

# CONOSCENZA, ATTITUDINE ED ESPERIENZA DEI MEDICI PEDIATRI DI FAMIGLIA IN RELAZIONE ALLO SCREENING Uditivo NEONATALE

**Progetto Pilota: FIMP (Federazione Italiana dei Medici Pediatri), Regione Toscana**

## **A cura di:**

**Dr. Giovanni Lenzi**, Pediatra di Famiglia, Grosseto

**Prof. Stefano Berrettini**, Direttore: S.O.D. Otologia-Impianti Cocleari, Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

**Jodi Cutler Del Dottore**, Parent Advocate, GPOD (Global Coalition of Parents of Children who are Deaf or Hard of Hearing)

**INTRODUZIONE:** In assenza di screening e di diagnosi obiettiva entro i primi mesi dalla nascita, la sordità infantile viene identificata a circa 18-24 mesi e quindi comporta ritardi terapeutici con conseguenti problemi e difficoltà nell'apprendimento del linguaggio, nonché nello sviluppo globale, cognitivo ed affettivo del bambino e riduce le sue potenzialità sociali in grado tanto maggiore quanto più severo è il danno uditivo. La diffusione dei programmi di screening audiologico neonatale permette di anticipare a soli circa 4-6 mesi di vita la data d'inizio del trattamento ed una riabilitazione estremamente precoce permette di intervenire con un tasso di successo elevato sullo sviluppo generale e del linguaggio, prima che il deficit uditivo produca disturbi irreversibili dell'apprendimento.

E' oggi universalmente accettata, come proposto da molti organi internazionali, tra cui The Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) Year 2007 Position Statement (l'American Academy of Audiology, l'American Academy of Pediatrics, l'American Speech-Language-Hearing Association, il Council on Education of the Deaf, e il Directors of Speech and Hearing Programs in State Health and Welfare Agencies) la attuazione di programmi per l'identificazione universale dei neonati con perdita uditiva. Lo scopo è che tutti i neonati con perdita uditiva siano identificati e diagnosticati prima dei 3 mesi di età e ricevano interventi di tipo protesico-riabilitativo entro i 6 mesi di età.

Queste direttive internazionali sono state recentemente recepite dalla Regione Toscana, che, con la delibera del 30/5/2007 n. 36, ha stabilito che in Toscana lo screening uditivo neonatale universale sia obbligatorio.

Dall'ottobre del 2007 in Toscana lo screening uditivo neonatale universale, da eseguirsi mediante otoemissioni acustiche, è obbligatorio presso tutti i punti nascita. Inoltre dal Giugno 2008 sono state approvate dal Consiglio Sanitario Regionale le *linee guida* per la esecuzione dello screening neonatale in Toscana e quindi il processo di attuazione dello screening e del post-screening si stanno sviluppando e completando.

Lo Screening Uditivo Neonatale, la diagnosi e l'intervento precoce, associati alla recente evoluzione tecnologica in ambito protesico, hanno la potenzialità di portare nel futuro ad una netta diminuzione della disabilità in un bambino sordo. Con l'intervento precoce si possono ottenere risultati riabilitativi decisamente migliori rispetto a quelli che si potevano solo sperare 10-15 anni fa, con una globale riduzione della spesa sanitaria.

I pediatri e gli audiologi, lavorando in associazione con genitori ed altri professionisti come logopedisti, terapisti ed educatori, costituiscono il punto di riferimento chiave per la famiglia del neonato con problemi uditivi.

Questa équipe è il nucleo di base per fornire servizi di assistenza alla salute. Questo tipo di approccio fa sì che l'assistenza sia accessibile, continuativa, coordinata e soprattutto fruibile.

Il pediatra di famiglia agisce, in sinergia con i genitori per identificare ed avere accesso agli appropriati servizi audiologici, di intervento e di consultazione che sono necessari per sviluppare un piano globale per la salute e riabilitazione dei neonati diagnosticati con perdita uditiva o dei neonati a rischio.

Tutti i bambini devono essere comunque sottoposti ad una attenta sorveglianza delle abilità uditive e dello sviluppo del linguaggio anche dopo lo screening neonatale, come previsto dalle linee guida della Regione Toscana.

Il pediatra di famiglia, con accesso ad una adeguata informazione, è nella posizione ideale per poter sostenere e difendere il bambino e la famiglia.

L'obbiettivo di questo studio è quello di rilevare le attitudini, l'esperienza ed il livello di conoscenza dei Pediatri di Famiglia (pdf) riguardo allo screening uditivo neonatale, il follow-up e la successiva sorveglianza audiologica.

Lo scopo di questo lavoro è quello di valutare la conoscenza dei pdf della situazione dello screening neonatale in Toscana e delle problematiche legate alla sordità infantile e di stimolare la conoscenza dei pdf in questo settore.

## METODI

Al Congresso Regionale Toscano 2008 della FIMP (Federazione Italiana dei Medici Pediatri) è stato distribuito un questionario, allo scopo di verificare le attitudini, l'esperienza ed il livello di conoscenza dei pdf riguardo allo screening uditivo neonatale, alla ipoacusia infantile ed altri argomenti correlati.

Il questionario è uno strumento sviluppato sulla base dello studio americano: Primary Care Physicians' Knowledge, Attitudes, and Practices Related to Newborn Hearing Screening (*Mary Pat Moeller, PhD, Karl R. White, PhD and Lenore Shisler, MS*).

Questo questionario è stato da noi rielaborato e adattato alla situazione italiana (vedi allegato).

Lo scopo specifico del presente questionario è quello di (1) capire la attuale situazione dei pdf riguardo allo screening uditivo neonatale ed il follow-up, (2) valutare le conoscenze e la esperienza riguardo al programma di screening uditivo neonatale e (3) identificare le lacune nella formazione ed informazione e valutare i metodi di aggiornamento migliori per poter fornire le informazioni adeguate per gestire la perdita uditiva neurosensoriale nei bambini.

## RISULTATI

### Analisi Demografica

La percentuale di risposta è stata del 32,2% (ovvero su N=180 partecipanti n=58 hanno compilato il questionario).

I risultati demografici sono riportati in Tabella 1.

Il campione sottoposto al questionario era formato totalmente da pdf che svolgono la loro attività sul territorio. I pediatri che lo hanno compilato hanno indicato che il 49,9% dei loro pazienti sono bambini tra 0 e 5 anni di età. Una delle domande richiedeva il numero approssimativo di bambini con perdita uditiva che avevano esaminato negli ultimi tre anni. I Pediatri hanno risposto di aver esaminato una media di 1,07 bambini con perdita uditiva permanente.

