

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:
ΚΑΘΟΛΙΚΟΣ ΝΕΟΓΝΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ
ΑΚΟΗΣ: ΚΕΡΔΗ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ



ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ Σ. ΑΓΓΕΛΕΤΟΣ
ΩΤΟΡΙΝΟΛΑΡΥΓΓΟΛΟΓΟΣ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΘΩΜΑΣ ΝΙΚΟΛΟΠΟΥΛΟΣ
ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΩΤΟΡΙΝΟΛΑΡΥΓΓΟΛΟΓΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ
ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΑΘΗΝΩΝ

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ:
«ΑΚΟΟΛΟΓΙΑ -
ΝΕΥΡΩΤΟΛΟΓΙΑ»

ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 2019

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η εργασία αυτή παραδίδεται στο Σώμα των Καθηγητών προκειμένου να ολοκληρωθεί η φοίτησή μου στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Ακοολογία-Νευροωτολογία» της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

Όταν, ως φοιτητής του πέμπτου έτους της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών, βρισκόμουν σε περίοδο αναζήτησης σχετικά με το ποια ειδικότητα θα επιλέξω να ακολουθήσω, υπήρξε μια ευτυχής για μένα συγκυρία. Στα πλαίσια των μαθημάτων Ωτορινολαρυγγολογίας, έτυχε να βρεθώ στο Ίδρυμα Προστασίας Κωφών και Βαρήκοων και να παρακολουθήσω παράδοση μαθήματος σε παιδιά του Δημοτικού Σχολείου, το οποίο γινόταν σε Νοηματική Γλώσσα. Για λόγους που δεν μου είναι εύκολο να συνειδητοποιήσω, αισθάνθηκα ότι ήταν η πιο έντονη, ενδιαφέρουσα και συγκλονιστική εν τέλει εμπειρία από την μέχρι τότε πορεία μου στην Ιατρική Σχολή. Θεωρώ ότι είναι αυτή η στιγμή κατά την οποία έλαβα την απόφαση να ακολουθήσω την ειδικότητα της Ωτορινολαρυγγολογίας. Και θεωρώ επίσης ότι είμαι ευτυχής επαγγελματικά, γιατί τα πράγματα εξελίχθηκαν έτσι που να απασχοληθώ τελικά στον τομέα της παιδικής βαρηκοΐας, μέσω της εργασίας μου σε Ιδιωτικό Μαιευτήριο της Αθήνας, όπου διενεργώ τον Καθολικό Νεογνικό Έλεγχο Ακοής, αλλά και σε Παιδο-ωτορινολαρυγγολογικό Εξωτερικό Ιατρείο μεγάλου Ιδιωτικού Νοσοκομείου.

Χαίρομαι ιδιαίτερα που οι Υπεύθυνοι Καθηγητές του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Ακοολογία-Νευροωτολογία» έκαναν δεκτό το αίτημά μου να ασχοληθώ στην πτυχιακή μου εργασία με το θέμα του Καθολικού Νεογνικού Ελέγχου Ακοής. Μου δόθηκε έτσι η ευκαιρία να εντρυφήσω περισσότερο στο αντικείμενο με το οποίο εργάζομαι και που τόσο πολύ με ενδιαφέρει.

Ο Καθολικός Νεογνικός Έλεγχος Ακοής είναι μία από τις «επαναστάσεις» που έχουν γίνει στην Ωτορινολαρυγγολογία και την Ιατρική εν γένει. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η ανάδειξη αυτής της πολυτιμότητας αλλά και των προβλημάτων και παρενεργειών που πολλές φορές προκύπτουν. Κατά την εκπόνηση της εργασίας αυτής κατέβαλα προσπάθεια να αναφέρω μόνο τεκμηριωμένες θέσεις και να μην παρασυρθώ από το γεγονός ότι για πολλά από αυτά που αναφέρω έχω προσωπική άποψη, απότοκο της επαγγελματικής μου ενασχόλησης με το αντικείμενο. Ο αναγνώστης θα αισθανθεί σε κάποια σημεία του κειμένου ότι το ύφος γραφής ξεφεύγει ίσως λίγο από το αυστηρά επιστημονικό ύφος που έχουν συνήθως ανάλογες ανασκοπήσεις βιβλιογραφίας. Αυτό πιθανότατα ισχύει για τα σημεία στα οποία αναφέρομαι στις κοινωνικές και συναισθηματικές επιπτώσεις της συγγενούς βαρηκοΐας για τον πάσχοντα και την οικογένειά του. Η επιλογή αυτή αποσκοπεί στο να αισθανθεί ο αναγνώστης ότι η συγγενής βαρηκοΐα δεν είναι μόνο μια διάγνωση. Είναι η πραγματικότητα μέσα στην οποία κάποιοι άνθρωποι θα περάσουν ολόκληρη τη ζωή τους.

Με την ελπίδα λοιπόν ότι το κείμενο αυτό έχει να προσθέσει κάτι στις γνώσεις όποιου πέσει στα χέρια του, το παραδίδω σε όποιον ενδιαφέρεται να το διαβάσει.

Δημήτριος Σ. Αγγελέτος
Ωτορινολαρυγγολόγος
Νοέμβριος 2019

Στα παιδιά μου Στέλιο και Αλεξάνδρα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Ο Καθολικός Νεογνικός Έλεγχος Ακοής, στα περίπου 20 χρόνια στα οποία έχει καθιερωθεί, έχει αλλάξει εντελώς το τοπίο της συγγενούς βαρηκοΐας. Οι ωτοακουστικές εκπομπές και τα αυτόματα ακουστικά προκλητά δυναμικά, με την δυνατότητά τους να εκτελούνται γρήγορα και χωρίς να απαιτείται η συνεργασία από πλευράς του εξεταζόμενου, παρέχουν τη δυνατότητα ανίχνευσης της συγγενούς βαρηκοΐας σε πολύ πρώιμο στάδιο και συγκεκριμένα από το δεύτερο 24ωρο της ζωής. Σκοπός της παρούσας εργασίας βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι η ανάδειξη των κερδών που έχουν προκύψει, αλλά και των προβλημάτων και παρενεργειών που απαντώνται κατά την εφαρμογή του Καθολικού Νεογνικού Ελέγχου Ακοής. **Μεθοδολογία:** Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας έγινε από την βάση δεδομένων PubMed, από ελεύθερη αναζήτηση στη μηχανή αναζήτησης της Google, αλλά και από ορισμένες έντυπες εκδόσεις. Χρησιμοποιήθηκαν συνολικά 8 άρθρα ανασκόπησης, 18 άλλα άρθρα κυρίως ερευνητικού χαρακτήρα, 2 εργασίες έκδοσης κατευθυντήριων γραμμών, 3 βιβλία και μία απομαγνητοφωνημένη συνέντευξη. **Αποτελέσματα:** Σημαντική βελτίωση των δεικτών γλωσσικής ανάπτυξης των βαρήκοων παιδιών έχει καταγραφεί από της εφαρμογής των προγραμμάτων Καθολικού Νεογνικού Ελέγχου Ακοής. Τα γλωσσικά ηλίκια των παιδιών στα οποία η παρέμβαση ξεκινά πριν την ηλικία των 6 μηνών αποδεικνύονται φυσιολογικά (>80). Επίσης μείωση της τάξης του 36% καταγράφεται στις εκπαιδευτικές δαπάνες για τα παιδιά με συγγενή βαρηκοΐα. Οι ωτοακουστικές εκπομπές δεν έχουν δυνατότητα ανίχνευσης περιστατικών βαρηκοΐας με ουδό χαμηλότερο ή ίσο με 30dB ενώ τα προκλητά δυναμικά περιστατικά βαρηκοΐας με ουδό καλύτερο των 35dB. Τελικά υπολογίζεται ότι περίπου 23% των περιστατικών μικρής βαρηκοΐας διαλάθει της ανίχνευσης. Από τα νεογνά που λαμβάνουν από την ανιχνευτική διαδικασία ένδειξη επανεξέτασης ή διαγνωστικού ελέγχου, ένα ποσοστό που κυμαίνεται κατά μέσο όρο από 20-22% δεν προχωρά σε επόμενο στάδιο ελέγχου. **Συζήτηση:** Η γλωσσική ανάπτυξη των συγγενώς βαρήκοων παιδιών αποδεικνύεται ότι έχει βελτιωθεί αρκετά από την εφαρμογή των προγραμμάτων Καθολικού Νεογνικού Ελέγχου Ακοής. Επίσης έχει επέλθει σημαντική μείωση των δαπανών για ειδική εκπαιδευτική αγωγή. Από την άλλη πλευρά υπάρχουν κάποια προβλήματα στην εφαρμογή του Καθολικού Νεογνικού Ελέγχου Ακοής, όπως είναι η μη δυνατότητα ανίχνευσης περιστατικών μικρής βαρηκοΐας, καθώς επίσης και κάποιων περιστατικών με διαταραχές του φάσματος της ακουστικής νευροπάθειας, αν και το τελευταίο δεν συμβαίνει συχνά λόγω διενέργειας ακουστικών προκλητών δυναμικών σε παιδιά που έχουν προδιαθεσικούς παράγοντες. Αρνητική επίδραση μπορεί να έχει ο Καθολικός Νεογνικός Έλεγχος Ακοής στα περιστατικά όψιμης εμφάνισης βαρηκοΐας, λόγω του ότι ενδέχεται να οδηγήσει σε καθυστέρηση της διάγνωσης. Μεγάλο πρόβλημα αποτελεί ο μεγάλος αριθμός περιστατικών που παίρνουν ένδειξη επανεξέτασης, κάτι το οποίο οδηγεί σε αύξηση του φόρτου εργασίας των αντίστοιχων τμημάτων Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, αλλά και επιβαρύνει ψυχολογικά τους γονείς αυτών των παιδιών. Τέλος σημαντικό εμπόδιο στην απρόσκοπτη εφαρμογή των προγραμμάτων Καθολικού Νεογνικού Ελέγχου Ακοής αποτελεί το μεγάλο ποσοστό νεογνών που δεν προσέρχονται για επανεξέταση. **Συμπεράσματα:** Ο Καθολικός Νεογνικός Έλεγχος Ακοής έχει προσφέρει σημαντικά στον αγώνα αντιμετώπισης της συγγενούς βαρηκοΐας, αλλά υπάρχουν και σημαντικά προβλήματα κατά την εφαρμογή του, τα οποία όμως σε καμία περίπτωση δεν μειώνουν την πολυτιμότητά του.

Λέξεις κλειδιά: Καθολικός Νεογνικός Έλεγχος Ακοής, συγγενής βαρηκοΐα, ωτοακουστικές εκπομπές, ακουστικά προκλητά δυναμικά

ABSTRACT

Objective: Universal Newborn Hearing Screening, during the last 2 decades that it's been used, has completely changed the landscape of congenital hearing loss. Otoacoustic emissions and automated Auditory Brainstem Responses, have given the opportunity of detecting congenital hearing loss very early in child's life, due to their ability of quick performing without requiring the child's co-operation. The aim of the present review is to show the benefits and limitations of the Universal Newborn Hearing Screening programs. **Methods:** The Pubmed database and the Google search engine were used. Finally 8 review articles, 18 other articles (mainly researches), 2 position statements, 3 books and 1 transcribed interview were reviewed. **Results:** A great improvement has been found in terms of language skills, due to the Universal Newborn Hearing Screening. The Language Quantities of children that have an intervention before the age of 6 months, seem to be normal (>80). Apart from that, 36% of the expenses for special education programs have been saved. Otoacoustic emission can not detect cases of mild hearing loss with a threshold less or equal to 30dB and Auditory Brainstem Responses can not detect the hearing loss when the threshold is less than 35dB. This leads to a misdiagnosis of 23% of mild hearing loss cases. There is a mean of 20-22% of loss to follow-up cases between the neonates that are referred to second stage detection. **Discussion:** Language skills of hearing impaired children have been improved due to the Universal Newborn Hearing Screening programs. In addition to that there has been an important reduction in the expenses for special education. On the other hand there are some problems and side-effects from the use of the Universal Newborn Hearing Screening programs, as for example the fact that some cases of mild hearing loss are misdiagnosed. The same can happen with some cases of acoustic neuropathy spectrum disorders, but fortunately this doesn't happen very often because neonates with predicting factors are generally tested with Auditory Brainstem Responses. In addition to the above, Universal Newborn Hearing Screening can lead to a late diagnosis in cases of late-onset hearing loss. Another problem is that a lot of screened neonates are referred to follow-up, which is a serious problem because, apart from adding overwork to the audiology outpatient clinics, it also affects the parents psychologically. Last but very important problem are the numerous loss to follow-up cases. **Conclusions:** Universal Newborn Hearing Screening is very important for early detection and intervention of congenital hearing loss and it remains priceless even though there are some limitations and side-effects.

Key words: Universal Newborn Hearing Screening, congenital hearing loss, otoacoustic emissions, auditory brainstem responses

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Επιθυμώ να ευχαριστήσω από καρδιάς τους Υπεύθυνους Καθηγητές του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Ακοολογία-Νευροτολογία» κ.κ. Θωμά Νικολόπουλο, Καθηγητή Ωτορινολαρυγγολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών και Αθανάσιο Μπίμπα, Αναπληρωτή Καθηγητή Ωτορινολαρυγγολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών. Τους ευχαριστώ και για την συμβολή τους στις γνώσεις μου, αλλά και γιατί πιστεύω ότι με την δουλειά τους διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην βελτίωση της Ακοολογίας στη χώρα μας.

