

V. Actividades

1 Condiciones mínimas para garantizar la calidad del Programa

Todas las organizaciones, tanto nacionales como internacionales, recomiendan, para la realización de un programa de cribado universal de hipoacusia en recién nacidos, garantizar los siguientes aspectos:

- Una intervención integral, que deberá abordar el cribado, el diagnóstico definitivo y el tratamiento, tanto en el campo médico-quirúrgico como en el ortoprotésico y socioeducativo.
- Implicación de la familia en las diferentes fases del abordaje de la hipoacusia.
- El acceso a la prueba de cribado a todos los recién nacidos antes del alta hospitalaria, incluidos los nacidos en el fin de semana.
- El cribado antes de que el niño cumpla 1 mes de vida, iniciar el diagnóstico a los 3 meses de edad del niño y comenzar el tratamiento a los 6 meses (audioprotésico, médico-quirúrgico, logopédico y pedagógico, según proceda), ya que esta es la edad en la que comienza a desarrollarse el lenguaje verbal.
- La existencia de un Coordinador del Programa en cada uno de los centros donde se desarrolle.
- La elaboración de un sistema de información que permita evaluar el Programa.

Las actividades del Programa en Castilla y León se organizan en tres fases principales:

- **Cribado.** Es la aplicación de procedimientos de selección a poblaciones de individuos aparentemente sanos con objeto de identificar, en la fase de latencia, aquellos que padecen determinada enfermedad o un riesgo elevado de padecerla.
- **Diagnóstico.** Se realizarán todas las pruebas necesarias para llegar a un diagnóstico lo más completo posible de la enfermedad.
- **Tratamiento.** Será un tratamiento integral y multidisciplinar, con intervención de todos los profesionales necesarios para garantizar el adecuado desarrollo del lenguaje, las capacidades intelectuales y la integración social del niño.

Se dispone de un **programa informático**, creado al efecto, en el que se irán registrando los datos correspondientes a cada fase, empezando por incluir los datos de todos los recién nacidos en el hospital para valorar más adelante la cobertura, además de los indicadores que miden la calidad de las actividades del Programa y aportan datos estadísticos para la evaluación.

2 Fase de Cribado

Pueden acceder a ella todos los recién nacidos en la Comunidad Autónoma de Castilla y León. Se lleva a cabo en todos los hospitales de la red pública asistencial que tienen Servicio de Ginecología y Obstetricia. Se conoce también como FASE ORL-I.

Después de analizar las ventajas e inconvenientes de los métodos existentes para hacer el cribado de hipoacusia en neonatos, en Castilla y León se ha optado por efectuar las pruebas mediante potenciales evocados auditivos de tronco cerebral automatizados (PEATC-A).

La fase de cribado no consiste sólo en la realización de la prueba, sino que engloba todos los procesos que garanticen el acceso, la información y la calidad en la ejecución de la misma. Por ello, es de gran importancia el registro previo en la base de datos de todos los recién nacidos subsidiarios de ser cribados.

Los padres han de ser informados de la posibilidad de conocer si su hijo tiene problemas de audición. Para ello, se dispone de un folleto en el que se explica la importancia de la realización de la prueba, en qué consiste, dónde y cuándo se realiza y cuáles pueden ser los resultados. Los profesionales encargados de hacer la prueba aclararán a los padres las dudas que pudieran tener, a la vez que requerirán de ellos el consentimiento oral para llevarla a cabo.

Además, es muy importante el establecimiento, por parte del centro hospitalario, de un sistema de búsqueda de los recién nacidos que hayan abandonado el hospital sin haberles realizado la prueba de cribado.

Esta fase, a su vez, se divide en dos:

Primera prueba de cribado

Se puede realizar a partir de las 6 horas de vida, pero es preferible que se haga cuando el niño vaya a ser dado de alta (aproximadamente a las 48 horas la mayoría de ellos).

Para ello, se coloca una pequeña sonda o auricular en la oreja del niño mientras está dormido o tranquilo y de forma automática se registra si oye bien el sonido que llega a su oído.

La prueba debe hacerse antes del alta y, en caso de que por algún motivo no fuera posible, se garantizará la realización de la misma antes de 15 días, estableciendo un sistema de recaptura de estos niños.

Los nacidos en hospitales privados, tras el alta, podrán acceder a la realización de las pruebas de cribado en los hospitales públicos de referencia.

Hay que garantizar la cobertura en la realización de la prueba a los niños nacidos en fin de semana, así como a los recién nacidos ingresados en otros Servicios (Neonatología, U.V.I.).

