respaldan el desarrollo de enfoques de rehabilitación auditiva dirigidos específicamente a una mayor sincronía entre las percepciones del paciente y su persona allegada. De hecho, la inclusión de las personas allegadas en la rehabilitación auditiva ha demostrado diversos efectos positivos para los pacientes con audífonos. Preminger (2003) demostró una mejora en la discapacidad auditiva de los pacientes después de las clases grupales de rehabilitación auditiva, y que los pacientes que asistieron a las clases grupales con sus personas allegadas mostraron una mayor mejora que los pacientes que lo hicieron solos. Kramer et al. (2005) concluyeron que un programa educativo domiciliario para pacientes con audífonos y sus personas allegadas mejoraba la lectura del habla y las interacciones entre los pacientes y sus personas allegadas en comparación con la adaptación de audífonos por sí sola. Finalmente, se ha descubierto que la adaptación de audífonos y la rehabilitación auditiva mejoran la CVRS tanto de los pacientes como de sus personas allegadas (Stark y Hickson, 2004), y reducen las discrepancias de discapacidad auditiva percibida en las parejas (Newman et al., 1991).

Se concluye también que la implantación coclear tiene un impacto psicosocial beneficioso tanto en el paciente como en su allegado (Chen et al., 2016). No obstante, existe alguna incertidumbre sobre la relación entre la evaluación de los pacientes y la evaluación de las personas allegadas. En un estudio se detectó que las personas mayores con discapacidad auditiva tienden a puntuarse con una discapacidad

Julio-Agosto 2021 - Número 4

menor en calidad de vida en comparación con la puntuación de sus parejas (Chmiel y Jerger, 1993), pero en otro estudio no se encontró esta subestimación (Mistry et al., 2014). Además, los patrones en las evaluaciones de las personas allegadas no se han examinado longitudinalmente más allá de una comparación previa/posterior a la prueba, ni se ha estudiado la relación entre las evaluaciones del paciente y su persona allegada en la población adulta con IC.

Los clínicos e investigadores que deseen comprender y rehabilitar la comunicación en una pareja de paciente con discapacidad auditiva-persona allegada necesitan un método para evaluar estos resultados de interés. El Inventario de discapacidad auditiva para personas mayores (HHIE; Ventry y Weinstein, 1982) y el Inventario de discapacidad auditiva para adultos (HEIS; Newman et al., 1990) son cuestionarios de 25 ítems sobre la actividad psicosocial relacionada con la audición en la vida diaria. El HHIA y el HHIE, en lo sucesivo denominados conjuntamente «Índice de discapacidad auditiva» (HHI), son similares; en el HHIA se sustituyen tres preguntas del HHIE para adaptarse a los pacientes menores de 65 años. El HHI dispone también de un inventario equivalente en el que se evalúan las percepciones sobre la discapacidad auditiva del paciente por parte de su persona allegada (HHI-SO; Newman y Weinstein, 1986). Por ejemplo, en el HHI se pregunta: «¿mantiene discusiones con familiares debido a un problema de audición?» mientras que en el HHI-SO se pregunta: «¿mantiene su allegado discusiones con familiares debido a un problema de audición?» En el HHI y el HHI-SO, una puntuación más alta indica un mayor grado de discapacidad, siendo 100 la puntuación de discapacidad más severa. En las preguntas se abordan colectivamente aspectos de la discapacidad social y emocional, y sirven como medidas de resultados útiles para evaluar las percepciones tanto de los pacientes con pérdida auditiva como de sus personas allegadas.

Si bien las medidas de CVRS se pueden utilizar para definir el éxito de la implantación coclear, no se incluyen en las baterías de evaluación clínica estándar de audiometría de tonos puros y del habla, que se utilizan tradicionalmente para determinar la candidatura para recibir un IC y definir los resultados del paciente en el posoperatorio (Adunka et al., 2018; Auditory Potential, LLC, 2011). Sin embargo, se ha establecido que estas medidas de resultados audiométricas estándar no captan adecuadamente la CVRS notificada por el paciente con respecto a las experiencias en su vida cotidiana (Capretta y Moberly, 2016; McRackan et al., 2018; Moberly et al., 2018). En diversos estudios se han demostrado únicamente correlaciones insignificantes entre el reconocimiento del habla y las puntuaciones HHI, concretamente (Capretta y Moberly, 2016; Park et al., 2011; Vermeire et al., 2005). Además, si bien se ha demostrado que las percepciones de las personas allegadas se relacionan con los resultados autonotificados de los pacientes con audífonos, las medidas notificadas por las personas allegadas no se utilizan de una manera rutinaria en la práctica clínica y no se han examinado longitudinalmente en la población adulta con IC.

Considerando la brecha actual en nuestros conocimientos de los resultados notificados por los pacientes y sus personas allegadas, el objetivo del presente estudio fue examinar los patrones longitudinales de la discapacidad auditiva notificada por el paciente y su persona allegada después de la implantación coclear. En concreto, se recopilaron datos en el intervalo anterior al IC y en los intervalos de 1, 3 y 6 meses posteriores a la activación para probar la hipótesis de que las percepciones de discapacidad auditiva notificadas por el paciente y su persona allegada mejorarían con el paso del tiempo después de la implantación coclear.