Ευχαριστώ επίσης τον κ. Ζήση Πάππα, τέως Διευθυντή της Ωτορινολαρυγγολογικής Κλινικής του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «Γ. Γεννηματάς» όπου υπήρξα ειδικευόμενος ιατρός, καθώς και τον κ. Ιάκωβο Πετμεζάκη, Διευθυντή της Ωτορινολαρυγγολογικής Κλινικής του Νοσοκομείου ΜΗΤΕΡΑ όπου εργάζομαι, διότι με την στάση τους με στήριξαν στο να αποκτήσω επαγγελματική αυτοπεποίθηση και να πλουτίσω την εμπειρία μου.

Τέλος επιθυμώ να ευχαριστήσω την σύζυγό μου Μαρία Μαραγκουδάκη, χωρίς την έμπρακτη υποστήριξη της οποίας, η εκπόνηση αυτής της εργασίας θα ήταν πολύ δύσκολη.

Δημήτριος Σ. Αγγελέτος
Ωτορινολαρυγγολόγος
Νοέμβριος 2019

Πίνακας περιεχομένων

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	10
ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ	12
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	14
ΚΕΡΔΗ	14
Α.ΜΕ ΟΡΟΥΣ ΥΓΕΙΑΣ.....	14
Β.ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ	22
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ.....	24
Α.ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ.....	24
Β.ΟΨΙΜΗ ΒΑΡΗΚΟΪΑ	26
Γ.ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΩΝ-ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ ΜΕΘΟΔΩΝ	26
Δ.ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ.....	30
Ε.FOLLOW-UP	31
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	36
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	37

Πίνακας ακρωνυμίων

Ακρωνύμιο	Ελληνικά	Αγγλικά
KNEA	Καθολικός Νεογνικός Έλεγχος Ακοής	Universal Newborn Hearing Sreening
OAEs	Ωτοακουστικές Εκπομπές	Otoacoustic Emissions
TEOAEs	Παροδικά Προκλητές Ωτοακουστικές Εκπομπές	Transient Evoked Otoacoustic Emissions
DPOAEs	Ωτοακουστικές Εκπομπές Προϊόντα Παραμόρφωσης	Distortion Products Otoacoustic Emissions
ABR	Ακουστικά Προκλητά Δυναμικά	Auditory Brainstem Responses
aABR	Αυτόματα Ακουστικά Προκλητά Δυναμικά	Automated Auditory Brainstem Responses
MENN	Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών	Neonates Intensive Care Unit
LTF	Απώλεια Επανελέγχου	Loss To Follow-up
WIC	(Προγράμματα) Μητέρας, Νεογνού και Παιδιού	Women, Infants and Children (programs)
Φ.Τ.	Φυσιολογικές Τιμές	Normal Range

Ευρετήριο πινάκων

Αύξων αριθμός	Τίτλος	Σελίδα
1	Άρθρα ανασκόπησης που συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη	13
2	Σύνοψη αποτελεσμάτων ερευνών Yoshinaga-Itano et al (2000) και Vohr et al (2011)	22
3	Σύνοψη αποτελεσμάτων ανασκόπησης από τους Paracharalampous et al (2011)	28
4	Συνοπτικά αποτελέσματα έρευνας Shang et al (2016)	29

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Έχουν περάσει περίπου εξήντα χρόνια από την εποχή που άρχισε στην ιατρική κοινότητα να γίνεται συνείδηση πως το νεογνό αντιλαμβάνεται τον κόσμο μέσω των αισθήσεων του με έναν τρόπο αρκετά συγκροτημένο και όχι με την "σύγχυση" που παλαιότερα θεωρείτο ότι υπήρχε (Curnock 1989). Το όργανο της ακοής είναι δομικά αλλά και λειτουργικά έτοιμο να προσφέρει στο νεογνό την πολύτιμη αυτή αίσθηση ήδη από τον πέμπτο μήνα της εμβρυϊκής ζωής. Εκμεταλλευόμενοι αυτή τη δομική και λειτουργική επάρκεια, έχουμε αναπτύξει μεθόδους που μας δίνουν την δυνατότητα εξέτασης της ακουστικής ικανότητας του νεογνού ήδη από τις πρώτες μέρες μετά την γέννηση.

Το σημαντικότερο ίσως βήμα προς την κατεύθυνση της ανάπτυξης αυτών των δυνατοτήτων έγινε το 1978 από τον Βρετανό επιστήμονα David Kemp ο οποίος ανακάλυψε την ύπαρξη αλλά και τους τρόπους πρόκλησης και καταγραφής των ωτοακουστικών εκπομπών. Οι ωτοακουστικές εκπομπές είναι ήχοι μικρής εντάσεως οι οποίοι μπορούν να καταγραφούν στον έξω ακουστικό πόρο όταν στο αυτί χορηγείται ήχος με συγκεκριμένα φυσικά χαρακτηριστικά. Πρόκειται αδρά για ήχους που παράγονται από "ανάστροφη" κίνηση του τυμπανοσταριώδους συστήματος του μέσου ωτός λόγω μηχανικής ενέργειας που φτάνει σε αυτό προερχόμενη από τον κοχλία. Η ενέργεια αυτή παράγεται στον κοχλία λόγω της ηλεκτροκινητικής δραστηριότητας των έξω τριχωτών κυττάρων, στην προσπάθειά τους να ενισχύσουν το "ταξιδεύον κύμα" που διατρέχει τη βασική μεμβράνη μετά την είσοδο της μηχανικής ενέργειας του ήχου δια της ωοειδούς θυρίδας (Kemp et al 1990). Λόγω αυτής της προέλευσης, ο ίδιος ο Kemp περιγράφει τις ωτοακουστικές εκπομπές με τον όρο "κοχλιακή ηχώ". Η ύπαρξη ωτοακουστικών εκπομπών αποτελεί ισχυρή ένδειξη δομικής και λειτουργικής επάρκειας των έξω τριχωτών κυττάρων. Με δεδομένο ότι στις περισσότερες περιπτώσεις συγγενούς βαρηκοΐας έχουμε συμμετοχή των έξω τριχωτών κυττάρων και λόγω του ότι η εξέταση δεν απαιτεί την ενεργό συμμετοχή του εξεταζόμενου, οι ωτοακουστικές εκπομπές φάνηκε ότι ήταν ένα "δυνατό όπλο" στη φαρέτρα των ακοολόγων προκειμένου να μπορούν να διαγιγνώσκουν έγκαιρα τις περιπτώσεις συγγενούς βαρηκοΐας. Έτσι, τα επόμενα χρόνια, κατασκευάστηκαν συσκευές πρόκλησης και καταγραφής των ωτοακουστικών εκπομπών και ενώ αρχικά η χρήση τους ήταν περιορισμένη και κυρίως ερευνητική, στην δεκαετία του 1990 άρχισε να γενικεύεται, κατά κύριο λόγο στην Ευρώπη και στις ΗΠΑ.

Οι πρώτες κατευθυντήριες γραμμές όριζαν την ανάγκη να εξετάζονται τα νεογνά υψηλού κινδύνου για βαρηκοΐα, ενώ το 2007 η Αμερικανική Joint Committee on Infant Hearing εξέδωσε κατευθυντήριες οδηγίες, βάσει των οποίων πρέπει να γίνεται ανιχνευτικός έλεγχος ακοής σε όλα τα νεογνά, ασχέτως εάν υπάρχουν προδιαθεσικοί για βαρηκοΐα παράγοντες. Προέκυψε έτσι ο "Καθολικός Νεογνικός Έλεγχος Ακοής" (KNEA), με τον όρο "Καθολικός" να υποδεικνύει αυτήν ακριβώς την ανάγκη να εξετάζονται όλα ανεξαιρέτως τα νεογνά.

Τα τελευταία χρόνια λοιπόν, με την εφαρμογή των προγραμμάτων KNEA, έχει ανοίξει μια νέα σελίδα στην έγκαιρη ανίχνευση της συγγενούς βαρηκοΐας. Αξίζει στο σημείο αυτό να αναφερθεί και το γεγονός ότι, παράλληλα με την ανάπτυξη διαγνωστικών μεθόδων, βελτιώθηκε σε μεγάλο βαθμό και η δυνατότητα θεραπευτικής παρέμβασης, δεδομένου ότι αναπτύσσεται ραγδαία τεχνολογικά ο κλάδος των ακουστικών βαρηκοΐας, προσφέροντας όλο και πιο εκλεπτυσμένα αποτελέσματα, αλλά και ο κλάδος των εμφυτεύσιμων συσκευών με κυριότερα τα κοχλιακά εμφυτεύματα. Έτσι, το γεγονός ότι η πρώιμη ανίχνευση μπορεί να

οδηγήσει σε πρόωπη διάγνωση και αυτή με τη σειρά της σε έγκαιρη θεραπευτική παρέμβαση, ανέδειξε την πολυτιμότητα και συνετέλεσε στην γενίκευση των προγραμμάτων KNEA.

Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες του 2007 (JCIH 2007), θα πρέπει να εφαρμόζεται ο κανόνας που έμεινε γνωστός ως 1-3-6. Δηλαδή πρέπει στον πρώτο μήνα της ζωής να έχει γίνει ο ανιχνευτικός έλεγχος της ακοής, μέχρι την συμπλήρωση του τρίτου μήνα να έχει γίνει η διάγνωση της βαρηκοΐας, ενώ μέχρι τη συμπλήρωση του έκτου μήνα θα πρέπει να έχει ξεκινήσει η αντιμετώπιση.

Οι ωτοακουστικές εκπομπές που χρησιμοποιούνται στην κλινική πράξη είναι δύο ειδών: οι Παροδικά Προκλητές Ωτοακουστικές Εκπομπές (Transient Evoked Otoacoustic Emissions-TEOAEs) και οι Ωτοακουστικές Εκπομπές Προϊόντα Παραμόρφωσης (Distortion Product Otoacoustic Emissions-DPOAEs). Συνηθέστερα στον καθολικό έλεγχο των νεογνών γίνεται χρήση των TEOAEs. Προκαλούνται από την χορήγηση στο εξεταζόμενο αυτί ήχου τύπου click ή chirp. Η κυματομορφή που καταγράφεται υπόκειται σε μετασχηματισμό Fourier από τον οποίο προκύπτει το συχνοτικό φάσμα των ωτοακουστικών εκπομπών. Αν τα χαρακτηριστικά των ωτοακουστικών εκπομπών είναι τέτοια που να πληρούνται ορισμένα προκαθορισμένα κριτήρια (βλ. παρακάτω) τότε η καταγραφή θεωρείται φυσιολογική (ένδειξη "pass"), ενώ αν δεν πληρούνται θεωρείται μη φυσιολογική (ένδειξη "refer"). Το συχνοτικό φάσμα των ωτοακουστικών εκπομπών είναι ενδεικτικό της λειτουργίας των αντίστοιχων τμημάτων του κοχλίου, χωρίς όμως να υπάρχει αποδεδειγμένα κάθε φορά απόλυτη αντιστοίχιση, ενώ η καταγραφή φυσιολογικών ωτοακουστικών εκπομπών δεν αποτελεί μέτρηση αλλά ανίχνευση φυσιολογικής ακοής.

Οι DPOAEs προκαλούνται από την συγχρόνηση δύο τόνων με συχνότητες f_1 και f_2 , τέτοιων ώστε να ισχύει η σχέση $f_2/f_1=1,22$. Ως ωτοακουστικές εκπομπές λαμβάνονται διάφοροι τόνοι, με σημαντικότερο κλινικά αυτόν που έχει συχνότητα ίση με $2f_1-f_2$, ο οποίος θεωρείται ότι παράγεται από την περιοχή του κοχλίου που κωδικοποιεί την αντίστοιχη συχνότητα (Αθανασιάδης-Σισμάνης και συν. 2009). Στα προγράμματα KNEA χρησιμοποιούνται κατά κύριο λόγο οι TEOAEs έναντι των DPOAEs, καθώς οι διάφοροι ερευνητές συντείνουν στο συμπέρασμα ότι είναι υψηλότερης αξιοπιστίας για την συγκεκριμένη χρήση (Ricalde et al 2017).

Στον ανιχνευτικό έλεγχο ακοής των νεογνών, πέραν των ωτοακουστικών εκπομπών χρησιμοποιούνται και τα Ακουστικά Προκλητά Δυναμικά του Εγκεφαλικού Στελέχους (Προκλητά Δυναμικά για λόγους συντομίας) (Auditory Brainstem Responses-ABR) και κυρίως οι αυτοματοποιημένες εκδόσεις τους (aABR). Τα ABR είναι ηλεκτρικά δυναμικά που καταγράφονται στην επιφάνεια της κεφαλής όταν χορηγείται ήχος στο αυτί και παράγονται από την ενεργοποίηση της κεντρικής ακουστικής οδού στο επίπεδο του ακουστικού νεύρου και του εγκεφαλικού στελέχους. Κατ' ουσίαν δηλαδή αποτελούν τμήμα ενός ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος, κατάλληλα φιλτραρισμένου ώστε να λαμβάνουμε καταγεγραμμένη μόνο την λειτουργία της κεντρικής ακουστικής οδού και όχι αυτήν του υπόλοιπου εγκεφαλικού παρεγχύματος. Η καταγραφή φυσιολογικών ακουστικών προκλητών δυναμικών υποδεικνύει όχι μόνο φυσιολογική κοχλιακή λειτουργία (όπως οι ωτοακουστικές εκπομπές) αλλά και φυσιολογική λειτουργία της κεντρικής ακουστικής νευρικής οδού.

