

**Henryk Skarżyński
i Zespół Ośrodka Diagnostyczno-Lecznico-Rehabilitacyjnego
dla Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Cochlear Center”
w Warszawie**

Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu
Warszawa

**Ujednolicony program
badań przesiewowych u noworodków
w aspekcie występowania wad słuchu**

Unified Newborn Screening Program
According to Prevalence of Hearing Impairment

Słowa kluczowe: głuchota, badania przesiewowe słuchu u noworodków.
Key words: hearing loss, neonatal hearing screening.

Streszczenie

Celem pracy jest przedstawienie programu badań przesiewowych u noworodków pod kątem wykrywania wad słuchu, opracowanego przez Zespół Ośrodka Diagnostyczno-Lecznico-Rehabilitacyjnego dla Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Cochlear Center” w Warszawie na zamówienie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej, realizowanego w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu, finansowanego przez Komitet Badań Naukowych w ramach grantu PB2/28/03/Q.

Summary

The aim of the study is to present the program of hearing screening of newborns elaborated by the Diagnostic-Treatment and Rehabilitation Center for Deaf and Hearing Impaired “Cochlear Center” in Warsaw, ordered by the Ministry of Health and Social Welfare and performed at the Institute of Physiology and Pathology of Hearing, supported by Committee of Scientific Research (grant PB2/28/03/Q).

Cel projektu

Celem projektu jest opracowanie metody badań przesiewowych u noworodków pod kątem wykrywania wad słuchu. Wypracowanie jednolitych zasad postępowania pozwoli na stworzenie porównawczych baz danych w dużej, średniej i małej aglomeracji miejskiej oraz w terenowych zespołach opieki zdrowotnej. Będzie to podstawą do wdrożenia metody jako obowiązującej w całym kraju.

Oczekiwane efekty

1. Wypracowanie metody badań przesiewowych słuchu do powszechnego i obowiązkowego stosowania w całym kraju.
2. Wczesna identyfikacja uszkodzeń słuchu, aparatowanie i rehabilitacja.
3. Wypracowanie modelu dalszej opieki nad osobami z uszkodzonym słuchem na fundamencie istniejącej bazy społecznej służby zdrowia.
4. Zapobieganie występowaniu i nasilaniu się kalectwa.
5. Obniżenie społecznych kosztów związanych z tworzeniem i obsługą części specjalnych ośrodków kształcenia i pracy dla tej grupy niepełnosprawnych.

Końcowy rezultat pracy

Wyniki przeprowadzonych prac będą stanowiły podstawę do wdrożenia obowiązkowego, ujednoliconego systemu badań noworodków pod kątem wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu. Podstawą realizacji powinno być rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej.

I. OPIS PROJEKTU

W Polsce istnieje bezwzględna potrzeba wczesnego rozpoznawania zaburzeń słuchu u noworodków. Według bowiem wyników badań można przyjąć, że jako niesłyszący rodzi się jeden na 1000 noworodków, znacznie więcej rodzi się z mniej poważnymi, ale również znaczącymi ubytkami słuchu, a u jeszcze innej grupy ubytek słuchu zwiększa się w miarę upływu czasu. Oczywiście mamy także do czynienia z nagłymi głuchotami po zapaleniu opon mózgowo-rdzeniowych, po zastosowaniu leków ototoksycznych czy po urazach głowy i kości skroniowych.

Obniżona wrażliwość słuchowa w okresie niemowlęcym i wczesnodziecięcym hamuje rozwój mowy, sprawności językowej, a w konsekwencji opóźnia rozwój intelektualny. Ponadto uszkodzenie słuchu lub głuchota w sposób ewidentny ujemnie wpływają na rozwój emocjonalny, poznawczy i społeczny. Co więcej, późne wykrycie wady słuchu i brak właściwego postępowania mogą — nawet wtedy, gdy istnieją duże resztki słuchowe — zdecydować o losie dziecka, upośledzić zdolność jego przystosowania do życia w świecie słyszą-

cych. Za najważniejsze dla rozwoju dziecka przyjmuje się ogólnie pierwsze dwa, trzy lata życia; zwłaszcza w tym okresie każdy miesiąc opóźnienia wykrycia wady słuchu, brak protezowania i rehabilitacji jest ogromną stratą w przyswajaniu mowy i języka. Im wcześniejsze rozpoznanie zaburzenia słuchu, tym większa szansa wykorzystania plastyczności rozwijających się systemów zmysłów, a tym samym nadzieja na normalny rozwój społeczny.

Do chwili obecnej większość programów przesiewowych opierała się na badaniach noworodków i niemowląt zaliczanych do grup zwiększonego ryzyka wystąpienia wady słuchu. Okazało się jednak, że przyjęcie takiego założenia, niewątpliwie tańsze, ograniczyło wczesne wykrywanie uszkodzeń słuchu o ok. 50%. Realizując badania, opierano się w różnych krajach na różnych metodach diagnostycznych. W ostatnich latach metodą z wyboru była audiometria odpowiedzi wywołanych pnia mózgu, z kolei od pewnego czasu podkreśla się znaczenie wywołanych otoemisji akustycznych, które umożliwiają przeprowadzenie szybkiego, niezbyt drogiego, nieinwazyjnego testu czynności ślimaka. Każda z tych metod jest efektywna na swój sposób, lecz ograniczenia techniczne lub brak obiektywnych narzędzi do oceny wyników utrudniają ich szerokie zastosowanie. Przy okazji różnych badań porównawczych okazało się, że obie metody wykazują różnice pod względem czułości, specyficzności i możliwości przewidywania pod kątem identyfikacji uszkodzenia słuchu.

Nasze doświadczenie w zakresie prowadzenia badań przesiewowych opiera się na danych zebranych w ciągu ostatnich dwu lat, a dotyczących kilkunastu tysięcy noworodków rodzących się w szpitalach warszawskich. Z grupy tej wyselekcjonowano, na podstawie ankiet wysokiego ryzyka uszkodzenia słuchu, niemowlęta do dalszych badań i obserwacji. Uszkodzenia słuchu wykryto u 170 dzieci; 70 z nich otrzymało aparaty słuchowe i jeszcze w pierwszym roku życia rozpoczęto u nich rehabilitację słuchu i mowy w optymalnych warunkach fizjologicznych tego okresu rozwoju dziecka. Dyskusja nad zasadnością prowadzenia badań przesiewowych jest podejmowana aktualnie w wielu krajach, zarówno bogatych jak i biednych. Obejmuje różne instytucje państwowe i społeczne. W marcu 1991 r. w USA Narodowy Instytut Badań nad Głuchotą wspólnie z kilkoma innymi instytucjami i przedstawicielami społeczeństwa zorganizował konferencję, której celem było ponowne przeanalizowanie problemu wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu, rodzaju i zakresu poszczególnych metod badawczych, powszechności badań. Podobne dyskusje toczą się w Austrii, Belgii, Danii, we Francji i w Niemczech. W świetle doświadczeń tych krajów, a także naszych własnych widać, że mówiąc o badaniach przesiewowych prowadzących do jak najwcześniejszego wykrycia wady słuchu, trzeba mieć na względzie kilka kluczowych problemów.