Además, la congruencia de las percepciones en las parejas de paciente-persona allegada puede cambiar

Julio-Agosto 2021 - Número 4

con el paso del tiempo después de la implantación coclear. Los pacientes se someten a frecuentes ajustes en la programación de los dispositivos en el periodo inmediato posterior a la activación a medida que sus cerebros se acostumbran a nuevas sensaciones, con una programación menos frecuente a medida que pasa el tiempo (Shapiro y Bradham, 2012). En este sentido, predijimos que en este periodo de adaptación se reflejarían diferencias mayores entre las puntuaciones HHI y HHI-SO de cada pareja en los primeros intervalos posteriores a la activación en comparación con la congruencia anterior al IC, con una disminución de las diferencias a medida que transcurra el tiempo considerando que las capacidades auditivas de los pacientes supuestamente se estabilizan.

A continuación, se resumen las dos hipótesis de este estudio: (a) tanto las puntuaciones HHI notificadas por el paciente como las HHI-SO notificadas por su persona allegada mejoran con el paso del tiempo después de la implantación coclear y (b) las puntuaciones HHI notificadas por el paciente y las HHI notificadas por su persona allegada demuestran una mayor magnitud de asincronía en el intervalo del primer mes después de la activación del IC en comparación con otros puntos temporales.

Método

Sujetos

Se inscribieron en el estudio 38 participantes, compuestos por 19 parejas de candidatos con IC y sus respectivas personas allegadas. Los 19 pacientes habían cumplido los criterios tradicionales para la candidatura a recibir IC: pérdida auditiva neurosensorial moderada o profunda y puntuaciones de reconocimiento de oraciones con la mejor ayuda asistida inferiores al 60 % en oraciones AzBio (Spahr et al., 2012) en silencio o evaluadas a +10 dB SNR en balbuceo de 10 hablantes. Los 19 candidatos con IC que se inscribieron eran pacientes de la clínica de IC de nuestro centro médico académico y se sometieron al mismo protocolo clínico básico para la programación de IC (es decir, visitas de programación de audiología en un plazo de 2 semanas, 1 mes, 3 meses y 6 meses después de la activación). La edad media de los pacientes era de 67 ($\pm 10,44$) años y la muestra estaba compuesta en un 63 % por hombres. Las personas allegadas eran cónyuges o familiares de primer grado que interactuaban con los pacientes más de 5 días a la semana. Las características de los participantes con IC y la relación con sus personas allegadas se pueden encontrar en la Tabla 1.

Julio-Agosto 2021 - Número 4

Tabla 1. Datos demográficos de los participantes con implantes cocleares (IC) y sus personas allegadas (PA).

Participante	Género	Edad (años)	Lado del IC	Etiología de la pérdida auditiva	Relación con la PA	Género de la PA
1	M	55	D	Desconocida	Cónyuge	F
2	M	77	D	Progresiva siendo adulto, ruido	Cónyuge	F
3	M	74	D	Genética, ruido	Cónyuge	F
4	F	61	D	Ruido	Cónyuge	M
5	M	68	D	Trauma físico	Cónyuge	F
6	F	58	B	Genética	Cónyuge	M
7	M	68	D	Progresiva siendo adulto	Cónyuge	F
8	M	75	D	Progresiva siendo adulto, ruido	Cónyuge	F
9	F	54	D	Genética, repentina	Cónyuge	M
10	F	75	D	Progresiva siendo adulto	Cónyuge	M
11	M	91	I	Genética, ruido	Cónyuge	F
12	M	67	D	Genética	Cónyuge	F
13	M	65	I	Enfermedad de Ménière	Cónyuge	F
14	M	65	I	Progresiva siendo adulto, ruido	Cónyuge	F
15	F	53	D	Genética, progresiva	Progenitor	F
16	M	73	D	Genética, progresiva	Cónyuge	F
17	F	49	D	Congénita	Progenitor	F
18	M	73	D	Progresiva siendo adulto, ruido	Cónyuge	F
19	F	76	D	Progresiva siendo adulto	Hija	F

Nota. M = masculino; D = derecho; F = femenino; I = izquierdo.

Medidas

Antes de la implantación coclear, se administraron el HHI y el HHI-SO a los participantes en persona durante una visita de investigación en el laboratorio. Los 19 pares de respuestas HHI y HHI-SO se completaron y recibieron en el intervalo preoperatorio. El HHI y el HHI-SO se enviaron por correo a los pacientes con IC y a sus personas allegadas en un intervalo de 1, 3 y 6 meses después de la activación del IC. Se indicó a los participantes que cumplimentaran los cuestionarios en su domicilio y los enviaran por correo a los investigadores una vez cumplimentados. No se dispuso de las respuestas de HHI enviadas por correo de un participante en el intervalo de 1 mes y 6 meses, ni de las respuestas de cinco participantes en el intervalo de 3 meses después de la activación del IC. No se dispuso de las respuestas completas de HHI-SO de dos participantes en el intervalo de 1 un mes, de cinco participantes en el intervalo de 3 meses ni de cuatro participantes en el intervalo de 6 meses. La tasa de respuesta total de finalización en todos los puntos temporales fue del 78,9 % (15 de las 19 parejas).