Από αυτά που προαναφέρθηκαν σχετικά με την γενίκευση των προγραμμάτων KNEA αντιλαμβάνεται κανείς ότι οι προσδοκίες της ιατρικής κοινότητας από τα προγράμματα αυτά είναι μεγάλες και τα προγράμματα έχουν αντιμετωπισθεί με ενθουσιασμό. Σκοπός της

παρούσας εργασίας ανασκόπησης της βιβλιογραφίας είναι να ανιχνευθεί ποια είναι πραγματικά τα κέρδη από την εφαρμογή των προγραμμάτων KNEA, αλλά και ποιά είναι τα προβλήματα στην εφαρμογή των προγραμμάτων αυτών, αλλά και πιθανά προβλήματα που ο ίδιος ο KNEA συνεπάγεται.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Για την εκπόνηση της παρούσας εργασίας αναζητήθηκε αρχικά βιβλιογραφία μέσω της βάσης δεδομένων PubMed. Με την χρήση της φράσης-κλειδί "Newborn Hearing Screening" ή "Neonatal Hearing Screening" η αναζήτηση απέδωσε πολλές χιλιάδες άρθρων (έναν αριθμό της τάξης των 4.500). Έτσι αποφασίστηκε αρχικά η επικέντρωση μόνο σε εργασίες ανασκόπησης, ενεργοποιώντας παράλληλα το φίλτρο των εργασιών μόνο σε Αγγλική γλώσσα, με αποτέλεσμα ο αριθμός των αναζητήσεων να γίνει πιο διαχειρίσιμος (περίπου 450). Δεδομένου ότι το αντικείμενο της εργασίας είναι τα κέρδη και τα προβλήματα και όχι ο KNEA εν γένει, χρησιμοποιήθηκαν περαιτέρω λέξεις-κλειδιά όπως benefits, outcomes, problems, pitfalls, limitations κ.α. και τελικά προέκυψαν μερικές δεκάδες άρθρων. Ακολούθησε ανάγνωση των περιλήψεων και αποκλεισμός μερικών άρθρων λόγω του ότι τελικά φάνηκε ότι δεν θα συνέβαλαν στην ανασκόπηση. Εν συνεχεία, από τις περιλήψεις των άρθρων ανασκόπησης που έδιναν την εντύπωση ότι πρέπει να συμπεριληφθούν στη μελέτη, έγινε ανάγνωση πλήρων κειμένων και απόρριψη μερικών ακόμη. Τελικά επελέγησαν οκτώ άρθρα ανασκόπησης. Τα άρθρα ανασκόπησης που επελέγησαν παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Μετά την πρώτη ανάγνωση των ανασκοπήσεων αυτών, σταχυολογήθηκαν από τις βιβλιογραφικές αναφορές τους κάποια άρθρα που κρίθηκε πως έπρεπε να μελετηθούν ιδιαιτέρως και να συμπεριληφθούν στη μελέτη, καθώς περιείχαν πληροφορίες ιδιαιτέρως κατατοπιστικές και φώτιζαν κάποιες πτυχές των αντικειμένων της παρούσας μελέτης που δεν μπορούσαν να υποκατασταθούν μόνο από τα άρθρα ανασκόπησης. Επίσης, με μια επιπλέον έρευνα στο PubMed για συγκεκριμένα θέματα που υπήρχε επιθυμία να περιληφθούν αλλά και με ελεύθερη αναζήτηση στη μηχανή αναζήτησης της Google, προέκυψαν μερικά ακόμα άρθρα που ανασκοπήθηκαν. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι τα άρθρα στα οποία βασίζεται η συλλογιστική πάνω στο θέμα των πιθανών ψυχολογικών επιπτώσεων του KNEA (βλ. παρακάτω), αντικείμενο για το οποίο δεν βρέθηκε υλικό στο PubMed αλλά στην Google. Τελικά χρησιμοποιήθηκαν άλλα δεκαοκτώ άρθρα πλην των ανασκοπήσεων (βλ. βιβλιογραφία στο τέλος).

Έγινε επίσης ανάγνωση και χρήση πληροφοριών από δύο μεγάλες εργασίες έκδοσης κατευθυντήριων γραμμών, λόγω του ότι περιλαμβάνουν πολύ αναλυτικά στοιχεία σχετικά με τα θέματα που πραγματεύονται, ενώ είναι εργασίες υψηλής αξιοπιστίας λόγω της προέλευσής τους. Πρόκειται για τις: Joint Committee on Infant Hearing-Position Statement 2007 και American Academy of Audiology-Childhood Hearing Screening Guidelines (2011).

Χρησιμοποιήθηκε επίσης το κείμενο μιας απομαγνητοφωνημένης συνέντευξης του ακοολόγου David Luterman, το οποίο βρίσκεται δημοσιευμένο στην ιστοσελίδα της American Academy of Audiology, καθώς δίνει μια ασυνήθιστη οπτική η οποία βέβαια

στερείται αξιοπιστίας μιας και αποτελεί προσωπική άποψη, είναι όμως ενδιαφέρον να συζητηθεί.

Πίνακας 1. Άρθρα ανασκόπησης που συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη (παρουσιάζονται με χρονολογική σειρά)		
Συγγραφείς	Τίτλος άρθρου	Έτος δημοσίευσης
Marion Downs, Christine Yoshinaga-Itano	The efficacy of early identification and intervention for children with hearing impairment	1999
Bolajoko Olusanya, Abayomi Somefun, De Wet Swanepoel	The need for standardization of methods for worldwide infant hearing screening: a systematic review	2008
George Papacharalambous, Thomas Nikolopoulos, Dimitrios Davilis, Ioannis Xenellis, Stavros Korres	Universal newborn hearing screening, a revolutionary diagnosis of deafness: real benefits and limitations	2011
Hannah Pimperton, Colin Kennedy	The impact of early identification of permanent childhood hearing impairment on speech and language outcomes	2012
Bénédicte Vos, Christelle Senterre, Raphaël Lagasse, Gabriella Tognola, Alain Levêque	Organisation of newborn hearing screening programmes in the European Union: widely implemented, differently performed	2016
Rohit Ravi, Dhanshree Gunjawate, Krishna Yerraguntla, B. Rajashekhar, Leslie Lewis	Knowledge and attitude of parents/caregivers towards hearing loss and screening in newborns-a systematic review*	2016
Rohit Ravi, Dhanshree Gunjawate, Krishna Yerraguntla, Leslie Lewis, Carlie Driscoll, Bellur Rajashekhar	Follow-up in newborn hearing screening-a systematic review**	2016
Rosario Ricalde, Charlotte Chiong, Patrick John Labra	Current assessment of newborn hearing screening protocols	2017
*, **: Λόγω του ότι οι εργασίες αυτές έχουν την ίδια χρονολογία έκδοσης και σχεδόν την ίδια συγγραφική ομάδα, στην συνέχεια του κειμένου προκειμένου να μην συγχέονται θα αναφέρονται ως εξής: η πρώτη (*) ως Ravi et al ¹ και η δεύτερη (**) ως Ravi et al ² .		

Επίσης έγινε χρήση στοιχείων από τρία βιβλία. Καταρχήν από το βιβλίο "Ωτολογία-Νευροωτολογία" (Αριστείδης Αθανασιάδης-Σισμάνης και συνεργάτες 2009) λόγω της αναλυτικότητας και της καλής τεκμηρίωσης που το χαρακτηρίζει. Επίσης συμπεριλήφθηκαν στοιχεία από το βιβλίο του νευρολόγου Oliver Sacks "Seeing voices" (1989), όπως επίσης και από το σύγγραμμα φιλοσοφικού περιεχομένου "The social construction of what?" (Ian Hacking 1999). Τα δύο τελευταία συγγράμματα έχουν έναν ασυνήθιστο για ιατρικό άρθρο χαρακτήρα, μίξη επιστημονικού και λογοτεχνικού ύφους και οπωσδήποτε στερούνται επιστημονικής τεκμηρίωσης, με την κλασσική τουλάχιστον έννοια. Ως εκ τούτου χρησιμοποιήθηκαν κυρίως ως βοηθήματα προκειμένου να υπάρξει και μια πιο συνολική και ανθρώπινη οπτική στο θέμα του τρόπου ζωής των κωφών. Εκτός αυτού όμως (ιδίως το βιβλίο του Sacks) δίνουν και πληροφορίες σχετικά με την ευρύτερη ανάπτυξη των ψυχικών και νοητικών χαρακτηριστικών των βαρήκοων παιδιών, κάτι που γενικά δεν υπάρχει σε αφθονία στην ιατρική αρθρογραφία.

Να σημειωθεί τέλος ότι, όπου απαιτήθηκε βοήθεια για την ακριβή απόδοση κάποιου ιατρικού όρου στην Ελληνική γλώσσα, έγινε χρήση του "Άγγλο-Ελληνικού Λεξικού Ιατρικών Όρων" (Ιατρικές Εκδόσεις Χάρη Ζεβελεκάκη 1995).

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ακολουθεί η παρουσίαση των αποτελεσμάτων της βιβλιογραφικής έρευνας. Για λόγους καλύτερης οργάνωσης και κατανόησης του κειμένου, αποφασίστηκε η συζήτηση των αποτελεσμάτων να γίνεται παράλληλα με την παρουσίασή τους, δεδομένου ότι θα συζητηθούν αρκετά επιμέρους ζητήματα.

ΚΕΡΔΗ

Τα πιθανά κέρδη που έχουν προκύψει από την εφαρμογή προγραμμάτων KNEA μπορούν αδρά να διακριθούν σε δύο κατηγορίες. Καταρχήν είναι τα κέρδη που έχουν να κάνουν με τον ίδιο τον πάσχοντα και την οικογένειά του και αφορούν την ανάπτυξή του, την ψυχολογία του, την εκπαίδευσή του κ.α.. Αυτά μπορεί να πει κανείς ότι αφορούν την υγεία με την ευρεία έννοια του όρου. Κατά δεύτερον είναι τα κέρδη που έχουν να κάνουν με την οικονομική επιβάρυνση του συστήματος περίθαλψης και εκπαίδευσης και μπορούν γενικόλογα να περιγραφούν ως "οικονομικά". Οι δύο αυτές κατηγορίες θα παρουσιαστούν στη συνέχεια ξεχωριστά.

Α.ΜΕ ΟΡΟΥΣ ΥΓΕΙΑΣ

Προκειμένου να μελετηθεί ποιά είναι τα πραγματικά οφέλη από την πρόωμη ανίχνευση της συγγενούς βαρηκοΐας μέσω των προγραμμάτων KNEA, θα πρέπει πρώτα να δούμε ποιες είναι οι επιπτώσεις της κατάστασης αυτής στον πάσχοντα και το περιβάλλον του.

Στο βιβλίο του Oliver Sacks (1989) διαβάζουμε τη φράση *"Η πλήρης κωφότητα στο παιδί είναι κάτι περισσότερο από μία ιατρική διάγνωση· είναι ένα πολιτισμικό φαινόμενο όπου κοινωνικά, συναισθηματικά, γλωσσικά και νοητικά χαρακτηριστικά και προβλήματα διαπλέκονται στενά"*, δανεισμένη από το βιβλίο *Ήχος και νόημα των* Schlesinger και Meadow. Παρουσιάζεται η φράση αυτούσια λόγω του ότι είναι πολύ μεστή ως προς το γεγονός ότι ανοίγει το θέμα του επηρεασμού, από τις διαταραχές της ακοής, πολλών πτυχών της προσωπικότητας και του τρόπου ζωής του παιδιού. Είναι πασιφανές ότι τα προβλήματα ακοής καθορίζουν σε μεγάλο βαθμό όλη την μετέπειτα ζωή του παιδιού, ωστόσο στη βιβλιογραφία βρίσκει κανείς κυρίως υλικό σχετικά με μετρήσιμες παραμέτρους όπως είναι η γλωσσική ανάπτυξη και τα αναπτυξιακά ηλίκια εν γένει. Είναι σχετικά πτωχή η βιβλιογραφία σε άρθρα που αναδεικνύουν τις δυσχέρειες σε τομείς όπως η αλλαγή του τρόπου ζωής των γονιών, η οικονομική τους επιβάρυνση, η επίπτωση της βαρηκοΐας στα αδέρφια του πάσχοντος, οι δυσκολίες που πολλές φορές εμφανίζονται στην ανεύρεση κατάλληλου σχολικού περιβάλλοντος, οι πιθανές ιδιαιτερότητες στη διαμόρφωση της προσωπικότητας κτλ. Επίσης κρίνεται ότι η επιλογή του μεταφραστή να χρησιμοποιήσει στο σημείο αυτό τον

όρο “κωφότητα” αντί του όρου “κώφωση” είναι σοφή υπό την έννοια ότι υπενθυμίζει στον αναγνώστη ότι πρόκειται για μια κατάσταση και όχι για μια απλή ιατρική διάγνωση.