**Wybrane zagadnienia
związane z badaniami przesiewowymi słuchu u noworodków**

Pierwszą kwestią jest to, czy są — a jeżeli tak, to jakie — korzyści z wczesnego stwierdzenia uszkodzenia słuchu oraz jakie są następstwa opóźnień w tym zakresie. Podstawowym uzasadnieniem dla wczesnej identyfikacji wady słuchu już w okresie noworodkowo-niemowlęcym jest negatywny wpływ uszkodzenia na przyswajanie mowy i języka, rozwój społeczny i emocjonalny, a także intelektualny człowieka. Pierwsze lata życia są najważniejsze w rozwoju dziecka. Jeżeli dziecko rodzi się jako niesłyszące lub niedosłyszające lub jeżeli utraci słuch w niemowlęctwie czy we wczesnym dzieciństwie, jest niemal pewne, że nie będzie czerpało z otoczenia w sposób naturalny należytej stymulacji akustycznej, językowej i społecznej do przyswojenia mowy, języka, do rozwoju inteligencji i do prawidłowego funkcjonowania w rodzinie. Celem wczesnego rozpoznania, właściwego leczenia i rehabilitacji jest zapobieganie lub ograniczenie do minimum takich szkodliwych następstw wady słuchu.

W piśmiennictwie możemy znaleźć wiele prac zbierających dane z obserwacji klinicznych i opracowań statystycznych, które potwierdzają słuszność wczesnego wykrywania zaburzeń słuchu. Udokumentowano, że dzieci z upośledzeniem słuchu typu zmysłowo-nerwowego, które były wcześniej zdiagnozowane i rehabilitowane, wykazują się znacznie lepszymi wynikami w zakresie przyswajania mowy, języka, samooceny i adaptacji psychologicznej, rozwoju emocjonalnego i społecznego w porównaniu z dziećmi z uszkodzonym słuchem, u których zaburzenia słuchu nie zostały wcześniej wykryte i nie zostało wdrożone odpowiednie postępowanie leczniczo-rehabilitacyjne. Szeroko rozumiane i powszechne, a nie sporadyczne korzyści z wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu będą miały miejsce jednak tylko wtedy, gdy staną się dostępne dla tych dzieci oraz ich rodzin odpowiednie metody diagnostyczne, nowoczesne aparaty słuchowe, a także wykwalifikowana opieka poradni rehabilitacyjnych.

Kolejną kwestią jest to, jaka grupa noworodków powinna zostać objęta badaniami przesiewowymi słuchu. Czy należy badać wszystkie czy wybrane grupy dzieci? Uzmysłowanie sobie tego zagadnienia jest ogromnie ważne z praktycznego punktu widzenia. Jest oczywiste, że ideałem byłoby objąć opieką wszystkie dzieci z uszkodzonym słuchem. Jednakże w praktyce oznacza to duże koszty powszechnie prowadzonych badań przesiewowych. Pewnym sposobem zmniejszenia kosztów jest ograniczenie się do badań noworodków z grup zwiększonego ryzyka występowania uszkodzenia słuchu; niestety, w wielu opracowaniach naukowych wykazano, że pomija się w ten sposób ok. 50% dzieci, które mogą mieć ciężkie lub całkowite uszkodzenie słuchu. Wynika z tego, że to oszczędniejsze podejście jest zdecydowanie mniej

skuteczne; oznacza to m.in., iż opóźnia ono rozpoznanie wady słuchu o 2-3 lata. Dla optymalnego osiągnięcia celu i wykrycia oraz leczenia uszkodzeń słuchu w wieku 6 miesięcy musimy zmienić zasadniczo nasze podejście do badań przesiewowych. Należy szukać metod, które nie podrożą znacząco kosztów badań, a jednocześnie w sposób skuteczny przyczynią się do wczesnego rozpoznawania uszkodzeń słuchu. Z uzyskanych danych wynika, że noworodki przebywające na oddziałach intensywnej opieki (OIOM) należą do grupy zwiększonego ryzyka pod względem zmysłowo-nerwowego uszkodzenia słuchu. W następstwie tego stwierdzenia zaleca się, aby wszystkie noworodki przyjmowane do OIOM-u przechodziły przed wypisaniem obiektywne badanie słuchu. Badaniem powinny być też objęte dzieci z innych oddziałów noworodkowych z rozpoznaniem anomalii twarzowo-czaszkowych, z rozpoznaniem rodzinnego występowania uszkodzeń słuchu i z objawami zakażenia wewnątrzmacicznego. Dzieci takie również należą do grupy zwiększonego ryzyka. Poza noworodkami z OIOM-u oraz wymienioną drugą grupą noworodków ze stwierdzonymi obciążeniami badaniom przesiewowym powinny być poddane wszystkie niemowlęta do 3 miesiąca życia. Powinno to dać praktycznie szansę na pełną identyfikację noworodków z uszkodzonym słuchem. Stosowanie badań przesiewowych u zdrowych noworodków zwiększy koszt przedsięwzięcia, jednak uzyskana w ten sposób korzyść będzie znaczna. Powinno się tu zastosować techniki stosunkowo proste, o wysokim stopniu czułości, specyficzne i łatwe do przeprowadzenia przez przeszkolony personel medyczny. Rozpoznawanie uszkodzeń słuchu powinno być traktowane jako obowiązkowe w stosunku do wszystkich niemowląt. Badanie to stanowi bowiem ważny element w opiece zdrowotnej dziecka. Ponieważ 20-30% dzieci, u których z czasem stwierdza się głębokie uszkodzenie słuchu, traci słuch w okresie wczesnego dzieciństwa, konieczne jest wielostronne podejście do badań przesiewowych i wykrywanie wad słuchu najwcześniej, jak jest to tylko możliwe. Aby szybko wykryć niedosłuch lub głuchotę, które pojawią się już po przeprowadzeniu badania przesiewowego u dziecka, konieczne jest uzmysłowienie tego problemu rodzicom. Muszą oni świadomie reagować na pewne objawy niedosłuchu, m.in. na opóźniony rozwój mowy. Aktualnie uważa się, że 70% dzieci z nabytym uszkodzeniem słuchu zostaje zidentyfikowanych w pierwszej kolejności przez rodziców. Tak więc dla służby zdrowia niepokój rodziców powinien być wystarczającym uzasadnieniem podjęcia szybkiego działania diagnostycznego.

W jakich okolicznościach możemy liczyć się z wystąpieniem całkowitej głuchoty lub głębokiego uszkodzenia słuchu w okresie niemowlęcym i późniejszym?

Jedną z częstych przyczyn uszkodzenia słuchu jest zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych. Z tym schorzeniem może wiązać się do 30% wszystkich uszkodzeń słuchu. Dlatego należy zalecić, aby wszystkie dzieci po bakte-

ryjnym zapaleniu opon mózgowo-rdzeniowych były kierowane na badanie słuchu, najlepiej jeszcze przed wypisem ze szpitala.

