

# Hoja de ruta del recién nacido (RN) con hipoacusia, en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV)



**AUTORA**

**Esperanza Paniagua Martínez**

ATS del Centro Especialidades Pilarica – Servicio ORL. Hospital Clínico Universitario de Valladolid

Con mi agradecimiento a todo el equipo:

Dr. Darío Morais Pérez, Jefe de Servicio de ORL HCUV.  
Dr. J L Fernández Calvo, Jefe de Sección de Pediatría HCUV.  
Begoña López Martín, Trabajadora Social HCUV.  
Carmen Vaquero Martín, ATS de ORL HCUV.  
Esther Juárez Ordás, ATS de ORL HCUV.  
Dr. Beatriz Ramírez Cano, LE ORL HCUV.  
Dr. José Ignacio Benito Orejas, LE ORL HCUV.

**Introducción:** El diagnóstico precoz de la sordera constituye el elemento fundamental que determina el pronóstico educativo y la integración del niño sordo en un mundo de mayoría oyente.

En 1994 iniciamos en el HCUV, en colaboración con el Servicio de Pediatría, la aplicación de un protocolo para la detección precoz de la hipoacusia en "RN con factores de riesgo". En el año 2001 se introdujo el cribado auditivo neonatal "universal" con Otoemisiones Acústicas Transitorias (OEAAT), que se mantuvo hasta el 2004 en que aprobamos un "Programa de Detección Precoz y Atención Integral de la Hipoacusia Infantil" en nuestra Comunidad Castellano-Leonesa, utilizando como prueba de cribado los Potenciales Evocados Auditivos del Tronco Cerebral Automatizados (PEAT-A). Desde un principio nos ha preocupado la atención global de la persona con discapacidad auditiva centrada en su familia, procurando atender las necesidades particulares y orientándoles en el diagnóstico y tratamiento multidisciplinar. Os presentamos los trazos fundamentales de este camino cuyo principal objetivo es la adquisición de un correcto lenguaje oral.

Iniciar el tratamiento audio protésico y logopédico cuanto antes para facilitar el acceso temprano al lenguaje oral.

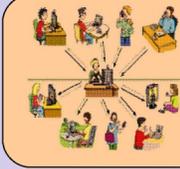


Acabo de nacer en el HCUV y no oigo bien.

Estos son mis padres, que acaban de recibir la noticia de mi sordera y se encuentran desconcertados.



Equipo Multidisciplinar e Interdisciplinar



Asociaciones de sordos y de padres de niños sordos (ASPAS).



Soy la enfermera del cribado auditivo y mediante una sencilla prueba (PEAT-A), sabré si PASAS (y tu audición es normal) o si NO PASAS, en cuyo caso te repetiré la prueba más veces.



Soy el ORL, yo te diagnosticaré el tipo y el grado de hipoacusia, informaré a tus padres de la pérdida auditiva y os orientaré con el mejor tratamiento.



Soy la enfermera de ORL encargada de realizar todas las pruebas audiológicas que el ORL considere para tu diagnóstico. Tienen siglas muy raras: PEATC, PEAE, OEAAT, PD... y muchas más.



Soy Trabajadora Social del HCUV y ayudaré a tus padres coordinando a los profesionales, tramitando las ayudas económicas y estando siempre a vuestra disposición.



Como audioprotesista experto en niños, procuraré, en base al diagnóstico audiológico, la mejor adaptación protésica para tus oídos.



Soy la Trabajadora Social del Centro Base, donde valoraremos tu grado de minusvalía e iniciaremos, hasta que te escolarices, la atención temprana.



Soy la logopeda y junto a tu familia, procuraremos tu habilitación en el lenguaje oral.



En tus revisiones ambulatorias yo seré la enfermera que te realizará las pruebas auditivas y quien coordinará la solicitud de pruebas genéticas para ti y tu familia.

Cuando tengas entre 3 y 5 meses de edad (corregida por prematuridad), dispondremos de un diagnóstico audiológico preliminar y emitiremos el primer informe escrito, con las indicaciones terapéuticas fundamentales (adaptación protésica y atención temprana). Pondremos a tu familia en contacto con la Trabajadora Social, que estará permanentemente informada de lo que te pasa.

Cribado auditivo al nacimiento con PEAT-A. Si "NO PASA" o hay "factores de riesgo de hipoacusia", se citará al neonato en consulta entre 1 y 3 meses de edad corregida (por prematuridad).

Tus padres encontrarán a otros con problemas similares. La asociación te ofrecerá apoyo (padres guía), información y formación, facilitando los vínculos de relación entre los asociados a través de múltiples actividades. Si es necesario también dispone de ayuda logopédica.

Aunque trabajo en el Hospital mantengo estrecha relación con los otros profesionales que te atenderán fuera, así que dispongo de una situación estratégica privilegiada. A través de una entrevista conoceré las condiciones socio-económicas de tu familia y coordinaré vuestra derivación al Centro Base y al audioprotesista. También me encargaré de tramitaros las ayudas económicas que concede nuestra Comunidad.

En la 1ª consulta de ORL, en el Hospital, realizaremos la Hª Clínica, la exploración de tus oídos e iniciaremos las pruebas diagnósticas.