Στο ίδιο πνεύμα ο William Mckellin (1995) στο άρθρο του σχετικά με την εκπαίδευση και τις κοινωνικές παροχές προς τους βαρήκοους στον Καναδά, χρησιμοποιεί επιτυχώς τον όρο “hearing impaired family”, αναδεικνύοντας το πώς επηρεάζεται η ζωή όλης της οικογένειας όταν υπάρχει παιδί με συγγενή βαρηκοΐα. Ο Mckellin αναφέρει πραγματικά περιστατικά από την προσωπική του εμπειρία κατά την επαγγελματική του ενασχόληση με την οργάνωση των κοινωνικών υπηρεσιών. Μιλάει επί παραδείγματι για οικογένειες που αναγκάστηκαν να αλλάξουν τόπο κατοικίας καθώς στην κοινότητα που αρχικά διέμεναν δεν υπήρχε πληθυσμός βαρηκόων, τέτοιος που να δικαιολογεί την ανάπτυξη ανάλογης εκπαιδευτικής δομής. Δεν παραλείπει στο σημείο αυτό να υπενθυμίσει ότι αυτό είχε σαν αποτέλεσμα να πρέπει οι γονείς να τροποποιήσουν ανάλογα την επαγγελματική τους πορεία, όπως επίσης τα μεγαλύτερα αδέλφια που είχαν ήδη σχηματισμένες κοινωνικές σχέσεις να τις στερηθούν, με ό,τι αυτά μπορεί να συνεπάγονται για την ψυχολογία και τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Ο ίδιος συγγραφέας αναφέρεται στην ανάγκη με την οποία έρχονται πολλές φορές αντιμέτωποι οι γονείς να φροντίσουν οι ίδιοι τις συνθήκες εκπαίδευσης των βαρήκοων παιδιών τους μιας και το κράτος δεν έχει πάντα έτοιμες εκπαιδευτικές λύσεις για όλα τα περιστατικά.

Ως προς την συμπεριφορά του παιδιού με βαρηκοΐα διατυπώνονται τα εξής (American Academy of Audiology 2011):

- Παρουσιάζει δυσχέρεια στο να παρακολουθεί ομιλία ή άλλο ακουστικό ερέθισμα
- Συχνά απαιτεί επανάληψη
- Παρουσιάζει σημάδια κόπωσης όταν ακούει
- Δίνει ατυχείς απαντήσεις σε απλά ερωτήματα
- Εμφανίζεται απομονωμένο από τους συνομηλίκους του
- Παρουσιάζει δυσχέρεια στην ανάγνωση
- Εμφανίζει δυσχέρεια τόσο στον γραπτό όσο και στον προφορικό λόγο
- Αισθάνεται εύκολα ματαιωμένο.

Η ψυχίατρος και ερευνήτρια Hilde Schlesinger αναφέρει ότι “στα οκτώ τους χρόνια πολλά κωφά παιδιά εμφανίζουν μια καθυστέρηση στην κατανόηση των ερωτήσεων, εξακολουθούν να «βάζουν ετικέτες», δεν επιβάλλουν μια «κεντρική έννοια» στις απαντήσεις τους. Έχουν ελλιπή αίσθηση της αιτιότητας και σπάνια εκφράζουν ιδέες για το μέλλον.” (Sacks 1989).

Σε έρευνα του 2007 σχετικά με τις αιτιάσεις των γονέων για τα προβλήματα που αναγνωρίζουν στα παιδιά τους λόγω της βαρηκοΐας διαπιστώνονται τα εξής: λίγο περισσότεροι από τους μισούς γονείς αναφέρουν προβλήματα στις κοινωνικές δεξιότητες, 50% αναφέρουν μειωμένες επιδόσεις στο σχολείο και στη γλωσσική ανάπτυξη, περίπου 42% ανησυχεί για την συναισθηματική υγεία του παιδιού, περίπου 38% διαπιστώνει προβλήματα στην σχέση του παιδιού με τους συμμαθητές του, περίπου 37% αναφέρει προβλήματα αυτοπεποίθησης και αυτοεικόνας ενώ διαταραχές στις σχέσεις με τα υπόλοιπα μέλη της

οικογένειας αναφέρει περί το 36% των ερωτηθέντων. Συνολικά στην εν λόγω έρευνα μόνο 1 στους 4 γονείς δεν ανέφερε προβλήματα (American Academy of Audiology 2011).

Στην ανασκόπηση που προηγείται των κατευθυντήριων οδηγιών της εργασίας που προαναφέρεται, σημειώνεται ότι χαμηλότερες επιδόσεις στο σχολείο, συγκριτικά με τους συμμαθητές τους, εμφανίζουν ακόμα και τα παιδιά με μικρού βαθμού βαρηκοΐα (20-40dB). Για την ίδια ομάδα παιδιών αναφέρονται επίσης συχνότερα προβλήματα στους τομείς της συμπεριφοράς, της κοινωνικότητας, της ενεργητικότητας, της αυτοπεποίθησης καθώς και περισσότερο άγχος.

Ενδιαφέρουσα επίσης πληροφορία από την ίδια εργασία, είναι το ότι στα παιδιά με μονόπλευρη βαρηκοΐα, δεν καταγράφονται μεν σαφείς διαφορές στον τομέα των ακαδημαϊκών επιδόσεων, αλλά διαπιστώνονται συχνότερα προβλήματα συμπεριφοράς.

Ο Sacks (1989) με όρους νευροψυχολογίας και βασιζόμενος κυρίως πάνω σε παρατηρήσεις παιδιών-χρηστών νοηματικής γλώσσας (δεδομένου ότι οι μελέτες του έγιναν κυρίως κατά την δεκαετία του 1980, οπότε και δεν υπήρχαν οι σημερινές δυνατότητες παρέμβασης, είχε ικανό αριθμό νοηματιστών στους οποίους μπορούσε να βασίσει τις παρατηρήσεις του), μιλάει για έναν διαφορετικό τρόπο οργάνωσης της σκέψης, βασιζόμενο σχεδόν αποκλειστικά στην οπτική αντίληψη. Παρόλο που πρόκειται για μια άλλη οπτική, οι κλινικές του παρατηρήσεις έχουν μια αναλογία με το θέμα το οποίο συζητείται στην παρούσα εργασία: σημειώνει, μέσα από παράθεση συγκεκριμένων κλινικών παραδειγμάτων, ότι τα παιδιά που από νωρίς ξεκίνησαν τη χρήση της νοηματικής γλώσσας ανέπτυξαν ευκολότερα τις νοητικές τους ικανότητες αλλά και την ικανότητα αλληλεπίδρασης με τους γύρω τους. Αντίθετα σε παιδιά που, είτε λόγω καθυστερημένης διάγνωσης είτε λόγω μη αποδοχής του προβλήματος από πλευράς των γονέων, η χρήση της νοηματικής καθυστέρησε να ξεκινήσει, παρατηρεί μεγαλύτερες δυσχέρειες σε νοητικό και κοινωνικό επίπεδο. Η εργασία του στερείται μεθοδολογικής επάρκειας και αξιοπιστίας, σκιαγραφεί όμως, τριάντα χρόνια πριν, μια τάση του εγκεφάλου να μπορεί να ανταποκριθεί καλύτερα στις ανάγκες ανάπτυξης του επί εδάφους βαρηκοΐας όσο νωρίτερα ξεκινήσει η όποια παρέμβαση.

Από παλιά οι γνώμες διαφόρων νευροεπιστημόνων και νευρογλωσσολόγων συνέτειναν στο ότι οι ήχοι του περιβάλλοντος συντελούν στη διαμόρφωση της ακουστικής ικανότητας από την στιγμή που αρχίζει να λειτουργεί το έσω ους και η όγδοη εγκεφαλική συζυγία. Τοποθετούσαν αυτή την στιγμή στον πέμπτο μήνα της εμβρυϊκής ζωής, ενώ έβλεπαν τη διαδικασία να εξελίσσεται μέχρι τα δύο έτη της ηλικίας περίπου. Στην εργασία των Downs et al (1999) υπάρχουν πολύ ενδιαφέρουσες πληροφορίες από ανασκόπηση βιβλιογραφίας σχετικά με το θέμα της ανάπτυξης των ακουστικών δεξιοτήτων του εμβρύου και του νεογνού. Επί παραδείγματι οι Eimas et al διαπιστώνουν ότι το νεογνό ήδη από τον πρώτο μήνα αντιλαμβάνεται πότε μεταξύ των διαφόρων ήχων ξεκινά να ακούγεται ανθρώπινη φωνή. Τελικά συμπεραίνουν ότι αυτή η διαδικασία ανίχνευσης είναι ενεργή από την γέννηση αλλά λειτουργεί αδρά ήδη από τον πέμπτο εμβρυϊκό μήνα. Η Eisenberg διαπιστώνει ότι τα νεογνά αντιδρούν εκλεκτικά στην κατευθυντικότητα της ανθρώπινης φωνής, ενώ από άλλη εργασία αποδεικνύεται ότι η αίσθηση του ρυθμού της ομιλίας είναι ανεπτυγμένη πριν από την γέννηση (Locke). Τα ευρήματα αυτά είναι συμβατά με την διαπίστωση των De Casper και Fifer ότι τα νεογνά προτιμούν τη φωνή της μητέρας τους. Στην ίδια ανασκόπηση αναφέρονται και πειραματικές εργασίες όπως οι μελέτες των Querleu et al και Armitage et al. Οι Querleu et al έκαναν ενδομήτριες καταγραφές κατά τις οποίες κατέγραφαν τα φωνήματα που έφταναν στην μήτρα. Εν συνεχεία τα χορηγούσαν πάλι ηχογραφημένα στο έμβρυο και ανέλυναν τις

αντιδράσεις. Διαπίστωσαν αναγνώριση του 64% των φωνημάτων που προέρχονταν από τη μητέρα και του 57% των φωνημάτων που προέρχονταν από αντρικές φωνές. Οι Armitage et al εργάστηκαν με πρόβατα στα οποία έγιναν μετρήσεις της έντασης των διαφόρων ήχων που φτάνουν στο αμνιακό υγρό. Διαπίστωσαν πολύ καλή διαπερατότητα για τους ήχους χαμηλής συχνότητας. Και οι δύο παραπάνω πειραματικές εργασίες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι το έμβρυο προσλαμβάνει και διακρίνει το ρυθμό, τον τονισμό, το συχνотικό περιεχόμενο, την ένταση και το φωνημικό περιεχόμενο της ομιλίας (Downs et al 1999).

Οι μελέτες που αναφέρονται παραπάνω έγιναν με σχετικά απλά τεχνικά μέσα. Με την ανάπτυξη των τεχνικών δυνατοτήτων προέκυψαν και πιο τεκμηριωμένα και εκλεπτυσμένα επιστημονικά συμπεράσματα. Οι Downs et al (1999) αναφέρουν πάλι την εργασία του Chugani ο οποίος, δουλεύοντας με τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων, διαπίστωσε ότι το εγκεφαλικό στέλεχος και ο αισθητικός φλοιός αμέσως με την γέννηση διαθέτουν τεράστιο αριθμό νευρωνικών συνδέσεων. Καταμέτρησε πενήντα δισεκατομμύρια νευρώνες οι οποίοι σχηματίζουν μεταξύ τους περί τα εκατό τρισεκατομμύρια νευρωνικές συνδέσεις. Διαπίστωσε επίσης ότι αν το σύστημα αυτών των νευρώνων δεν τροφοδοτηθεί επαρκώς με ήχο τότε αρχίζει μια σταδιακή ατροφία των συνδέσεων, την οποία ο ίδιος ο ερευνητής χαρακτηρίζει ως "κούρεμα". Αναφέρεται επίσης η εργασία του Kuhl ο οποίος κατασκεύασε τον "ακουστικό χάρτη του εγκεφάλου" που διαμορφώνεται πλήρως στην ηλικία των δώδεκα μηνών. Διαπίστωσε όμως πως το βρέφος ήδη από την ηλικία των έξι μηνών γνωρίζει όλους τους ήχους της μητρικής του γλώσσας.

Ο Louis-Michael Rosseti με μια διατύπωσή του συνοψίζει όλη την σημασία που έχει η παροχή ακουστικής πληροφορίας στην ανάπτυξη του εγκεφάλου: *"Η γλώσσα είναι η καλύτερη πρόγνωση της μελλοντικής γνωσιακής λειτουργικότητας των παιδιών και κάθε μήνας του πρώτου έτους που περνά χωρίς ακοή μπορεί πολύ καλά να αντικατοπτρίσει αντίστοιχη απώλεια γλωσσικής εκμάθησης και ευκαιρίας ανάπτυξης ικανοποιητικών δεξιοτήτων."* (Downs et al 1999).

Στην ίδια ανασκόπηση των Downs et al γίνεται επίσης αναφορά σε μια αναδρομική μελέτη (Levitt et al) στην οποία εισάγεται ο όρος "γλωσσική νοημοσύνη". Οι συγγραφείς εδώ συμπεραίνουν πως η γλωσσική νοημοσύνη είναι ευθέως ανάλογη με το βαθμό της βαρηκοΐας. Το στοιχείο όμως που εντυπωσιάζει βρίσκεται στο δεύτερο μέρος του συμπεράσματος όπου αναφέρεται ότι οι γλωσσικές και εκπαιδευτικές δεξιότητες δεν σχετίζονται με το βαθμό της βαρηκοΐας αλλά βρίσκονται σε αναλογία μόνο με την ηλικία έναρξης της παρέμβασης.

Πιο σχηματικά, σε εργασία του 1997 η οποία ανασκοπείται από την American Academy of Audiology (2011), αναφέρεται σχετικά γενικόλογα ότι τα παιδιά στα οποία η ανίχνευση ή η διάγνωση της συγγενούς βαρηκοΐας γίνεται καθυστερημένα, έχουν σε ηλικία 17-18 ετών αναγνωστικές ικανότητες αντίστοιχες με ένα μέσο τυπικό παιδί της τετάρτης τάξης του δημοτικού.