Nella tabella 1 sono riportate le caratteristiche del campione di pdf che ha compilato il questionario.

**TABELLA 1** Caratteristiche del Campione

Caratteristiche	N = 58 n (%)
Tipo di attività medica	
Pediatra di Famiglia	58 (100)
Sesso	
Maschio	22 (38)
Femmina	36 (62)
Ubicazione dell'attività	
Area metropolitana	16 (28)
Piccola città	26 (45)
Zona rurale	11 (19)
Ambiente dell'attività	
Territorio (Medico Convenzionato)	58 (100)
Ospedale pubblico	
Esperienza con popolazione pediatrica	
0–10 (mean: 5.6; SD: 2.87)	1 (1)
11–20 (mean: 16.2; SD: 3.1)	18 (31)
21–30 (mean: 25.7; SD: 2.8)	32 (55)
31+ (mean: 37.4; SD: 5.7)	2 (3)

Alla domanda se era già attivo un programma di screening uditivo neonatale nella loro azienda sanitaria il 32,7% dei pdf ha risposto no o che non ne era a conoscenza. Riguardo all'importanza di eseguire lo screening su tutti i neonati, la maggioranza dei medici ha risposto che era "molto importante" (98%) o "abbastanza importante" (2%). Alla domanda

se lo screening crei ansia o preoccupazione nei genitori, la maggioranza (94%) ha risposto di no. Tuttavia solo il 5% ha la convinzione che lo screening possa essere causa di ansia nei genitori mentre l'1% era incerto. (Tabella 2)

**TABELLA 2** Screening Uditivo Neonatale: crea ansia nei genitori?

Risposte dei PDF	(N = 58) n (%)
No	54 (94)
Si	3 (5)
Non so	1 (1)

### Procedure Attualmente Utilizzate nello Screening Uditivo Neonatale

L'approvazione della delibera toscana sullo screening uditivo neonatale prevede che sia eseguito il test in ogni punto nascita della Toscana e l'invio dei risultati ai pdf dei neonati; il 34,5% dei pediatri che hanno risposto al questionario, ha dichiarato di avere ricevuto il risultato dello screening per meno del 50% dei loro pazienti. I protocolli prevedono infatti che i risultati dello Screening vengano inseriti nel libretto Pediatrico del neonato e comunicati al Pediatra di Famiglia. Questo dato indica che vi sono delle carenze nel sistema di tracking tra i punti nascita ed i PDF.

E' stato anche richiesto ai pdf di fare un elenco di specialisti ai quali farebbero ricorso nel caso che venga diagnosticato un bambino con perdita uditiva permanente. Le loro risposte sono riportate nella Tabella 3. E' significativo che sebbene la maggior parte di loro faccia riferimento all'otorinolaringoiatra e/o audiologo e alle logopediste come figure essenziali per la diagnosi e il trattamento. Nonostante ciò, quasi il 33% non ha elencato l'Otorinolaringoiatra, che è invece un importante punto di riferimento per la diagnosi e il trattamento della ipoacusia.

**TABELLA 3** Elenco degli Specialisti a cui Fare Riferimento nel Caso di Bambini con Perdita Uditiva Permanente

Specialisti	%
ORL/Otorinolaringoiatra	67
Audiologo	45

Logopedista	74
Neuropsichiatra Infantile	67
Genetista	6
Neurologo	6
Neonatologo	6
Pediatra di Famiglia	48
Foniatra	14
Altro	14

### Necessità di Formazione ed Informazione

I pdf hanno sostenuto che sarebbe irrealistico per loro diventare “esperti” sull’argomento della perdita uditiva permanente, perchè non hanno a che fare frequentemente con bambini ipoacusici (in media un bambino ipoacusico per pediatra negli ultimi 3 anni). Tuttavia, hanno mostrato molto interesse ad approfondire le loro conoscenze riguardo alle informazioni ed ai protocolli nel campo delle ipoacusie infantili; ciò potrebbe essere utile per dare un sostegno in più alle famiglie. Questa percezione è stata confermata dai risultati del questionario. Paradossalmente, solo l’1% dei pdf pensano che la loro formazione medica li abbia preparati a gestire le esigenze dei bambini ipoacusici.

La maggioranza dei pdf erano “abbastanza sicuri” (48,2%) nell’essere in grado di spiegare il processo di screening ai genitori che presentavano domande riguardo ai risultati, il (34,4%) però era “non sicuro”. La loro risposta a domande con contenuto specifico, relative alla perdita di udito permanente nell’infanzia, ha rivelato alcune lacune. La Tabella 4 riassume le risposte ottenute alle domande sull’età specifica per ogni passo del percorso, dallo screening alle successive procedure di follow up.

(Le linee guida per l’identificazione e il trattamento precoce della sordità infantile consistono in tre passi fondamentali: (1) *eseguire lo screening uditivo neonatale entro il primo mese di età*, (2) *eseguire la diagnosi di perdita uditiva entro 3 mesi di età*, e (3) *attuazione di un programma di trattamento protesico-riabilitativo precoce entro i 6 mesi di età*).

Nella Tabella 4, le risposte segnalate con un apice “a” indicano la percentuale di risposte che sono in sintonia con le linee guida.