Análisis de los datos

Se calculó una puntuación de diferencia entre las parejas en HHI y HHI-SO determinando el valor absoluto de la diferencia aritmética entre ellas en cada punto temporal. Para determinar si las puntuaciones de HHI, las puntuaciones de HHI-SO y las puntuaciones de diferencia eran significativamente diferentes en los cuatro puntos temporales, utilizamos un modelo lineal de efectos mixtos con un efecto fijo para el tiempo y efectos aleatorios para la intersección de sujetos a lo largo del tiempo. Seleccionamos el modelo lineal mixto en lugar de un análisis de varianza de medidas repetidas por su capacidad de manejo de datos

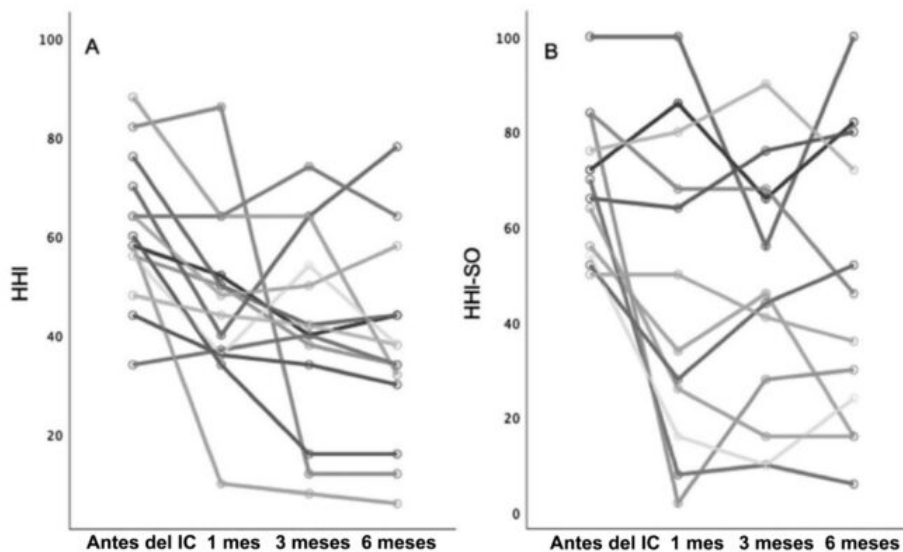
Julio-Agosto 2021 - Número 4

omitidos. Cuando el efecto del tiempo era significativo, realizamos comparaciones por parejas post hoc utilizando la diferencia menos significativa. Optamos por representar el acuerdo entre parejas como puntuaciones de diferencia en lugar de correlaciones en un modelo anidado para permitir pruebas fiables de significación de medidas repetidas.

Resultados

Para ilustrar las tendencias individuales de los participantes en las puntuaciones con el paso del tiempo, las puntuaciones individuales tanto en el HHI como en el HHI-SO se muestran en los diagramas de la Figura 1. Visualmente, los gráficos de la Figura 1 sugieren una disminución de la discapacidad con el paso del tiempo, si bien existe un elevado grado de variabilidad entre los participantes, tanto entre los pacientes como entre las personas allegadas. Los cambios y la variabilidad en los grupos con el paso del tiempo se muestran en los diagramas de caja de la Figura 2.

Figura 1. Puntuaciones individuales con el paso del tiempo en (A) Inventario de discapacidad auditiva (HHI) individual y (B) Inventario de discapacidad auditiva de personas allegadas (HHI-SO). IC = implante coclear.



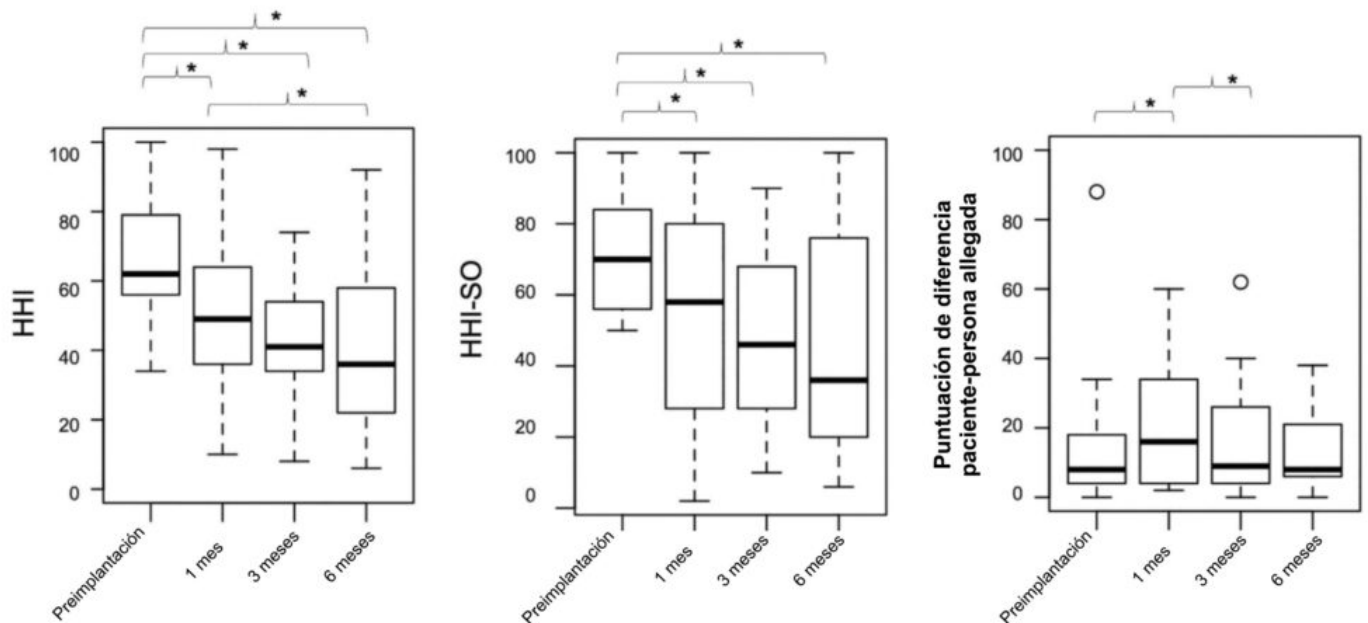
En el caso de las puntuaciones HHI de los pacientes, un modelo lineal de efectos mixtos fue significativo, $F(3, 24) = 8,792$, $p \leq 0,001$. Las comparaciones por parejas post hoc utilizando la diferencia menos significativa demostraron diferencias estadísticamente significativas entre el intervalo anterior al IC ($M = 65,68$, $DT = 17,82$) y los intervalos posteriores a la activación de 1 mes ($M = 52,39$, $DT = 22,89$; $p = 0,003$), 3 meses ($M = 41,29$, $DT = 23,18$, $p = 0,001$) y 6 meses ($M = 40,33$, $DT = 23,18$, $p < 0,001$). Las puntuaciones entre los intervalos posteriores a la activación de 1 y 6 meses también fueron diferentes ($p = 0,018$). Estas puntuaciones de HHI de los pacientes en todos los intervalos se muestran en los diagramas de caja de la Figura 2A.