Προκύπτει λοιπόν εύλογα το ερώτημα για το ποια είναι η ενδεδειγμένη ηλικία παρέμβασης. Μια πρόχειρη, βασιζόμενη στην κοινή λογική, απάντηση θα ήταν ότι όσο νωρίτερα παρέμβει κανείς τόσο καλύτερα θα είναι τα αποτελέσματα, δεδομένου ότι η παρέμβαση προσπαθεί να μιμηθεί την επιλογή της φύσης για τον άνθρωπο. Η εφαρμογή όμως της όποιας παρέμβασης συνοδεύεται από δυσκολίες, είτε με την έννοια του ότι δεν είναι εύκολο η τελική διάγνωση να γίνει πάρα πολύ γρήγορα είτε με την έννοια του ότι δεν είναι

τεχνικά εφικτή η εφαρμογή παρέμβασης π.χ. ακουστικού βοηθήματος σε πάρα πολύ νεαρό βρέφος. Για τους λόγους αυτούς πρέπει να είναι σαφές το ποια είναι η ηλικία που μπορεί με ασφάλεια ως προς τα τελικά αποτελέσματα να ξεκινάει η παρέμβαση.

Η σημασία της πρώιμης παρέμβασης υπήρξε για χρόνια ατεκμηρίωτη. Ο κύριος λόγος γι' αυτό ήταν πως η εκπόνηση διπλών τυφλών μελετών σχετικά με το θέμα αυτό ήταν ηθικά μεμπτή, δεδομένου ότι ήταν αυτονόητο πως παιδιά στα οποία διαγνώστηκε βαρηκοΐα δεν μπορούσαν να στερηθούν την παρέμβαση προκειμένου να αποτελέσουν ομάδα ελέγχου. Από την στιγμή όμως που ξεκίνησε η εφαρμογή προγραμμάτων καθολικού νεογνικού ελέγχου της ακοής ήταν πλέον εφικτό να υπάρξουν ομάδες ελέγχου. Οι ομάδες αυτές αποτελούνταν κατ' ουσία από τα παιδιά που δεν είχαν υποβληθεί σε ανιχνευτικό έλεγχο ακοής και στο μέλλον αποδεικνύετο ότι έπασχαν από συγγενή βαρηκοΐα.

Προ της κατάρτισης και εφαρμογής προγραμμάτων KNEA, σε διαγνωστικό ακοολογικό έλεγχο υποβάλλονταν μόνο τα παιδιά που δεν αντιδρούσαν στο άκουσμα ήχων που παράγονταν εκτός του οπτικού τους πεδίου, καθώς και σε παιδιά που παρουσίαζαν μεγάλη καθυστέρηση στην κατάκτηση των ορόσημων της γλωσσικής ανάπτυξης. Στην ανασκόπηση των Pimperton et al (2012) αναφέρονται εργασίες αρκετά διαφωτιστικές σχετικά με το πόσο ελαττώθηκε η ηλικία διάγνωσης της συγγενούς βαρηκοΐας με την εφαρμογή των προγραμμάτων KNEA σε σχέση με την προ-KNEA εποχή. Τα αποτελέσματα των εργασιών αυτών είναι τα εξής:

Οι Davis et al υπολόγισαν ότι προ της εφαρμογής προγραμμάτων KNEA το 50% των παιδιών με συγγενή βαρηκοΐα παρέμεναν αδιάγνωστα στην ηλικία των 18 μηνών, ενώ ένα ποσοστό 25% παρέμενε αδιάγνωστο ακόμα και στην ηλικία των τριετήμιου ετών. Στη Wessex Trial αναφέρεται ότι με τα προγράμματα KNEA το 74% των βαρήκοων βρεφών έχει τελική διάγνωση μέχρι της ηλικίας των 6 μηνών, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για την προ της εφαρμογής KNEA εποχή ήταν 31%. Οι Sininger et al συμπεραίνουν ότι η μέση ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας στα παιδιά που υποβάλλονται σε ανιχνευτικό νεογνικό έλεγχο ακοής είναι κατά 25 μήνες μικρότερη σε σχέση με την αντίστοιχη μέση ηλικία για την προ της εφαρμογής KNEA εποχή. Ως προς την μέση ηλικία εφαρμογής ακουστικού βοηθήματος, η αντίστοιχη διαφορά υπολογίστηκε στην ίδια μελέτη στους 24 μήνες (Pimperton et al 2012).

Είναι λοιπόν προφανές ότι η εφαρμογή προγραμμάτων KNEA έχει επιταχύνει κατά πολύ την διάγνωση και την παρέμβαση στις περιπτώσεις συγγενούς βαρηκοΐας. Για να φανεί όμως το κατά πόσο τελικά αυτή η επιτάχυνση βελτιώνει τα αποτελέσματα της παρέμβασης πρέπει να απαντηθεί το ποια είναι τελικά η ενδεδειγμένη ηλικία παρέμβασης. Μια εργασία που έχει παίξει σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της επιστημονικής άποψης για το θέμα αυτό είναι η εργασία των Christine Yoshinaga-Itano et al (2000) που έχει μείνει γνωστή ως μελέτη Colorado, από την περιοχή στην οποία εργάστηκε η συγκεκριμένη ερευνητική ομάδα. Παρά το γεγονός ότι η εργασία αυτή στην ανασκόπηση των Pimperton et al (2012) χαρακτηρίζεται ως τρωτή μεθοδολογικά από τους Thomson et al, βρίσκεται στις βιβλιογραφικές αναφορές αρκετών άρθρων που ακολούθησαν, ενώ έχει χρησιμοποιηθεί και στη διαμόρφωση των κατευθυντήριων γραμμών της JCIH του 2007. Επίσης τα συμπεράσματά της είναι παρεμφερή με ευρήματα άλλων ερευνών.

Οι Yoshinaga-Itano et al (2000) καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η διάγνωση της συγγενούς βαρηκοΐας ιδανικά πρέπει να έχει ολοκληρωθεί πριν την ηλικία των 6 μηνών. Διαπιστώνει καταρχήν ότι οι αναπτυξιακοί δείκτες οι σχετιζόμενοι με την ακοή διαμορφώνονται

ανεξάρτητα από το φύλο, την οικονομική κατάσταση ή την συνύπαρξη άλλων προβλημάτων υγείας.Σαν σε συνέχεια του προαναφερθέντος συμπεράσματος των Levitt et al, οι Yoshinaga-Itano et al καταλήγουν ότι, σε παιδιά με φυσιολογική νοημοσύνη, αν η βαρηκοΐα διαγνωστεί μέχρι την ηλικία των 6 μηνών, η γλωσσική ανάπτυξη δεν θα διαφέρει από αυτή των ακουόντων συνομηλίκων τους.Διατυπώνει επίσης το συμπέρασμα ότι, αν η διάγνωση γίνει πριν την ηλικία των 6 μηνών, οι δεξιότητες θα αναπτυχθούν ανεξάρτητα από το βαθμό βαρηκοΐας.Ανάλογη είναι η εικόνα που δίνει η συγκεκριμένη έρευνα και για τον τομέα των κοινωνικών δεξιοτήτων.

Τα ευρήματα της μελέτης Colorado υποστηρίζονται με τον υπολογισμό συγκεκριμένων δεικτών.Οι συγγραφείς χρησιμοποιούν την έννοια του "γλωσσικού πηλίκου" (Language Quantity-LQ).Ως γλωσσικό πηλίκο ορίζεται ο λόγος της γλωσσικής προς την χρονολογική ηλικία του εξεταζόμενου, πολλαπλασιασμένος επί 100.Ως γλωσσική ηλικία ορίζεται η ηλικία κατά την οποία ο μέσος όρος των παιδιών με τυπική γλωσσική ανάπτυξη, εμφανίζει τις ίδιες γλωσσικές δεξιότητες με αυτές του εξεταζόμενου.(σ.σ.:Δηλαδή αν ο εξεταζόμενος έχει γλωσσική ανάπτυξη ίση με τον μέσο όρο για την ηλικία του, τότε η γλωσσική και η χρονολογική ηλικία συμπίπτουν, άρα ο λόγος ισούται με 1 και το γλωσσικό πηλίκο είναι 100.)Ως φυσιολογικές ορίζονται οι τιμές του γλωσσικού πηλίκου που υπερβαίνουν το 80.Οι Yoshinaga-Itano et al υπολογίζουν ότι για τα παιδιά που έχουν υποβληθεί σε ανιχνευτικό νεογνικό έλεγχο ακοής, το γλωσσικό πηλίκο είναι κατά μέσο όρο 82, δηλαδή εντός των φυσιολογικών ορίων.Το αντίστοιχο πηλίκο για τα παιδιά που δεν υπεβλήθησαν σε ανιχνευτικό νεογνικό έλεγχο ακοής υπολογίστηκε ότι είναι 64.Υπολογίζει επίσης ότι τα παιδιά στα οποία η τελική διάγνωση έχει γίνει πριν την ηλικία των 6 μηνών εμφανίζουν κατά 104% μεγαλύτερη ικανότητα κατανόησης του λόγου και κατά 103% μεγαλύτερη ικανότητα έκφρασης σε σχέση με τα παιδιά που διαγνώστηκαν αργότερα.Τονίζεται κι εδώ ότι τα ευρήματα είναι ανεξάρτητα από την ηλικία, το βαθμό βαρηκοΐας, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση και τον κύριο τύπο επικοινωνίας (προφορική, νοηματική κτλ).

Η μελέτη προχωράει περαιτέρω και στον υπολογισμό του "γνωσιακού πηλίκου" (Cognition Quantity-CQ), που προκύπτει με ανάλογο τρόπο με το γλωσσικό πηλίκο, διαιρώντας αυτή τη φορά την γνωσιακή προς την χρονολογική ηλικία.Αφού βρει το γνωσιακό και το γλωσσικό πηλίκο του κάθε παιδιού, συνεχίζει υπολογίζοντας τη διαφορά τους (CQ-LQ) σε μια προσπάθεια να διαπιστώσει πόσο χάσμα δημιουργεί η βαρηκοΐα ανάμεσα στις γνωσιακές και τις γλωσσικές ικανότητες ενός παιδιού.Για τα παιδιά στα οποία η βαρηκοΐα διαγνώστηκε μέχρι την ηλικία των 6 μηνών, η διαφορά αυτή βρέθηκε να ισούται κατά μέσο όρο περίπου με 7, ενώ για τα παιδιά που η διάγνωση έγινε αργότερα η διαφορά βρέθηκε να είναι 25.Μπορεί κανείς εδώ να παρατηρήσει ότι αυτός ο δείκτης (CQ-LQ) διαφέρει στις δύο μελετώμενες ομάδες κατά 18 (25-7), αποτέλεσμα που συμπίπτει με τη διαφορά ανάμεσα στα γλωσσικά πηλίκια των δύο ομάδων (82-64=18).Από αυτή την παρατήρηση μπορεί να βγει το συμπέρασμα ότι η γλωσσική ικανότητα επηρεάζεται δυσανάλογα πολύ σε σχέση με την γνωσιακή, επιβεβαιώνοντας έτσι το συμπέρασμα των Levitt et al που προαναφέρθηκε και λέει ότι οι γλωσσικές δεξιότητες είναι ανάλογες με την ηλικία διάγνωσης ενώ η γλωσσική νοημοσύνη είναι ανάλογη με το βαθμό βαρηκοΐας.

Ποιοτική αναλογία με τα πορίσματα αυτά μπορεί κανείς να διαπιστώσει και στα αποτελέσματα της εργασίας των Meinzen-Derr et al (2011) στην οποία συμπεριλήφθηκαν παιδιά με μικρού ή μετρίου βαθμού βαρηκοΐας.Στη μελέτη αυτή διαπιστώνεται ότι τα παιδιά στα οποία η παρέμβαση ξεκίνησε μετά την ηλικία των 6 μηνών, συν τω χρόνω έφτασαν να έχουν γλωσσικό πηλίκο ανάλογο με τα παιδιά στα οποία η παρέμβαση ξεκίνησε

νωρίτερα. Δηλαδή οι συγγραφείς εδώ αναγνωρίζουν στην πρώτη ομάδα την ύπαρξη ενός "αναπτυξιακού δυναμικού" ανάλογου με των παιδιών που έτυχαν πρώιμης παρέμβασης, με τη διαφορά ότι η αναπτυξιακή διαδικασία εξελίχθηκε με χρονική καθυστέρηση. Ανάλογα είναι τα ευρήματα της συγκεκριμένης μελέτης και για τα παιδιά με μονόπλευρη βαρηκοΐα. Στο συμπέρασμά τους οι Meinzen-Derr et al δεν καταλήγουν στο να αποδείξουν ποια είναι η ιδανική ηλικία παρέμβασης αλλά ευθυγραμμίζονται με την επικρατούσα τάση και δίνοντας αξία στο να μην υπάρχει χρονική καθυστέρηση στην ανάπτυξη προτείνουν επίσης τους 6 μήνες.

