

Programa galego para a detección da xordeira en período neonatal (PGDXPN). Resultados 2002-2011

(Data de edición: novembro de 2012)



Edita:

Xunta de Galicia

Consellería de Sanidade

Dirección Xeral de Innovación e Xestión da Saúde Pública

Maquetación:

Tórculo Artes Gráficas, S.A.

Índice

MAGNITUDE DO PROBLEMA.....	5
A enfermidade e as súas consecuencias.....	5
Incidencia.....	6
PROGRAMA GALEGO PARA A DETECCIÓN DA XORDEIRA EN PERÍODO NEONATAL	9
Obxectivo xeral	9
Obxectivos específicos.....	9
Poboación obxectivo.....	10
Proba de cribado	10
Cando se realiza o cribado	11
Onde se realiza o cribado.....	12
RESULTADOS DO PROGRAMA 2002-2011	13
Cobertura	13
Actividade das unidades de cribado.....	14
Participación	15
Derivación a diagnóstico	16
Tempos de demora	17
Resultados das unidades de diagnóstico. Ano 2011	17
Tempo de inicio do tratamento	18
Detección de hipoacusia	19
CONCLUSIÓNS	21
ANEXO I	23

MAGNITUDE DO PROBLEMA

A enfermidade e as súas consecuencias

A hipoacusia é a diminución da percepción auditiva. A hipoacusia neurosensorial (HNS) é unha discapacidade de especial importancia na infancia xa que é permanente e afecta o desenvolvemento intelectual e social do neno, que está ligado á información auditiva que chega ao sistema nervioso central.

A maior parte dos déficits auditivos permanentes presentes no período neonatal son conxénitos, debéndose a alteracións xenéticas ata un 80% dos casos e a lesións por ototoxicidade ou infeccións o resto. Son moitos os factores que poden provocar perda auditiva no período perinatal e neonatal, destacando pola súa importancia: uso de ototóxicos, anoxia neonatal, prematuridade, baixo peso ao nacer e traumatismos.

A presenza dun déficit auditivo, cando afecta a percepción da fala (limiar peor de 40 dB en frecuencias comprendidas entre 500 e 4000 Hz), provoca atrasos significativos no desenvolvemento da linguaxe e da capacidade de comunicación. Estes atrasos aparecen tanto en nenos con déficit auditivo moderado-severo como con déficit profundo. A redución da audición durante a infancia interfere co desenvolvemento da fala e a adquisición das habilidades para a linguaxe; ademais, pode ter efectos adversos sobre o desenvolvemento do sistema nervioso auditivo así como sobre os logros escolares, desenvolvemento cognitivo, social e emocional. É importante recordar que unha demora na identificación e manexo dunha xordeira severa ou profunda mingua a capacidade de adaptación do neno á vida tanto nunha comunidade oínte como nunha comunidade de xordos.

O período máis importante para o desenvolvemento da linguaxe e a fala redúcese aos tres primeiros anos de vida. En ausencia de obvias deformidades de oídos, cabeza ou pescozo, as hipoacusias conxénitas pódense presentar como unha incapacidade imperceptible ao nacemento que talvez non sexa identificada ata que o neno non logra os fitos de comunicación esperados. A pesar de que hai varios métodos de identificación da hipoacusia durante o primeiro ano, a media de idade en que se identifica unha xordeira nos Estados Unidos permanecía próxima aos tres anos antes do inicio dos programas de cribado neonatal. No Reino Unido, onde se realizaba un cribado á maior parte da poboación arredor dos sete meses, mediante un test de distracción, a metade dos nenos non eran diagnosticados antes dos 18 meses e o 25% permanecían sen diagnosticar aos 48 meses. O resultado é que para moitos nenos con perda auditiva, o período máis importante para unha rehabilitación está perdido. En xeral, acéptase que o déficit auditivo debe ser recoñecido tan pronto como sexa posible; desta forma, o proceso de rehabilitación pode aproveitar a

plasticidade do desenvolvemento dos sistemas sensoriais no lactante e permitir un desenvolvemento social satisfactorio.

A posta en marcha de sistemas de detección precoz en diversos lugares permitiu a realización de estudos acerca do efecto do tratamento temperán. Yosinagha-Itano publicou en 1998 un estudo realizado sobre 150 nenos con hipoacusia moderada, severa ou profunda. Nel demostra que os niveis de linguaxe alcanzados polos 72 nenos diagnosticados antes dos seis meses fronte aos 78 diagnosticados tardiamente son significativamente mellores, sendo ambos os grupos homoxéneos para as covariables xeralmente implicadas. Estas observacións foron confirmadas e ampliadas nun novo traballo publicado en 2000 no que se estende o seguimento dos nenos e mellora o estudo estatístico dos datos. Recentemente, a US Preventive Services Task Force, na súa última revisión do 2008, aumentou o grao de recomendación deste tipo de cribado a un nivel B, o que significa que o beneficio para a saúde de aplicar probas de detección de déficit auditivo nos neonatos é moderado-alto con evidencia científica suficientemente robusta.

Incidencia

Previamente á implantación de programas de cribado neonatais poboacionais, a incidencia procedía dos datos en idade escolar ou a partir da realización de estudos en pequenas poboacións. Mediante estes métodos estímase que un de cada mil nenos nace xordo (táboa 1).