Do innych przyczyn pojawienia się nagłej lub postępującej utraty słuchu zaliczamy:

- urazy głowy z towarzyszącymi zaburzeniami słuchu i równowagi,
- wirusowe zapalenie mózgu lub błędnika,
- nadmierne narażenie na kontakt z hałasem,
- przyjmowanie leków ototoksycznych,
- okołoporodowe zakażenie wirusem cytomegalii u matki,
- rodzinne występowanie niedosłuchu,
- przewlekłą terapię środkami moczopędnymi,
- nawracające zapalenia ucha środkowego, z utrzymującym się wysiękiem.

Oczywiście na czynniki te należy zwracać uwagę nie tylko w okresie niemowlęcym czy we wczesnym dzieciństwie, lecz również w wieku szkolnym i później, gdyż zawsze niosą one prawdopodobieństwo uszkodzenia słuchu.

Kolejną kwestią jest to, jakie są nowoczesne metody badań przesiewowych słuchu, jakie mają zalety, a jakie wady. Dla potrzeb wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu stosuje się kilka metod. Idealna metoda badań przesiewowych powinna być łatwo dostępna, tania, specyficzna i czuła. Niestety, taka metoda skriningowa nie jest aktualnie jeszcze osiągalna. Każda z metod ma oprócz zalet także wady. Dla lepszego zrozumienia problemu zostaną przedstawione charakterystyczne cechy każdej metody.

Najbardziej rozpowszechnioną metodą stosowaną do wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu jest rejestracja słuchowych potencjałów wywołanych prądem mózgu (ABR). Badanie to jest obiektywne, nie wymaga współpracy dziecka, może być przeprowadzone w śnie fizjologicznym lub farmakologicznym, zatem znakomicie nadaje się do zastosowania w takim programie. Ponadto test ten ma wysoką czułość i specyficzność. Prawie wszystkie dzieci urodzone z poważnym uszkodzeniem słuchu mogłyby być w ten sposób zdiagnozowane na oddziale noworodkowym. Wadą natomiast tej metody jest konieczność założenia elektrod pomiarowych na głowę dziecka oraz jej czasochłonność; dotychczasowe procedury badań przesiewowych wykonywane tą metodą wymagają 20-30 min. na zbadanie jednego dziecka. Inną wadą tej metody jest brak obiektywnych narzędzi do oceny wyników badania.

Badaniem, które znajduje coraz więcej zwolenników, gdy mówimy o potrzebie badań przesiewowych typu powszechnego, jest metoda oparta na rejestracji sygnału otoemisji akustycznej (TEOAE). Podobnie jak w przypadku badania ABR, można tę technikę zastosować przed opuszczeniem szpitala u wszystkich noworodków. Badania TEOAE mogą być wykonywane na oddziale noworodkowym za pomocą personelu pielęgniarskiego, a czas trwania badania jest krótszy niż badania ABR. Średni czas trwania badania noworodka wynosi ok. 10 min. Czułość tej metody jest wysoka, lecz badanie

TEOAE daje większą niż badanie ABR liczbę wyników fałszywie dodatnich. Pomimo tej wady wydaje się, że metoda ta może być najbardziej opłacalnym sposobem wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu w badaniach przesiewowych typu masowego.

Stosowane są również badania behawioralne, takie jak audiometria ze wzmocnieniem wizualnym reakcji dziecka — VRA (*visual reinforcement audiometry*) lub audiometria z uwarunkowaniem odruchu — COR (*conditioned orientation reflex*). Mogą one służyć do wykrywania upośledzenia słuchu u prawie wszystkich niemowląt powyżej szóstego miesiąca życia, a także do identyfikacji uszkodzenia słuchu w późniejszym okresie życia dziecka. Istnieją jednak również ujemne strony tej metody. Przede wszystkim audiometria behawioralna u 6-miesięcznego niemowlęcia wymaga odpowiednio przygotowanego personelu, jest czasochłonna, wymaga racjonalnego podejścia do testu oraz wymaga odpowiedniego wyposażenia. Ponadto przeprowadzenie testu jest bardzo trudne — czasami niewykonalne — jak np. u niemowląt opóźnionych w rozwoju, które należą do grupy największego ryzyka. Wprawdzie wprowadza się nowe wersje audiometrii behawioralnej, które mogą wyeliminować wiele obecnych zastrzeżeń, lecz techniki te wymagają jeszcze dopracowania.

Niezwykle ważnym zagadnieniem jest edukacja społeczna i jej rola we wspomaganiu działań lekarskich w programie wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu. Na podstawie naszych dotychczasowych doświadczeń, obejmujących analizę danych zawartych w kilkunastu tysiącach „Kwestionariuszy wysokiego ryzyka uszkodzenia słuchu”, rozprowadzanych na oddziałach noworodkowych w Warszawie, oraz doświadczeń wynikających z obsłużenia w ciągu dwu lat prawie 13 tys. pacjentów z uszkodzeniami słuchu w warszawskim Ośrodku „Cochlear Center”, wiemy znacznie więcej o problemie wykrywania zaburzeń słuchu u dzieci. Wiemy również, że w wielu przypadkach zaburzenie słuchu zostaje rozpoznane nie przez lekarzy, a — jak już tutaj wspomniano — przez rodziców, którzy obserwując swoje dziecko, zaniepokojeni brakiem odpowiednich do wieku reakcji słuchowych, sami szukają sposobów na zbadanie słuchu u swoich dzieci.

Dlatego podejmowaliśmy starania szerzenia w środowisku rodziców wiedzy o problemie zaburzeń słuchu u dzieci. Program ten realizowaliśmy za pomocą różnego rodzaju broszur, ulotek oraz porad, wykładów dla rodziców i opiekunów. Naszym zdaniem są to metody najprostsze i zarazem tanie. Uważamy, że należy również spowodować, aby dotychczasowe doświadczenia różnych poradni, czasami nawet niewielkich i mniej znanych zespołów, były publikowane w prasie fachowej, dostępnej dla lekarzy różnych specjalności. Pozwoli to na znacznie lepsze uświadomienie tego, z jakim problemem mamy faktycznie do czynienia, jakie mamy osiągnięcia i jakie braki, oraz na wskazanie kierunków dalszych działań w zakresie wczesnego wykrywania wad słuchu u małych dzieci.

Naszym zdaniem edukacja profesjonalna powinna obejmować w szczególności następujące zagadnienia:

- a) czynniki ryzyka uszkodzenia słuchu w okresie noworodkowym,
- b) czynniki ryzyka pojawienia się uszkodzenia słuchu w okresie rozwoju dziecka,
- c) wczesne objawy uszkodzenia słuchu,
- d) nieskuteczność prostych metod badania wrażliwości słuchowej (np. klaśnięcie w dłoń), które często są mylące i nie zawsze użyteczne.

Dla uzyskania efektu w postaci podniesienia w całym społeczeństwie stanu świadomości na temat problemów ludzi z zaburzeniami słuchu, w tym dzieci, niezbędne jest — naszym zdaniem — nie tylko opracowanie podstawowych materiałów, lecz również regularne prowadzenie profesjonalnej edukacji, co powinno uczynić cały system ochrony zdrowia bardziej sprawnym i odpowiedzialnym za wyodrębnienie i objęcie opieką populacji dzieci z zaburzeniami słuchu. Pewne programy edukacyjne tego typu zostały opracowane przez nasz zespół i są realizowane na terenie województwa stołecznego. Z naszych dotychczasowych doświadczeń wynika, że nie jest to drogi sposób na podniesienie stanu świadomości o problemach dzieci z zaburzeniami słuchu w środowisku lekarzy i rodziców.