Στην ανασκόπηση των Pimperton et al (2012) αναφέρονται μελέτες, μεταγενέστερες της μελέτης Colorado, οι οποίες καταλήγουν σε ποικίλα συμπεράσματα σε σχέση με την πραγματική αξία της πρώιμης διάγνωσης. Παρακάτω παρουσιάζονται συνοπτικά τέσσερις από αυτές:

Η μελέτη των Kennedy et al από την Αγγλία, η οποία δημοσιεύθηκε το 2006, συγκρίνει τις γλωσσικές δεξιότητες παιδιών που είτε υποβλήθηκαν είτε όχι σε καθολικό νεογνικό έλεγχο ακοής. Οι συγγραφείς διαπιστώνουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων στους τομείς της κατανόησης της γλώσσας και των αναγνωστικών ικανοτήτων. Από την άλλη πλευρά δεν βρίσκουν σημαντικές διαφορές στην έκφραση αλλά και στην ικανότητα ομιλίας. Σε άλλο σημείο της έρευνας όπου η μεταβλητή βάσει της οποίας γίνεται η σύγκριση δεν είναι η υποβολή ή μη σε KNEA αλλά η ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας (πριν ή μετά τους 9 μήνες), τα αποτελέσματα είναι τα εξής: η ομάδα στην οποία η διάγνωση έγινε πριν τους 9 μήνες εμφανίζεται κατά 30% καλύτερη στην κατανόηση του λόγου και κατά 21% καλύτερη στον εκφραστικό λόγο. Το αντίστοιχο ποσοστό για την ικανότητα ομιλίας περιορίζεται στο 10% το οποίο δεν θεωρείται σημαντικό με βάση τα κριτήρια που έχει θέσει η έρευνα. Ένα επίσης ενδιαφέρον, αλλά μάλλον αναμενόμενο, εύρημα είναι ότι στις αναγνωστικές ικανότητες εμφανίζεται σημαντικότερη η επίδραση της ηλικίας διάγνωσης παρά της υποβολής ή μη σε KNEA ως μεταβλητής (Pimperton et al 2012).

Σε άλλη μελέτη από την Ολλανδία που δημοσιεύθηκε το 2010, οι Korver et al δεν καταλήγουν σε ουσιώδεις διαφορές ως προς τις γλωσσικές ικανότητες μεταξύ των δύο ομάδων παιδιών (υποβολή ή μη σε KNEA). Ενδιαφέρουσα παρατήρηση πάντως της συγκεκριμένης έρευνας είναι το ότι η ομάδα των παιδιών που δεν είχαν υποβληθεί σε ανιχνευτικό νεογνικό έλεγχο ακοής κάνει κατά 20% μεγαλύτερη χρήση νοημάτων με τα χέρια (Pimperton et al 2012).

Η ομάδα των Fitzpatrick et al από τον Καναδά, σε εργασία του 2007, δεν κατέληξε στο να βρει διαφορές μεταξύ των παιδιών που είχαν ή δεν είχαν υποβληθεί σε KNEA. Η συγκεκριμένη εργασία έχει αντιμετωπιστεί με σκεπτικισμό λόγω του σχετικά μικρού δείγματός της (Pimperton et al 2012).

Τέλος, η μελέτη των Wake et al (Αυστραλία-2005) καταλήγει σε συμπέρασμα τελείως διαφορετικό από τις άλλες, δηλαδή ότι οι γλωσσικές δεξιότητες επηρεάζονται μόνο από το βαθμό της βαρηκοΐας και όχι από την ηλικία διάγνωσης. Η εργασία αυτή έχει αμφισβητηθεί ως προς την μεθοδολογία της διότι έχει χρησιμοποιήσει πολύ μικρό δείγμα παιδιών (μόνο 11 παιδιά που έχουν διαγνωστεί πριν την ηλικία των 6 μηνών), έχει συμπεριλάβει μόνο παιδιά με μικρού βαθμού βαρηκοΐα, ενώ φαίνεται πως πάσχει και στην τυχαιότητα του δείγματος μελέτη (Pimperton et al 2012).

Μια εργασία η οποία παρέχει πολλές και ενδιαφέρουσες πληροφορίες σχετικά με την ανάπτυξη του λόγου στα βαρήκοα παιδιά είναι η εργασία των Vohr et al (2011) από τις ΗΠΑ. Είναι μελέτη η οποία βασίζεται στο μέγεθος του λεξιλογίου των παιδιών αυτών. Ξεκινά με την παρατήρηση ότι παλαιότεροι ερευνητές θεωρούσαν πως τα αποτελέσματα είναι ικανοποιητικά αν η παρέμβαση ξεκινήσει πριν την ηλικία των 11 μηνών, ενώ η μελέτη Colorado θέτει σαν αποδεκτό όριο ηλικίας διάγνωσης τους 6 μήνες. Οι συγγραφείς θέτουν ως υπόθεση εργασίας ότι για να είναι πραγματικά καλά τα αποτελέσματα πρέπει η παρέμβαση να ξεκινήσει μέχρι την ηλικία των 3 μηνών. Η μελέτη αφορά σε παιδιά 18-24 μηνών τα οποία χωρίζονται σε 3 ομάδες: βαρήκοα παιδιά που έχουν λάβει παρέμβαση πριν την ηλικία των 3 μηνών, βαρήκοα παιδιά που έχουν λάβει παρέμβαση αργότερα από τους 3 μήνες και παιδιά με φυσιολογική ακοή ως ομάδα ελέγχου. Τα βαρήκοα παιδιά έχουν χωριστεί σε επιπλέον υποομάδες με βάση τον βαθμό και τον τύπο της βαρηκοΐας. Έχει προσεχθεί επίσης η επιλογή των συμμετεχόντων ώστε να μην υπάρχουν συννοσηρότητες. Μια πρώτη παρατήρηση των ερευνητών είναι ότι το εκφραστικό λεξιλόγιο των βαρήκοων παιδιών στην ηλικία που μελετάται είναι μειωμένο σε σχέση με των ακουόντων. Εξαίρεση αποτελεί η υποομάδα των παιδιών με μικρού βαθμού ή μονόπλευρη βαρηκοΐα που έχει λάβει παρέμβαση προ της ηλικίας των 3 μηνών, όπου εμφανίζει παρόμοια επίδοση με την ομάδα ελέγχου. Οι συγγραφείς διαπιστώνουν ότι η ομάδα των παιδιών 18-24 μηνών που έχει λάβει παρέμβαση σε ηλικία μικρότερη των 3 μηνών, έχει παρόμοια επίδοση με την ηλικιακή ομάδα 31-36 μηνών της μελέτης Colorado όπου ο διαχωρισμός των ομάδων γινόταν με βάση τη διάγνωση πριν ή μετά τους 6 μήνες. Μιλώντας με αριθμούς, η ομάδα που έλαβε παρέμβαση πριν την ηλικία των 3 μηνών έχει στην ηλικία των 18-24 μηνών ένα λεξιλόγιο αποτελούμενο από 123+/-156 λέξεις. Η αντίστοιχη επίδοση της ομάδας που έλαβε την παρέμβαση μετά τους 3 μήνες είναι 53+/-43 λέξεις. Σημειώνεται ότι η ομάδα ελέγχου εμφανίζει επίδοση 150+/-144 λέξεις. Είναι προφανές η εγγύτητα των αποτελεσμάτων της ομάδας πρώιμης παρέμβασης με την ομάδα ελέγχου, ενώ από την άλλη εντυπωσιακά μειωμένη είναι η επίδοση της ομάδας των παιδιών που έλαβαν την παρέμβαση αργότερα.

Η παραπάνω εργασία αναφέρει επίσης ότι μεγαλώνοντας τα παιδιά αυτά αναφέρονται κι άλλα προβλήματα, όπως επί παραδείγματι ότι τα παιδιά με μονόπλευρη βαρηκοΐα είναι πιθανότερο να έχουν κακή βαθμολογία στο σχολείο. Τα παιδιά με μονόπλευρη όπως επίσης και αυτά με μικρού βαθμού αμφοτερόπλευρη βαρηκοΐα εμφανίζουν συχνότερα αρθρωτικές διαταραχές. Για τα παιδιά με μονόπλευρη βαρηκοΐα αναφέρεται επίσης ότι παρουσιάζουν συχνότερα καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λεξιλογίου, γνωσιακά προβλήματα, δυσχέρειες στον περιγραφικό λόγο και ένδεια επιχειρημάτων. Όσο δε το παιδί μεγαλώνει και αυξάνονται οι γλωσσικές απαιτήσεις, τα προβλήματα διογκώνονται. Με αυτά τα ευρήματα των Vohr et al (2011) συμφωνούν και πολλές ακόμα έρευνες.

Συνοψίζοντας τα ευρήματα της τελευταίας αυτής μελέτης, φαίνεται ότι τα παιδιά με βαρηκοΐα εμφανίζουν βραδύτερο (έως και μηδενικό στις βαρύτερες περιπτώσεις) ρυθμό εκμάθησης λέξεων σε σχέση με τους ακουόντες συνομηλίκους τους. Εξαίρεση αποτελούν τα παιδιά με μικρή βαρηκοΐα που έτυχαν παρέμβασης πριν την ηλικία των 3 μηνών. Ανάλογα ευρήματα έχουμε και από άλλους ερευνητές (Σύμφωνα με τους Vohr et al, οι Mayne et al επί παραδείγματι έκαναν μελέτη σε παιδιά που έλαβαν παρέμβαση πριν ή μετά τους 6 μήνες της ηλικίας και διαπίστωσαν μεγάλη διαφορά στο λεξιλόγιο, αλλά και γνωσιακό πηλίκο μικρότερο του 80 στη δεύτερη ομάδα). Ένα άλλο στοιχείο που έχει μεγάλη σημασία και προκύπτει από τη μελέτη των Vohr et al (2011) είναι το ότι, εκτός του μεγέθους του, το λεξιλόγιο των βαρήκοων παιδιών εμφανίζει και ποιοτικές διαφορές σε σχέση με αυτό των

ακουόντων συνομηλίκων τους. Έτσι διαπιστώνεται μεγαλύτερη πιθανότητα τα παιδιά αυτά να προφέρουν εσφαλμένα ή και να αφαιρούν τελείως τις καταλήξεις κάποιων λέξεων, όπως επίσης και το να δυσκολεύονται στη χρήση λέξεων για μη ορατά αντικείμενα. Αυτές οι δυσχέρειες οδηγούν τελικά σε ένα απλουστευμένο λεξιλόγιο.

Το τελικό συμπέρασμα της μελέτης αυτής είναι ότι η ιδανική ηλικία έναρξης της παρέμβασης είναι οι 3 μήνες (Vohr et al 2011).

Πίνακας 2. Σύνοψη αποτελεσμάτων ερευνών Yoshinaga-Itano et al (2000) και Vohr et al (2011)	
Yoshinaga-Itano et al (2000)	Vohr et al (2011)
• Σε παιδιά που δέχτηκαν παρέμβαση προ της ηλικίας των 6 μηνών, μέσο γλωσσικό πηλίκο=82 (Φ.Τ.>80). • Σε παιδιά που η παρέμβαση έγινε μετά τους 6 μήνες λόγω μη συμμετοχής σε KNEA, μέσο γλωσσικό πηλίκο=64. • Παιδιά που δέχτηκαν παρέμβαση πριν τους 6 μήνες έχουν κατά 104% καλύτερη κατανόηση και κατά 103% καλύτερη έκφραση λόγου σε σχέση με παιδιά στα οποία η παρέμβαση έγινε αργότερα.	• Σε βαρήκοα παιδιά ηλικίας 18-24 μηνών που δέχτηκαν παρέμβαση προ της ηλικίας των 3 μηνών, το λεξιλόγιο αποτελείται από 123+/-156 λέξεις. • Σε βαρήκοα παιδιά ηλικίας 18-24 μηνών που δέχτηκαν παρέμβαση μετά τους 3 μήνες, το λεξιλόγιο αποτελείται από 53+/-43 λέξεις. • Λεξιλόγιο ομάδας ελέγχου (ακούοντα παιδιά ίδιας ηλικίας): 150+/-144 λέξεις.

Ολοκληρώνοντας εδώ αυτή την ενότητα επισημαίνεται ότι ενώ αρχικά έγινε εκτεταμένη τοποθέτηση για το γεγονός ότι η συγγενής βαρηκοΐα επηρεάζει σημαντικά τομείς όπως είναι η προσωπικότητα, η ψυχολογία, οι οικογενειακές σχέσεις κτλ, τελικά αναφέρθηκαν βιβλιογραφικά δεδομένα τα οποία υποστήριζαν τα κέρδη που έχουν υπάρξει από τα προγράμματα KNEA κυρίως στους τομείς της γλωσσικής ανάπτυξης. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι παρουσιάζεται βιβλιογραφική ένδειξη σχετικά με την πολυτιμότητα ή μη της εφαρμογής KNEA αναφορικά με άλλους τομείς πλην της γλωσσικής ανάπτυξης, της οποίας οι παράμετροι είναι πιο εύκολα μετρήσιμοι και ταυτοποιήσιμοι. Υπάρχει ανάγκη εκπόνησης μελετών οι οποίες πλην των γλωσσικών παραμέτρων θα επικεντρώνονται στο συναίσθημα, την ποιότητα εκπαίδευσης, τις επαγγελματικές ευκαιρίες, την ποιότητα ζωής κτλ.

Β.ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, προκειμένου μια εξέταση να πληροί τα κριτήρια που χρειάζονται ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως καθολικός έλεγχος, θα πρέπει εκτός των άλλων να είναι οικονομικά συμφέρουσα. Αυτό αναλύεται περαιτέρω στο ότι θα πρέπει οι οικονομικές επιπτώσεις του προς ανίχνευση προβλήματος υγείας, να βελτιώνονται τόσο από την έγκαιρη ανίχνευση, ώστε να υπερνικάται ή εν τέλει να δικαιολογείται το κόστος της καθολικοποίησης του ελέγχου.