Julio-Agosto 2021 - Número 4

En cuanto a las medidas de HHI-SO en los cuatro puntos temporales, un modelo lineal de efectos mixtos fue significativo, $F(3, 26) = 5,839$, $p = 0,003$. Las comparaciones por parejas post hoc utilizando la diferencia menos significativa demostraron una significación entre el intervalo anterior al IC ($M = 72,35$, $DT = 16,47$) y los intervalos posteriores a la activación de 1 mes ($M = 54,24$, $DT = 31,99$, $p = 0,005$), 3 meses ($M = 48,07$, $DT = 26,45$, $p = 0,001$) y 6 meses ($M = 46,80$, $DT = 32,21$, $p = 0,004$). Las puntuaciones de los intervalos de HHI-SO se muestran en la Figura 2B.

Finalmente, en el caso de las puntuaciones de diferencia entre HHI y HHI-SO con el paso del tiempo, el modelo lineal de efectos mixtos fue significativo, $F(3, 30) = 3,175$ ($p = 0,039$). Las comparaciones por parejas post hoc utilizando la diferencia menos significativa demostraron una significación estadística entre el intervalo anterior al IC ($M = 9,88$, $DT = 8,96$) y el posterior a la activación de 1 mes ($M = 19,76$, $SD = 18,19$) ($p = 0,011$), así como entre los intervalos posteriores a la activación de 1 mes y 3 meses ($M = 15,62$, $DT = 17,34$) ($p = 0,048$). Las puntuaciones de diferencia en todos los intervalos se muestran en la Figura 2C.

Figura 2. Diagramas de caja de (A) Inventario de discapacidad auditiva (HHI), (B) Inventario de discapacidad auditiva de personas allegadas (HHI-SO) y (C) puntuaciones de diferencia entre HHI y HHI-SO en cada intervalo evaluado. Se han etiquetado las comparaciones por parejas post hoc significativas con las diferencias menos significativas (* $p < 0,05$).



Discusión

Los objetivos de este estudio fueron (a) identificar cambios en las puntuaciones de HHI y HHI-SO con el paso del tiempo después de la implantación coclear y (b) identificar tendencias en la asincronía entre las puntuaciones de HHI y HHI-SO con el paso del tiempo. Como se esperaba, las puntuaciones de HHI y HHI-SO mejoraron en cada intervalo posterior al IC en comparación con la preimplantación. Las mejoras

Julio-Agosto 2021 - Número 4

observadas desde el intervalo anterior al IC hasta 1 mes después de la activación demuestran que, incluso durante el periodo de ajuste inicial, el impacto del IC en la calidad de vida es rápidamente perceptible tanto para el paciente como para su persona allegada. Además, el HHI disminuye significativamente entre 1 y 6 meses, lo que sugiere una reducción continua de la discapacidad auditiva percibida por el paciente con el paso del tiempo, lo que respalda las conclusiones de Chen et al. (2016) de que tanto el paciente como su persona allegada obtienen mejores puntuaciones en bienestar psicosocial tras el IC.

El estudio actual es novedoso en cuanto que se analizan las diferencias en las percepciones de la discapacidad auditiva notificadas por el paciente y la persona allegada, utilizando intervalos de tiempo breves entre los resultados notificados (1, 3 y 6 meses después de la activación). Sirve para mejorar nuestra comprensión de la trayectoria prevista de las percepciones del paciente y de la persona allegada sobre la discapacidad auditiva con el paso del tiempo en la población con IC. Pudimos determinar en las parejas un aumento de la magnitud de la puntuación de diferencia entre el paciente y su persona allegada al mes de la activación, que disminuyó significativamente a los 3 meses. Esto sugiere que la inclusión de personas allegadas en las sesiones de rehabilitación auditiva puede ser especialmente útil en el periodo inmediato tras la activación, cuando la frecuencia de los ajustes del procesador y los cambios posteriores en la función auditiva percibida por el paciente pueden no facilitar un periodo de tiempo suficiente para que las personas allegadas comprendan las experiencias resultantes del paciente. Nuestros hallazgos en los intervalos posteriores pueden indicar que, a medida que la capacidad auditiva del paciente se estabiliza, la persona allegada también se puede adaptar para comprender mejor la nueva situación auditiva del paciente.