Táboa 1: Prevalencia de hipoacusia en estudos realizados en idade escolar

Rexión	Limiar	Tipo	Incidencia por mil
Trent (England)	40 dB	Conxénita e adquirida	1.33
		Conxénita	1.1
Copenhagen (Dinamarca)	>25 dB que require amplificación	Conxénita e adquirida	1,89
		Conxénita	1,5
Atlanta (USA)	40 dB	Conxénita e adquirida	1,09
		Conxénita	0.53
Kuopio (Finlandia)	40 dB	Conxénita e adquirida	1.12
		Conxénita	0.89
Rhode Island (USA)	30 dB	Conxénita	1,49
Navarra	40 dB	Conxénita	0.8

Co inicio dos programas de cribado auditivo de xordeira sobre todos os neonatos nunha determinada área, realizáronse varios traballos en Gran Bretaña e nos Estados Unidos que nos aproximan ao valor da incidencia de hipoacusia neonatal. As probas

de cribado utilizadas foron a determinación de otoemisións acústicas (OEA), os potenciais evocados de tronco cerebral (ABR) e a automatización destes últimos (PEATC-A). Estes traballos establecen unha incidencia que vai dende o 1,05 ao 3,14 por mil nacementos.

Os datos de incidencia de hipoacusia na nosa comunidade deben ser estimados a partir dos recollidos noutras rexións, dada a ausencia de estudos epidemiolóxicos. En definitiva, a incidencia da hipoacusia varía, segundo os estudos, nun rango entre 0,8 e 3,3 por mil. Dada a variabilidade citada, é difícil realizar unha estimación de incidencia en Galicia, pero esta poderíase situar entre o un e o dous por mil.

PROGRAMA GALEGO PARA A DETECCIÓN DA XORDEIRA EN PERÍODO NEONATAL

Co fin de abordar este problema a Dirección Xeral de Innovación e Xestión da Saúde Pública da Consellería de Sanidade iniciou no ano 2002 a posta en marcha do Programa galego para a detección da xordeira en período neonatal, un programa poboacional de cribado, que se describe a continuación.

Obxectivo xeral

Mellorar a capacidade de comunicación (linguaxe receptiva e expresiva) dos nenos nados con hipoacusia moderada, severa ou profunda para equiparala aos normoíntes.

Obxectivos específicos

- a) Asegurar o acceso á proba de cribado a todos os nenos nados en Galicia, cunha cobertura maior do 95%.
- b) Conseguir unha participación de polo menos o 95% dos nenos nados en Galicia.
- c) Garantir o acceso ao diagnóstico de confirmación, con consulta e primeira proba diagnóstica (PEATC) antes de 60 días en máis do 95% dos nenos derivados ás unidades de diagnóstico e tratamento.
- d) Garantir o inicio do tratamento antes dos seis meses de idade, en máis do 95% dos nenos derivados ás unidades de diagnóstico e tratamento.
- e) Desenvolver un adecuado sistema de información do programa.

Poboación obxectivo

O Programa galego para a detección da xordeira en período neonatal baséase nun sistema de cribado poboacional universal, o que garante a equidade no acceso á proba a todos os neonatos en Galicia.

A proba de cribado pódese realizar a todos os neonatos (programa de cribado poboacional) ou só a aqueles nenos que teñan algún dos factores de risco de hipoacusia (programa de alto risco). O cribado poboacional é máis efectivo na detección precoz da hipoacusia que o de alto risco. No último estudo publicado polo grupo de Wessex, a porcentaxe de casos detectados antes dos seis meses nas cohortes con cribado universal neonatal superou nun 43% os detectados sen cribado. En Galicia estímase que cun programa de alto risco se deixarían de detectar antes dos seis meses de idade a metade dos nenos nados con hipoacusia.

Actualmente, a poboación elixible do programa son os neonatos vivos nados en hospitais nos cales se iniciou o programa, con posibilidade real de realizarse a proba. Exclúense da poboación obxectivo:

- Neonatos vivos que morren antes de realizar a proba de cribado.
- Neonatos con malformacións craniofaciais que dificultan ou impiden a realización da proba

Proba de cribado

A proba escollida, potenciais evocados automatizados, busca a existencia de resposta eléctrica cerebral a estímulos sonoros. O equipo de cribado xera sons nos oídos do neonato e recolle a resposta troncoencefálica mediante eléctrodos de superficie adheridos á pel. Inmediatamente, analiza os datos recollidos e responde de forma clara se o bebé pasou a proba ou se debe remitir a unha unidade de diagnóstico.

Táboa 2: Datos de validez das probas segundo traballos publicados sobre programas de cribado poboacional en funcionamento.

	OEA	PEATC-A
Estuda	Actividade coclear	Resposta encefálica
Sensibilidade	95-100%	99 - 100%
Especificidade	87-99%	93-98%
Porcentaxe de derivación	7 - 13%	2-4%
Duración	1-2 min	3-5 min

Este sistema foi escollido pola súa elevada sensibilidade. A diferenza das otoemisións acústicas, que é outra das probas de cribado que se pode utilizar, reconece a funcionalidade da cóclea e da vía auditiva preencefálica, polo que pode captar hipoacusias neurosensoriais tanto cocleares como retrococleares. Deste modo, ao testar gran parte da vía auditiva, aumenta a súa sensibilidade chegando ao 99,9 %. Isto quere dicir que, aínda que existe a posibilidade de falsos negativos, o número de nenos que pasa a proba sendo hipoacúsicos é moito menor. Segundo diversos estudos, a especificidade da proba encóntrase entre o 93 e o 98%, polo que a porcentaxe de neonatos derivados para a realización de novas probas diagnósticas se estima entre o 1 e o 4 % dos explorados (táboa 2).