Kolejną kwestią jest to, jaki model wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu i dalszego postępowania jest proponowany w niniejszym programie i dlaczego. W systemie wykrywania wad słuchu u małych dzieci można wyodrębnić kilka etapów. Na pierwszym planie powinno się akcentować organizację badań przesiewowych w grupie noworodków i niemowląt do 3 miesiąca życia oraz w wymienionych tu grupach wysokiego ryzyka uszkodzenia słuchu. Kolejne etapy związane są z edukacją rodziców i lekarzy pediatrów, którzy obserwując dziecko, powinni zwrócić uwagę na brak u niego reakcji słuchowych i w ten sposób doprowadzić do skierowania na badania diagnostyczne. Z uwagi na to, że nawet najlepiej zorganizowane badania przesiewowe u noworodków nie rozwiązują całkowicie problemu wyszukiwania dzieci z zaburzeniami słuchu, ponieważ wiele zaburzeń słuchu może być nabytych w dalszym okresie rozwoju dziecka, program badań przesiewowych, diagnostycznych, leczenia i rehabilitacji wad słuchu musi obejmować nie tylko noworodki i niemowlęta, ale również dzieci w wieku przedszkolnym. Dlatego też niezbędne jest zorganizowanie odpowiedniej opieki medycznej na terenie całego kraju. Uważamy, że należy wykorzystać istniejące placówki służby zdrowia oraz powołać lub przekwalifikować jak najtańszym kosztem brakujące ogniwa obecnego systemu opieki zdrowotnej. Tylko takie kompleksowe działanie pozwoli na osiągnięcie ostatecznych celów programu. Mając to na uwadze, należy przyjąć pewien określony model zasadniczej części programu, a mianowicie wczesnych badań przesiewowych, leczenia i rehabilitacji.

Opierając się na własnych doświadczeniach oraz analizując najnowsze piśmiennictwo dotyczące metod przesiewowych, wiemy, że badania za pomocą rejestracji sygnału otoemisji akustycznej (TEOAE) oraz za pomocą rejestracji słuchowych potencjałów wywołanych pnia mózgu (ABR) umożliwiają realizację badań przesiewowych z największą czułością i specyficznością. Proponujemy zatem przyjęcie następujących schematów organizacji badań przesiewowych u noworodków w Polsce:

Badania przesiewowe dotyczące całej populacji noworodków

Testowane będą dwa modele:

Model I — oparty na rejestracji otoemisji — TEOAE.

Model II — oparty na rejestracji słuchowych potencjałów wywołanych pnia mózgu — ABR.

Odnosnie do modelu I: dzieci, które nie przeszły przez „sito” otoemisji na oddziale noworodkowym, będą wzywane na badania kontrolne otoemisji i ABR w 3-4 miesiącu życia, a w przypadku nieprawidłowego wyniku — kierowane na dalsze badania diagnostyczne.

Odnosnie do modelu II: dzieci, które nie przeszły przez „sito” testu ABR na oddziale noworodkowym, będą wzywane na badanie kontrolne ABR w 3-4 miesiącu życia, a w przypadku nieprawidłowego wyniku — kierowane na dalsze badania diagnostyczne.

Wynikiem dalszego procesu diagnostycznego powinno być:

- zweryfikowanie rodzaju i wielkości zaburzenia słuchu,
- rozpoczęcie realizacji programu określonego postępowania w stosunku do dziecka i rodziny,
- rozpoczęcie programu wczesnej rehabilitacji słuchu i mowy za pomocą aparatu słuchowego.

Badania przesiewowe dla grup noworodków z grupy ryzyka uszkodzenia słuchu

Procedura obejmować będzie:

- 1) wypełnienie kwestionariusza wysokiego ryzyka uszkodzenia słuchu u wszystkich noworodków i wydzielenie populacji noworodków z ryzykiem uszkodzenia słuchu;
- 2) wykonanie badania ABR u noworodków z tej grupy;
- 3) wykonanie powtórnych badań ABR w 3 miesiącu (w przypadku nieprawidłowego wyniku) lub testu behawioralnego (w przypadku prawidłowego zapisu ABR) w 6 miesiącu życia dziecka.

Weryfikacja projektu programu badań przesiewowych na podstawie tych dwu rodzajów schematów organizacyjnych pozwoli określić ich skuteczność i koszty. Ostatecznie działanie to powinno wskazać właściwy schemat orga-

nizacyjny dla tego typu badań w Polsce. Niezależnie od tego, który schemat będzie ostatecznie zastosowany, musimy zdawać sobie sprawę z faktu, iż wykryjemy w ten sposób populację noworodków z uszkodzeniami słuchu powstałymi jako uszkodzenia okołoporodowe lub wady wrodzone. Wykrywanie ubytków słuchu nabytych, tj. pojawiających się później, lub postępujących musi opierać się na systemie dalszej obserwacji dziecka przez lekarzy, rodziców, przedszkolanki i nauczycieli pod kątem występowania wad słuchu. Należy zatem zrobić wszystko, aby w tych grupach społecznych poprawić stan wiedzy dotyczący wykrywania wad słuchu u dziecka oraz możliwości diagnostycznych i leczniczych.

Badania przesiewowe noworodków najlepiej jest przeprowadzać w warunkach oddziału noworodkowego. Trzeba bowiem mieć na uwadze fakt, że bardzo często (w ok. 50%) rodzice dzieci, które zostały zakwalifikowane do grupy ryzyka, nie zgłaszają się w wyznaczonych terminach na badania. Opracowując program badań przesiewowych, trzeba również brać pod uwagę fakt, iż nie wszystkie dzieci rodzą się w oddziałach położniczych. Trudno jest także sprecyzować, które miejsce jest najlepsze do przeprowadzenia kontrolnych badań przesiewowych. Odpowiedź na to pytanie nie jest zadaniem postawionym wprost przed naszym programem, lecz we wnioskach końcowych powinny znaleźć się pewne zalecenia związane i z tym problemem.

Kolejnym etapem wczesnego wykrywania wad słuchu jest działanie w odniesieniu do dzieci szkolnych. Zatem również w szkołach należy rozpowszechniać wiedzę o możliwościach diagnostycznych i leczniczych zaburzeń słuchu.

Problemy, które powinny zostać uwzględnione podczas realizacji programu:

1. Opracowanie organizacji badań masowych.
2. Ocena czułości i specyficzności stosowanych metod przesiewowych.
3. Porównanie różnych procedur badań przesiewowych.
4. Porównanie kosztów proponowanych modeli organizacyjnych.
5. Sprawdzenie opisanych metod przesiewowych pod kątem możliwości rozpoznania uszkodzenia słuchu przed upływem 1 miesiąca, w 3 i w 6 miesiącu życia.
6. Dokonanie próby oceny opłacalności powszechnych badań przesiewowych.
7. Opracowanie programów edukacyjnych dla potrzeb intensywnego kształcenia rodziców, opiekunów oraz przedstawicieli różnych specjalności medycznych.