El conocimiento adquirido a partir de este estudio ilustra una oportunidad para que los profesionales de la salud auditiva recopilen abiertamente información sobre las percepciones y las expectativas del paciente y la persona allegada, tal como lo describió anteriormente Hogan (2001). Los clínicos pueden propiciar una conversación en la que el paciente y su persona allegada compartan sus experiencias y perspectivas, y analicen las áreas que son incongruentes. Esta discusión podría ser una excelente oportunidad para que el clínico aclare las expectativas y facilite estrategias de comunicación que alivien las dificultades a las que se enfrenta la pareja. Si bien en estudios anteriores se ha demostrado el impacto positivo de la inclusión de las personas allegadas en la rehabilitación auditiva de pacientes con audífonos (Brooks et al., 2001; Héту et al., 1993; Preminger, 2003), se podrían aplicar enfoques similares a pacientes con IC. Considerando el mayor enfoque en los resultados centrados en el paciente y en la prestación de atención médica, esta área es adecuada para la investigación futura de IC que podría tener un gran impacto en la provisión de rehabilitación para adultos con IC.

La principal limitación del presente estudio fue el pequeño tamaño de la muestra. Además, el estudio estuvo sujeto a un sesgo de respuestas al recurrir a una población de estudio no aleatoria que se ofreció voluntariamente para inscribirse y facilitar respuestas por correo. La propia medida del HHI es limitada porque no se tiene en cuenta la importancia relativa de la discapacidad en la calidad de vida de una manera más global, ya que la discapacidad social o emocional evaluada por el HHI puede representar una carga mayor para algunos pacientes y personas allegadas que para otros individuos. Además, el HHI-SO no representa directamente el impacto en la persona allegada, sino más bien su percepción sobre la discapacidad del paciente. Nuestro uso de puntuaciones de diferencia para medir la concordancia entre el paciente y su persona allegada no capta la variabilidad de grupo de cada categoría; no obstante, lo

Julio-Agosto 2021 - Número 4

justificamos para examinar los cambios a los que se enfrentan las parejas como una unidad.

Los resultados de este estudio se podrían reforzar con una muestra de población más extensa y representativa. Las direcciones futuras incluyen el examen de la progresión de la discapacidad de personas allegadas, que se ha estudiado principalmente en la población con pérdida auditiva (Scarinci et al., 2009). Además, la inclusión de información demográfica más detallada de pacientes y personas allegadas como variables predictivas en estudios futuros fortalecerá nuestra capacidad de trasladar estos hallazgos a nuestros pacientes clínicos individualmente. En última instancia, el objetivo de este trabajo es servir de orientación en futuros estudios en los que se investigue directamente el impacto de la participación de las personas allegadas en la rehabilitación auditiva, con el fin de orientar la evaluación clínica y los enfoques de tratamiento que optimicen los resultados para los adultos con IC.

En resumen, estas conclusiones preliminares sientan las bases para una mayor investigación sobre la relación entre las percepciones del paciente y las de la persona allegada de las consecuencias de la pérdida auditiva y la intervención. Los estudios futuros podrán servir de base para la evaluación clínica y los enfoques de rehabilitación con respecto a las percepciones previstas de las personas allegadas y sus efectos en los pacientes con discapacidades auditivas que utilizan IC y los beneficios percibidos.

Agradecimientos

Cochlear Americas proporcionó fondos de ayuda para estudios iniciados por investigadores a Aaron C. Moberly y Christin Ray. Los autores desean agradecer a Pingfu Fu y Colette Berg el apoyo estadístico y a Cochlear Americas la ayuda económica para estudios iniciados por investigadores que se utilizó para realizar la recopilación de datos de este estudio. Los autores agradecen a Kara Vasil y Jessica Lewis su ayuda en la inscripción de participantes y la recopilación de datos de este estudio.

Bibliografía

- Adunka, O. F., Gantz, B. J., Dunn, C., Gurgel, R. K. y Buchman, C. A.** (2018). Minimum reporting standards for adult cochlear implantation. *Otolaryngology—Head & Neck Surgery*, 159(2), 215-219. <https://doi.org/10.1177/0194599818764329>
- Auditory Potential, LLC.** (2011). *Minimum Speech Test Battery (MSTB) for adult cochlear implant users*. <http://www.auditory-potential.com/MSTBfiles/MSTBManual2011-06-20.pdf>
- Brink, P. y Stones, M.** (2007). Examination of the relationship among hearing impairment, linguistic communication, mood, and social engagement of residents in complex continuing-care facilities. *The Gerontologist*, 47(5), 633-641. <https://doi.org/10.1093/geront/47.5.633>
- Brooks, D. N., Hallam, R. S. y Mellor, P. A.** (2001). The effects on significant others of providing a hearing aid to the hearing-impaired partner. *British Journal of Audiology*, 35(3), 165-171. <https://doi.org/10.1080/00305364.2001.11745234>
- Capretta, N. R. y Moberly, A. C.** (2016). Does quality of life depend on speech recognition performance for adult cochlear implant users. *Laryngoscope*, 126(3), 699-706. <https://doi.org/10.1002/lary.25525>