A proba iníciase unha vez que o bebé está tranquilo (preferentemente durmido). Colócanse uns terminais de estimulación acústica (auriculares) nos oídos e tres eléctrodos dun só uso (no ombro, parte posterior do pescozo e na fronte). O equipamento de cribado emite uns sons especiais denominados “clic” cunha frecuencia e intensidade determinada a través dos auriculares, e os eléctrodos captan a resposta cerebral a estes estímulos.

As principais vantaxes dos potenciais evocados automatizados como proba de cribado son que a proba é sinxela, non invasora e indolora. A duración media da proba é de 3-5 minutos por oído.

O resultado da proba é automático e non require interpretación. O equipamento emite un resultado que pode ser “pass”, é dicir, pasa a proba (resultado negativo) ou “refer”, é dicir, non pasa a proba (resultado positivo).

Outra característica da proba é que se pode realizar ás poucas horas de nacer, ao contrario que as otoemisións, en que diminúe a especificidade da proba se se realiza nas primeiras 48 horas de vida. Deste modo a proba elixida (PEATC-A) permite aumentar a participación, xa que se pode realizar antes da alta hospitalaria.

Cando se realiza o cribado

Para alcanzar o obxectivo do programa (realizar unha proba de audición a todos os neonatos na Comunidade) a proba realízase, antes de que o neno abandone o centro sanitario. Na actualidade, a practica totalidade dos nenos galegos nacen en maternidades públicas ou privadas, onde permanecen unha media de dous días.

Esta curta estadía no centro hospitalario é o momento de maior accesibilidade ao neno, xa que posteriormente se pode producir mobilidade xeográfica ou outras dificultades que impidan acudir a unha cita posterior para realizar a proba, coas consecuentes perdas.

Onde se realiza o cribado

O programa pon á disposición dos neonatos de Galicia a proba de cribado auditivo, a través da implantación progresiva na rede de hospitais da Comunidade Autónoma. Na actualidade, completouse a implantación do programa en todos os hospitais da rede pública sanitaria de Galicia se está a completar a fase de extensión aos hospitais con maternidade da rede privada. Esta proba é realizada por persoal de enfermaría con formación específica en cribado auditivo. Desta maneira, o programa intégrase nos coidados e actuacións preventivas realizadas aos neonatos e nos circuitos de derivación do neno enfermo. Os hospitais e maternidades privadas poden participar no programa, mediante un acordo de colaboración, unha vez que adecúen os seus sistemas informáticos e circuitos internos para garantir os requirimentos de calidade dos mesmos.

RESULTADOS DO PROGRAMA 2002-2011

Cobertura

O obxectivo do programa é poñer á disposición de todos os neonatos de Galicia unha proba de cribado de hipoacusia segundo os criterios definidos nas guías do programa.

A continuación (táboa 3) indícase unha relación dos hospitais nos cales se implantou o programa e a data de inicio da actividade de cribado en cada un deles. Desta forma, a cobertura do programa, en 31 de decembro de 2011, era do 99% dos nados en Galicia.

Táboa 3: Evolución da implantación do programa entre 2002 e decembro de 2011

Hospital	Data de inicio
C. H. Universitario da Coruña	20 de maio de 2002
C. H. Universitario de Vigo	1 de agosto de 2002
C. H. Universitario de Santiago	1 de setembro de 2002
C. H. de Pontevedra	5 de maio de 2003
C. H. de Ourense	19 de maio de 2003
C. H. Lucus Augusti de Lugo	1 de marzo de 2005
C. H. A. Marcide-Novoa Santos	4 de abril de 2005
Hospital da Barbanza	30 de maio de 2005
Hospital de Monforte	1 de xuño de 2005
Hospital do Salnés	6 de xuño de 2005
Hospital da Costa	15 de xuño de 2005
Hospital de Verín	15 de xuño de 2005
Hospital Virxe da Xunqueira de Cee	2 de novembro de 2005
H. do Barco de Valdeorras	3 de novembro de 2005
Maternidades Privadas	Data de inicio
Policlínico Vigo S.A. (Povisa)	9 de outubro de 2007
USP Hospital S.Teresa, S.A. de A Coruña	10 de decembro de 2007
C. M.I.N.S. de Belén de A Coruña	11 de febreiro de 2008
Centro Médico Pintado	2 de xuño de 2009
C.Medico Gallego S.L. (Clínica Fátima)	1 de abril 2009
Centro médico la Rosaleda	14 de setembro 2010

En Febreiro do 2012 iniciouse o programa no Hospital Miguel Domínguez de Pontevedra para completar a cobertura do 100% dos nenos nados en Galicia.

Actividade das unidades de cribado

No ano 2002, ano de inicio do programa, realizouse a proba de cribado a 2.907 nenos, incrementándose esta cifra a 21.184 no ano 2011. Desta forma dende o inicio do programa e ata o 31 de decembro de 2011, 165.474 nenos participaron no programa. A táboa 4 reflicte o número de nenos con proba de cribado realizada por hospital de nacemento.

