



## **Argomento del Gruppo di Esperti: Follow-up e cure post-dimissione**

### **Screening uditivo**

Oudesluys-Murphy AM, van Wassenaer-Leemhuis A, Wolke D, van Straaten HLM

#### ***Chi beneficia dello standard***

I bambini nati molto pretermine o con fattori di rischio ed i loro genitori

#### ***Chi applica lo standard***

Professionisti sanitari, reparti di neonatologia, ospedali, servizi sanitari e team di follow-up

#### ***Dichiarazione dello standard***

Lo screening uditivo standardizzato viene condotto utilizzando la tecnologia AABR (Automatic Auditory Brainstem Response) prima di un mese di età e, qualora necessario, le indagini diagnostiche vengono completate prima dei tre mesi di vita, con interventi precoci che vengono avviati entro i primi sei mesi di vita.

#### ***Razionale***

L'obiettivo di questo standard è garantire lo screening e la valutazione della funzione uditiva nei neonati ad alto rischio ed iniziare l'abilitazione uditiva e il follow-up per quei bambini con diagnosi di deficit uditivo congenito o precoce. (1-4)

La compromissione permanente dell'udito nell'infanzia (PCHI) ha una prevalenza di 1 su 1000 bambini nati vivi, sale a 6 su 1000 in età scolare e di solito è definita come un deficit dell'udito di 30 dB o più nell'orecchio migliore. (4-6) Anche questa perdita dell'udito, relativamente limitata, è in grado di compromettere lo sviluppo della parola e del linguaggio, con conseguenze a lungo termine. (7,8) Saranno interessati anche lo sviluppo sociale, emotivo ed i risultati accademici. (9-15)

Quando il bambino con problemi di udito viene identificato subito dopo la nascita e vengono prontamente intrapresi interventi appropriati, quali il counseling familiare, l'amplificazione con apparecchi acustici o con impianti cocleari, i miglioramenti, in termini di capacità uditive, sono enormi. (7,10) Diversi studi hanno dimostrato che ciò può consentire ad un bambino sordo o con gravi problemi di udito di ottenere risultati migliori nello sviluppo del linguaggio, molto spesso in un range di normalità, con risultati sociali, accademici e lavorativi decisamente migliori nella vita adulta. (6,7,9,10) Il monitoraggio e il follow-up, specialmente nel periodo pre-linguistico, sono essenziali per tutti i bambini con perdita dell'udito e in particolare per quelli con fattori di rischio per compromissione dell'udito progressiva o ad esordio tardivo. (16)

#### ***Benefici***

##### ***Benefici a breve termine***

N/A



### *Benefici a lungo termine*

- Counselling precoce, per rendere i genitori partecipi alle esigenze speciali del loro bambino (16,17)
- Avvio precoce di interventi (3,4,8)
- Migliore utilizzo di vari mezzi di comunicazione (ad es. stimoli visivi, tattili e di altro tipo) nel bambino con problemi di udito, il prima possibile (3)
- Migliore interazione e legame genitore-figlio (16,18)
- Prevenzione o riduzione dei problemi di sviluppo del linguaggio (7)
- Prevenzione o riduzione dei problemi sociali ed emotivi (9)
- Possibilità di migliori risultati scolastici (6,10), nonché ottimali opportunità di studio e formazione con migliori prospettive lavorative e finanziarie (11)
- Riduzione dei costi sociali ed educativi (12-15)
- Miglioramento della qualità della vita di bambini, genitori e famiglie (19,20)
- Possibilità di più ampie indagini diagnostiche. La compromissione dell'udito è spesso associata ad altri disturbi e si verifica frequentemente come parte di una specifica sindrome genetica (16)
- Feedback per i registri sanitari perinatali e pubblici (11)