La mayoría de recién nacidos se encuentran en el Servicio de Ginecología y Obstetricia desde que nacen hasta que se les da el alta, y como han de estar dormidos y en un lugar tranquilo, se considera que lo más conveniente sería que los profesionales del mencionado Servicio fueran los encargados de realizar esta primera prueba de cribado, incluyéndolo como una más de las actividades rutinarias de atención al neonato. Aún así, cada hospital, teniendo en cuenta su estructura interna (Maternidad, ORL, Pediatría), favorecerá el acceso a la prueba en función de su propia organización.

En caso de que existan factores de riesgo, el pediatra del hospital que reconoce al niño tras su nacimiento, deberá enviar informe al profesional que realiza las pruebas de cribado para que conste en la base de datos del sistema de registro.

El equipo para la realización de la prueba es portátil y, como probablemente será utilizado por varios Servicios, se proponen diferentes alternativas, aunque probablemente no sean las únicas existentes:

- Desplazar el equipo tantas veces como sea necesario al lugar en el que se encuentra el niño.
- Disponer de una sala en la que esté instalado el equipo y que todo el que lo precise se desplace al lugar de la exploración.
- Otras.

Los profesionales (enfermeras, ORL, pediatras) que vayan a encargarse de realizar la prueba de PEATC-A tendrán que haber recibido previamente formación específica para ello.

Una vez realizada la prueba de PEATC-A, cuyo nivel de estimulación se fijará en 35 dB, los resultados pueden ser:

PASA (hay respuesta normal en ambos oídos a 35 dB): resultado negativo. El profesional que ha realizado la prueba le da el alta, teniendo en cuenta una serie de requisitos:

- Información oral a padres/tutores y registro en el Documento de Salud Infantil, que servirá como información tanto a los padres como al pediatra del niño.
- Seguimiento del niño por su pediatra (según protocolo).
- Si se trata de un niño con factores de riesgo, el pediatra de atención primaria hará un seguimiento especial protocolizado.

NO PASA (uno o ambos oídos): resultado positivo:

- El médico responsable del Servicio en el que se ha efectuado la prueba informará a los padres, explicándoles que debido a la posible inmadurez del recién nacido es preciso repetir la prueba antes de que el niño cumpla 1 mes de edad (edad corregida: calculada de acuerdo a la fecha de parto a término).
- Es importante que en ese momento se cite al paciente (fecha y hora) para la realización de la **segunda prueba de PEATC-A**, dejando a criterio de la organización interna del hospital la coordinación de la citación y el lugar de realización de la misma, aunque se considera conveniente que se realice en el Servicio de ORL.

Segunda prueba de cribado

Una vez hecha la segunda prueba de PEATC-A, y en función de los resultados obtenidos, se seguirán las siguientes pautas de actuación:

PASA (ambos oídos): resultado negativo. El profesional que ha realizado la prueba le da el alta, teniendo en cuenta los mismos requisitos que en la primera prueba.

NO PASA (uno o ambos oídos) resultado positivo:

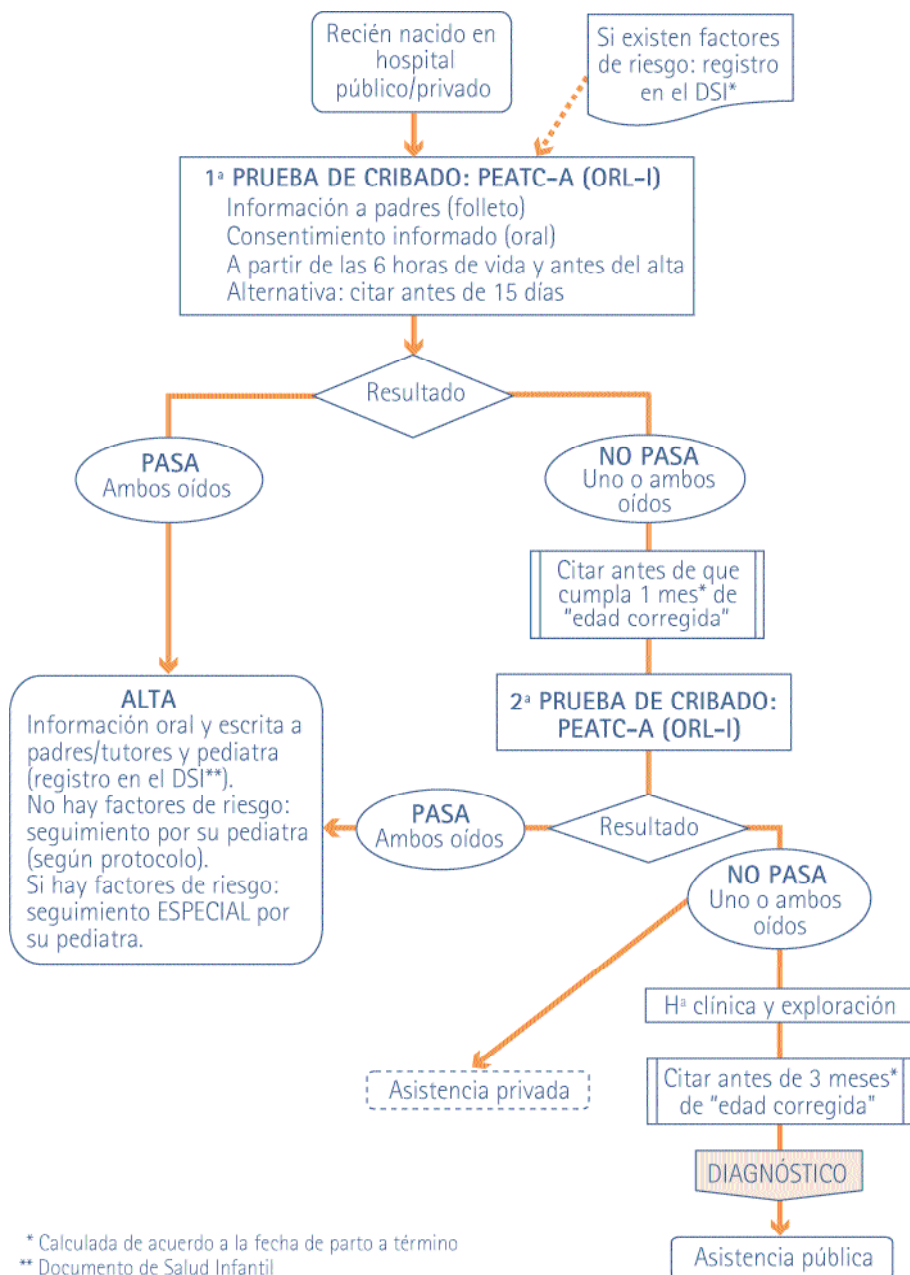
- El ORL explicará a los padres que hay que seguir haciendo pruebas al niño, para lo cual debe pasar a la fase de diagnóstico cuando cumpla los 3 meses de edad (edad corregida).
- Cuando el hospital en el que se han realizado las pruebas de cribado tiene que derivar al niño a otro centro hospitalario para el diagnóstico, la cita se hará por el mecanismo establecido en el centro, aunque lo

ideal es que se haga en el momento de la consulta, de ORL-I a ORL-II, con la finalidad de que la cita sea lo más ágil posible, evitando la ansiedad de los padres.

- El ORL-I abrirá historia clínica al niño antes de derivarle a la fase de diagnóstico, realizando las exploraciones que considere oportunas.
- Los niños que no disponen de TIS (Tarjeta Individual Sanitaria de Sacyl) serán remitidos a su sistema asistencial para valoración diagnóstica y tratamiento.

El pediatra del niño comprobará, en la primera consulta, si se ha realizado la primera prueba de cribado (debe quedar registrada en el Documento de Salud Infantil). En caso negativo, derivará al niño lo antes posible al hospital correspondiente.

PROTOCOLO DE CRIBADO



3 Fase de Diagnóstico

Todos los niños que no pasan las pruebas de cribado deben ser derivados para realizar el estudio diagnóstico. Según el protocolo establecido, en el diagnóstico se han diferenciado dos fases, según los recursos de que dispongan los centros hospitalarios para la realización del mismo.

La angustia generada en la familia de un niño con un grado elevado de sospecha de padecer hipoacusia cuando no pasa las pruebas de cribado, aconseja que las derivaciones disminuyan en lo posible los traslados del recién nacido y su familia.

A. Fase de Diagnóstico I

Tendrán acceso a esta fase todos los niños que no pasen la segunda prueba de cribado con PEATC-A. Esta fase ha de iniciarse lo antes posible para que la prueba de PEATC se pueda iniciar a los 3 meses de edad corregida.

Se lleva a cabo en todos los hospitales públicos de Castilla y León preparados para una exploración de PEATC (potenciales evocados auditivos de tronco cerebral) que cumplan unos criterios mínimos de calidad y garanticen la realización de la prueba a niños de estas edades. Además, es conveniente que dispongan de equipo de OEAT (otoemisiones acústicas transitorias). También se denomina FASE ORL-II.

En los hospitales en que por razones de organización o de disponibilidad de recursos no se pueda realizar esta fase de diagnóstico inicial, se garantizará la atención de estos niños, derivándoles al Centro Hospitalario de Referencia (ORL-II o superior) que le corresponda de una manera ágil y sencilla.

PRIMERA PRUEBA DE PEATC (y también recomendable OEAT): 3^{er} mes de edad corregida.

El ORL II abrirá historia clínica al niño y le hará las primeras pruebas de PEATC y OEAT, además de las exploraciones que crea convenientes. Según el resultado obtenido se seguirá el protocolo correspondiente:

- Si la onda V se encuentra a nivel menor o igual de 35 dB en ambos oídos, se le dará el ALTA, teniendo en cuenta si existen factores de riesgo.