Táboa 4: Nº de nenos con proba de cribado realizada entre maio de 2002 e decembro de 2011

Hospital	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Total
C. H. U. da Coruña	987	2.774	2.861	3.053	3.021	3.009	3.291	3.265	3.103	3.023	28.387
C. H. U. de Vigo	1.399	4.209	4.295	4.402	4.363	4.477	4.713	4.383	4.424	4.276	40.941
C. H. U. de Santiago	521	2.132	2.539	2.572	2.709	2.739	2.952	2.918	2.827	2.832	24.741
C. H. de Pontevedra	-	1.158	1.724	1.750	1.723	1.845	1.899	1.853	1.891	1.811	15.654
C. H. de Ourense	-	996	1.521	1.494	1.623	1.686	1.801	1.731	1.721	1.663	14.236
C. H. Lucus Augusti de Lugo	-	-	-	1.062	1.262	1.371	1.439	1.438	1.396	1.453	9.421
C. H. A. Marcide-Novoa Santos	-	-	-	933	1.230	1.251	1.346	1.243	1.230	1.223	8.456
Hospital da Barbanza	-	-	-	236	382	399	443	442	390	391	2.683
Hospital de Monforte	-	-	-	106	188	227	197	195	207	190	1.310
Hospital do Salnés	-	-	-	357	564	575	621	702	618	686	4.123
Hospital da Costa	-	-	-	248	433	468	419	484	453	437	2.942
Hospital de Verín	-	-	-	66	123	146	136	122	143	126	862
Hospital Virxe da Xunqueira de Cee	-	-	-	43	266	248	238	242	231	207	1.475
H. do Barco de Valdeorras	-	-	-	29	186	185	199	179	170	154	1.102
Maternidades Privadas											
Policlínico Vigo S.A. (Povisa)	-	-	-	-	-	-	337	302	262	245	1.146
USP Hospital S.Teresa, S.A. de A Coruña	-	-	-	-	-	-	451	370	437	411	1.669
C. M.I.N.S. de Belén de A Coruña	-	-	-	-	-	-	1.139	1.148	1.134	1.258	4.679
Centro médico Pintado	-	-	-	-	-	-	-	238	282	261	781
C.Medico Gallego S.L. (Clínica Fátima)	-	-	-	-	-	-	-	68	151	160	379
Centro médico la Rosaleda	-	-	-	-	-	-	-	-	110	377	487
Total hospitais públicos e privados	2.907	11.269	12.940	16.351	18.073	18.626	21.621	21.323	21.180	21.184	165.474

Participación

Un dos obxectivos prioritarios do programa é alcanzar unha elevada participación, considerando aceptable unha participación do 95% e desexable o 99%. Na táboa adxunta (táboa 5) relátase a participación obtida nos hospitais onde se iniciou esta actividade preventiva.

Como se pode observar na táboa 5, a taxa de participación foi aumentando de forma progresiva dende o ano 2002, alcanzando no ano 2004 e sucesivos unha participación superior ao obxectivo fixado como desexable do 99%, no global do programa.

No ano 2011 non cumpren co obxectivo fixado como desexable do 99% os hospitais públicos C.H.U. A Coruña, H. De Monforte, H. Do Salnés e o H. Do Barco de Valdeorras, así como os centros privados H. POVISA e H. Nuestra Señora de Belen.

Táboa 5: Porcentaxe de participación nos hospitais con programa dende maio de 2002 e decembro de 2011

Derivación a diagnóstico

A remisión á unidade de diagnóstico supón o paso entre o cribado e o diagnóstico. A unidade de diagnóstico recibe os nenos derivados pola unidade de cribado, descarta ou confirma o diagnóstico de hipoacusia e neste último caso, realiza o estudo desta para iniciar o tratamento. O obxectivo do programa é que a porcentaxe de nenos derivados a diagnóstico non supere o 4 %. Este obxectivo foi cumprido por todas as unidades de cribado, sendo a porcentaxe global do 0,59% para todo o período e para o ano 2011 o 0,37 % (táboa 6).

Táboa 6: Número e porcentaxe de derivación a diagnóstico. Maio 2002 a decembro 2011

Tempos de demora

O programa ten establecido, entre os seus principais obxectivos de xestión, garantir o acceso ao diagnóstico de confirmación, con derivación, consulta e primeira proba diagnóstica (PEATC) antes de 60 días en máis do 95% dos nenos con resultado positivo.

Dos nenos derivados á unidade de diagnóstico durante o ano 2011, cumpriuse este obxectivo no 90,47 % deles.

Resultados das unidades de diagnóstico. Ano 2011

Dos 78 nenos derivados a diagnóstico durante o ano 2011, 46 foron altas, 10 foron perdas no proceso diagnóstico e 19 foron diagnosticados como casos

Táboa 7: Situación dos nenos derivados a diagnóstico. Ano 2011.
* 1 de los derivados foi éxitos antes de chegar ao diagnóstico

Ano 2011	Nº Derivados	Nº Perdas	Nº Altas	Nº Estudio	Nº Casos
C.H.U. A CORUÑA	8	0	5	0	3
H. ARQ. MARCIDE-N.S.	2	1	0	0	1
C.H.U.SANTIAGO	8	1	6	0	1
H. V. DA XUNQUEIRA-CEE-	0	0	0	0	0
H.DA BARBANZA	3	0	3	0	0
H. LUCUS AUGUSTI	9	3	5	0	1
H. C. MONFORTE	0	0	0	0	0
H. DA COSTA	2	0	*2	0	0
C.H.DE OURENSE	11	0	7	0	4
H.DE VERIN	0	0	0	0	0
H. DE VALDEORRAS	0	0	0	0	0
C.H. DE PONTEVEDRA	6	0	5	0	1
C.H.U.VIGO	13	3	5	0	5
H. DO SALNES	5	1	4	0	0
HOSPITALES PRIVADOS					
H. NS DE BELEN-MODELO	7	0	5	0	2
H. SANTA TERESA	1	0	1	0	0
H. LA ROSALEDA	1	0	0	0	1
H. PINTADO	1	1	0	0	0
H. NS DE FATIMA	1	0	1	0	0
H. POVISA	0	0	0	0	0
TOTAL TODOS LOS HOSPITALES	78	10	46	0	19