**TABELLA 4** Stima Dell’Età alla Quale le Varie Procedure di Follow-Up Dovrebbero Essere Attivate

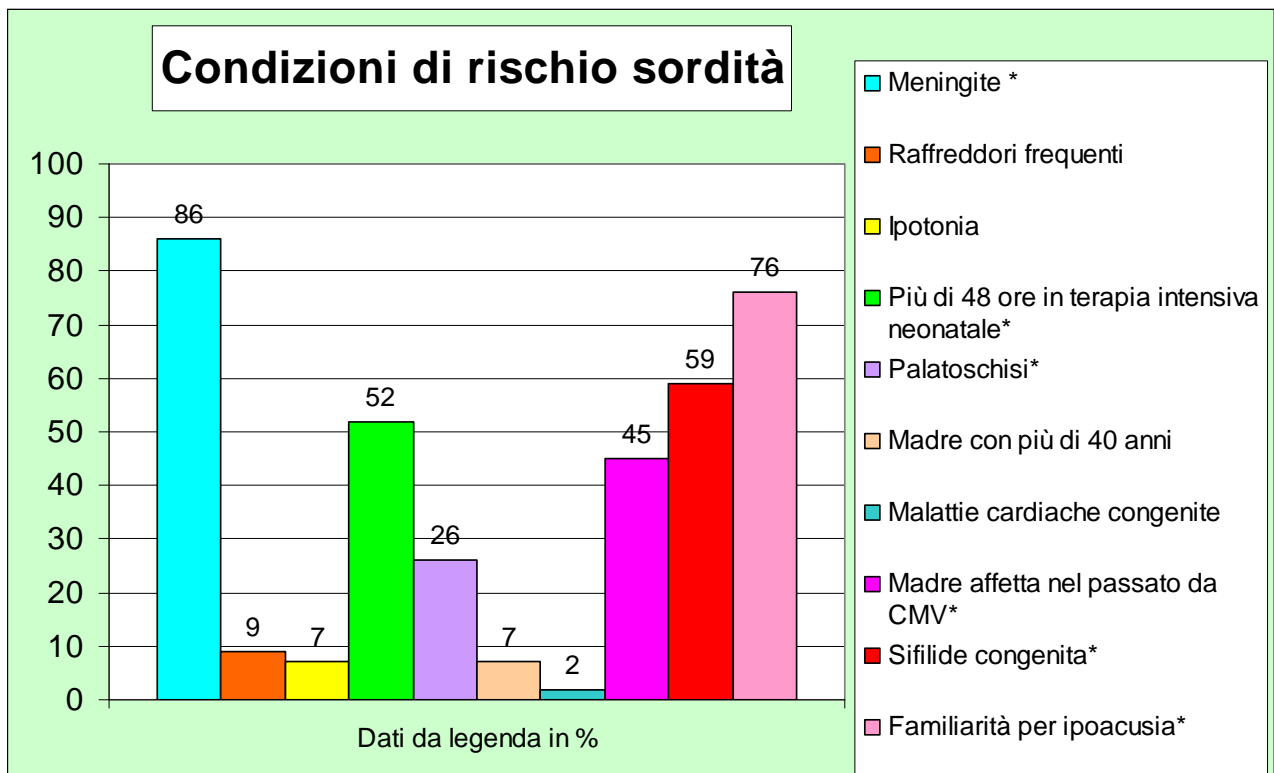
Dia una stima su quale dovrebbe essere per lei l’età in cui:	≤1 mo	1–3 mo	3–6 mo	6–9 mo	9–12 mo	>12 mo

Un neonato positivo allo screening uditivo dovrebbe ricevere test ulteriori	34 <sup>a</sup>	40	3	3	1	
Si può definitivamente diagnosticare ad un bambino una perdita uditiva permanente	14 <sup>a</sup>	12 <sup>a</sup>	20	5	16	1
Un bambino può iniziare a portare l'apparecchio acustico	1 <sup>a</sup>	8 <sup>a</sup>	31 <sup>a</sup>	12	12	5
Un bambino con perdita uditiva permanente dovrebbe iniziare il percorso di riabilitazione logopedica	a	a	24 <sup>a</sup>	3	28	22

<sup>a</sup> Risposte in linea con le linee guida. ([www.medicalhomeinfo.org](http://www.medicalhomeinfo.org)).

E' stato valutato il livello di conoscenza dei pdf riguardo all'identificazione dei fattori di rischio per una perdita uditiva permanente non congenita. Le condizioni, elencate in Tabella 5, includono le risposte corrette (indicate con un asterisco) ed alcune risposte non pertinenti. La grande maggioranza dei pdf (76%) ha rilevato che la familiarità per ipoacusia è un indicatore di rischio. Tuttavia, circa la metà dei pdf, non erano abbastanza informati sui fattori di rischio. I dati raccolti indicano carenze correlate alle conoscenze dei fattori di rischio e delle cause della sordità permanente nei bambini. Questo argomento è rilevante per la vigilanza e l'identificazione dei fattori di rischio, come stabilito dalle linee guida della Regione Toscana.

**TABELLA 5** Le Cause che Mettono a Rischio un Bambino per una Perdita Uditiva Permanente Non Congenita Secondo i PDF



Riguardo alla conoscenza dei pdf circa la procedura di impianto cocleare, il 96,5% dei pdf che hanno risposto al questionario ha indicato di essere poco sicuro nel parlare con i genitori dell'opzione impianto cocleare. Anche i risultati del questionario dimostrano questa difficoltà, in particolare riguardo alle attuali indicazioni all'impianto cocleare in età pediatrica. La risposta corretta (sordità bilaterale profonda) è stata indicata solo dal 51,7% dei pdf mentre il 31% indicava incertezza (Tabella 9).

Infine, ai pdf è stato chiesto il loro grado di sicurezza nel parlare con i genitori di un bambino con perdita uditiva permanente in rapporto a 5 argomenti specifici. Nessuno dei pdf era "molto sicuro" nell'affrontare queste problematiche. Mettendo in ordine gli argomenti in base al "livello di sicurezza" percepito, a partire dagli argomenti che per loro erano più problematici, risulta il seguente elenco: Impianto cocleare, Metodologie di comunicazione (uso del linguaggio dei segni, orale), Conseguenze della perdita uditiva bilaterale di grado moderato o profondo, Conseguenze della perdita uditiva unilaterale o lieve, Cause della perdita uditiva. (Tabella 6)

**TABELLA 6** Qual'è il suo grado di sicurezza nel parlare con i genitori di un bambino con perdita uditiva permanente in riguardo a...

Argomenti specifici	% dei pdf sicuri nell'affrontare l'argomento

Impianto cocleare	5
Metodologie di comunicazione (uso del linguaggio dei segni, orale)	10,5
Conseguenze della perdita uditiva bilaterale di grado moderato o profondo	35
Conseguenze della perdita uditiva unilaterale o lieve	35
Cause della perdita uditiva	43,8

La Tabella 7 riassume le principali aree in cui i pdf percepiscono la necessità di una adeguata formazione ed informazione in riguardo alla diagnosi e trattamento dei bambini affetti da ipoacusia. I pdf si trovano in una posizione chiave per interagire con le famiglie. E' stata evidenziata l'esigenza di avere maggiore formazione, informazione e risorse riguardo alle metodologie, protocolli e programmi di sostegno psicologico per le famiglie con bambini ipoacusici.