Si el niño no tiene factores de riesgo:

Información a padres.

Seguimiento del niño por su pediatra (según protocolo).

Si el niño tiene factores de riesgo:

Información a padres.

Los factores de riesgo quedarán registrados en el Documento de Salud Infantil.

Seguimiento especial protocolizado del niño por su pediatra.

- Si la onda V se encuentra a nivel mayor de 35 dB en un oído, se le dará el ALTA:

Información a padres.

Seguimiento especial del niño por su pediatra (según protocolo).

- Si la **onda V está a nivel mayor de 35 dB HL en ambos oídos** habrá que hacer una segunda prueba de PEATC.

SEGUNDA PRUEBA DE PEATC (opcional OEAT): 6º mes de edad corregida.

Se considera fundamental la labor del trabajador social en esta fase (es cuando se indica a la familia que tiene un niño con problemas de audición), ya que será el encargado de dirigir y ayudar a la familia en los pasos que tiene que dar a partir de este momento: contactar con el Centro Base, hacer informes para petición de subvenciones, informar sobre asociaciones de sordos existentes que les van a servir de gran ayuda, etc.

Otra de las funciones del trabajador social es valorar si existe riesgo social, informando, en caso positivo, al coordinador del Programa en el hospital, para registrar el dato en la aplicación informática.

El trabajador social será el correspondiente al hospital ORL-I, que es el del lugar de residencia del niño y el del Centro Base al que tendrá que acudir.

El resultado de las pruebas a esta edad es capaz de clasificar el grado de hipoacusia para iniciar el tratamiento correspondiente:

- Nivel de **onda V entre 40 y 50 dB HL:**

El niño pasa a la fase de tratamiento en Centro Base, según el protocolo establecido.

- Nivel de **onda V >50 dB HL:**

El niño pasará a la fase de tratamiento con prótesis auditiva y/o implante, según el protocolo establecido, a la vez que se siguen completando las pruebas diagnósticas (fase de diagnóstico II) para especificar el tipo de hipoacusia.

B. Fase de Diagnóstico II

Se lleva a cabo en Hospitales de Referencia con los medios necesarios para completar el diagnóstico, efectuando una cuantificación más selectiva y completa de la pérdida

auditiva en las diversas frecuencias mediante pruebas específicas de audiometría infantil. También se denomina FASE ORL-III.

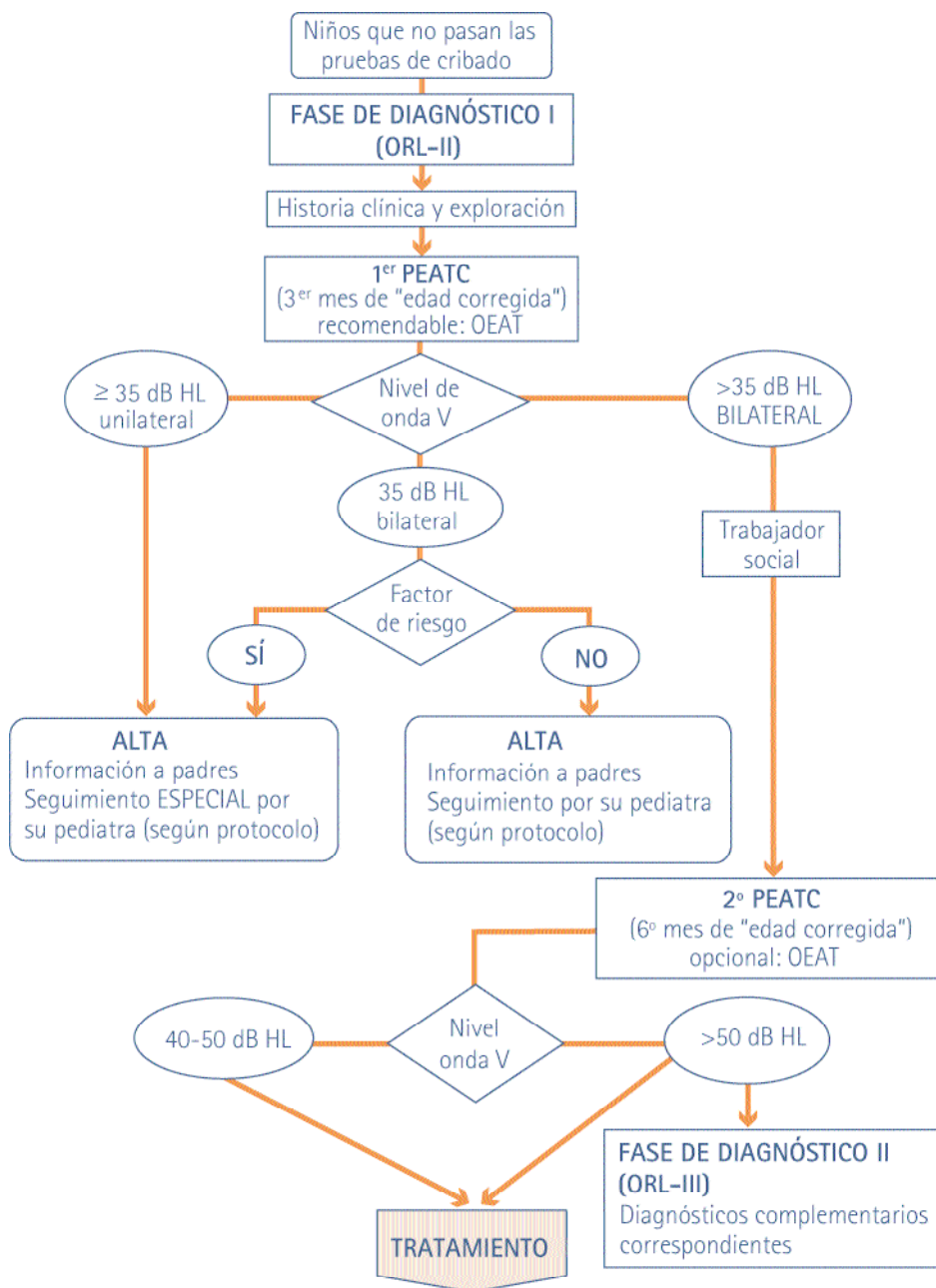
Accederán a ella, a partir de los 9 meses de edad, todos los niños diagnosticados de hipoacusia que precisen una cuantificación más selectiva y completa de su pérdida auditiva cuando se considere necesario por los profesionales que tratan al niño (ORL-I, Audioprotesista y Centro Base).