Dos 19 casos diagnosticados:

- 10 casos son hipoacusias neurosensoriais bilaterais, (7 profundas e 3 severa).
- 4 hipoacusia de transmisión ou condución (3 moderadas e 1 leve)
- 5 casos son hipoacusias unilaterais (1 leve, 2 moderadas, 3 severas e 1 profunda).

Táboa 8: Número de casos. Maio 2002-decembro 2011

Hospital	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Global	Taxa detección (casos/mil nenos)
C. H. U da Coruña	1	4	3	3	6	4	9	3	1	5	39	1,08
C. H. Xeral-Cíes de Vigo	0	1	2	6	4	4	1	5	5	5	33	0,76
C. H. Universitario de Santiago	0	1	2	2	2	1	3	6	3	2	22	0,79
C. H. de Pontevedra	-	0	0	1	5	2	1	7	3	1	20	1,01
C. H. Cristal – Piñor de Ourense	-	0	1	0	5	5	2	2	1	4	20	1,23
C. H. Xeral-Calde de Lugo	-	-	-	1	1	2	1	2	2	1	10	0,73
C. H. Arquitecto Marcide-Novoa Santos	-	-	-	0	0	0	1	0	1	1	3	0,35
Total hospitais públicos e privados	1	6	8	13	23	18	18	25	16	19	147	0,89

Tempo de inicio do tratamento

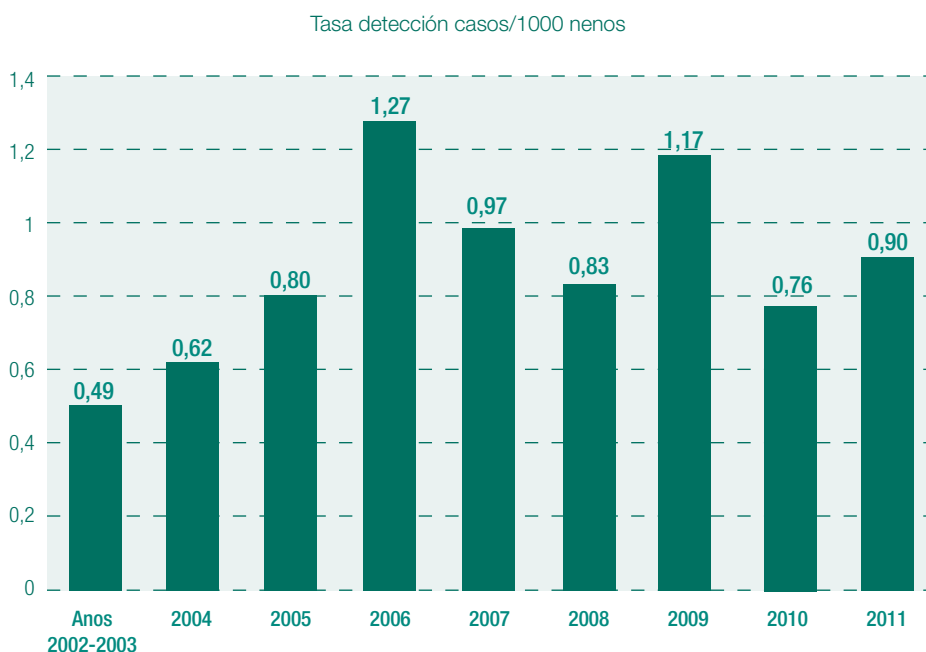
O programa ten establecido, entre os seus principais obxectivos de xestión, garantir o inicio do tratamento antes dos seis meses de idade, en máis do 95% dos nenos derivados ás unidades de diagnóstico e tratamento.

Dos 10 casos con hipoacusias neurosensoriais bilaterais no ano 2011, 2 nenos iniciaron o tratamento antes dos seis meses de idade, o que supón un 20% dos casos de hipoacusia bilateral diagnosticados.

DetECCIÓN DE HIPOACUSIA

Desde a implantación do Programa galego para a detección de xordeira en período neonatal detectáronse un total de 147 nenos con hipoacusia nas 7 unidades de diagnóstico do programa (táboa 8).

A taxa de detección no período 2002-2011 é de 0,89 por mil nenos cribados. No ano 2011 a taxa de detección foi do 0,90 por mil nenos cribados.



CONCLUSIÓNS

Durante o período de estudo analizado (maio 2002 – decembro 2011) levouse a cabo a implantación do programa nos catorce hospitais da rede pública do Servizo Galego de Saúde e a súa expansión aos hospitais privados, alcanzándose unha **cobertura** do 99% dos nenos nados en Galicia. Co inicio do programa no Centro Rosaleda en Santiago en setembro de 2010, a cobertura do programa pasou do 97% no ano 2009 ao 99% no ano 2011 e co H. Miguel Domínguez de Pontevedra alcanzouse o 100% no ano 2012.