Στην ανασκόπηση των Papacharalampous et al (2011) αναφέρεται ότι το κόστος του KNEA υπολογίζεται, ανάλογα με τη χώρα και το ακολουθούμενο πρωτόκολλο, να κυμαίνεται μεταξύ 10,2 και 23,37\$ ανά εξεταζόμενο νεογνό. Αναφέρεται όμως και στην εργασία του 2007 από τους Lin et al στην Ταϊβάν όπου το κόστος προσδιορίζεται σε 10,04\$ αν το πρωτόκολλο περιλαμβάνει μόνο ωτοακουστικές εκπομπές, σε 8,6\$ αν περιλαμβάνει συνδυασμό

ωτοακουστικών εκπομπών και αυτόματων ακουστικών προκλητών δυναμικών και σε 7,33\$ αν περιλαμβάνει μόνο προκλητά δυναμικά. Αρχικά προκαλεί εντύπωση το γεγονός ότι τα προγράμματα που περιλαμβάνουν προκλητά δυναμικά φαίνονται τελικά λιγότερο δαπανηρά, δεδομένου ότι για τα προκλητά δυναμικά γίνεται χρήση αναλώσιμων υλικών (αυτοκόλλητα ηλεκτρόδια, υλικά καθαρισμού του δέρματος, ηλεκτραγωγός πάστα) και είναι πιο χρονοβόρα, άρα οδηγούν σε περισσότερες εργατοώρες συγκρινόμενα με τις ωτοακουστικές εκπομπές. Ο λόγος που τελικά είναι πιο οικονομικά αυτά τα πρωτόκολλα είναι το ότι με τα προκλητά δυναμικά οδηγούμαστε σε λιγότερες επανεξετάσεις (refer) σε σχέση με τις ωτοακουστικές εκπομπές (βλ. παρακάτω). Στην ίδια ανασκόπηση αναφέρεται και η εργασία του 2009 από τους Böttcher et al στη Γερμανία όπου το κόστος του πρωτοκόλλου που περιλαμβάνει συνδυασμό OAEs και aABR υπολογίζεται σε €17,16 ενώ το πρωτόκολλο που περιλαμβάνει μόνο aABR κοστίζει €20,87 ανά εξεταζόμενο νεογνό. Οι ίδιοι οι συγγραφείς χαρακτηρίζουν ως αποδεκτό το ποσό των €20,87 ανά νεογνό, ιδίως για τα νεογνά υψηλού για βαρηκοΐα κινδύνου.

Στο ερώτημα για το κατά πόσον η εφαρμογή προγραμμάτων KNEA προσφέρει κέρδη με όρους οικονομικής λογικής, παίρνουμε πληροφορίες από τις ανασκοπήσεις που προηγούνται των κατευθυντήριων γραμμών της JCIH (2007) και της American Academy of Audiology (2011):

Οι βασικοί μηχανισμοί με τους οποίους η συγγενής βαρηκοΐα έχει οικονομικές επιπτώσεις είναι οι εξής (από την περιγραφή εξαιρείται η διαγνωστική διαδικασία καθώς το κόστος της είναι μάλλον ανεξάρτητο από το αν έχει προηγηθεί KNEA): Καταρχήν διατίθενται μεγάλα χρηματικά ποσά για τις διαδικασίες θεραπείας ή υποκατάστασης της ακοής (ακουστικά βαρηκοΐας, κοχλιακά εμφυτεύματα κτλ). Επιπλέον χρειάζεται να διατίθενται χρήματα για την ειδική εκπαιδευτική αγωγή (π.χ. λογοθεραπεία, εκπαιδευτικοί παράλληλης στήριξης, λειτουργία ειδικών σχολικών μονάδων εκπαίδευσης κωφών και βαρηκόων). Αναφέρεται ότι οι εκπαιδευτικές ανάγκες ενός βαρήκοου παιδιού κοστίζουν 2,4 φορές περισσότερο συγκριτικά με τις ανάγκες ενός ακούοντα συνομηλίκου του. Επίσης είναι καταγεγραμμένο ότι οι ενήλικες με συγγενή βαρηκοΐα λαμβάνουν χαμηλότερους μισθούς σε σχέση με τους ακούοντες εργαζόμενους (μείωση κατά 23% για τους άνδρες και κατά 12% για τις γυναίκες), λόγω της υποαπασχόλησης ή απασχόλησής τους σε λιγότερο "απαιτητικές" θέσεις εξ αιτίας των μειωμένων γλωσσικών τους δεξιοτήτων. Αυτό με τη σειρά του οδηγεί σε μειωμένες φορολογικές, ασφαλιστικές ή άλλες εισφορές εκ μέρους των βαρήκοων πολιτών. Στις παραπάνω μελέτες αναφέρεται ότι η συνολική απώλεια χρημάτων, μέσω όλων των προαναφερόμενων μηχανισμών, αντιστοιχεί στις ΗΠΑ περίπου στο 3% του ΑΕΠ.

Στις μελέτες αυτές γίνεται αναφορά σε γνώμες ειδικών οι οποίοι ήδη από το 2002, οπότε ήταν πολύ πρόσφατη η καθολικοποίηση των ανιχνευτικών νεογνικών ελέγχων ακοής, προέβλεπαν ότι η εφαρμογή προγραμμάτων KNEA θα μείωνε το συνολικό μακροπρόθεσμο κόστος της συγγενούς βαρηκοΐας. Δεδομένου ότι ο KNEA έχει μια ιστορία η οποία μετά βίας αγγίζει τα 20 χρόνια, δεν είναι ακόμα ασφαλές να κάνει κανείς συγκεκριμένους υπολογισμούς για το πόσο έχει επιδράσει ο KNEA στους μισθούς των ενηλίκων, αλλά ήδη από το 2007 υπάρχουν δεδομένα που υπολογίζουν ότι το κόστος εκπαίδευσης των συγγενώς βαρήκοων παιδιών έχει μειωθεί λόγω της εφαρμογής KNEA κατά 36%.

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Όπως έχει φανεί από την μέχρι αυτού του σημείου παρουσίαση των στοιχείων σχετικά με τον KNEA, υπάρχουν αδιαμφισβήτητα κέρδη από την εφαρμογή του. Υπάρχουν όμως σίγουρα και πολλά προβλήματα είτε στην επιτυχία της εφαρμογής του είτε ως παρενέργειες. Τα κύρια προβλήματα είναι ονομαστικά τα εξής:

- Διαγνωστικοί περιορισμοί
- Επίπτωση στα παιδιά με όψιμης εμφάνισης βαρηκοΐα
- Διαφορές στις μεθόδους και τα εφαρμοζόμενα πρωτόκολλα-αξιοπιστία των μεθόδων
- Ψυχολογικές επιπτώσεις στους γονείς
- Μειωμένα ποσοστά επανεξέτασης (follow-up) παιδιών που απέτυχαν στον ανιχνευτικό νεογνικό έλεγχο

Στη συνέχεια θα παρουσιαστούν λεπτομερώς τα παραπάνω προβλήματα.

Α.ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

Οι βασικοί διαγνωστικοί περιορισμοί του KNEA είναι κατά κύριο λόγο η μη δυνατότητα ανίχνευσης της πολύ μικρού βαθμού βαρηκοΐας και η πιθανή διαφυγή της διάγνωσης των διαταραχών του φάσματος της ακουστικής νευροπάθειας. Καλό θα ήταν σε αυτό το σημείο να μην παραλειφθεί, όχι ως περιορισμός αλλά ως δυσκολία, το ότι προκειμένου να εκτελεστούν οι εξετάσεις θα πρέπει το νεογνό να κοιμάται ή τουλάχιστον να είναι πολύ ήσυχο, καθώς οι κινήσεις και ο θόρυβος επηρεάζουν την ποιότητα των καταγραφών ή τις κάνουν ακόμα και μη εφικτές.

Κάθε διαγνωστική εξέταση χαρακτηρίζεται μεταξύ άλλων από το λεγόμενο σημείο αποκοπής (cut-off point) το οποίο είναι, ουσιαστικά, η τιμή που ορίζεται κατά τη χρήση της εξέτασης, ότι θα αποτελεί το όριο μεταξύ φυσιολογικής και παθολογικής απάντησης. Για την περίπτωση του KNEA το σημείο αποκοπής των μεν ωτοακουστικών εκπομπών (των TEOAEs που συνήθως χρησιμοποιούνται) είναι τα 30dB, των δε aABR τα 35dB. Όπως είναι όμως γνωστό ο φυσιολογικός ουδός ακοής στα παιδιά είναι κάτω των 20dB. Τι γίνεται λοιπόν με τα παιδιά των οποίων ο ουδός ακοής είναι μεταξύ 20 και 30 ή 35dB; Αυτά τα παιδιά, ενώ μεν πάσχουν από μικρού βαθμού βαρηκοΐα, θα περάσουν επιτυχώς τον ανιχνευτικό έλεγχο ως νεογνά. Θα πρέπει επίσης να ληφθεί υπόψιν ότι αυτό που λαμβάνεται ως καταγραφή τόσο στις TEOAEs όσο και στα aABR δεν είναι μέτρηση της ακοής, ούτε εξακρίβωση του τι συμβαίνει σε συγκεκριμένα σημεία του κοχλίου, αλλά μια σχετικά μαζική απόκριση του κοχλίου στο χορηγούμενο ηχητικό ερέθισμα, η οποία στερείται ακρίβειας εντόπισης. Θεωρείται ότι οι φυσιολογικές ωτοακουστικές εκπομπές δίνουν μια εικόνα φυσιολογικής λειτουργίας της περιοχής του κοχλίου που κωδικοποιεί για τις συχνότητες από 1 έως 4kHz, μη παρέχοντας βεβαιότητα ούτε για το ότι ο κοχλίας λειτουργεί φυσιολογικά και για μικρότερες ή μεγαλύτερες συχνότητες, ούτε για το αν υπάρχουν κάποιες "νησίδες" μη φυσιολογικής λειτουργίας στην εν λόγω περιοχή.

Παλαιότερα θεωρείτο ότι η μικρού βαθμού βαρηκοΐα ίσως δεν έχει τελικά σημαντικές επιδράσεις στη ζωή του παιδιού και ως εκ τούτου δεν είναι σημαντική η διαφυγή της διάγνωσής της. Στην ανασκόπηση των Olusanya et al (2008) αναφέρεται ότι αυτό μπορεί να θεωρηθεί όντως σωστό μιλώντας με όρους ασθένειας, φαίνεται όμως ότι τελικά επιδρά στη ζωή του παιδιού ως παράγων αποχής από δραστηριότητες. Επίσης υπάρχουν αναφορές για συχνότερη (σχεδόν τετραπλάσια) εμφάνιση διαταραχών στους τομείς της συμπεριφοράς, της κοινωνικότητας, του συναισθήματος και των επικοινωνιακών δεξιοτήτων (American Academy of Audiology 2011). Οι μηχανισμοί με τους οποίους η μικρή βαρηκοΐα δημιουργεί τα προβλήματα είναι, εκτός της απώλειας κάποιου ποσοστού πληροφορίας που μεταφέρει η ομιλία, η αδυναμία κάποιες φορές εντοπισμού της προέλευσης του ήχου και ο πιθανός επηρεασμός της διακριτικής ικανότητας. Δεν θα πρέπει επίσης να παραβλέπεται το γεγονός ότι κάποια παιδιά που εμφανίζουν μικρή βαρηκοΐα στη νεογνική ηλικία παρουσιάζουν επιδείνωση στη συνέχεια, είτε ως επακόλουθο της φύσης του αιτίου της βαρηκοΐας τους, είτε λόγω επίδρασης εξωγενών παραγόντων (π.χ. θόρυβος). Επίσης υπάρχουν και περιστατικά διακυμαινόμενης βαρηκοΐας, στα οποία ελλοχεύει ο κίνδυνος να περάσει το νεογνό τον ανιχνευτικό έλεγχο, διότι τυγχάνει την ημέρα που διενεργήθηκε η εξέταση να είναι φυσιολογική η ακοή.

Τελικά το ποσοστό των περιστατικών μικρής βαρηκοΐας που διαλάβουν της ανίχνευσης με KNEA υπολογίζεται στο 23% (Olusanya et al 2008). Η λογική πίσω από τον καθορισμό των σημείων αποκοπής είναι η μείωση του ποσοστού των ψευδώς παθολογικών αποτελεσμάτων, κάτι το οποίο έχει την πολυτιμότητά του λόγω του ότι και οι ψευδώς παθολογικές απαντήσεις έχουν αρνητικές επιπτώσεις (βλ. παρακάτω). Ακριβώς όμως επειδή η πιθανότητα ψευδώς φυσιολογικής απάντησης είναι υπαρκτή, θα πρέπει να είναι εις γνώσιν των γονέων.