**TABELLA 7** Giudizio dei Pediatri sul Grado di necessità delle risorse, informazioni e metodologie riguardo alla perdita uditiva permanente nei bambini

Argomento	Molto Necessario <i>n</i> (%)	Necessario <i>n</i> (%)	Non Necessario <i>n</i> (%)
Metodologia di Screening	36 (62)	21 (36)	
Protocollo per il Follow up di Screening	36 (62)	20 (34)	1 (1)
Metodi per lo screening dei bambini da 0-5 anni durante il controllo di routine	41 (70)	15 (26)	1 (1)
Linee guida per l'informazione alle famiglie sui risultati dello screening	29 (50)	26 (45)	2 (3)
Impatto dei vari gradi di perdita uditiva sul linguaggio dell'infanzia	36 (62)	21 (36)	
Linee guida per lo screening per perdita uditiva non congenita	29 (50)	28 (48)	
Contatti utili per ulteriori informazioni	21 (36)	35 (60)	
Risorse per l'educazione della famiglia	20 (34)	36 (62)	
Programma di supporto e sostegno genitore/genitore	23 (40)	34 (59)	
Apparecchi acustici e impianti cocleari	29 (50)	26 (44)	2 (3)
La genetica e la perdita d'udito	21 (36)	35 (60)	1 (1)

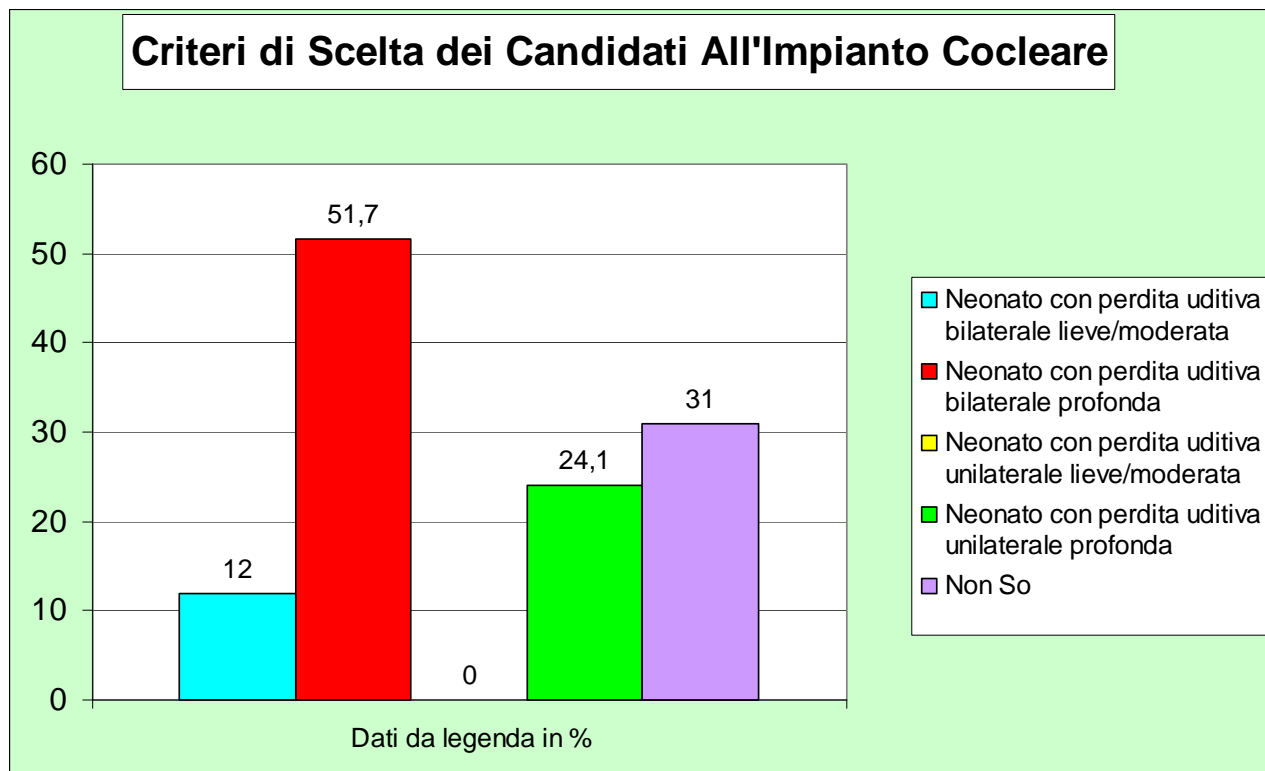
E' stato richiesto ai pdf di dare un giudizio relativamente all'utilità dei materiali specifici o risorse per l'aggiornamento sugli argomenti oggetto del questionario. Le risorse considerate utili (in ordine di importanza) sono: (1) corsi di aggiornamento organizzati da Università/ASL/Regione (66,6%), (2) carte plastificate con chiare informazioni riguardo al protocollo (49%), (3) materiale che può essere scaricato e personalizzato (42%), (4) sito web aggiornato frequentemente con le informazioni utili per i medici (38,6%) e (5) depliant da utilizzare nell'educazione dei pazienti (38,6%). Le risorse giudicate meno utili erano videocassette da utilizzare nell'educazione dei pazienti e corsi on-line riguardo allo screening uditivo neonatale e perdita dell'udito anche se queste sono state selezionate da almeno il 26% dei pediatri come possibile materiale di supporto. (Tabella 8)

**TABELLA 8** Giudizio Relativo All'Utilità Dei Materiali Specifici o Risorse Per L'Aggiornamento

Argomento	Molto Utile n (%)
Corsi di aggiornamento organizzati da Università/ASL/Regione	38 (66,6)
Carte plastificate con chiare informazioni riguardo al protocollo	28 (49)
Materiale che può essere scaricato e personalizzato	24 (42)
Sito web aggiornato frequentemente con le informazioni utili per i medici	28 (38,6)
Depliant da utilizzare nell'educazione dei pazienti	28 (38,6)
Videocassette da utilizzare nell'educazione dei pazienti	15 (26)
Corsi on-line riguardo allo screening uditivo neonatale e perdita dell'udito	15 (26)

I pdf hanno percepito particolari difficoltà in riguardo a: (1) *impianto cocleare* e (2) *metodologie di riabilitazione*. La possibilità di sottoporre ad intervento di impianto cocleare alcuni bambini con sordità grave-profonda, infatti ha aggiunto ulteriori opzioni alla già complessa gestione medica del trattamento precoce. La tecnologia sia protesica che dell'impianto cocleare progredisce rapidamente ed in contemporanea cambiano i criteri di scelta dei possibili candidati. Questa continua evoluzione rende difficile un continuo aggiornamento sull'argomento. A questo proposito, riguardo alle conoscenze dei pdf circa la procedura di impianto cocleare, la maggior parte (96,5%) ha indicato di essere poco sicuro nel parlare con i genitori di questa procedura e le risposte del questionario indicano infatti lacune nelle conoscenze dei pdf sui vari aspetti della procedura, in particolare sulle indicazioni in età pediatrica (Tabella 9).