Nos encontraremos muchas veces en la habitación de los juguetes; porque intentaré que las pruebas auditivas sean para ti como un juego. Con frecuencia tus padres te tendrán despierto gran parte de la noche y desayunarás aquí, para que con el arrullo de tu madre (que no oyes pero sientes) te quedes dormido un buen rato. Son pruebas complicadas donde en ocasiones se juntan el cansancio y la tensión nerviosa, desesperando a tus padres. Por eso pideles mucha paciencia, porque todos la necesitamos.

Conociendo el estado de tus oídos y de la audición, me encargaré de colocarte unos aparatos (prótesis auditiva o audífono) en cada uno de ellos, buscando el que mejor se adapte a estas condiciones y comprobando su eficacia. Tus padres tendrán que aprender a manejarlos, a colocártelos y a saber cuando hay que cambiar la pila o cuando pueden estar estropeados.

Alrededor de tu primer año, continuaremos revisando la audición y comenzaremos a buscar la causa de esta pérdida auditiva. Es posible que los antecedentes nos indiquen el origen, pero con mucha frecuencia hay que indagar. A lo largo del tiempo haremos pruebas analíticas, radiológicas, revisaremos tu vista y si lo sospechamos pediremos un estudio genético de hipoacusia.

Parte de la atención temprana consistirá en facilitar-te el desarrollo del lenguaje oral, para lo que es fundamental la implicación de tus padres, que continuarán ejercitando en casa lo que les enseñemos en el Centro.

Cuando tengas entre 6 y 9 meses, nos volveremos a ver (serán muchas veces a lo largo de nuestra vida). Valoraré si todo evoluciona correctamente: la adaptación protésica, el inicio de la atención temprana... Repetiremos las pruebas de audición e iremos introduciendo otras en las que tú podrás participar (audiometría conductual).

Comenzarás tus primeras revisiones en el ambulatorio. Ya te vas haciendo mayor. Conoceré a tus padres y te veré crecer. Haremos juntos las pruebas auditivas (impedanciometría, audiometría lúdica...), y comprobarás lo bonita que es nuestra habitación de juguetes. Si el médico las solicita, coordinaré con tus padres y familiares la realización de las pruebas genéticas de hipoacusia y la tramitación de los resultados.

Alrededor de tu primer año necesitamos que el logopeda y el audioprotesista nos indiquen si, con la mejor adaptación protésica y toda la ayuda logopédica, el desarrollo de tu lenguaje avanza correctamente o por el contrario, no progresa. Es el momento de decidir la idoneidad de un implante coclear.

Nos veremos cada 3, 6 ó 9 meses. Depende de muchas cosas, según los avatares del camino, pero poco a poco los plazos se irán ampliando.

**OBJETIVO:**

A todo niño nacido en un centro público o privado, perteneciente a nuestra Comunidad Castellano-Leonesa le realizaremos un cribado auditivo antes del mes de vida. Si "NO PASA" dicho cribado, deberá ser diagnosticado en los 3 primeros meses e iniciar el tratamiento hacia los 6 meses de edad (corregida por prematuridad).

Las características particulares de cada niño y familia, pueden obligar a modificar en algunos casos estos plazos, sin que ello implique un deterioro de los resultados.

**Resultados (Mar 01-Dic-2011):**

- Recién Nacidos:** 16.778
- Se han cribado:** 16.735 niños de los que 15.451 han nacido HCUV
- Niños que NO PASAN:** 1º Cribado 563, 2ºcribado 87
- Hipoacusias diagnosticadas:** 44, 10 unilaterales y 34 bilaterales, 2 de ellas sindrómicas.
- Niños a los que se le han adaptado dos audífonos:** 19
- Niños portadores de un implante coclear:** 4
- Niños a los que se les ha solicitado Pruebas Genéticas:** 21 de los cuales 6 son Positivos a la Conexina 26, 3 de ellos lo son también a la Conexina 30, 8 son negativos y 7 están pendientes de resultados.
- Niños que utilizan la FM en el colegio:** 10

**Algunas referencias:**

- CODEPEH y Ministerio de Sanidad y Consumo. Libro blanco sobre hipoacusia. Detección precoz de la hipoacusia del recién nacido. 2003.
- Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Programa de detección precoz y atención integral de la hipoacusia infantil en Castilla y León. 2004.
- FIAPAS y CODEPEH Sordera infantil. Del diagnóstico precoz a la inclusión educativa. Guía práctica para el abordaje interdisciplinar. 2011.

**Conclusiones:**

Sabemos que por haber nacido con pérdida de audición estarás rodeado de logopedas, audioprotesistas, otorrinos, enfermeras..., pero seguramente, si demostraras habilidad con el balón también tendrías que convivir con entrenadores, fisioterapeutas, técnicos... ¡Claro que te supondrá un esfuerzo! y pensarás muchas veces porqué eres distinto. Pero mira, todos somos diferentes y si estás dispuesto, con la ayuda de tus padres, podrás desarrollar una vida normalizada y luchar, como cualquiera, por las metas que te propongas. Nosotros estaremos a vuestro lado, porque nuestra satisfacción profesional reside en poderte ayudar.

Con esta "hoja de ruta" queremos dar a conocer de forma gráfica parte del camino que tendrán que recorrer los padres con un hijo nacido con problemas auditivos, tanto dentro como fuera del hospital. Saber que hay muchos profesionales especializados en diferentes disciplinas que aportarán su conocimiento, con los que todos estamos interconectados. Finalmente, es el pediatra de atención primaria, responsable de la salud global del niño, quien velará por la correcta realización de esta andadura.