El diagnóstico etiológico de la hipoacusia y de aquellas otras patologías asociadas, será llevado a cabo por el ORL-I y los especialistas correspondientes (neuropediatras, radiólogos, genetistas, etc.).

La **valoración foniátrica** será obligatoria en los siguientes casos por orden de prioridad:

- Propuesta de implante coclear.
- Niños diagnosticados de hipoacusias superiores a 70 dB HL (hacia 6 meses de edad).
- Niños diagnosticados de hipoacusias superiores a 50 dB HL a los que se decida valorar tras la evaluación conjunta de los profesionales que lo tratan por sus problemas de lenguaje.

PROTOCOLO DE DIAGNÓSTICO



4 Fase de tratamiento

Dentro del abordaje integral de la hipoacusia infantil en nuestra Comunidad, la fase de tratamiento necesita la intervención de diferentes profesionales e instituciones con el fin de garantizar el máximo desarrollo del lenguaje y de las capacidades generales del niño, así como su plena integración social.

En el Tratamiento se pueden diferenciar tres niveles:

- Tratamiento **inicial**, que es simultáneo a la fase de diagnóstico, y que se debe aplicar a todos los niños con hipoacusia >35dB. Su objetivo es estimular todas sus capacidades, así como hacer de soporte informativo, emocional y educativo a la familia.
- Tratamiento del niño con hipoacusia que **no** va a ser **susceptible de implante coclear**. Intenta desarrollar al máximo las capacidades de lenguaje e integración social, compensando, si está indicado, su pérdida con amplificación auditiva (audioprótesis) debidamente adaptada y vigilada.
- Tratamiento del niño con hipoacusia **con implante coclear**. Tiene los mismos objetivos que el nivel anterior, pero incluye el seguimiento de la adaptación del niño al implante coclear.

Tratamiento inicial del niño con Hipoacusia

A partir de los 6 meses de edad corregida, y simultáneamente a la fase de diagnóstico II, el niño deberá iniciar tratamiento multidisciplinar, con el fin de desarrollar al máximo sus capacidades de lenguaje y de integración social. Para ello se establecen circuitos de tratamiento diferentes, en función del nivel de su hipoacusia y de la valoración conjunta que se realice sobre su situación clínica y sociofamiliar.

El ORL (II-III) que realiza el diagnóstico, enviará un informe clínico habitual al **ORL-I (responsable del tratamiento integral del niño)** para que, con todos los datos, envíe siempre al niño al Centro Base de su provincia, quien establecerá el plan de intervención que se considere necesario en función de la patología y la situación sociofamiliar del niño. En dicho informe debe constar, obligatoriamente, el resultado de las pruebas realizadas, al menos PEATC (y OEAT si hubiera) y los datos que considere de interés para el tratamiento.