### *Componenti dello standard*

<b>Componente</b>	<b>Grado di evidenza</b>	<b>Indicatore di conformità allo standard</b>
<b>Per i genitori e la famiglia</b>		
1. I genitori sono stati informati dagli operatori sanitari riguardo lo screening uditivo neonatale universale ed invitati e incoraggiati a parteciparvi. (4,5)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Materiale informativo per il paziente
2. I genitori ricevono feedback standardizzati relativi ai risultati dello screening uditivo dei propri bambini, in un linguaggio a loro accessibile.	B (Qualità moderata)	Feedback dai genitori
3. I genitori di bambini che non hanno superato lo screening uditivo sono invitati e incoraggiati dagli operatori sanitari a partecipare a valutazioni diagnostiche su causa, tipo e grado di perdita dell'udito, entro i tre mesi dalla nascita. (3-5)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Cartelle cliniche, linea guida, materiale informativo per il paziente
4. I genitori di bambini con compromissione permanente dell'udito nell'infanzia (PCHI) sono invitati e incoraggiati dagli operatori sanitari a iniziare, il prima possibile e comunque entro i primi 6 mesi di vita, un percorso di interventi, che includa una guida per la famiglia e l'amplificazione per il bambino. (3-6)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Linea guida, materiale informativo per il paziente



5. I genitori hanno l'opportunità di avere contatti con altri genitori di bambini con deficit uditivo.	B (Qualità moderata)	Materiale informativo per il paziente
6. Ai genitori viene chiesto il permesso di utilizzare le informazioni mediche ed educative dei propri figli, per le misure di outcome.	B (Qualità bassa)	Consenso dei genitori, materiale informativo per il paziente
7. Ai genitori viene chiesto il consenso prima di condividere i risultati dello screening dell'udito dei loro figli con gli educatori.	B (Qualità moderata)	Consenso dei genitori
<b>Per i professionisti sanitari</b>		
8. Una linea guida sullo screening uditivo neonatale, eseguito con metodo appropriato, oggettivo e validato, da effettuarsi entro un mese dalla nascita o all'età equivalente al termine di gravidanza, nonché sulle indagini standard per valutare il tipo ed il grado di compromissione dell'udito, se lo screening non è "superato", è seguita da tutti i professionisti sanitari. (3,4,21)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Linea guida
9. Il metodo di screening utilizzato è appropriato per il bambino e la situazione, ad es. i neonati molto pretermine vengono sottoposti a screening con AABR a causa del rischio di patologia postcocleare. (3,4,21)	A (Qualità alta)	Report dell'audit, linea guida
10. Il training sullo screening dell'udito e sulle valutazioni diagnostiche relative al tipo ed al grado di compromissione dell'udito, nei casi in cui lo screening non venga "superato", è stato seguito da tutti gli operatori sanitari responsabili dello screening. (3,4,21)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
11. Una linea guida sulla diagnosi e sugli interventi precoci da avviare il più presto possibile, comunque entro i 6 mesi di età, nonché su come seguire in modo appropriato e adeguato i bambini con perdita dell'udito (incluse le ipoacusie ad insorgenza tardiva) è seguita da tutti i professionisti sanitari. (3,4,16,21)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Linea guida



Per il reparto di neonatologia, l'ospedale e il team di follow-up		
12. Una linea guida sullo screening uditivo e sull'invio per ulteriori interventi, ove necessario, è disponibile e aggiornata regolarmente	B (Qualità alta)	Linea guida
13. Attrezzature e personale per lo screening sono disponibili nei punti nascita o dove vengono ricoverati neonati durante le prime settimane di vita e, se necessario, anche nei servizi di sanità pubblica per l'infanzia. (3,4)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Report dell'audit
14. Il training sullo screening dell'udito e sulle valutazioni diagnostiche relative al tipo ed al grado di compromissione dell'udito, nei casi in cui lo screening non venga "superato", è garantito.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
Per il servizio sanitario		
15. Una linea guida nazionale sullo screening uditivo e sull'invio per ulteriori interventi, ove necessario, è disponibile ed aggiornata regolarmente.	B (Qualità alta)	Linea guida
16. È presente una legge, opportunamente finanziata a livello nazionale, sullo screening uditivo, sulle indagini diagnostiche, sull'abilitazione uditiva, sull'istruzione, sull'assistenza e sul follow-up. (3-5)	A (Qualità alta) B (Qualità moderata)	Legge