II. OPIS ZADAŃ ZWIĄZANYCH Z WYKONANIEM ZAMAWIANEGO PROJEKTU ORAZ CHARAKTERYSTYKA OCZEKIWANYCH WYNIKÓW BADAŃ

Zadanie I

**Opracowanie materiałów informacyjnych i szkoleniowych
oraz zasad zbierania materiału dotyczącego badań przesiewowych słuchu
u noworodków w aspekcie występowania zaburzeń słuchu**

a) Zadanie I 1: Opracowanie materiałów informacyjnych i szkoleniowych

W krajach, w których w ostatnich latach opracowuje się i wdraża programy powszechnych badań przesiewowych słuchu u noworodków, ogromną wagę przywiązuje się do akcji informacyjnej, mającej na celu wzrost świadomości społecznej na temat problemów dzieci z zaburzeniami słuchu. Od skuteczności takiej akcji, prowadzonej wieloma możliwymi metodami (prasa, radio, telewizja, ulotki, broszury), w dużym stopniu zależy powodzenie procesu wdrażania programów powszechnych badań przesiewowych. Informacje o potrzebie prowadzenia badań przesiewowych słuchu u noworodków winny dotrzeć do całego społeczeństwa, a przede wszystkim do lekarzy pediatrów i rodziców oraz do polityków. Ci ostatni, zdając sobie sprawę z wagi problemu, powinni zapewnić w budżecie państwa środki finansowe na upowszechnianie programu badań przesiewowych słuchu u noworodków.

W związku z powyższym planuje się podczas realizacji projektu akcję informacyjną skierowaną do społeczeństwa, ze szczególnym uwzględnieniem środowiska lekarzy pediatrów i rodziców małych dzieci. Do prowadzenia tej akcji niezbędne jest przygotowanie materiałów informacyjnych, m.in. na następujące tematy:

- Czynniki ryzyka i najczęstsze przyczyny uszkodzenia słuchu.
 - Znaczenie i możliwości wczesnej diagnostyki i rehabilitacji słuchu u małego dziecka.
 - Jak wykryć wadę słuchu u małego dziecka?
 - Kryteria kwalifikacji dziecka do grupy ryzyka uszkodzenia słuchu.
- Materiały te mogą być opracowane w formie ulotek, programów radiowych i telewizyjnych oraz jako publikacje prasowe.

Przy realizacji projektu jednym z ważniejszych zadań jest organizacja i przeszkolenie zespołów skryningowych oraz diagnostycznych. W Polsce nie ma obecnie żadnych ogólnie dostępnych materiałów, które umożliwiłyby prowadzenie szkoleń z zakresu badań przesiewowych i diagnostycznych. Dotychczasowe szkolenia z tego zakresu, jakie miały miejsce m.in. w Ośrodku „Cochlear Center”, odbywały się według materiałów wykładawców zapraszanych na kursy. Uważamy zatem, że dla realizacji projektu niezbędne jest przygotowanie następujących materiałów szkoleniowych:

- Zasady stosowane w diagnostyce słuchu małego dziecka.
- Badania behawioralne u dzieci w wieku 0-2 lat.
- Technika rejestracji słuchowych potencjałów wywołanych pnia mózgu.
- Technika rejestracji otoemisji akustycznej u noworodków.
- Organizacja badań przesiewowych słuchu u noworodków, opartych na rejestracji sygnału otoemisji.
- Organizacja badań przesiewowych dla noworodków z grup podwyższonego ryzyka uszkodzenia słuchu.
- Organizacja i realizacja badań diagnostycznych słuchu u dzieci w wieku 0-2 lat.
- Komputerowy program archiwizacji danych dla badań przesiewowych słuchu u noworodków.

Materiały te, opracowane w formie ulotek, broszur i filmów video, mogą być wykorzystywane w szkoleniu zespołów skriningowych i diagnostycznych biorących udział w realizacji programu.

b) **Zadanie I 2: Opracowanie zasad zbierania materiału dotyczącego badań przesiewowych słuchu u noworodków w aspekcie występowania zaburzeń słuchu**

Celem tego zadania jest opracowanie komputerowej bazy danych dla potrzeb programu oraz opracowanie systemu przepływu informacji pomiędzy koordynatorem i realizatorami programu z różnych ośrodków warszawskich i z terenu kraju. Dane przesyłane z poszczególnych ośrodków powinny obejmować wyniki badań przesiewowych oraz badań diagnostycznych wykonywanych u dzieci, które nie przeszły przez „sito” badań przesiewowych.

W końcowej fazie trwania programu koordynator powinien dysponować danymi zebranymi ze wszystkich ośrodków, które brały udział w realizacji badań przesiewowych. System zbierania danych musi zapewniać sprawne wykonanie zadań założonych w projekcie, musi być niezawodny (uniemożliwiać przekłamanie) i jednorodny. Format bazy danych powinien być standardowy i taki, aby na etapie wprowadzania danych można było użyć oprogramowania nie wymagającego rozbudowanych i drogich konfiguracji komputerowych. Proponuje się zastosowanie formatu DBF (dBase) i języków programowania baz danych dBase IV lub Fox Plus.

Dane o dzieciach będą sukcesywnie przekazywane koordynatorowi na dyskietkach komputerowych lub na odpowiednich formularzach w przypadkach, gdy oddział noworodkowy nie będzie dysponował sprzętem komputerowym. U koordynatora będzie znajdowała się centralna baza danych, uaktualniana (*Update*) i uzupełniana (*Append*) w miarę prowadzonych badań. Zastosowanie standardowego formatu danych umożliwi wprowadzenie danych do zaawansowanych pakietów statystycznych (np. STATYSTYKA, BMDP, SPSS) i dokonanie wszechstronnych analiz interesujących z medycznego punktu widzenia.

Opracowany program komputerowej bazy danych zostanie zainstalowany na wszystkich oddziałach noworodkowych, które będą dysponowały odpowiednim sprzętem komputerowym.

Zadanie II

Przygotowanie aparatury i opracowanie procedury badań przesiewowych w lecznictwie zamkniętym i otwartym

a) **Zadanie II 1: Przygotowanie aparatury**

Zadanie to obejmuje zakup oraz wytwarzanie aparatury badawczej oraz wykonanie skalowania akustycznego wszystkich przyrządów, które będą wykorzystywane przy realizacji programu. Planowany jest zakup następujących urządzeń:

- analizator sygnału otoemisji akustycznej,
- aparatura do badań przesiewowych słuchu za pomocą rejestracji słuchowych potencjałów wywołanych pnia mózgu,
- zestawy sprzętu do badań behawioralnych,
- system do badań elektrofizjologicznych narządu słuchu,
- zestaw aparatury do kontroli poziomu hałasu w pomieszczeniach do badań oraz do kontroli poziomu bodźców w stosowanych urządzeniach,
- sprzęt komputerowy dla centrum archiwizacji danych oraz komputer z drukarką dla stanowiska otoemisji.

Aparaturę będzie zasadniczo stanowił sprzęt produkowany w Polsce z wyjątkiem sprzętu do rejestracji sygnału otoemisji oraz urządzenia do pomiarów akustycznych, które muszą być zakupione z importu.

