FIAPAS
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES Y AMIGOS DE LOS SORDOS

separata

Control de Calidad de un Programa de Detección, Diagnóstico e Intervención Precoz de la Hipoacusia en recién nacidos



Documento emitido por la CODEPEH
(Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia)

(Noviembre, 2003)

AUTORES (CODEPEH): Jaime Marco, Amparo Almenar, Valentín Alzina, Vicente Bixquert, Carmen Jáudenes y Ángel Ramos .

Con la colaboración de: Eduardo Doménech, Manuel Manrique, Constantino Morera, Manuel Moro e Irene Patiño.

1. INTRODUCCIÓN

El desarrollo de los programas de detección de hipoacusias en nuestro país, en los últimos años, y, en especial, su aplicación de modo universal, han decidido a la CODEPEH a emitir un documento que permita garantizar la calidad y buen funcionamiento de los mismos.

Es fundamental que un programa de detección de la hipoacusia funcione adecuadamente, para que se cumpla el objetivo de detectar todos los casos de hipoacusia en el momento del nacimiento pero, también, para evitar que los defectos o errores del mismo provoquen saturación y problemas en los siguientes niveles de diagnóstico y tratamiento.

El objetivo de un programa de estas características no acaba en el momento de la detección, sino que va más allá y abarca también el diagnóstico y la intervención precoz. Así completaremos el proceso y conseguiremos los mejores resultados.

El proceso de diagnóstico y de intervención precoz infantil es muy complejo y necesita de personal cualificado y entrenado. Dada la incidencia de la hipoacusia en el recién nacido, es necesario encontrar un equilibrio entre oferta y demanda, así como una racionalización de los recursos. Para ello, hay que tener en cuenta, por un lado, las necesidades de la población a atender y su distribución geográfica y, por otro, la formación y el entrenamiento del personal que trabaja en el programa, para que éste se adecue a las necesidades del paciente.

Por ello, en este documento, señalaremos los aspectos cualitativos que todos los programas deben cumplir y otros cuantitativos, o estándares de calidad bajo el punto de vista de la CODEPEH.

2. ASPECTOS CUALITATIVOS

2.1. Fase de Detección

2.1.1. Objetivo

El programa debe detectar todas las hipoacusias superiores a 40 dB HL en el mejor oído al final de sus niveles y antes de remitir a diagnóstico.

2.1.2. Técnicas

En la actualidad se reconoce como tecnología aplicable a los programas de detección precoz de la hipoacusia tanto las otoemisiones acústicas provocadas mediante *click*, como los potenciales evocados auditivos del tronco cerebral. En ambos casos de forma automática, utilizando diversos algoritmos estadísticos, que estén validados y contrastados bibliográficamente.

2.1.3. Fin del programa

La detección debe producirse antes del mes de nacimiento. El diagnóstico antes de los 3 meses y el inicio del tratamiento a los 6 meses (Comisión de Salud Pública del Consejo Interterritorial de Salud, "Contenidos Básicos y Mínimos del Programa de Detección Precoz de Sorderas Infantiles").

2.1.4. Organización y funcionamiento

2.1.4.1. Todo programa de diagnóstico precoz debe tener un responsable en cada centro.

2.1.4.2. Un programa de diagnóstico precoz de la audición en recién nacidos debe proveer los siguientes elementos:

- Entrenamiento del personal encargado de la realización de las pruebas y de la información a la familia.
- Información a los padres de forma adecuada y sin alarma.
- Desarrollo y mantenimiento de una base de datos con:

a) los casos detectados y su seguimiento: diagnóstico y tratamiento

b) los casos a los que no se les realiza la detección en el momento del alta hospitalaria

- Protocolos para establecer la coordinación interdisciplinar con los otros profesionales implicados (tratamiento logopédico, educadores, movimiento asociativo de padres).