**Tabella 9**



E' molto rilevante per i pdf sapere che non tutti i bambini con perdita uditiva sono candidati all'impianto cocleare ed è altrettanto importante sapere dove trovare le informazioni sui criteri di scelta. Inoltre i medici devono essere coscienti: delle difficoltà che i genitori devono affrontare nel prendere decisioni, del valore del programma di sostegno "dai genitori ai genitori", del fatto che la tecnologia è in continua evoluzione e che l'impianto cocleare ha permesso notevoli risultati. Il miglior approccio in queste circostanze è essere in contatto con una equipe specializzata nell'intervento dell'impianto cocleare, che sia in grado di rispondere in maniera esaustiva alle domande dei pdf e delle famiglie.

## DISCUSSIONE

La Regione Toscana (delibera regionale n. 365 del 21/5/2007) ha reso obbligatorio lo screening audiologico neonatale regionale dall'ottobre 2007 ed ha prodotto le linee guida con le modalità di attuazione dello screening nel giugno 2008. Queste linee guida coinvolgono direttamente i pdf nella gestione dello screening e soprattutto del post-screening audiologico e follow-up dei bambini a rischio di ipoacusia progressiva o tardiva.

I pdf sono in una posizione chiave per educare le famiglie dopo l'effettuazione dello screening uditivo neonatale, in particolare per le famiglie dei neonati che non lo superano, per assicurare un adeguato follow-up e controllo. I genitori ed i neonati vengono esaminati regolarmente dai loro pdf grazie al Progetto Salute Infanzia ( accordo collettivo nazionale 2000 e seguenti ) che prevede l'effettuazione dei Bilanci di Salute, visite filtro a determinate eta' durante le quali vengono evidenziati segni clinici o effettuati presidi

diagnostici che mettono in evidenza patologie vere o potenziali sulle quali agire tempestivamente per evitare conseguenze importanti per lo sviluppo psicofisico futuro del neonato, lattante o bambino. Questi momenti forniscono una condizione ideale per promuovere il follow-up e per dare appropriati punti di riferimento e di supporto alle famiglie.

Oltre a pratiche di osservazione del neonato (general movements, moduli non funzionali, reattività a gesti o suoni, clap test ) che si applicano nei primi tre bilanci di salute (primo, terzo e sesto mese), dal settimo mese viene effettuato il boel test, test uditivo, che è prezioso per tutta una serie di segni che possono preludere a patologie neuro-motorio-sensoriali.

Il presente questionario ha documentato che la maggioranza dei pdf che hanno risposto al questionario sostengono l'utilità dello screening uditivo neonatale; il 98% è convinto dell'importanza di sottoporre a screening tutti i neonati.

I nostri dati indicano che la maggior parte dei pdf non ritengono che la preoccupazione dei genitori sia un ostacolo. Hanno confermato la necessità di un programma di sostegno per i genitori dal momento della diagnosi della sordità. Hanno espresso l'esigenza di una migliore conoscenza delle conseguenze dei vari gradi di perdita uditiva sullo sviluppo del neonato. La presa di coscienza che, anche una lieve perdita uditiva comporta conseguenze nello sviluppo del linguaggio del bambino, aiuterà i medici a porsi in una posizione chiave per il supporto alle famiglie.

I risultati del questionario, evidenziando lacune nelle conoscenze specifiche dei pdf riguardo alla sordità, confermano la necessità di corsi di aggiornamento, di formazione ed informazione, e di risorse adeguate alle loro esigenze. I dati del questionario (vedi Tabella 3) dimostrano che molti pdf non sono al corrente sul protocollo da seguire nel follow-up dei bambini ipoacusici. Questo rinforza la necessità di creare dei corsi di aggiornamento sui corretti protocolli da seguire.

Altre carenze sono state identificate nel questionario, relativamente al ruolo del pdf nel counselling e sostegno alle famiglie che hanno neonati diagnosticati con perdita uditiva permanente. Il contatto con altri genitori che hanno vissuto la stessa esperienza (programma di Parent Mentoring) è inoltre molto utile per le famiglie che stanno attraversando questo processo molto difficile. Le famiglie si aspettano che i pdf siano sensibili alla complessità delle decisioni che devono prendere anche per quel che riguarda le metodologie di comunicazione e l'educazione dei propri figli.

Colmare le carenze informative identificate con il questionario rappresenta una priorità sulla base della rilevanza che la formazione e l'informazione hanno nella gestione del rapporto tra dir. medica e genitori.

Alcuni argomenti sono stati identificati dai pdf come priorità educative sullo screening uditivo neonatale. Queste opinioni personali insieme ad un'analisi delle risposte alle domande sulla conoscenza degli argomenti proposti, fornisce alcune priorità per "Corsi di Aggiornamento ". Sebbene tutti gli argomenti elencati nella Tabella 5 erano di maggior interesse per i pdf, quelli prioritari includono (1) *Metodi per lo screening dei bambini da 0-5 anni durante il controllo di routine*, (2) *Metodologia di Screening*, (3) *Protocollo per il Follow up di Screening*, (4) *Impatto dei vari gradi di perdita uditiva sul linguaggio dell'infanzia* e (5) *Linee guida per l'informazione alle famiglie sui risultati dello screening*. Questi argomenti di

interesse e le necessarie risorse hanno una diretta applicazione per la collaborazione con le famiglie. Inoltre è imperativo considerare i ritmi e le condizioni di lavoro, le circostanze ed il punto di vista dei pdf prima di realizzare delle nuove risorse.

E' significativo che tale problematica, in qualche modo sentita dal pdf possa e debba essere affrontata dall'aggiornamento canonico che la Regione insieme alla FIMP da anni attua con programmi sempre nuovi.