Oprócz zakupów aparatury planuje się podjęcie prac, których celem jest opracowanie przenośnego urządzenia do obiektywnych badań słuchu za pomocą otoemisji i słuchowych potencjałów wywołanych pnia mózgu. Obecnie dla realizacji tych badań konieczny jest zakup dwóch oddzielnych urządzeń. Zakłada się, że cena opracowanego urządzenia powinna być dwukrotnie niższa niż łączna cena obu urządzeń kupowanych oddzielnie.

Opracowanie nowej aparatury będzie polegało na przekonstrowaniu urządzenia do rejestracji słuchowych potencjałów wywołanych pnia mózgu o nazwie „Kuba” (produkowanego przez Instytut Systemów Sterowania w Katowicach) i wyposażeniu go w funkcję otoemisji wywołanej. Opracowanie części urządzenia związanej z badaniem otoemisji zamierza się powierzyć jednej z firm zachodnich, mającej duże doświadczenie w produkcji sprzętu audiometrycznego. Przekonstruowanie urządzenia „Kuba” oraz opracowanie nowego oprogramowania planujemy powierzyć Instytutowi Systemów Sterowania w Katowicach. Opracowane urządzenie może stać się w przyszłości podstawowym wyposażeniem oddziałów noworodkowych wdrażających program powszechnych badań przesiewowych słuchu.

b) Zadanie II 2: Opracowanie procedury badań przesiewowych słuchu w lecznictwie zamkniętym i otwartym

W zakresie badań przesiewowych słuchu noworodków nie istnieją obecnie żadne normy czy też zalecenia organizacji międzynarodowych, które określałyby parametry i procedury poszczególnych rodzajów badań przesiewowych. Powszechną praktyką stosowaną w różnych krajach jest, że w każdym z nich opracowuje się własne programy, przystosowane do możliwości finansowych i organizacyjnych występujących w danym kraju. Trudno jest zatem obecnie określić, która z metod — behawioralna, elektrofizjologiczna czy otoemisja — oraz który z modeli badań przesiewowych — powszechny czy dla grup ryzyka — mogą być najbardziej efektywne w warunkach naszego kraju. Dlatego w podzadaniu 2 zostaną podjęte prace, których zasadniczym celem będzie ocena efektywności poszczególnych modeli i metod skринingowych.

Prace związane z wykonaniem zadania II 2 będą realizowane dwuetapowo. W etapie pierwszym, po przeszkoleniu zespołów skринingowych i zespołu obsługującego bazę danych, zostaną wykonane w ciągu dwu miesięcy badania pilotażowe na wybranym oddziale noworodkowym (np. na oddziale noworodkowym PSK 2 Akademii Medycznej w Warszawie przy ul. Karowej) i w rejonowej przychodni dziecięcej. Ich celem będzie sprawdzenie przygotowania organizacyjnego i stopnia wyszkolenia zespołów biorących udział w realizacji zadania oraz ustalenie procedur i parametrów poszczególnych rodzajów badań przesiewowych.

W drugim etapie zostaną przeprowadzone zasadnicze badania przesiewowe słuchu na oddziałach noworodkowych oraz w rejonowych przychodniach dziecięcych z terenu Warszawy. Zasadniczym celem tego etapu będzie ocena efektywności wybranych modeli i metod badań przesiewowych słuchu oraz opracowanie własnych procedur i schematów organizacyjnych tych badań. W etapie tym opracowywane będą następujące modele badań przesiewowych:

- 1) model powszechnych badań przesiewowych słuchu u noworodków oparty na rejestracji otoemisji — TEOAE,
- 2) model powszechnych badań przesiewowych słuchu u noworodków oparty na rejestracji słuchowych potencjałów wywołanych pnia mózgu — ABR,
- 3) model badań przesiewowych słuchu u noworodków z grup ryzyka oparty na rejestracji słuchowych potencjałów wywołanych pnia mózgu — ABR,
- 4) model powszechnych badań przesiewowych słuchu u niemowląt oparty na badaniach behawioralnych.

Dwa pierwsze modele będą testowane na oddziale noworodkowym Instytutu Matki i Dziecka lub w Państwowym Szpitalu Klinicznym nr 2 Akademii Medycznej w Warszawie przy ul. Karowej. Każdy noworodek przebywający na oddziale będzie miał wykonywane badanie behawioralne, elektrofizjologiczne oraz rejestrację otoemisji. W ten sposób będzie można porównać efektywność tych trzech metod przesiewowych.

Model 3 będzie realizowany na oddziałach patologii noworodka — w Centrum Zdrowia Dziecka, w Państwowym Szpitalu Klinicznym nr 3 Akademii Medycznej w Warszawie przy ul. Działdowskiej oraz w Szpitalu na Solcu w Warszawie. Rejestracje ABR będą wykonywane u dzieci, które zostaną zakwalifikowane do grupy ryzyka uszkodzenia słuchu na podstawie analizy danych zawartych w odpowiednim kwestionariuszu.

Dzieci, które nie przeszły przez „sito” badań przesiewowych na oddziale noworodkowym, będą miały badania kontrolne ABR w 3-4 miesiącu życia. W przypadku nieprawidłowego wyniku dziecko zostanie skierowane do ośrodka audiologicznego na dalsze badania diagnostyczne w 6-7 miesiącu życia. Badania diagnostyczne będą obejmowały badanie otoskopowe uszu, audiometrię behawioralną, audiometrię impedancyjną oraz audiometrię elektrofizjologiczną.

Przy wypisie ze szpitala wszystkie matki będą otrzymywać informator o reakcjach słuchowych dziecka w wieku 0-2 lat oraz informację o tym, gdzie mogą się zgłosić po poradę lub na badanie słuchu w przypadku, gdy zauważą u swoich dzieci brak odpowiednich reakcji słuchowych. Matki, których dzieci nie przeszły przez „sito” badania przesiewowego, będą otrzymywać dodatkowo informator o skutkach opóźniania procesu diagnostycznego, informator o sposobach leczenia i rehabilitacji zaburzeń słuchu, informację o miejscu i terminie badań diagnostycznych, a także informację o tym, że lekarz z przychodni dziecięcej będzie powiadomiony o wyniku badania przesiewowego i wyznaczonym miejscu oraz terminie badań diagnostycznych. Celem włączenia do programu lekarzy z przychodni dziecięcych jest zwiększenie skuteczności realizacji badań kontrolnych. Chodzi w tym przypadku o wywieranie przez lekarzy pediatrów swego rodzaju presji na rodziców tych dzieci, których stan słuchu budzi wątpliwości. W dotychczasowych próbach realizacji badań przesiewowych problem niezgłaszania się rodziców na badania kontrolne okazał się jednym z czynników decydujących o niepowodzeniu realizacji programu badań przesiewowych.

Badania przesiewowe słuchu na oddziałach noworodkowych obejmą grupę ok. 5000 noworodków.

Model 4 dla niemowląt będzie realizowany w trzech przychodniach dziecięcych z terenu Warszawy. W modelu tym badania behawioralne będą wykonywane u wszystkich dzieci w wieku 6-7 miesięcy. Jeżeli dziecko nie wykaże właściwych reakcji słuchowych, zostanie skierowane na badania diagnostyczne (wykonywane procedurą taką, jak dla dzieci, u których przeprowadzono badania przesiewowe w wieku noworodkowym), które powinny się odbyć w ciągu 2 tygodni od badania przesiewowego.