El documento señala los aspectos cualitativos y cuantitativos que deben cumplir los programas de detección precoz de la sordera

2.2. Fase de Diagnóstico

El diagnóstico de la hipoacusia en niños menores de 3 años es un procedimiento difícil que requiere experiencia y dedicación. Debe realizarse en unidades, con el equipamiento suficiente y personas con la experiencia adecuada. El médico otorrinolaringólogo de la unidad realizará el diagnóstico y prescribirá el tratamiento quirúrgico y/o audioprotésico adecuado en cada caso.

Estas unidades deben, además, hacerse cargo de la evolución y calidad de la adaptación audioprotésica.

2.3. Fase de Intervención

La intervención es el objetivo final y deseado del programa de detección precoz, debe incluir a todos los profesionales que participan en el control sanitario, educativo y social del niño con hipoacusia y se basará en la intervención precoz.

Para la intervención precoz en niños con discapacidad auditiva, así como para realizar el seguimiento una vez escolarizados en centros educativos, es necesario contar con:

- Profesionales sanitarios con la experiencia adecuada (otorrinolaringólogos con experiencia en cirugía otológica en niños y en implantes cocleares, audiólogos infantiles y audioprotesistas con experiencia en adaptación en niños).
- Profesionales no sanitarios con titulación (Logopedas, Maestros, Psicólogos o Pedagogos con Especialización en Audición y Lenguaje) y experiencia adecuada, que realizarán:

- el apoyo familiar
- la atención temprana
- la intervención logopédica
- el apoyo escolar

El objetivo pretendido es realizar el tratamiento precoz médico, quirúrgico, protésico y la estimulación precoz de forma coordinada.

3. ASPECTOS CUANTITATIVOS

3.1. Población a estudiar

El objetivo de un programa universal es detectar al 100 por ciento de los recién nacidos vivos con hipoacusia. En el peor de los casos, y para tener la consideración de un buen funcionamiento del programa, se deben someter al mismo por lo menos el 95 por ciento de los recién nacidos vivos.

3.2. Indicadores de funcionamiento en la fase de detección

3.2.1. Cualquiera que sea la tecnología utilizada en el programa y el método aplicado, el por- ▸▸

centaje de falsos positivos, es decir de casos sin hipoacusia identificados erróneamente como hipoacúsicos debe ser inferior al 3 por ciento.

3.2.2. Para que el programa funcione adecuadamente y la fase de diagnóstico no se colapse, un programa de detección de hipoacusia que funcione adecuadamente no debe remitir a la fase de diagnóstico más de un 4 por ciento de los explorados de forma universal.

3.2.3. La proporción de falsos negativos (niños con hipoacusia que no son detectados) debe tender a ser del 0 por ciento.

3.3. Indicadores de funcionamiento en la fase de diagnóstico

3.3.1. Para el diagnóstico de los problemas auditivos en la infancia se requiere personal con la titulación adecuada y con, al menos, un año de experiencia en audiología infantil. Asimismo es preciso contar con los siguientes equipos de diagnóstico:

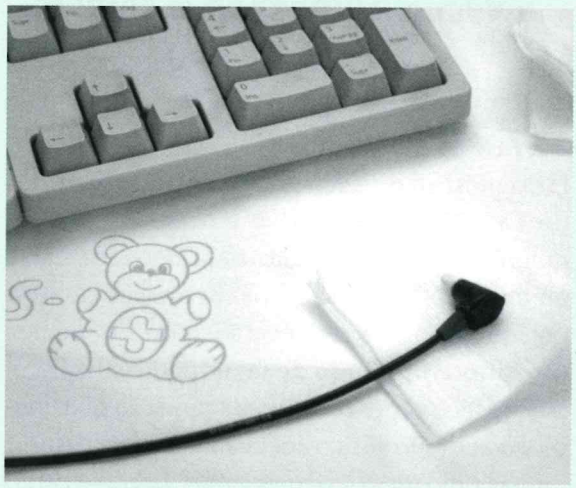
- Impedanciómetro
- PEATC
- OEA
- Audiometría de observación
- Audiometría y cabina insonorizada para la realización de audiometría conductual en campo libre.