La ripetizione della somministrazione del questionario ai pdf in tempi successivi allo sviluppo delle iniziative di formazione potrà essere molto utile per monitorare il processo di apprendimento e di sviluppo delle conoscenze e delle procedure in questo campo.

## CONCLUSIONI

Sulla base dei risultati del questionario, possiamo concludere:

1. E' evidente che i pdf hanno la necessità di essere formati ed informati sullo screening uditivo neonatale universale, sulle procedure di supporto e sulla collaborazione con le famiglie dei bambini diagnosticati con una perdita uditiva permanente.
2. Esistono carenze nelle procedure riguardanti la gestione dei casi di bambini ipoacusici (come quando e dove indirizzare i neonati agli specialisti per il follow-up, genetica della sordità, l'appropriata vigilanza per l'ipoacusia congenita tardiva ed essere informati sull'impianto cocleare ed i criteri di scelta dei possibili candidati).
3. Sono state evidenziate anche le incertezze nella conoscenza delle strategie dell'intervento precoce compresi i contatti con gli specialisti, le metodologie di comunicazione e le discipline professionali coinvolte. (I corsi di aggiornamento di cui si e' parlato precedentemente potrebbero permettere ai pdf di fornire un supporto migliore alle famiglie di bambini con recente diagnosi post-screening di perdita uditiva permanente).
4. I pdf percepiscono le carenze nella loro formazione riguardo ai protocolli dello screening uditivo neonatale e follow-up. Hanno suggerito che i programmi di formazione e di aggiornamento vengano svolti con l'ausilio di (1) *corsi di aggiornamento organizzati da Università/ASL/Regione*, (2) *carte plastificate con chiare informazioni riguardo al protocollo* e (3) *materiale che può essere scaricato dalla rete e personalizzato*.

**REGIONE  
TOSCANA**



Linee guida per la conduzione dello screening audiologico neonatale  
nella Regione Toscana



a cura di Stefano Berrettini  
S.D.O. Otologia-Impianti Cocleari  
Università degli studi di Pisa  
Email: [s.berrettini@med.unipi.it](mailto:s.berrettini@med.unipi.it)  
[audiologia.screening@ao-pisa.toscana.it](mailto:audiologia.screening@ao-pisa.toscana.it)

Come previsto dalla Delibera Regionale 365 (21-05-2007) sullo screening audiologico regionale, questo testo disponibile in CD si propone di fornire informazioni e linee guida di comportamento clinico sullo screening audiologico neonatale eseguito nella regione Toscana. Per questo si è reso necessario approntare un testo ampio, che cerca di fornire semplici informazioni sui molti aspetti audiologici ed organizzativi correlati allo screening.

Le modalità con cui è consigliabile eseguire lo screening (Protocollo Regionale) sono riportate al punto 4, dove sono concentrate le linee guida (Modalità di esecuzione dello screening protocollo regionale). Nel testo sono riportate anche informazioni generali e audiologiche aggiornate sul protocollo diagnostico-terapeutico-riabilitativo, che possono essere utili al Pediatra di famiglia: sulla classificazione delle sordità infantili (allegato 1), sui test audiologici utilizzati per lo screening e per gli esami di approfondimento (allegato 2), sulla conferma della ipoacusia e l'approfondimento diagnostico (allegato 3), sullo screening genetico neonatale per la sordità non sindromica (allegato 4).

Seguendo le recentissime indicazioni del Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) dell'Ottobre 2007, questo protocollo di screening si propone non solo di identificare alla dimissione dal punto nascita i bambini con possibile ipoacusia prenatale da media a profonda, ma anche di identificare i bambini a rischio per ipoacusia progressiva o ad esordio tardivo e di indicare il timing del follow-up nelle diverse categorie di bambini. Naturalmente per questo ultimo gruppo di bambini sarà necessario sviluppare una efficace collaborazione tra i Centri audiologici toscani e i Pediatri di famiglia.

Questo documento, approvato dal Consiglio Sanitario Regionale, è stato condiviso dagli Audiologi di riferimento delle tre AOU toscane, Prof. Paolo Pagnini, Prof. Walter Livi, Prof. Stefano Berrettini, in collaborazione con la Direzione Generale della Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer.

Hanno collaborato alla stesura la Dott.ssa M. Bigozzi (Audiologia, AOU Firenze), la Dott.ssa A. Chilosi (IRCCS Stella Maris), il Dott. D. Fortunato (Pediatra di famiglia, Lucca), il Dott. P. Ghirri (Neonatologia, AOU Pisana), il Dott. G. Lenzi (Pediatra di famiglia, Grosseto), il Dott. P. Simi (Citogenetica e Genetica Molecolare, AOU Pisana).

Alleghiamo il CD del testo delle linee guida.

**Stefano Berrettini**

**A cura di:**

**Dr. Giovanni Lenzi**, Pediatra di Famiglia, Grosseto

**Prof. S. Berrettini**, Direttore: S.D.O. Otologia-Impianti Cocleari, Azienda Ospedaliero  
Universitaria Pisana

Email: [s.berrettini@med.unipi.it](mailto:s.berrettini@med.unipi.it) [audiologia.screening@ao-pisa.toscana.it](mailto:audiologia.screening@ao-pisa.toscana.it)

**Jodi Cutler Del Dottore**, Parent Advocate (Global Parent Coalition Of Deaf /HOH  
Children)

Modificato da:

***Primary Care Physicians' Knowledge, Attitudes, and Practices Related to Newborn  
Hearing Screening***

Mary Pat Moeller, PhD, Karl R. White, PhD and Lenore Shisler, MS

PEDIATRICS Vol. 118 No. 4 October 2006, pp. 1357-1370 (doi:10.1542/peds.2006-1008)

**QUESTIONARIO SULLO SCREENING Uditivo NEONATALE**

Abbiamo bisogno del suo aiuto per migliorare i programmi sullo screening uditivo neonatale. Ci conceda 10 minuti del suo tempo per raccontarci le sue esperienze e sensazioni. Le sue risposte saranno completamente anonime e verranno utilizzate per migliorare i servizi per i neonati e bambini affetti da ipoacusia. Il suo contributo sarà veramente apprezzato.

- Q1 Approssimativamente che percentuale di pazienti della sua attività medica comprende neonati o bambini di età compresa tra 0-5 anni? \_\_\_\_\_ %
- Q2 Approssimativamente quanti bambini con una perdita di udito permanente (esclusa l'otite media) ha avuto tra i pazienti della sua attività medica negli ultimi 3 anni?