Przy ocenie efektywności poszczególnych modeli badań przesiewowych będą brane pod uwagę m.in. następujące parametry: specyficzność i czułość metod, czas szkolenia laborantów i osób oceniających wyniki, cena urządzenia i koszty amortyzacji, średni czas badania, koszt materiałów eksploatacyjnych, procent

powtarzanych rejestracji, powtarzalność wyników, procent nieudanych rejestracji. Końcowa ocena efektywności poszczególnych metod powinna umożliwić wybór optymalnych modeli badań przesiewowych:

- modelu powszechnych badań przesiewowych słuchu u noworodków,
- modelu badań przesiewowych słuchu u noworodków z grup ryzyka,
- modelu powszechnych badań przesiewowych dla niemowląt.

Opisy poszczególnych modeli, opracowane w formie broszur wraz z uzupełniającymi kasetami video przedstawiającymi technikę badania przesiewowego będą udostępniane nieodpłatnie placówkom służby zdrowia zainteresowanym wdrożeniem programu badań przesiewowych na swoim terenie. Tym placówkom zapewnimy pomoc organizacyjną i szkoleniową w początkowej fazie wdrażania programu.

Zadanie III **Przeprowadzenie teoretycznego i praktycznego szkolenia dla realizatorów projektu**

Celem tego zadania jest przygotowanie organizacyjne i praktyczne zespołów skryningowych i diagnostycznych oraz zespołu do obsługi bazy danych. Zespoły te będą realizowały zadania II i IV. Szkolenie będzie obejmowało przygotowanie teoretyczne oraz praktyczne w zakresie poszczególnych rodzajów badań przesiewowych oraz w dziedzinie archiwizacji wyników badań i obsługi komputerowej bazy danych. Przy realizacji szkoleń będą wykorzystywane materiały opracowane w ramach zadania I. Wykładowcy będą rekrutowani głównie spośród osób, które przygotowywały materiały szkoleniowe.

a) Zadanie III 1: Szkolenie dla realizatorów zadania II

Szkolenia dotyczą zasadniczo laborantów oraz lekarzy, którzy będą nadzorować i oceniać wykonywanie badań skryningowych.

Przewiduje się szkolenie dwuetapowe. W etapie pierwszym, realizowanym na terenie Ośrodka „Cochlear Center”, zajęcia mają się odbywać w grupach 5-osobowych. Będą one obejmowały wykłady z podstaw poszczególnych rodzajów badań oraz ćwiczenia z zakresu obsługi urządzeń i wykonywania badań. Na zakończenie tego etapu przeprowadzony zostanie sprawdzian, oceniający wiedzę i umiejętności uczestników kursu.

Drugi etap szkolenia — dla osób, które pozytywnie zaliczyły sprawdzian — odbędzie się na oddziałach noworodkowych i w przychodniach dziecięcych. Podczas badań pilotażowych oraz w trakcie realizacji zasadniczych badań przesiewowych praca osób wykonujących badania przesiewowe będzie nadzorowana przez grupę specjalistów — ekspertów w zakresie poszczególnych rodzajów badań przesiewowych. Po zakończeniu realizacji zadania II osoby z zespołów skryningowych, których umiejętności praktyczne i przygotowanie teoretyczne zostaną ocenione przez specjalistów jako wystarcza-

jące do tego, aby mogły one samodzielnie prowadzić szkolenie innych, powinny otrzymać świadectwa uprawniające do szkolenia w zakresie poszczególnych rodzajów badań przesiewowych.

Dla zespołu diagnostycznego nie przewiduje się przeprowadzenia szkoleń, ponieważ zespół ten jest wyszkolony w stopniu wystarczającym do realizacji zadania II.

b) Zadanie III 2: Szkolenie dla realizatorów zadania IV

Dla realizatorów programu spoza ośrodków warszawskich przewiduje się przeprowadzenie szkolenia dwudniowego — oddzielnie dla zespołów skryningowych i diagnostycznych — oraz jednodniowego dla zespołów obsługujących bazę danych. Szkolenia te odbędą się w Warszawie. W przypadku zespołów skryningowych będą one dotyczyły tego samego zakresu, jaki obejmował przy szkoleniu zespołów z terenu Warszawy, a dodatkowo uzupełnione zostaną szkoleniem z organizacji badań przesiewowych. Dla zespołów diagnostycznych kursy będą miały charakter doszkalający, ponieważ zakłada się, że zespoły te dysponują już doświadczeniem i umiejętnościami w zakresie diagnostyki słuchu u małego dziecka. W szkoleniu tym chodzi przede wszystkim o przekazanie informacji o procedurach poszczególnych rodzajów badań, które w założeniu powinny być jednolite dla wszystkich ośrodków audiologicznych biorących udział w realizacji projektu.

Dla zespołu prowadzącego szkolenia przewiduje się udział w dwu międzynarodowych konferencjach naukowych oraz wizyty w ośrodkach zagranicznych mających największe doświadczenie w badaniach skryningowych (np. Centrum Audiologii w Nottingham w Wielkiej Brytanii).

Zadanie IV **Przeprowadzenie badań przesiewowych w wybranych regionach kraju**

Zasadniczym celem zadania jest praktyczne wdrożenie modeli i metod badań przesiewowych u noworodków i niemowląt opracowanych w zadaniu II.

Po przeszkoleniu zespołów skryningowych i diagnostycznych oraz zespołów obsługujących bazę ze szpitali i przychodni z terenu różnych miast zostaną przeprowadzone zasadnicze badania skryningowe w tych ośrodkach. W badaniach planowany jest udział następujących ośrodków:

- z terenu dużej aglomeracji miejskiej,
- z terenu aglomeracji Górnego Śląska,
- z terenu miasta wojewódzkiego,
- z terenu miasta powiatowego.

Wybór ośrodków jest uzależniony od tego, czy ich zespoły włączą się w odpowiednim czasie w proces szkolenia, oraz od wyposażenia tych ośrodków w sprzęt diagnostyczny. Przeprowadzenie badań planujemy w odniesieniu do ok. 5000 noworodków.

Kontrola wyników poszczególnych metod przesiewowych będzie się odbywać za pomocą badań diagnostycznych metodami: elektrofizjologiczną, audiometrią impedancyjną oraz behawioralną. Procedury i zakres tych badań będą jednolite i narzucone przez koordynatora programu. Przyjmujemy założenie, że ośrodki przystępujące do współpracy posiadają zestawy do badań elektrofizjologicznych narządu słuchu i badań impedancyjnych lub mają zapewniony dostęp do tego typu zestawów w innych placówkach służby zdrowia. Przed przystąpieniem do współpracy z wybranymi ośrodkami należy ocenić:

- wyposażenie aparaturowe tych ośrodków,
- możliwości realizacji badań według procedur opracowanych we wcześniejszym etapie pracy,
- warunki techniczne pomieszczeń (natężenie hałasu oraz poziom zakłóceń elektromagnetycznych), w których planuje się przeprowadzenie badań.