Julio-Agosto 2021 - Número 4

- Centers for Medicare and Medicaid Services.** (2016). *CMS quality strategy*.
<https://www.cms.gov/Medicare/Quality-Initiatives-Patient-Assessment-Instruments/QualityInitiativesGenInfo/Downloads/CMS-Quality-Strategy.pdf>
- Chen, S., Karamy, B., Shipp, D., Nedzelski, J., Chen, J. y Lin, V.** (2016). Assessment of the psychosocial impacts of cochlear implants on adult recipients and their partners. *Cochlear Implants International*, 17(2), 90-97. <https://doi.org/10.1080/14670100.2015.1102456>
- Chmiel, R. y Jerger, J.** (1993). Some factors affecting assessment of hearing handicap in the elderly. *Journal of the American Academy of Audiology*, 4(4), 249-257.
- Ciorba, A., Bianchini, C., Pelucchi, S. y Pastore, A.** (2012). The impact of hearing loss on the quality of life of elderly adults. *Clinical Interventions in Aging*, 7, 159-163. <https://doi.org/10.2147/CIA.S26059>
- Dalton, D. S., Cruickshanks, K. J., Klein, B. E., Klein, R., Wiley, T. L. y Nondahl, D. M.** (2003). The impact of hearing loss on quality of life in older adults. *The Gerontologist*, 43(5), 661-668. <https://doi.org/101093/geront/43.5.661>
- Francis, H. W., Chee, N., Yeagle, J., Cheng, A. y Niparko, J. K.** (2002). Impact of cochlear implants on the functional health status of older adults. *The Laryngoscope*, 112(8), 1482-1488. <https://doi.org/10.1097/00005537-200208000-00028>
- Hétu, R., Jones, L. y Getty, L.** (1993). The impact of acquired hearing impairment on intimate relationships: Implications for rehabilitation. *Audiology*, 32, 363-381. <https://doi.org/10.3109/00206099309071867>
- Hogan, A.** (2001). *Hearing rehabilitation for deafened adults: A psychosocial approach*. Whurr Publishers.
- Kramer, S. E., Allessie, H. M., Dondorp, A. W., Zekveld, A. A. y Kapteyn, T. S.** (2005). A home education program for older adults with hearing impairment and their significant others: A randomized trial evaluating short- and long-term effects. *International Journal of Audiology*, 44(5), 255-264. <https://doi.org/10.1080/14992020500060453>
- McRackan, T. R., Bauschard, M., Hatch, J. L., Franko-Tobin, E., Droghini, R., Nguyen, S. A. y Dubno, J. R.** (2018). Metaanalysis of quality of life improvement after cochlear implantation and associations with speech recognition abilities. *The Laryngoscope*, 128(4), 982-990. <https://doi.org/10.1002/lary.26738>
- Mistry, D., Ryan, J., Maessen, H. y Bance, M.** (2014). Differences in perception of hearing handicap between cochlear implant users and their spouses. *The Laryngoscope*, 124(5), 1199-1203. <https://doi.org/10.1002/lary.24404>
- Moberly, A. C., Harris, M. S., Boyce, L., Vasil, K., Wucinich, T., Pisoni, D. B., Baxter, J., Ray, C. y Shafiro, V.** (2018). Relating quality of life to outcomes and predictors in adult cochlear implant users: Are we measuring the right things. *The Laryngoscope*, 128(4), 959-966. <https://doi.org/10.1002/lary.26791>

Julio-Agosto 2021 - Número 4

Mulrow, C. D., Aguilar, C., Endicott, J. E., Velez, R., Tuley, M. R., Charlip, W. S. y Hill, J. A. (1990). Association between hearing impairment and the quality of life of elderly individuals. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38(1), 45-50. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1990.tb01595.x>

Newman, C. W., Jacobson, G. P., Hug, G. A., Weinstein, B. E. y Malinoff, R. F. (1991). Practical method for quantifying hearing aid benefit in older adults. *Journal of the American Academy of Audiology*, 2(2), 70-75.

Newman, C. W. y Weinstein, B. E. (1986). Judgments of perceived hearing handicap by hearing-impaired elderly men and their spouses. *Journal of the Academy of Rehabilitative Audiology*, 19, 109-115.

Newman, C. W., Weinstein, B. E., Jacobson, G. P. y Hug, G. A. (1990). The Hearing Handicap Inventory for Adults: Psycho-metric adequacy and audiometric correlates. *Ear and Hearing*, 11(6), 430-433. <https://doi.org/10.1097/00003446-199012000-00004>

Park, E., Shipp, D. B., Chen, J. M., Nedzelski, J. M. y Lin, V. Y. (2011). Postlingually deaf adults of all ages derive equal benefits from unilateral multichannel cochlear implant. *Journal of the American Academy of Audiology*, 22(10), 637-643. <https://doi.org/10.3766/jaaa.22.10.2>

Preminger, J. E. (2003). Should significant others be encouraged to join adult group audiologic rehabilitation classes. *Journal of the American Academy of Audiology*, 14(10), 545-555. <https://doi.org/10.3766/jaaa.14.10.3>

Scarinci, N., Worrall, L. y Hickson, L. (2008). The effect of hearing impairment in older people on the spouse. *International Journal of Audiology*, 47(3), 141-151. <https://doi.org/10.1080/14992020701689696>

Scarinci, N., Worrall, L. y Hickson, L. (2009). The ICF and third-party disability: Its application to spouses of older people with hearing impairment. *Disability and Rehabilitation*, 31(25), 2088-2100. <https://doi.org/10.3109/09638280902927028>

Shapiro, W. H. y Bradham, T. S. (2012). Cochlear implant programming. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 45(1), 111-127. <https://doi.org/10.1016d.otc.2011.08.020>

Spahr, A. J., Dorman, M. F., Litvak, L. M., Wie, S. V., Gifford, R. H., Loizou, P. C., Loiselle, L. M., Oakes, T. y Cook, S. (2012). Development and validation of the AzBio sentence lists. *Ear and Hearing*, 33(1), 112-117. <https://doi.org/10.1097/AUD.0b013e31822c2549>

Stark, P. y Hickson, L. (2004). Outcomes of hearing aid fitting for older people with hearing impairment and their significant others. *International Journal of Audiology*, 43(7), 390-398. <https://doi.org/10.1080/149920204000500050>