Desde o inicio do programa e ata o 31 de decembro de 2011 realizouse a proba de cribado a 165.474 neonatos. A actividade foise incrementando coa incorporación de novos hospitais.

É importante destacar a moi boa aceptación do programa por parte dos pais, que queda reflectido na alta **participación** no programa, que alcanzou, no ano 2003, o obxectivo fixado como aceptable do 95% e en todos os seguintes anos o obxectivo fixado como desexable do 99%.

Aínda que a taxa de **derivación diagnóstica** está dentro dos obxectivos do programa (2-4%), a derivación observada (0,59% no período) é unha cifra relativamente baixa e cunha ampla variabilidade entre hospitais polo que está sendo motivo de estudo polo programa.

Con respecto ao **tempo de demora** entre a realización da proba de cribado e a primeira consulta na unidade de diagnóstico, o 90,47% dos nenos do programa non superaron os 60 días no ano 2011. No estudo deste indicador, hai que ter en conta que existen situacións que impiden que a 1.^a consulta poida realizarse neste tempo, como é o caso dos nenos prematuros (deben citarse cando teñan polo menos un mes de idade corrixida) e os nenos que teñen que permanecer ingresados.

Soamente o 20% dos nenos diagnosticados de hipoacusia neurosensoriais bilateral iniciaron o seu tratamento antes dos 6 meses de idade. Trátase dunha cifra baixa que é preciso mellorar, aínda que hai que ter en conta que existen situacións que impiden o inicio do tratamento antes dos 6 meses, dado o número de nenos con pluripatoloxías nos cales a incorporación ao proceso diagnóstico é tardía, e tamén a existencia de nenos que non acoden a todas as citas programadas.

A **taxa de detección** provisional alcanzada é baixa (en total 0,89 por mil no período 2002-2011).

Hai que destacar tamén que a través da estrutura do programa se están a diagnosticar e tratar outros nenos que non se contabilizaron, ben por ter nados en hospitais sen

programa ou ben por padecer a enfermidade en período neonatal tardío (xordeiras adquiridas tras pasar o cribado inicial).

Para que o programa alcance e consolide os obxectivos fixados é imprescindible manter a colaboración que están prestando todos os profesionais dos hospitais (enfermeiras, pediatras, otorrinolaringólogos,...) que realizan o cribado, o diagnóstico e o tratamento dos nenos con hipoacusia.

Tamén é necesaria a colaboración do persoal das unidades de pediatría en Atención Primaria, que son os que reciben o neno ao saír do hospital, xa que coidan que o resultado do cribado conste na cartilla de saúde infantil e na historia clínica, informan sobre o desenvolvemento do programa na súa área de saúde e facilitan información e apoio aos pais dos nenos que deben ser derivados ás unidades de diagnóstico ou de tratamento. Outro importante labor é a captación dos nenos que foron dados de alta sen cribar para que realicen a proba de cribado no período neonatal.

ANEXO I

Estrutura organizativa do programa

O programa estrutúrase en distintas unidades: as unidades de cribado, a unidade central e as unidades de diagnóstico e tratamento.

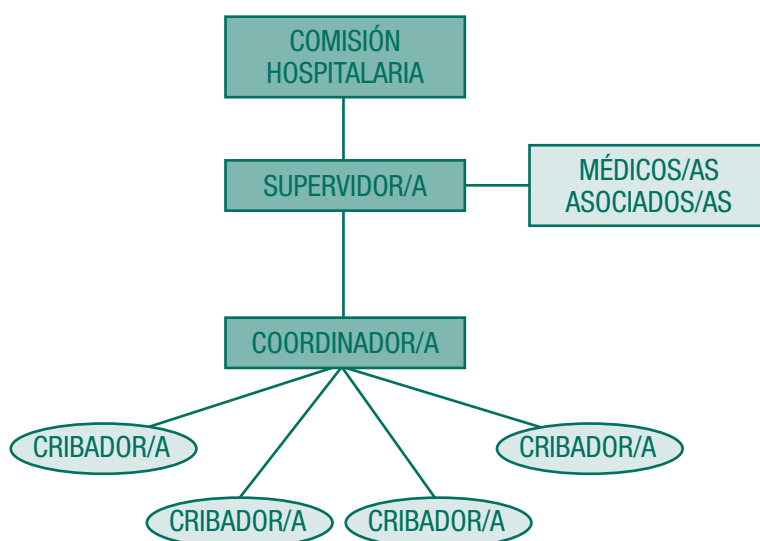
Unidade de cribado

O Programa galego para a detección da xordeira en período neonatal lévase a cabo en todos os hospitais da rede pública de Galicia e estase implantando progresivamente nas maternidades privadas. Para homoxeneizar e garantir a calidade da atención en todos os centros, deseñouse unha estrutura organizativa de coordinación e apoio ao programa.

Con este fin creáronse unidades funcionais que se denominan **unidades de cribado**. Estas unidades están integradas por un grupo de persoas que teñen como función a execución do programa no centro hospitalario e están compostas por persoal do propio centro que asume, entre as súas tarefas, as concernentes á realización do cribado e derivación a diagnóstico e tratamento (esquema 1).