3.3.2. El número mínimo aconsejable de exploraciones a realizar son cinco sesiones de exploración auditiva infantil por semana (cinco niños a los que se realicen diversas exploraciones, como otoemisiones acústicas, PEATC, impedanciometría y técnicas de audiometría conductual adaptadas a la edad del niño: audiometría por observación de la conducta, audiometría con refuerzo visual, audiometría de juego...).

3.4. Indicadores de funcionamiento en la fase de intervención

Para la intervención precoz se debe contar con equipos especializados en la adaptación infantil de audífonos, programas de implante coclear con experiencia en niños de corta edad, y profesionales con experiencia en intervención logopédica precoz.

Los programas de implantes cocleares deberán reunir los criterios recogidos en el documento del Ministerio de Sanidad y Consumo *Implantes Cocleares: actualización y revisión de estudios coste-utilidad* (julio 2003), hecho público en noviembre y que revisa y actualiza el anterior Documento Oficial, elaborado por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto Carlos III, de 1995.



El proceso de diagnóstico y de intervención precoz es complejo y requiere profesionales especializados

3.4.1. Estimulación precoz y escolarización

Globalmente, es necesario contar con equipos de trabajo estables y con continuidad (sanitarios, logopedas, educadores, etc.), que deben tener experiencia previa mínima de un año de trabajo con niños sordos y con sus familias.

Para realizar una valoración del desarrollo del niño y de su nivel de lenguaje, que permitirá, además, orientar su escolarización, será necesario considerar los siguientes criterios:

- competencia lingüística
- nivel de comprensión y de expresión oral
- inteligibilidad del habla
- modalidad de comunicación

Debe realizarse en centros que atiendan un número importante de casos al año y dispongan de profesionales con experiencia suficiente en intervención logopédica de niños sordos.

3.4.2. Adaptación protésica

En el caso de la adaptación protésica en niños, se requerirá experiencia previa y el mantenimiento de la actividad con niños a lo largo del año con un niño nuevo o a revisar. También se deberá controlar la adaptación protésica en sus resultados por el equipo hospitalario.



Los padres tienen que recibir información adecuada y sin alarma

3.4.3. Implantes cocleares

En el caso de los implantes cocleares, consideramos como referente el documento del Ministerio de Sanidad y Consumo *Implantes Cocleares: actualización y revisión de estudios coste-utilidad* (julio 2003), en cuanto a:

- Coordinación
- Experiencia del equipo
- Racionalización de recursos y formación continuada:
  - Un IC al mes
  - Demanda que justifique la puesta en marcha y el mantenimiento del programa de implantes cocleares y la formación continuada de los miembros del programa.

4. CONCLUSIONES

La calidad de un programa de detección de hipoacusia en recién nacidos va más allá de la propia detección y debe incluir y garantizar las fases de diagnóstico e intervención a los 3 y 6 meses, lo contrario nos llevaría a situaciones fuera de toda lógica y ética con respecto a niños detectados en caso de no acceder a las otras fases del programa, o bien, a niños diagnosticados sin llegar a ser tratados de acuerdo con su grado de hipoacusia.

Más allá de los problemas y recursos sanitarios, todo programa de detección debe tener en cuenta los recursos sociales y educativos a los que ha de hacer frente (provisión de prótesis auditivas -audífonos e implantes cocleares-, profesionales especializados en el diagnóstico y en el tratamiento de la hipoacusia -profesores de apoyo, logopedas-, además de integración escolar adecuada con apoyo, y atención y apoyo a las familias).



Los profesionales de los distintos ámbitos han de trabajar en coordinación interdisciplinar con el Movimiento Asociativo de Padres

El objetivo final del programa de detección precoz es la intervención

En último término, señalaremos la importancia del entrenamiento del personal sanitario a la hora de realizar la detección y también la formación para informar adecuadamente a los padres.