Strawbridge, W. J., Wallhagen, M. I., Shema, S. J. y Kaplan, G. A. (2000). Negative consequences of hearing impairment in old age: A longitudinal analysis. *The Gerontologist*, 40(3), 320-326. <https://doi.org/10.1093/geront/40.3.320>

Julio-Agosto 2021 - Número 4

Ventry, I. M. y Weinstein, B. E. (1982). The Hearing Handicap Inventory for the Elderly: A new tool. *Ear and Hearing*, 3(3), 128-134. <https://doi.org/10.1097/00003446-198205000-00006>

Vermeire, K., Brokx, J. P., Wuyts, F. L., Cochet, E., Hofkens, A. y Van de Heyning, P. H. (2005). Quality-of-life benefit from cochlear implantation in the elderly. *Otology & Neurotology*, 26(2), 188-195. <https://doi.org/10.1097/00129492-200503000-00010>

Warner-Czyz, A. D. (2000). Clinical application of adult audiologic rehabilitation programs. *Seminars in Hearing*, 21(3), 235-244. <https://doi.org/10.1055/s-2000-7316>

Weinstein, B. E. y Ventry, I. M. (1982). Hearing impairment and social isolation in the elderly. *Journal of Speech and Hearing Research*, 25(4), 593-599. <https://doi.org/10.1044/jshr.2504.593>

Traducido con autorización del artículo "Resultados de la calidad de vida notificados por los pacientes y las personas allegadas después de la implantación coclear", por Diana Shao, Aaron C. Moberly y Christin Ray (*American Journal of Audiology*, vol. 29, 404-409, Septiembre 2020, <http://aja.pubs.asha.org/journal.aspx>). Este material ha sido originalmente desarrollado y es propiedad de la American Speech-Language-Hearing Association, Rockville, MD, U.S.A., www.asha.org. Todos los derechos reservados. La calidad y precisión de la traducción es únicamente responsabilidad de AG BELL INTERNATIONAL.

La American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) no justifica o garantiza la precisión, la totalidad, la disponibilidad, el uso comercial, la adecuación a un objetivo particular o que no se infringe el contenido de este artículo y renuncia a cualquier responsabilidad directa o indirecta, especial, incidental, punitiva o daños consecuentes que puedan surgir del uso o de la imposibilidad de usar el contenido de este artículo.

Translated, with permission, from "Quality of Life Outcomes Reported by Patients and Significant Others Following Cochlear Implantation", by Diana Shao, Aaron C. Moberly y Christin Ray (*American Journal of Audiology*, vol. 29, 404-409, September 2020, <http://aja.pubs.asha.org/journal.aspx>). This material was originally developed and is copyrighted by the American Speech-Language-Hearing Association, Rockville, MD, U.S.A., www.asha.org. All rights are reserved. Accuracy and appropriateness of the translation are the sole responsibility of AG BELL INTERNATIONAL.

The American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) does not warrant or guarantee the accuracy, completeness, availability, merchantability, fitness for a particular purpose, or noninfringement of the content of this article and disclaims responsibility for any damages arising out of its use. Description of or reference to products or publications in this article, neither constitutes nor implies a guarantee, endorsement, or support of claims made of that product, publication, or service. In no event shall ASHA be liable for any indirect, special, incidental, punitive, or consequential damages arising out of the use of or the inability to use the article content.

Julio-Agosto 2021 - Número 4

Avanzando hacia una verdadera atención centrada en el paciente

Mollie Harding

Profesora adjunta clínica en el College of Health Solutions de la Arizona State University

Poner a los pacientes en primer lugar en la atención de la salud auditiva requiere que cambiemos, pero también nos prepara para abordar el panorama en evolución.

Todos tenemos en mente los mejores intereses de nuestros pacientes. Sin embargo, el hecho de que deseemos que nuestros pacientes tengan éxito no significa que practiquemos deliberadamente la atención centrada en el paciente, utilizando estrategias demostradas que les capaciten para lograr unos resultados óptimos.

¿Qué es exactamente la atención centrada en el paciente? Es el uso deliberado de herramientas y estrategias para desarrollar una relación terapéutica de confianza que se traduzca en el intercambio bilateral de información, la toma conjunta de decisiones y la resolución de problemas. ¿Cómo se puede conseguir?

Si bien puede suponer un reto la incorporación de este enfoque en nuestro entorno de tiempo limitado y orientado a los beneficios, las investigaciones indican que es mejor para nuestros pacientes (véanse las referencias bibliográficas). Estamos familiarizados con las prácticas y técnicas basadas en la evidencia en tareas técnicas, como el procedimiento de horquilla de Hughson-Westlake y la ubicación adecuada de una sonda microfónica para la medición de oído real de la salida de los audífonos en el tímpano. Sabemos que estas prácticas darán como resultado los umbrales más precisos y una programación óptima de los audífonos, por lo que las utilizamos a diario.

Sin embargo, es posible que estemos menos familiarizados con la gran base de datos probatorios, o quizá le demos menos valor, que sugiere la utilización de herramientas y estrategias para comunicarnos mejor con los pacientes y conseguir mejores resultados generales de salud auditiva (véanse las referencias bibliográficas).

Mejores prácticas

Teniendo en cuenta dicha evidencia, Caitlin Grenness y colaboradores de la University of Melbourne y otras instituciones sugieren este enfoque dirigido al paciente en el artículo de una revista de 2015: comience la evaluación inicial con una anamnesis que incluya una pregunta abierta del tipo: ¿cuál es el motivo de su visita? De esta manera tendrá lugar un intercambio de información más bilateral durante la consulta.