A estrutura organizativa da unidade de cribado é a seguinte:

Esquema 1: Organización da unidade de cribado



As unidades de cribado contan con persoal de enfermaría, que é o encargado de realizar as probas (**cribador/a**). Cada unidade debe dispoñer de persoal suficiente para asegurar a realización das probas antes da alta aos nados durante todo o ano. O persoal encargado destas tarefas é formado especificamente, non só para realizar a proba, senón tamén para informar os pais de forma verbal e por escrito mediante a entrega do folleto do programa.

Toda a actividade do cribado é coordinada por un/unha enfermeiro/a (**coordinador/a da unidade**), que vela pola realización da proba a todos os neonatos antes de seren dados de alta (mediante a previsión do persoal cribador e do material e desbotables necesarios) e a derivación daqueles que requiran máis probas (a través da xestión de citas ás unidades de diagnóstico). Desta forma, preténdese que todos os neonatos teñan acceso á proba e que aqueles que sexan derivados teñan a cita na unidade de diagnóstico antes da súa saída do hospital.

A unidade de cribado debe tamén asegurar a chegada do neonato derivado á consulta de diagnóstico. Para iso conta cun **supervisor/a médico** que, dentro do seu cometido de supervisión do cribado, leva a cabo a vixilancia do sistema de derivación, que alerta ante demoras no diagnóstico e tratamento dos nenos identificados. A función de coordinación e supervisión é apoiada polos **médicos asociados**. A coordinación de todos os elementos da Unidade de Cribado recae nunha **comisión hospitalaria**. Os membros desta comisión, son designados polos órganos directivos do hospital e inclúe un equipo multidisciplinar que abrangue todos os estamentos involucrados no cribado, diagnóstico e tratamento dos nenos hipoacúsicos. A función desta comisión é abordar, seguir e resolver os problemas suscitados no funcionamento do programa, mediante a celebración de reunións periódicas.

Unidade central

Entre as principais funcións atribuídas á Unidade Central cabe destacar as de **deseño, planificación e actualización do programa**. Con obxecto de garantir a homoxeneidade no diagnóstico e tratamento en todas as unidades, segundo a evidencia científica dispoñible, a unidade central debe impulsar e coordinar a elaboración das **Guías para o diagnóstico e tratamento da hipoacusia neonatal**, en colaboración cos profesionais implicados dos distintos hospitais participantes.

Outra actividade destacada é o **apoio loxístico** ás unidades de cribado, mediante a adquisición e provisión de equipamentos e material dun só uso (eléctrodos, máscaras,...) para a realización do cribado.

Para facilitar a comunicación cos pais, informándolles da existencia e características deste programa, precisase a edición de folletos informativos. Dispoñer de **carteis divulgativos** permite facer publicidade desta actividade preventiva nos centros hospitalarios participantes. O deseño, edición e fornecemento deste material, xunto coa elaboración de notas de prensa e informativas dirixidas á poboación xeral para a difusión do programa son funcións asignadas á Unidade Central.

A Unidade Central tamén é a responsable de facilitar o acceso á **formación especializada** dos cribadores, dos especialistas en ORL e dos logopedas das diferentes unidades de diagnóstico e tratamento.

Toda a información procedente do programa é remitida e analizada pola Unidade Central, xa que é a unidade responsable do **control de calidade** e da realización de informes periódicos de actividade e propostas de mellora. Dentro do programa de garantía de calidade, ocupa un lugar fundamental a revisión sistemática dunha proporción preestablecida de probas de cribado. Esta actividade, xunto coa análise sistemática da información procedente dos equipos de cribado (duración das probas, porcentaxes de repetición, calidade das probas con control das impedancias, etc.) tamén é responsabilidade da Unidade Central.

A Unidade Central encóntrase no Servizo de Programas Poboacionais de Cribado, da Dirección Xeral de Innovación e Xestión da Saúde Pública.

Unidade de diagnóstico y tratamiento

As unidades de diagnóstico e tratamento están situadas nos sete grandes hospitais de Galicia. Son as encargadas da confirmación diagnóstica, estudo audiolóxico, indicación do tratamento e do seguimento dos nenos diagnosticados de hipoacusia.