---

- Q3 Quanto pensa che sia importante effettuare lo screening uditivo a tutti i neonati?
  - Molto importante
  - Abbastanza importante
  - Poco importante
  - Non importante
  - Non so
- Q4 Dia una stima percentuale dei neonati suoi pazienti per i quali, durante l'ultimo anno ha ricevuto i risultati \_\_\_\_\_ di uno screening uditivo neonatale. \_\_\_\_\_ %
- Q5 Pensa che lo screening uditivo crei ansia o preoccupazione eccessiva nei genitori?
  - Sì
  - No
  - Non so
- Q6 Crede che esista un buon rapporto costo/beneficio nello screening uditivo neonatale?
  - Sì
  - No
  - Non so

- Q7 Quanto si sente sicuro nello spiegare il processo dello screening uditivo neonatale ai genitori che potrebbero avere delle domande in riguardo ai risultati dell'esame?
  - Molto sicuro
  - Abbastanza sicuro
  - Non sicuro
  - Non so

- Q8 Dia una stima su quale dovrebbe essere per lei l'età in cui:

età

stimata

- a. Un neonato positivo allo screening uditivo dovrebbe ricevere test ulteriori

---

- b. Si può definitivamente diagnosticare ad un bambino una perdita uditiva permanente

---

- c. Un bambino può iniziare a portare l'apparecchio acustico

---

- d. Un bambino con perdita uditiva permanente dovrebbe iniziare il percorso di riabilitazione logopedica

---

- e. Un bambino con perdita uditiva permanente dovrebbe essere giudicato dalla Commissione per l'invalidità civile

- 
- Q9 Elenchi gli specialisti secondo lei coinvolti nella gestione di un bambino con una perdita uditiva permanente confermata.
- 

- Q10 Quale delle seguenti condizioni mette a rischio un bambino per una perdita uditiva permanente non congenita? (indicare tutte le risposte possibili)

- Meningite
- Raffreddori frequenti
- Ipotonia
- > 48 ore in terapia intensiva neonatale
- Palatoschisi
- Madre con più di 40 anni
- Malattie cardiache congenite
- Madre affetta nel passato da citomegalovirus
- Sifilide congenita
- Familiarità per ipoacusia

- Q11 Quali dei seguenti neonati potrebbero essere candidati all'impianto cocleare?

- Neonato con perdita uditiva bilaterale lieve/moderata
- Neonato con perdita uditiva bilaterale profonda
- Neonato con perdita uditiva unilaterale lieve/moderata
- Neonato con perdita uditiva unilaterale profonda
- Non so

- Q12 Nel suo percorso di formazione sente di aver ricevuto una preparazione adeguata per gestire le esigenze dei neonati con perdita uditiva permanente?
  - Sì
  - No
  - Non so
- Q13 Riferendosi ai medici del suo campo specialistico che conosce e con cui ha rapporti di lavoro, quanto pensa che, gran parte di essi, siano informati sulle problematiche relative alla perdita uditiva permanente?

		Molto informati	Abbastanza informati	Poco informati	Non informati
a	L'incidenza della perdita uditiva tra i neonati	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Le procedure per lo screening uditivo neonatale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Le conseguenze di una perdita uditiva unilaterale lieve	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Le conseguenze di una perdita uditiva bilaterale grave/profonda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Interventi medici chirurgici (per es. impianto cocleare)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Interventi audiologici (per es. apparecchio acustico)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Interventi educativi per perdita uditiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	La genetica della perdita uditiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Q14 Per ogni voce sottoelencata, indichi il grado di necessità che ritiene utile nella informazione dei medici del suo campo specialistico riguardo alla perdita uditiva permanente nei bambini.

		Molto necessari	Necessaria	Non necessaria
a	Metodologia di screening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Protocollo per il follow-up di screening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Metodi per lo screening dei bambini da 0-5 anni durante il controllo di routine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Linee guida per l'informazione alle famiglie sui risultati dello screening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Impatto dei vari gradi di perdita uditiva sul linguaggio dell'infanzia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Linee guida per lo screening per perdita uditiva non congenita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Contatti utili per ulteriori informazioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

h	Risorse per l'educazione della famiglia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i	Programma di supporto e sostegno genitore/genitore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l	Apparecchi acustici e impianti cocleari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m	La genetica e la perdita d'udito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

n Altro (descrivere)

---



---



---

- Q15 Qual è il suo livello di sicurezza nel parlare con i genitori di un bambino con una perdita uditiva permanente riguardo a.....

		Molto sicuro	Abbastanza sicuro	Poco sicuro	Incerto
a	Cause della perdita uditiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Metodologie di comunicazione: uso del linguaggio dei segni/auditorio-verbale/orale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Conseguenze della perdita uditiva unilaterale o lieve	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Conseguenze della perdita uditiva bilaterale di grado moderato o profondo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Quali bambini possono essere candidati per l'impianto cocleare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Q16 Quanto sarebbero utili i seguenti tipi di materiale didattico nella sua attività medica?

		Molto utile	utile	inutile
a	Materiale che può essere scaricato e personalizzato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Carte plastificate con chiare informazioni riguardo al protocollo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	CD o DVD da utilizzare nell'educazione del paziente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Sito web aggiornato frequentemente con le informazioni utili per i medici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Depliant da utilizzare nell'educazione dei pazienti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Videocassette da utilizzare nell'educazione dei pazienti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Corsi on-line riguardo allo screening uditivo neonatale e perdita dell'udito (con riconoscimento crediti formativi ECM)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

h	Corsi di aggiornamento organizzati dall'ASL/Regione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

i Altro (descrivere)

---



---



---

- Q17 Quanto spesso utilizza internet per accedere alle informazioni su argomenti di interesse Medico?
  - Frequentemente
  - Qualche volta
  - Raramente
  - Mai
- Q18 Nella sua ASL è previsto un protocollo ufficiale sullo screening uditivo neonatale?
  - Si
  - No
  - Non So
- Q19 Secondo lei quanto è importante offrire risorse educative alla famiglia riguardo a...

		Molto importante	Importante	Poco importante	Non importante
a	Screening uditivo neonatale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Diagnosi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Metodologie comunicative	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Accesso ai servizi sanitari e legali disponibili	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Offrire sostegno psicologico ai genitori	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Q20 Per favore elenchi sotto qualsiasi altro dubbio che ha riguardo allo screening uditivo neonatale, diagnosi e interventi.