5. BIBLIOGRAFÍA

• Academy of Pediatrics. **New born and infant hearing loss: detection and intervention. Task force on newborn and infant hearing.** Pediatrics 1999. 103: 527-530.

• Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. **Implantes Cocleares: Actualización y revisión de estudios coste-utilidad.** Instituto de Salud Carlos III. Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias nº 37. Madrid. 96 pp. 2003.

• American Academy of Pediatrics. **Task force on Newborn an Infant Hearing. Newborn and infant hearing loss: Detection and intervention**, Pediatrics 1999; 103: 527 530.

• Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH): **Protocolo para la detección precoz de la hipoacusia en recién nacidos con indicadores de riesgo.** 1996.

• Mir, B.; Marco, J.; Sequí, J.M.; Paredes, C.; López, L.; Brines, J. **Otoemisiones acústicas provocadas y potenciales evocados auditivos tronculares en el diagnóstico precoz de las hipoacusias infantiles.** An. Esp. Pediatr. 37: 457-460. 1992.

• Davis, A. **Perfomance of neonatal and infant hearing screenings: sensivity and specificity.** EDC NHS 1998: 40-50.

• Davis, A. C.; Wood, S. **The epidemiology of childhood hearing impairmen: factors relevant to planning of servos.** Br J Audiol 1992; 26:72-90.

• Gavilán, C.; Abelló, P.; Cabezudo, L.; Ciges, M.; Garrido, M.; Gómez, J.L.; Huarte, A.; Kas-



Los equipos de trabajo tienen que ser estables y con experiencia con niños sordos y con sus familias

sem, S.; Manrique, M.J.; Monfort, M. **Implantes cocleares. Guías de Práctica Clínica e Informes de Evaluación 1994.** Del Rio, A.; Guerra, L. (Eds). Pp: 239-271. Editorial DIN Impresores, Madrid, 1995.

• Hayes, D. **State programs for universal newborn hearing screenings.** Pediat Clin N Amer 1999; 46: 89-105.

• Manrique, M.; Morera, C.; Moro, M. **Detección precoz de la hipoacusia infantiles en recién nacidos de alto riesgo. Estudio Multicéntrico.** An Esp Pediatr 1994; 40 (supl 59): 11-45.

• Marco, J.; Morant, A.; Caballero, J.; Ortells, I.; Paredes, C.; Brines, J. **Distortion product Otoacoustic emissions in healthy newborns: normative data.** Acta Otolaryng. (Stockh.). 1994.115: 187-189.

• Marco, J.; Matéu, S. **Libro blanco sobre hipoacusia. Detección precoz de la hipoacusia en recién nacidos. CODEPEH.** Ministerio de Sanidad y Consumo. 194 pp. 2003.

• Ministerio de Sanidad y Consumo. **Implantes Cocleares.** Documento Oficial del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Instituto de Salud Carlos III. Dirección General de Aseguramiento y Planificación Sanitaria. Madrid, 1995.

• Morera, C.; Moro, M.; Manrique, M.; Doménech, E.; Visquet, F. **Análisis de la encuesta sobre la detección precoz de la hipoacusia en España.** An Esp. Pediatr 1998; 48:233-237.

• Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalia. **Implantes cocleares.** Acta Otorrinolaring Esp 2002: 305-316.

• Sánchez, F.; Soria, M. **Carencias y oportunidades de la I+D para la innovación en ayudas técnicas para la audición (prótesis auditivas).** En: Libro Blanco: I+D+I al servicio de las personas con discapacidad y las personas mayores. CERMI. Ed. IBV. Valencia. 2003. pp.: 201-235.

• Sequí, J. M.; Mir, B.; Paredes, B.; Brines, J.; Marco, J. **Variaciones de la respuesta a las otoemisiones evocadas en niños, dependiendo de la edad.** An. Esp. Pediatr. 1994. 40:127-130.

Fotografías: Dana de Luca.
Hospital Clínico San Carlos (Madrid)