En esta fase del tratamiento se pueden diferenciar dos situaciones, según se necesite o no audioprótesis:

Niños que no precisan audioprótesis (nivel de onda V: 40–50 dB)

El Centro Base hará una valoración multidisciplinar del niño y elaborará un Plan de Intervención que podrá incluir actividades asistenciales, de aseso-

ramiento al entorno familiar y de apoyo, así como la relación con las asociaciones. De este Plan de Intervención, que está protocolizado según el programa de Atención Temprana, se enviará un informe al ORL-I, responsable del niño.

El ORL-I realizará un seguimiento del niño con periodicidad trimestral, y podrá hacerlo de forma conjunta con los profesionales intervinientes, o mediante informes que le sean remitidos por ellos.

A los 12 meses de edad corregida del niño se llevará a cabo una evaluación conjunta entre el ORL-I y el Centro Base y se emitirán dos informes con los datos clínicos de interés y la valoración del desarrollo cognitivo-emocional y del lenguaje oral, para el pediatra y para la familia. A la vista de los resultados, se reevaluará si el niño precisa o no audioprótesis.

Niños con nivel de onda V: >50dB

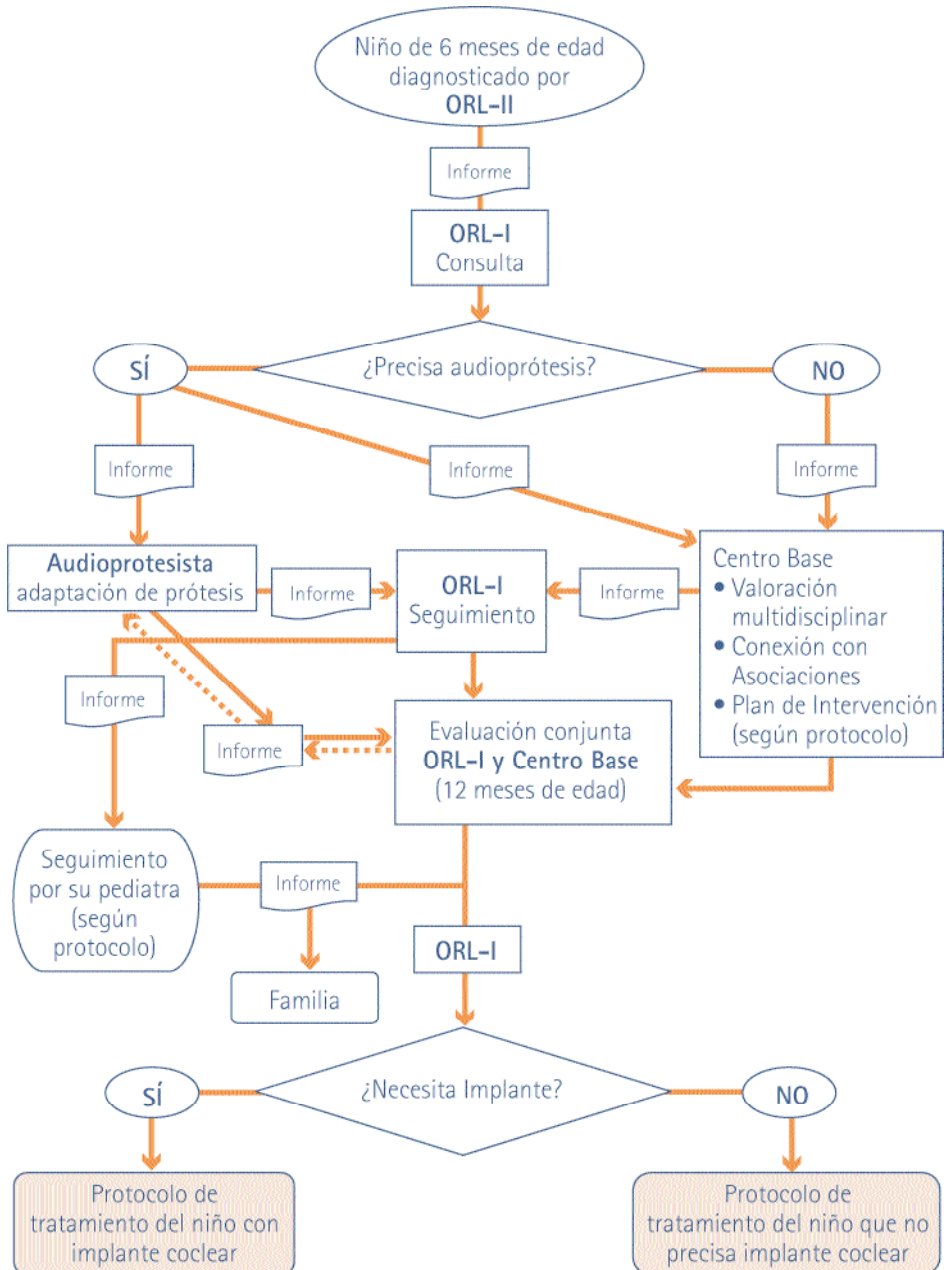
El niño cuya hipoacusia pueda mejorar con una audioprótesis será enviado, por el ORL-I, al Centro Base y al audioprotesista, con un informe que recoja el diagnóstico del ORL-II de la forma más precisa posible, así como el resultado de las pruebas realizadas (PEATC y OEAT). El informe deberá especificar la existencia o no de contraindicaciones para cualquiera de las vías de adaptación de la prótesis.