---



---



---

Indichi per favore:

Tipo di attività medica:

- Pediatra
- Ginecologo
- Neonatologo
- Otorino
- Infermiera di neonatologia
- Audiologo
- Ostetrica

Ubicazione dell'attività:

- Area metropolitana
- Piccola città
- Zona rurale

Sesso

- M
- F

Anno di nascita: \_\_\_\_\_

Anni di attività svolta con popolazione pediatrica:

\_\_\_\_\_ Ambiente dell'attività:

- Privato
- Ospedale pubblico
- Clinica privata
- Clinica universitaria
- Territorio (Medico Convenzionato)
- Altro (specificare)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**FEDERAZIONE ITALIANA MEDICI PEDIATRI  
FIMP SEZIONE DI GROSSETO  
IL SEGRETARIO**

**Grosseto,25/08/2008**

**RICOGNIZIONE SUL METODO DI PREVENZIONE DELLE  
SORDITA NEONATALI NELLA REGIONE TOSCANA  
Metodo delle otoemissioni acustiche**

**E' stato chiesto ai segretari provinciali se nella Asl di appartenenza e nelle altre comprese nel territorio della loro provincia si effettuava lo screening delle sordita' neonatali con il metodo delle otoemissioni acustiche .**

**Le risposte provincia per provincia:**

**Grosseto Lenzi :**

**Da circa tre mesi si effettua lo screening con la macchina delle OEA . In seguito a rottura della stessa sono stati fermi alcune settimane e stanno recuperando richiamando i bambini .**

**Tali richiami vengono fatti addirittura dal 1 gennaio ( OEA a mio avviso inutili ) ( bambini di 6,7,8,mesi ) .**

**Pistoia Mannini :**

**Pistoia sottopone tutti i nati al test, mentre Pescia no.**

**Ovviamente nella nostra ASL non abbiamo il secondo livello.**

**Livorno Giuntini :**

**A Livorno , Cecina, Piombino e Portoferraio solo saltuariamente vengono fatte le OEA, probabilmente quando i reparti sono "incentivati".**

**Siena De Feo :**

**Nei 3 punti nascita dell'Azienda ( Siena-Campostaggia-Nottola) viene effettuato da circa un decennio lo screening audio tramite OEA.In caso di rischio familiare o di esame dubbio, il neonato viene sottoposto automaticamente ad ABR con prenotazione immediata dal punto nascita.**

**Il percorso diagnostico per l'individuazione precoce del deficit neurosensoriale e' completato dall'esecuzione del BOEL test da parte del pediatra di famiglia ( 8^ e 12^ mese di vita) ed esiste un canale preferenziale di raccordo fra pediatria di famiglia e la Clinica ORL ( referente Prof. De Capua ) per gli eventuali recuperi , frutto di Accordi aziendali fra la FIMP, l'ASL 7 e l'Azienda ospedaliera siglati negli anni 90.**

**Lo screening viene effettuato regolarmente da tecnici ORL a tutti i neonati nel giorno delle dimissioni ed e' registrato nel libretto verde della regione Toscana a disposizione del pediatra.Un report di alcuni anni fa inviato a tutti i pediatri di famiglia sull'attivita' stimava in oltre il 99% l'effettuazione delle OEA.**

**Arezzo Mariani :**

**anche nella mia ASL (8) i punti nascita sono dotati di apparecchi per le Otoemissioni acustiche, tuttavia desidero segnalarvi il caso recente di una mia paziente che è risultata affetta da sordità profonda con otoemissioni nella norma; il BOEL test da me eseguito ad otto mesi, aveva chiaramente messo in evidenza che la bimba non mostrava alcuna reazione ai toni acuti e gravi, per cui dopo aver ripetuto il test dopo due settimane, l'ho inviata a consulenza alla Prof. Bigozzi che ha programmato gli ABR che hanno evidenziato il deficit. Nella mia ASL purtroppo, non essendo sede universitaria, non c'è un adeguato percorso di secondo livello (tra l'altro le sordità congenite hanno una incidenza bassa al punto tale che dovremmo pensare a percorsi concordati a livello di "area vasta").**

**Massa Carrara Nardi Perna :**

**a Massa Carrara lo screening audiologico viene attuato ordinariamente mediante OEA prima delle dimissioni del neonato ed è annotato sul libretto del bambino.**

**Se per qualche motivo l'OEA non è stato possibile eseguirlo prima della dimissioni, viene fissato un appuntamento successivo. Successivamente c'è il BOEL da parte nostra, a termini di convenzione.**

**In caso di OEA sospette si ripetono in tempi brevi, dopo di che si ricorre alla consulenza ORL e quindi di solito agli ABR presso la Clinica di Pisa.**

**Tutto sembrerebbe funzionare bene**

**..... però qualche mese fa ho beccato al BOEL un sordo profondo recettoriale senza fattori di rischio noti, che era risultato OK all'OEA. Mah!!**

**Firenze Vitali Rosati :**

**a Careggi si fanno le otoemissioni, a Ponte a Niccheri, Torregalli e Borgo San Lorenzo no. mi pare che a Empoli si ma è da verificare.**

**Pisa Ghionzoli :**

**A Pisa vengono effettuate le otoemissioni sia presso il punto nascita della Neonatologia di Pisa che presso il punto nascita di Pontedera.**

**Il punto nascita di Volterra è temporaneamente chiuso.**

**L'ABR viene effettuato c/o la Clinica ORL dal Prof. Berrettini su casi selezionati.**

**Lucca Fortunato :**

**Nei nostri punti nascita – Lucca e Barga – vengono utilizzate le otoemissioni acustiche come screening a tutti i neonati !**

**A proposito di studi sulla ipoacusia vorrei segnalare che c'è una proposta partita dall'ORL di Pisa che prevede lo studio dei bambini, oltre lo screening alla nascita ed il boel test all'8° mese, per permettere l'individuazione delle forme a comparsa tardiva e quelle progressive ( io ne ho uno tra i miei pazienti che presentava otoemissioni alla nascita e boel test normali !).**

***Nel protocollo il nostro coinvolgimento è fondamentale in quanto è previsto un questionario da inserire , diversificato per età, nei vari bilanci di salute .***

***Versilia Castelli :***

***A Camaiore (ospedale Versilia) vengono fatte le otoemissioni a tutti i neonati prima della dimissione.***

***Prato Godi :***

***Nel punto nascita di Prato vengono regolarmente effettuate le OEA da tempo.***