Ponadto należy wyskalować wszystkie urządzenia, które będą stosowane do wykonywania poszczególnych rodzajów badań. Chodzi tu przede wszystkim o skalowanie poziomów bodźców stosowanych w badaniach elektrofizjologicznych i impedancyjnych oraz do rejestracji sygnału otoemisji. Urządzenia do tych badań nie podlegają obowiązkowi legalizacji i dlatego istnieje potrzeba utworzenia własnego zespołu technicznego realizującego tego typu pomiary.

Kontrola realizacji badań z ramienia koordynatora programu powinna się odbywać przynajmniej raz w miesiącu, natomiast rozliczenie częściowe wyników pracy musi być dokonane po upływie 6 miesięcy od rozpoczęcia badań. Koordynator programu zapewni ośrodkom przystępującym do współpracy pomoc organizacyjną, szkoleniową oraz finansową związaną z zakupem materiałów eksploatacyjnych, przeprowadzeniem szkoleń i wynagrodzeniem dla osób sprawujących nadzór nad prowadzonymi badaniami oraz osób wykonujących te badania. Proponujemy podpisanie z każdym z ośrodków oddzielnej umowy, określającej warunki współpracy. Dla zapewnienia stałego kontaktu z ośrodkami, które przystąpią do współpracy, proponujemy wyposażenie ich w modemy telefoniczne.

Zadanie V

Opracowanie wyników badań i wniosków do konsultacji z przedstawicielami zainteresowanych grup specjalistów i specjalności medycznych

Zadanie będzie obejmowało: prace związane z opracowaniem statystycznym wyników badań przesiewowych przeprowadzonych w ośrodkach warszawskich i w wybranych regionach kraju (zadania II i IV) oraz zebranie opinii o poszczególnych elementach programu badań przesiewowych. Wyniki badań z różnych ośrodków i grup badawczych zostaną wprowadzone do centralnej bazy danych i poddane analizie statystycznej, która powinna dostarczyć informacji na temat:

- częstości występowania różnych patologii,
- korelacji między rodzajem schorzenia a częstością występowania zaburzeń słuchu,
- skuteczności kwestionariusza wysokiego ryzyka uszkodzenia słuchu,
- organizacji badań przesiewowych,
- procedury badań,
- uciążliwości badań,
- stosunku rodziców do poszczególnych etapów badań,
- organizacji i dostępności badań diagnostycznych,
- skuteczności materiałów informacyjnych i szkoleniowych.

Po opracowaniu wniosków i materiału do dyskusji odbędzie się spotkanie w gronie specjalistów różnych specjalności medycznych: audiologów, laryngologów, neonatologów, położników, pediatrów, lekarzy domowych, neurologów, okulistów, kardiologów, a także przedstawicieli środowiska techników oraz inżynierów pracujących w medycynie. Celem tego spotkania będzie:

- przedstawienie wyników i wniosków opracowanych w trakcie realizacji projektu,
- omówienie konieczności prowadzenia rejestracji osób z wadami słuchu,
- dyskusja nad koniecznością szybkiego opracowania i wprowadzenia nowej książeczki zdrowia dziecka, uwzględniającej ankietę dotyczącą rozwoju reakcji słuchowych i mowy dziecka w wieku 0-4 lat,
- dyskusja i wnioski co do dalszej opieki nad dzieckiem z wadą słuchu w skali kraju,
- dyskusja i wnioski co do możliwości i sposobów realizacji programu badań przesiewowych słuchu w skali kraju,
- wybranie modelu badań przesiewowych słuchu u małych dzieci w naszym kraju.

Zadanie VI

Opracowanie metody badań przesiewowych słuchu u noworodków w aspekcie występowania uszkodzeń słuchu wraz z propozycją rozporządzenia MZiOS w sprawie realizacji tego programu

- a) Zadanie VI 1: Opracowanie metody badań przesiewowych słuchu u noworodków w aspekcie występowania uszkodzeń słuchu

Modele badań przesiewowych słuchu dla placówek służby zdrowia typu otwartego i zamkniętego zostaną opracowane na podstawie wyników badań przeprowadzonych w ramach zadań II i IV oraz przy wykorzystaniu wniosków z konsultacji przeprowadzonych w ramach zadania V. Modele powinny być opracowane w taki sposób, aby ich wdrażanie we wszystkich rodzajach placówek służby zdrowia nie stwarzało problemów dydaktycznych, organizacyjnych i technicznych. Materiał opisujący model powinien zawierać:

- 1) omówienie zasad badań przesiewowych słuchu u noworodków,
- 2) omówienie przyczyn występowania zaburzeń słuchu u noworodków,
- 3) omówienie metod i kryteriów rozpoznawania zaburzeń słuchu u dzieci,
- 4) opis procedur i metod badań stosowanych w modelu,
- 5) wzór karty dziecka oraz ewentualnie kwestionariusza wysokiego ryzyka uszkodzenia słuchu,
- 6) program komputerowy bazy danych,
- 7) opis technicznych warunków badań,
- 8) wymagania sprzętowe,
- 9) wymagania lokalowe,
- 10) opis organizacji badań w różnego typu placówkach zdrowia,
- 11) materiały szkoleniowe dla personelu medycznego i technicznego z zakresu podstaw i techniki poszczególnych rodzajów badań,
- 12) listę regionalnych ośrodków diagnostycznych dla małych dzieci.

b) Zadanie VI 2: Propozycja rozporządzenia MZiOS w sprawie realizacji programu badań przesiewowych słuchu w Polsce

Propozycja zarządzenia MZiOS powinna zmierzać do tego, aby badanie przesiewowe słuchu u noworodka czy małego dziecka było powszechne i obligatoryjne, tak samo jak to ma miejsce w przypadku szczepień ochronnych, a wynik badania był wpisany do książeczki zdrowia dziecka. Instrukcja MZiOS w sprawie realizacji badań przesiewowych słuchu na terenie całego kraju powinna narzucać opracowane w ramach projektu procedury i metody badania, terminy ich wykonania oraz wskazywać kolejne etapy postępowania z dzieckiem, które nie przeszło przez „sito” badań przesiewowych. Chodzi tu o przedstawienie schematu organizacyjnego badań diagnostycznych oraz systemu realizacji leczenia i rehabilitacji tej grupy dzieci.

Oczywiście w związku z realizacją programu badań przesiewowych w całym kraju należy przedstawić MZiOS pewne propozycje rozwiązania najistotniejszych problemów, które powstaną z chwilą uruchamiania programu. Chodzi tu m.in. o takie zagadnienia, jak:

- 1) wytypowanie placówek realizujących program,
- 2) zaopatrzenie placówek służby zdrowia w sprzęt do badań przesiewowych,
- 3) organizacja sieci placówek diagnostycznych oraz wyposażenie ich w sprzęt pomiarowy,
- 4) organizacja systemu szkolenia personelu wykonującego badania,
- 5) organizacja serwisu dla sprzętu diagnostycznego,
- 6) rozpowszechnianie materiałów informacyjnych dla rodziców, lekarzy różnych specjalności, przedszkolank i nauczycieli,
- 7) przeprowadzenie akcji propagującej w środkach masowego przekazu program i sposób jego realizacji oraz uświadamiającej społeczeństwu wagę badań przesiewowych słuchu u małych dzieci, a także ich skutki społeczne.