El audioprotesista deberá enviar informes sucesivos al ORL-I sobre la adaptación del niño al aparato, con la frecuencia que considere necesaria. Así mismo, enviará también informes al Centro Base para evaluar la evolución del lenguaje.

A los 12 meses de edad corregida, si no se ha hecho antes, los profesionales implicados en el tratamiento, a propuesta del ORL-I, deberán evaluar, conjuntamente, los resultados del tratamiento, a la vista de los cuales el ORL-I podrá decidir los cambios terapéuticos necesarios, que incluirán la conveniencia o no de que el niño reciba un implante coclear; en este caso, se realizarán las pruebas diagnósticas complementarias correspondientes.

Durante toda la fase de tratamiento, la relación entre el ORL-I y el pediatra del niño debe ser fluida; para ello, el ORL-I le enviará informes periódicamente y, al menos tras cada evaluación y/o cambio de tratamiento, especificando las intervenciones realizadas y lo que esperan del niño, para que el pediatra pueda seguir su evolución. El pediatra también deberá enviar al ORL-I informes periódicos sobre la evolución del niño y del entorno familiar en que éste se desenvuelve, con el fin de que la situación pueda ser evaluada de forma completa.

PROTOCOLO DE TRATAMIENTO INICIAL DEL NIÑO CON HIPOACUSIA



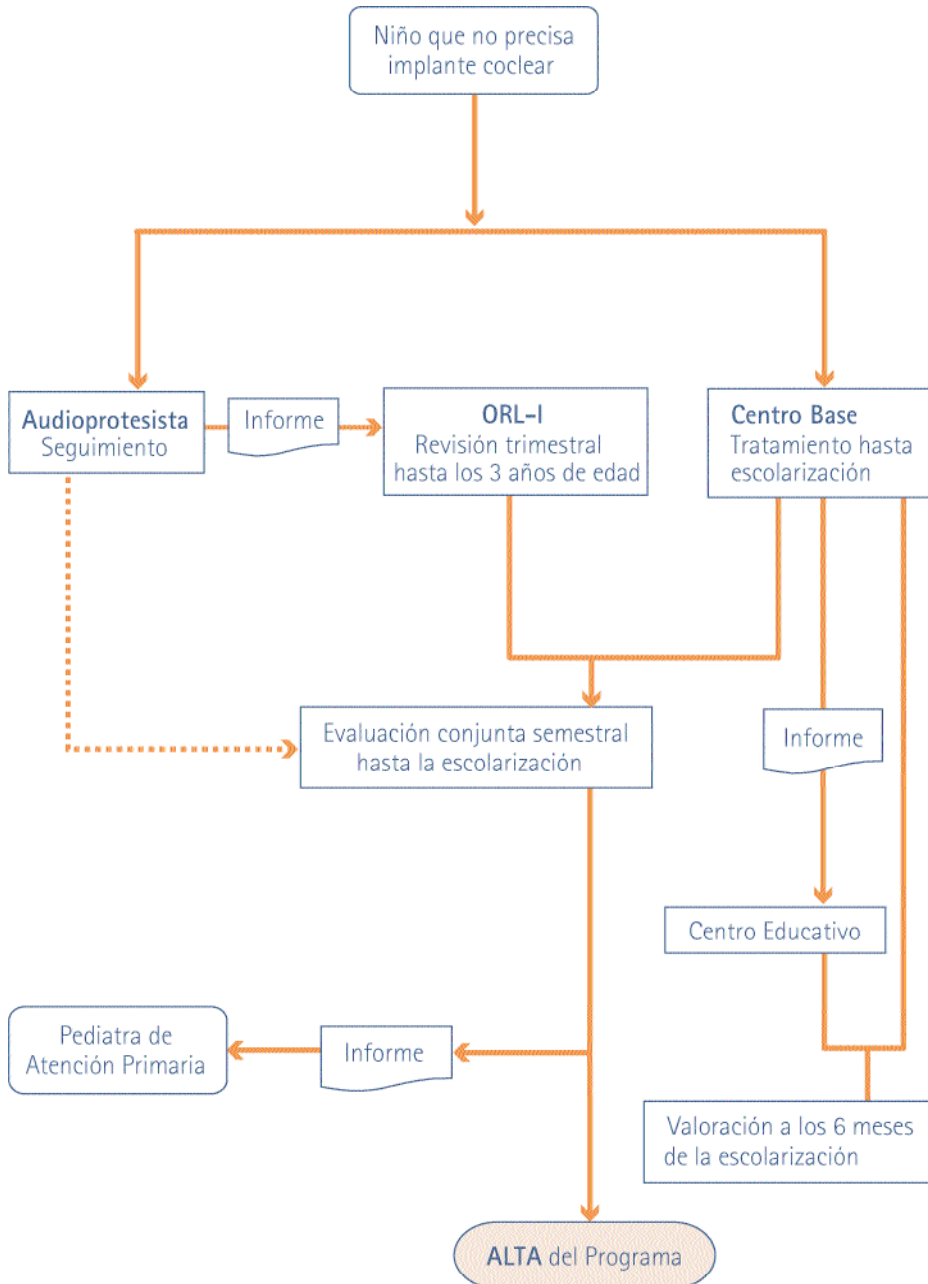
Tratamiento del niño que no precisa implante coclear