### *Dove andare - Sviluppi futuri dell'assistenza*

<b>Sviluppi futuri</b>	<b>Grado di evidenza</b>
<b>Per i genitori e la famiglia</b>	
• Garantire ai genitori affetti da sordità, o con problemi di udito, un sufficiente supporto da parte di un case manager e da interpreti del linguaggio dei segni, oltre che la disponibilità di tutti gli altri esistenti strumenti di comunicazione.	B (Qualità alta)
• Fornire finanziamenti per consentire ai genitori socialmente svantaggiati di partecipare al follow-up uditivo ed ai necessari programmi di intervento.	B (Qualità alta)
<b>Per i professionisti sanitari</b>	
• Se necessario, fornire un interprete del linguaggio dei segni.	B (Qualità moderata)
<b>Per il reparto di neonatologia, l'ospedale e il team di follow-up</b>	
N/A	
<b>Per il servizio sanitario</b>	
• Fornire un sistema di valutazione ed istituzione di un'amplificazione molto precoce (22)	A (Qualità alta)



## Per iniziare

### Passi iniziali

#### Per i genitori e la famiglia

- I genitori sono informati sulla disponibilità dello screening uditivo e sull'importanza di parteciparvi, oltre che sull'importanza di partecipare ad indagini diagnostiche di approfondimento in caso di screening patologico.

#### Per i professionisti sanitari

- Frequentare la formazione sullo screening uditivo e sulle valutazioni diagnostiche impiegate per valutare il tipo ed il grado di compromissione dell'udito, qualora lo screening non venga "superato".
- Promuovere la consapevolezza degli effetti devastanti della compromissione congenita dell'udito o della prima infanzia e dei significativi benefici della diagnosi ed abilitazione precoce.
- Utilizzare qualsiasi strumento standardizzato disponibile per lo screening uditivo.

#### Per il reparto di neonatologia, l'ospedale e il team di follow-up

- Sviluppare e attuare una linea guida sullo screening uditivo neonatale.
- Sviluppare materiale informativo sullo screening uditivo neonatale per i genitori.
- Fornire un servizio per lo screening uditivo standardizzato.
- Supportare gli operatori sanitari nella partecipazione alla formazione sullo screening uditivo neonatale.

#### Per il servizio sanitario

- Sviluppare e implementare una linea guida nazionale sullo screening uditivo neonatale universale.
- Impegnarsi a fornire percorsi adeguati a coloro che non superano lo screening, con strutture diagnostiche/abilitative adeguate, appropriate e disponibili per tutti.

## Fonti

1. Veen S, Sassen ML, Schreuder AM, Ens-Dokkum MH, Verloove-Vanhorick SP, Brand R, et al. Hearing loss in very preterm and very low birthweight infants at the age of 5 years in a nationwide cohort. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 1993 Feb;26(1):11–28.
2. Holsti A, Adamsson M, Serenius F, Hägglöf B, Farooqi A. Two - thirds of adolescents who received active perinatal care after extremely preterm birth had mild or no disabilities. *Acta Paediatr.* 2016 Nov 1;105(11):1288–97.
3. American Academy of Pediatrics, Joint Committee on Infant Hearing. Year 2007 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics.* 2007 Oct;120(4):898–921.
4. Joint Committee on Infant Hearing of the American Academy of Pediatrics, Muse C, Harrison J, Yoshinaga-Itano C, Grimes A, Brookhouser PE, et al. Supplement to the JCIH 2007 position statement: principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing. *Pediatrics.* 2013 Apr;131(4):e1324–1349.
5. Nelson HD, Bougatsos C, Nygren P, 2001 US Preventive Services Task Force. Universal newborn hearing screening: systematic review to update the 2001 US Preventive Services Task Force Recommendation. *Pediatrics.* 2008 Jul;122(1):e266–276.