Procedementos

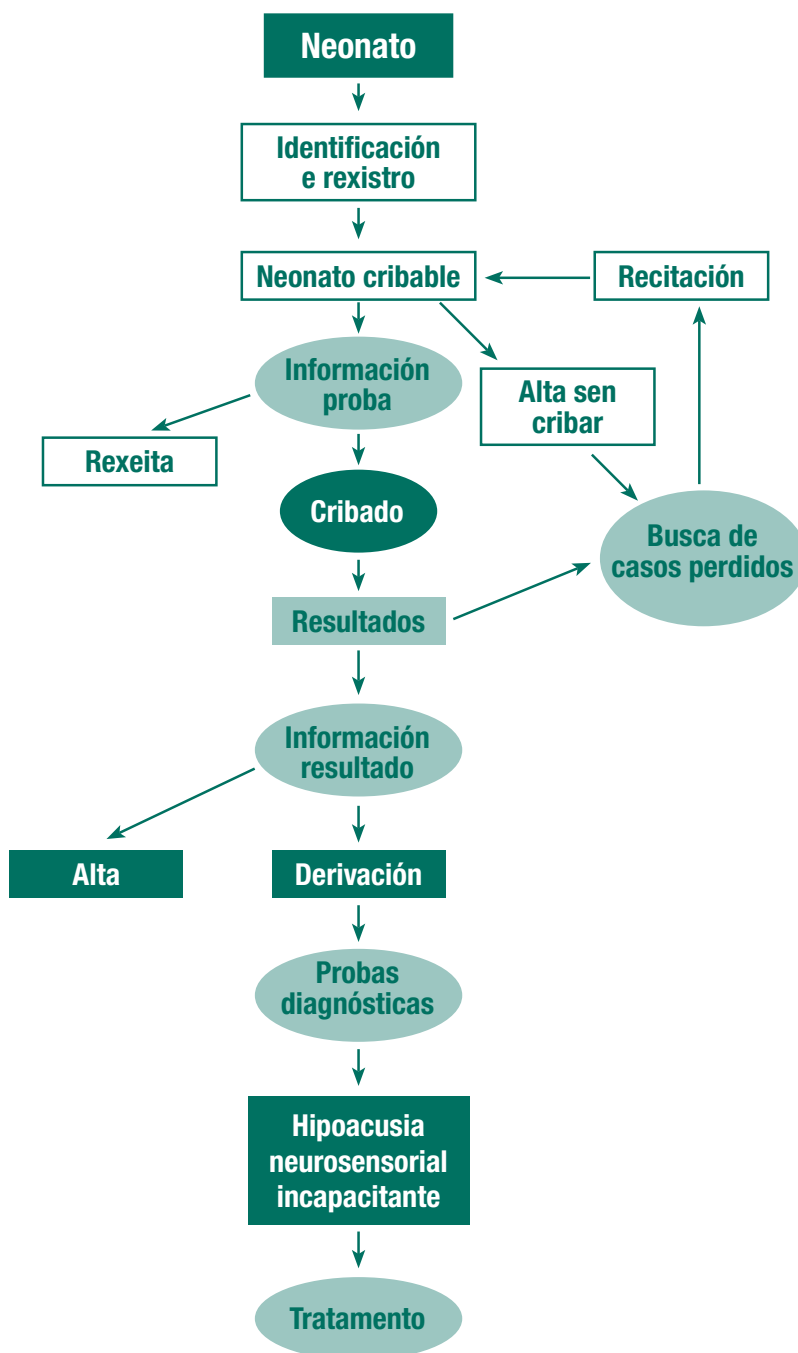
A realización do cribado non consiste só na realización da proba, senón que comprende outros procedementos que, no seu conxunto, garanten o acceso, a información e a calidade de todo o proceso. Estes procedementos permiten a correcta información dos pais, a identificación dos neonatos que non pasan a proba, a busca daqueles nenos que abandonaron o hospital sen pasar a proba e o rexistro dos datos. Unha breve introdución dos procedementos vén reflectida no esquema adxunto (esquema 2).

O primeiro paso debe ser a localización, a identificación e o rexistro de todos os neonatos vivos.

Coa posta en marcha do programa nun hospital, o servizo de admisión crea un rexistro dos que nacen nel, facilitando un número e historia clínica a cada neonato, estea ingresado ou non no hospital. Ao mesmo tempo, o servizo de admisión crea unha listaxe diaria dos neonatos sen cribar que se pon á disposición da unidade de cribado. Desta maneira evítase que traslados ou altas maternas precoces provoquen perdas, ao permitir que o bebé abandone o centro sen que figure na base de datos.

A realización da proba debe estar sempre precedida de información, tanto oral como escrita, aos pais ou titores do neonato sobre a realización da proba e os posibles resultados. Unha vez terminada a proba, estes deben ser informados do seu resultado de forma individualizada. Esta información é facilitada polo propio persoal de enfermaría se o resultado é negativo (pasa a proba) e por persoal médico do programa (supervisor e médicos asociados) se este é positivo (non pasa).

Esquema 2: Procedementos



No caso de que a proba sexa positiva ou non sexa posible completala correctamente, derivase o neonato a unha unidade de diagnóstico e tratamento, feito que sucede en menos do 4 % dos neonatos.

Nestas unidades realízanse as probas audiolóxicas e otolóxicas correspondentes que, en primeiro termo, confirman ou descartan a hipoacusia incapacitante, ou sexa, aquela que dificulta a adquisición da linguaxe por parte do neno (hipoacusia bilateral permanente con limiar peor de 40 dB no mellor oído).

Cando se confirma o déficit, realízase un estudo para caracterizar a hipoacusia e indicar, con todos os elementos de xuízo necesarios, o tratamento, conducindo o bebé e os pais á unidade de tratamento correspondente para a súa rehabilitación temperá.

Como documento de referencia para os centros, elaborouse unha “Guía para o cribado, diagnóstico e tratamento da hipoacusia neonatal” coa participación de profesionais de diferentes hospitais, na cal se especifica o algoritmo de diagnóstico e tratamento. Unha correcta realización do cribado e do diagnóstico, obtendo unha cobertura maior do 95% e unha participación maior do 95%, permitiría detectar máis do 90% dos casos.

O tratamento defínese de forma individualizada atendendo ás características otolóxicas e audiolóxicas da hipoacusia, á concorrencia doutros déficits sensoriais e cognitivos, á adaptación social e familiar e á opinión dos pais.

Se desexa máis información pode pórse en contacto coa Unidade Central:

Ramón Vizoso Villares
Responsable do Programa
Servizo de Programas Poboacionais de Cribado
Dirección Xeral de Innovación e Xestión da Saúde Pública
Edificio administrativo da Consellería de Sanidade
San Lázaro s/n
15781 Santiago
Tfno.: 881 546423
Fax: 881 54 6571
Correo electrónico: pgdxpn.dxsp@sergas.es