El niño con hipoacusia que ya ha sido diagnosticado y que, al menos de momento, no parece susceptible de implante coclear, seguirá el tratamiento previsto por los profesionales que han estado participando en el mismo hasta ese momento. El ORL-I, con la información aportada por el ORL-II, establecerá un plan de seguimiento que debe contemplar al menos:

- Una revisión trimestral del ORL-I, con unos mínimos: otoscopia, timpanometría y PEATC (ORL-II, máximo 2 al año) hasta la escolarización del niño.
- Una evaluación semestral conjunta entre el ORL-I y el Centro Base, en la que podrá también participar el audioprotesista, hasta la escolarización del niño para contrastar la evolución (desarrollo cognitivo-emocional y del lenguaje oral) y dar una información homogénea a la familia. De estas evaluaciones se enviará información al pediatra de atención primaria.
- Al final de esta etapa (los tres años del niño, aproximadamente) el Centro Base derivará al niño hacia el Centro Educativo con el fin de dar continuidad al tratamiento según el Protocolo consensuado entre los Centros Base y los Equipos de Atención Temprana de la Consejería de Educación.
- El Centro Educativo hará el dictamen de escolarización recogiendo las necesidades educativas especiales y orientaciones sobre apoyos específicos.
- A los 6 meses de la integración escolar, el Centro Educativo y el Centro Base elaborarán un informe de adaptación del niño en el que se recogerá el nivel de desarrollo del lenguaje oral y su integración social.

Si el niño tiene audioprótesis, el audioprotesista podrá participar en las revisiones trimestrales y aportará por escrito al ORL-I un informe que recoja los resultados de audición que vaya obteniendo.

Tras la realización del informe conjunto del Centro Educativo y el Centro Base a los 6 meses de la escolarización del menor, éste será dado de alta de las actividades del Programa, aunque siga siendo subsidiario de atención específica.

PROTOCOLO DE TRATAMIENTO DEL NIÑO QUE NO PRECISA IMPLANTE COCLEAR

Tratamiento del niño con implante coclear

Cuando la hipoacusia del niño sea >90 dB, la adaptación protésica y el trabajo rehabilitador durante al menos 6 meses no ofrezcan resultados, el niño es susceptible de implante coclear. El ORL-I le enviará al ORL-IV (Centro de Referencia para Implante Coclear) con toda la información del equipo que le ha estado tratando hasta ese momento, incluidas las aportaciones del Centro Base y el audioprotesista, las pruebas realizadas y los resultados obtenidos.

Se recomienda la vacunación antineumocócica a todas las personas a las que se les vaya a realizar un implante coclear.

Para confirmar o no la necesidad del implante coclear, se precisa valoración foniatríca. Si no es necesario, se seguirá el protocolo de tratamiento del niño que no precisa implante coclear; si es necesario, se derivará al niño al Centro de Referencia para Implantes Cocleares (ORL-IV) teniendo en cuenta que:

- El seguimiento del implante se llevará a cabo por el ORL-IV.
- El seguimiento del niño, una vez terminado el proceso quirúrgico, se llevará a cabo por el ORL-I de forma similar al seguimiento de los niños con hipoacusia que no precisan implante coclear: revisión trimestral hasta la escolarización del niño, evaluación conjunta semestral, con el Centro Base, hasta la escolarización y valoración por parte del Centro Base y Educación al inicio del periodo escolar y a los 6 meses del mismo.
- La relación existente entre ORL-IV y ORL-I ha de ser fluida con el fin de que el seguimiento del niño sea adecuado a las necesidades de adaptación que precise.

Una vez que el niño esté escolarizado se le da de alta en lo que a actividades del Programa se refiere, aunque siga siendo subsidiario de atención específica.

PROTOCOLO DE TRATAMIENTO DEL NIÑO CON IMPLANTE COCLEAR