6. Korver AMH, Konings S, Dekker FW, Beers M, Wever CC, Frijns JHM, et al. Newborn hearing screening vs later hearing screening and developmental outcomes in children with permanent childhood hearing impairment. *JAMA*. 2010 Oct 20;304(15):1701–8.
7. Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK, Mehl AL. Language of early- and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics*. 1998 Nov;102(5):1161–71.
8. Moeller MP. Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics*. 2000 Sep;106(3):E43.
9. Netten AP, Rieffe C, Theunissen SCPM, Soede W, Dirks E, Korver AMH, et al. Early identification: Language skills and social functioning in deaf and hard of hearing preschool children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2015 Dec;79(12):2221–6.
10. Pimperton H, Blythe H, Kreppner J, Mahon M, Peacock JL, Stevenson J, et al. The impact of universal newborn hearing screening on long-term literacy outcomes: a prospective cohort study. *Arch Dis Child*. 2016 Jan;101(1):9–15.
11. Garramiola-Bilbao I, Rodríguez-Álvarez A. Linking hearing impairment, employment and education. *Public Health*. 2016 Dec 1;141:130–5.
12. Bubbico L, Bartolucci MA, Broglio D, Boner A. [Societal cost of pre-lingual deafness]. *Ann Ig Med Prev E Comunita*. 2007 Apr;19(2):143–52.
13. Francis HW, Koch ME, Wyatt JR, Niparko JK. Trends in educational placement and cost-benefit considerations in children with cochlear implants. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 1999 May;125(5):499–505.
14. Mohr PE, Feldman JJ, Dunbar JL, McConkey-Robbins A, Niparko JK, Rittenhouse RK, et al. The societal costs of severe to profound hearing loss in the United States. *Int J Technol Assess Health Care*. 2000;16(4):1120–35.
15. Schroeder L, Petrou S, Kennedy C, McCann D, Law C, Watkin PM, et al. The economic costs of congenital bilateral permanent childhood hearing impairment. *Pediatrics*. 2006 Apr;117(4):1101–12.
16. Korver AMH, Smith RJH, Van Camp G, Schleiss MR, Bitner-Glindzicz MAK, Lustig LR, et al. Congenital hearing loss. *Nat Rev Dis Primer*. 2017 12;3:16094.
17. Decker KB, Vallotton CD, Johnson HA. Parents' communication decision for children with hearing loss: sources of information and influence. *Am Ann Deaf*. 2012;157(4):326–39.
18. Weisel A, Kamara A. Attachment and individuation of deaf/hard-of-hearing and hearing young adults. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2005;10(1):51–62.
19. Duarte I, Santos CC, Rego G, Nunes R. Health-related quality of life in children and adolescents with cochlear implants: self and proxy reports. *Acta Otolaryngol (Stockh)*. 2014 Sep;134(9):881–9.
20. Vaccari C, Marschark M. Communication between parents and deaf children: implications for social-emotional development. *J Child Psychol Psychiatry*. 1997 Oct;38(7):793–801.
21. Ching TYC, Dillon H, Button L, Seeto M, Van Buynder P, Marnane V, et al. Age at Intervention for Permanent Hearing Loss and 5-Year Language Outcomes. *Pediatrics*. 2017 Sep;140(3).
22. Lam MYY, Wong ECM, Law CW, Lee HHL, McPherson B. Maternal knowledge and attitudes to universal newborn hearing screening: Reviewing an established program. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2018 Feb;105:146–53.



european standards of  
care for newborn health

Prima edizione, Novembre 2018

*Ciclo vitale*

5 anni/prossima revisione: 2023

*Citazione raccomandata*

EFCNI, Oudesluys-Murphy AM, van Wassenaer-Leemhuis A et al., European Standards of Care for Newborn Health: Hearing screening. 2018.

Un ringraziamento speciale a Francesca Gallini e Monica Fumagalli per la traduzione in italiano.