En definitiva, este tipo de diálogo permite que el paciente se sienta más satisfecho con los servicios y que se preste atención a lo que le preocupa. Creo que, en ocasiones, podemos dar menos valor a este tipo de «mejores prácticas» porque nos parece que son de sentido común, por lo que asumimos que las estamos aplicando. Lamentablemente, de acuerdo con Grenness y colaboradores, una tarea tan sencilla como formular una pregunta abierta no es una práctica frecuente. Por el contrario, tendemos a hacer

Julio-Agosto 2021 - Número 4

suposiciones, interrumpir con rapidez y controlar el diálogo.

De hecho, en algunos estudios se sugiere que, en su conjunto, los audiólogos no utilizan con regularidad las herramientas y estrategias centradas en el paciente en la práctica diaria (véanse las referencias bibliográficas). Por ejemplo, en los estudios de investigación se demuestra que los adultos obtienen mejores resultados cuando participan en establecer objetivos y cuando les resultan relevantes y realistas. Fiona Barker y colaboradores de la University of Surrey (2016) realizaron un estudio con audiólogos durante su orientación a adultos con respecto a los audífonos y concluyeron que eran los propios audiólogos quienes establecían las recomendaciones para los pacientes, excluyéndoles completamente del programa del tratamiento.

Una reflexión interna

Siempre que dispensamos un audífono, lo que hacemos, en cierto sentido, es pedir a los pacientes que tengan la humildad de admitir que necesitan ayuda. Se trata de un primer paso necesario para utilizar adecuadamente los audífonos de una manera rutinaria o implementar estrategias de comunicación eficaces.

Del mismo modo, como audiólogos, debemos «darnos permiso» para dedicar tiempo a la exploración y al crecimiento necesarios que nos permitan abordar la práctica de la atención centrada en la persona. La reflexión sobre nuestras habilidades y nuestra práctica, admitiendo que «podrían cambiar para mejor», resulta incómoda, pero puede ser clave para buscar recursos que nos ayuden a atender mejor a nuestros pacientes.

Parte de este enfoque centrado en el paciente consiste en enfrentarnos a nuestros prejuicios implícitos que pueden contribuir a las disparidades raciales y culturales en la atención de la salud auditiva. Todos contribuimos a las disparidades, en su mayoría sin ni siquiera darnos cuenta, porque tratamos con las personas y las situaciones a través de nuestra propia lente cultural. Por ejemplo, en un trabajo de investigación publicado en 2017, Jennifer Watermeyer y colaboradores de la University of the Witwatersrand de Johannesburgo, Sudáfrica, estudiaron una muestra de audiólogos durante la orientación de audífonos pediátricos.

Los audiólogos estaban seguros de que los padres disponían de las herramientas para seguir las recomendaciones facilitadas para el uso, el cuidado y el mantenimiento de los audífonos. No obstante, en las entrevistas con las familias se deducía que no habían entendido ni recordaban gran parte de la información facilitada por los audiólogos. En este trabajo de investigación se sugiere que es posible que los audiólogos no tengan siempre en cuenta los factores que influyen en la calidad de la prestación del servicio, como las necesidades de información individual, las barreras lingüísticas y el nivel educativo.

Basta considerar, por ejemplo, que los bebés de raza negra tienen menos probabilidades de beneficiarse de los servicios de intervención temprana porque es mucho menos probable que se les practique a su debido tiempo un cribado auditivo neonatal o un segundo cribado auditivo neonatal (véanse las referencias bibliográficas). La atención centrada en el paciente es más importante que nunca en nuestros esfuerzos de hacer frente al racismo sistémico en nuestro sistema de atención sanitaria. En la atención centrada en el paciente se presta atención a la comunicación con nuestros vecinos y comunidades, y la fortalece.

Julio-Agosto 2021 - Número 4

De cara al futuro, debemos prepararnos para la venta libre de los audífonos, un mayor número de asistentes de audiología y una creciente automatización digital. Por este motivo, aprender a practicar la atención centrada en el paciente es tan importante en estos momentos. Nos ayudará a enfrentarnos con una mayor confianza a los próximos baches del camino.

Bibliografía

Barker, F., Mackenzie, E. y De Lusignan, S. (2016). Current process in hearing-aid fitting appointments: An analysis of audiologists' use of behaviour change techniques using the behaviour change technique taxonomy (v1). *International Journal of Audiology*, 55(11), 643-652.

Cunningham, M., Thomson, V., Mckiever, E., Dickinson, L., Furniss, A. y Allison, M. (2018). Infant, maternal, and hospital factors' role in loss to follow-up after failed newborn hearing screening. *Academic Pediatrics*, 18(2), 188-195.

Grenness, C., Hickson, L., Laplante-Lévesque, A., Meyer, C. y Davidson, B. (2015). Communication patterns in audiological rehabilitation history-taking: audiologists, patients, and their companions. *Ear and Hearing*, 36(2), 191-204.

Meyer, C., Barr, C., Khan, A. y Hickson, L. (2017). Audiologist-patient communication profiles in hearing rehabilitation appointments. *Patient Education and Counseling*, 100(8), 1490-1498.

Watermeyer, J., Kanji, A. y Sarvan, S. (2017). The first step to early intervention following diagnosis: communication in pediatric hearing aid orientation sessions. *American Journal of Audiology*, 26(4), 576-582.

Publicado en The ASHA Leader en Octubre 2020, vol. 25.