Άλλος διαγνωστικός περιορισμός των προγραμμάτων KNEA είναι, όπως προαναφέρθηκε, η πιθανότητα διαφυγής της διάγνωσης στις περιπτώσεις διαταραχών του φάσματος της ακουστικής νευροπάθειας. Ο λόγος είναι ότι στις περιπτώσεις αυτές λειτουργεί φυσιολογικά ο κοχλίας, άρα καταγράφονται φυσιολογικές ωτοακουστικές εκπομπές. Προκλήτά δυναμικά βέβαια δεν καταγράφονται λόγω μη φυσιολογικής λειτουργίας του ακουστικού νεύρου, αλλά στην εξέταση αυτή δεν υποβάλλονται όλα τα παιδιά. Ο κύριος λόγος γι' αυτό είναι ότι τα ABR είναι χρονοβόρα συγκριτικά με τις OAEs, οπότε η ευρεία εκτέλεσή τους δημιουργεί πρακτικές δυσχέρειες στην λειτουργία των ακουστικών τμημάτων, αλλά και αποκλείεται πολλές φορές η εφαρμογή τους όσο το βρέφος μεγαλώνει και αυξάνεται η κινητικότητα του και οι ήχοι που παράγει (Olusanya et al 2008). Οι Shang et al (2016) αναφέρουν και το αυξημένο κόστος ως παράγοντα μη καθολικής εφαρμογής των aABR. Οι ίδιοι συγγραφείς όμως συμπληρώνουν ότι είναι σπάνια η περίπτωση κατά την οποία εμφανίζεται ακουστική νευροπάθεια χωρίς ύπαρξη προδιαθεσικών παραγόντων, οπότε μειώνεται πολύ η πιθανότητα απώλειας της διάγνωσης, δεδομένου ότι τα νεογνά με προδιαθεσικούς παράγοντες θα υποβληθούν σε aABR αντί για OAEs. Υπενθυμίζεται ότι οι κύριοι προδιαθεσικοί παράγοντες της ακουστικής νευροπάθειας είναι η μεγάλη προωρότητα, το πολύ χαμηλό βάρος γέννησης, ο πολύ σοβαρός νεογνικός ίκτερος, η μακρά παραμονή σε Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN), η ύπαρξη νευρολογικής νόσου, η χρήση ECMO, οι περιγεννητικές λοιμώξεις του ΚΝΣ (JCIH 2007). Ως εκ τούτων οι Shang et al (2016) καταλήγουν στην άποψη ότι η εκτέλεση aABR ως ρουτίνας στα νεογνά "των ορόφων" είναι περιττή και έχει νόημα μόνο στα νεογνά που νοσηλεύονται σε MENN. Σε άλλη εργασία βέβαια αναφέρεται ότι τελικά στο 50% των περιστατικών ακουστικής νευροπάθειας δεν αναγνωρίζονται

προδιαθεσικοί παράγοντες, θεωρώντας έτσι σημαντικότερο ως πρόβλημα το ότι μπορεί η διάγνωση αυτή να διαφύγει του KNEA (Papacharalampous et al 2011).

B.ΟΨΙΜΗ ΒΑΡΗΚΟΪΑ

Η εφαρμογή KNEA δεν εξασφαλίζει την διάγνωση σε κάποια περιστατικά παιδικής βαρηκοΐας ακριβώς γιατί αυτή δεν εμφανίζεται συγγενώς αλλά όψιμα. Αυτό θα μπορούσε να καταλογιστεί ως διαγνωστικός περιορισμός του KNEA αλλά στην πραγματικότητα δεν είναι, καθώς η βαρηκοΐα ήταν όντως απύσχα κατά την γέννηση. Αποτελεί όμως μια “παρενέργεια” του KNEA καθώς, το γεγονός ότι το παιδί έχει περάσει επιτυχώς τον ανιχνευτικό έλεγχο κατά την νεογνική ηλικία, είναι δυνατό να οδηγήσει σε καθυστερημένη διάγνωση και αντιμετώπιση της βαρηκοΐας, λόγω του ότι τόσο οι γονείς όσο και οι ιατροί αισθάνονται ότι έχει αποκλειστεί κάθε τέτοια πιθανότητα (Nikolopoulos 2015). Παρεμπιπτόντως το ίδιο ακριβώς μπορεί να συμβεί και στην περίπτωση της ακουστικής νευροπάθειας. Γίνεται λοιπόν σαφές για άλλη μια φορά ότι είναι σημαντικό να γνωρίζουν οι γονείς αλλά και οι επαγγελματίες υγείας τα όρια των δυνατοτήτων της κάθε εξέτασης.

Έχει υπολογιστεί ότι από τον πληθυσμό των παιδιών ηλικίας 9 ετών που πάσχουν από βαρηκοΐα, το 50% περίπου έχει περάσει επιτυχώς τον ανιχνευτικό έλεγχο ακοής κατά την νεογνική ηλικία (American Academy of Audiology 2011).

Γ.ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΩΝ-ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ ΜΕΘΟΔΩΝ

Η βιβλιογραφία παρουσιάζει μια τεράστια ποικιλία, σχεδόν χαοτική, αναφορικά με τα διαφορετικά χαρακτηριστικά, τα κριτήρια και το βαθμό αξιοπιστίας των διαφόρων μεθόδων KNEA, κάτι το οποίο έχει σαν αποτέλεσμα να υπάρχει και πληθώρα διαφορετικών προτεινόμενων πρωτοκόλλων. Τελικά αυτό που διαφαίνεται είναι ότι η μακροπρόθεσμη αποτελεσματικότητα δεν είναι πολύ διαφορετική μεταξύ των διαφόρων μεθόδων, ωστόσο έχει ενδιαφέρον να δοθούν κάποια στοιχεία σχετικά με τις διάφορες προσεγγίσεις.

Ξεκινώντας με τα κριτήρια καθορισμού των ενδείξεων “pass-refer” σε μια καταγραφή ΤΕΟΑΕs, συναντάμε αρχικά τις οδηγίες του National Consortium on Newborn Hearing Screening του 1995 οι οποίες θέτουν ως κριτήρια για να δοθεί ένδειξη “pass” την αναπαραγωγιμότητα των ωτοακουστικών εκπομπών τουλάχιστον κατά 50% στη ζώνη συχνοτήτων με κέντρο τα 1600Hz και αναπαραγωγιμότητα τουλάχιστον 70% στις ζώνες με κέντρο τα 2400, 3200 και 4000Hz. Από την άλλη πλευρά υπάρχουν τα κριτήρια του Rhode Island Hearing Screening Project που προκρίνουν ως κύριο κριτήριο την ένταση των ωτοακουστικών εκπομπών (για την ακρίβεια το SNR-Signal to Noise Ratio), με κατώτερη φυσιολογική τιμή τα 3dB στην περιοχή των 1500, 2500 και 3500Hz (Αθανασιάδης-Σισμάνης και συν. 2009).

Σε ερευνητική εργασία τους οι Korres et al (2003) αξιολόγησαν τα αποτελέσματα δύο πρωτοκόλλων διαφορετικών ως προς τα κριτήρια “pass-refer”. Στην πρώτη ομάδα εξεταζόμενων έθεσαν ως κριτήριο για ένδειξη “pass” την απόκριση (SNR) έντασης 3dB στις ζώνες συχνοτήτων 1-2, 2-3 και 3-4kHz, ενώ στην δεύτερη ομάδα έθεσαν ως κριτήριο την απόκριση έντασης 6dB στις ίδιες ζώνες συχνοτήτων. Τα αποτελέσματα της έρευνας δεν

διέφεραν μεταξύ τους σε στατιστικά σημαντικό βαθμό, καθιστώντας το όριο των 3dB ως ασφαλές.

Από την άλλη πλευρά, στις συσκευές ωτοακουστικών εκπομπών αυτοματοποιημένης απάντησης, οι κατασκευαστές θέτουν επίσης πληθώρα κριτηρίων. Επί παραδείγματι στη συσκευή Sera της εταιρίας Interacoustics το κριτήριο είναι το $SNR \geq 4dB$ στις ζώνες συχνοτήτων με κέντρο τα 1,41, 2, 2,83 και 4kHz, ενώ διαθέτει δύο πρωτόκολλα όπου θεωρείται ως αποδεκτή η απάντηση αν πληροί τα κριτήρια σε δύο ή τρεις από τις προαναφερθείσες ζώνες συχνοτήτων. Άλλο χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η συσκευή AccuScreen της εταιρίας Madsen, η οποία έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως και της οποίας τα κριτήρια έχουν να κάνουν με τα μακροσκοπικά χαρακτηριστικά της καταγραφόμενης καμπύλης. Και τα παραδείγματα είναι πάρα πολλά. Αυτό που πάντως χρησιμοποιείται σχεδόν σε κάθε συσκευή και πρωτόκολλο είναι το όριο θορύβου των 45dB που έχει θέσει ο "πατέρας" των ωτοακουστικών εκπομπών David Kemp ως μέγιστο αποδεκτό προκειμένου να είναι δυνατή η καταγραφή ωτοακουστικών εκπομπών (Kemp et al 1990).

Μεγάλη συζήτηση γίνεται στην βιβλιογραφία αναφορικά με την αξιοπιστία των μεθόδων KNEA. Στον καθορισμό του σημείου αποκοπής μια εξέτασης, παίζει σημαντικό ρόλο η πρόθεση σχετικά με το αν είναι σημαντικότερο να μην διαφύγουν της ανίχνευσης παθολογικά περιστατικά ή το να μην υπάρξει μεγάλος αριθμός ψευδώς παθολογικών αποτελεσμάτων που θα οδηγήσει σε περαιτέρω έλεγχο χωρίς ουσιαστικά να υπάρχει λόγος. Υπάρχει δηλαδή μια διαπάλη μεταξύ υψηλής ευαισθησίας και υψηλής ειδικότητας και το να βρεθεί η "χρυσή τομή" είναι πραγματική πρόκληση. Στην περίπτωση του KNEA φαίνεται ότι έχει δοθεί μάλλον μεγαλύτερη σημασία στην υψηλή ευαισθησία προκειμένου να ελαχιστοποιηθεί η πιθανότητα να διαλάθουν της ανίχνευσης περιστατικά βαρηκοΐας. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να είναι μάλλον αυξημένα τα περιστατικά που λαμβάνουν ένδειξη επανεξέτασης (refer), κάτι που αποτελεί μια από τις κυριότερες αδυναμίες του ή ίσως τελικά το βασικότερο μειονέκτημα του KNEA. Η θέση της JCIEH (2007) είναι ότι προκειμένου ένα πρόγραμμα KNEA να θεωρηθεί επιτυχημένο θα πρέπει να μην έχει συνολικό ποσοστό αποτελέσματος refer μεγαλύτερο του 4%. Παρακάτω παρουσιάζονται στατιστικά στοιχεία από έρευνες που πραγματοποιούνται αυτό το θέμα, τα οποία εμφανίζουν μεγάλο ενδιαφέρον και ποικιλομορφία.

Στην ανασκόπηση των Ricalde et al (2017) περιλαμβάνονται πάρα πολλές σχετικές πληροφορίες οι οποίες παρουσιάζουν σε πολλά σημεία αντιφάσεις και μεταξύ τους αλλά και με τα δεδομένα άλλων ερευνητών. Επί παραδείγματι αναφέρεται η εργασία του 2016 από τους Dominguez et al, στην οποία υπολογίζεται η ευαισθησία των TEOAEs σε 60%, η ειδικότητα σε 98% και η ακρίβεια σε 95,5%. Αυτό είναι ένα πολύ διαφορετικό αποτέλεσμα από αυτό που αναφέρεται π.χ. στο σύγγραμμα των Αθνασιάδη-Σισμάνη και συν. (2009) όπου η ευαισθησία υπολογίζεται σε 98% περίπου. Στο ίδιο σημείο αναφέρεται ότι τα πρώτα χρόνια εφαρμογής KNEA το ποσοστό των νεογνών που παραπέμπονταν για επανεξέταση (refer) ήταν της τάξης του 25%, αλλά τα τελευταία χρόνια με την αύξηση της εμπειρίας το ποσοστό αυτό κυμαίνεται από 2-8%. Στο ίδιο σύγγραμμα αναφέρεται επίσης ότι τόσο η ευαισθησία όσο και η ειδικότητα των aABR ισούται με 95%.

Από την άλλη πλευρά, στην ανασκόπηση των Ricalde et al (2017) και πάλι γίνεται αναφορά στα ευρήματα των Shang et al (2016) οι οποίοι κρατούν μια μάλλον αρνητική στάση απέναντι στα aABR θεωρώντας ότι μειονεκτούν ως προς το ότι μπορεί να μην ανιχνεύσουν περιστατικά στα οποία η παθολογία εδράζεται στο μέσο ους, όπως και ότι δεν έχουν καλή ευαισθησία όταν πρόκειται για βαρηκοΐα χαμηλών συχνοτήτων. Αναφέρεται αλλού όμως ότι

οι Shang et al χαρακτηρίζουν τα πρωτόκολλα στα οποία γίνεται συνδυασμένη χρήση TEOAEs και επί αποτελέσματος refer aABR, ως ιδανικότερα διότι παρουσιάζουν μείωση στο τελικό ποσοστό των απαντήσεων refer χωρίς αλλαγή στην ευαισθησία. Δεν προτείνουν όμως την εφαρμογή αυτού του πρωτοκόλλου καθώς το θεωρούν κοστοβόρο και άρα ακατάλληλο για τις χώρες του αναπτυσσόμενου κόσμου.

Στην ερευνητική τους εργασία οι Freitas et al (2009) από την Βραζιλία συγκρίνουν την ειδικότητα τριών πρωτοκόλλων. Το πρώτο πρωτόκολλο περιλαμβάνει μόνο OAEs σε δύο στάδια, ένα όσο το νεογνό βρίσκεται ακόμα στο μαιευτήριο και ένα δεύτερο επί απάντησης refer 1-4 εβδομάδες μετά. Στο δεύτερο πρωτόκολλο οι χρόνοι είναι οι ίδιοι αλλά και στα δύο στάδια διενεργούνται μόνο aABR. Το τρίτο πρωτόκολλο είναι ενός σταδίου στο οποίο διενεργούνται αρχικά OAEs και επί απάντησης refer ακολουθεί άμεσα εξέταση με aABR. Αν η απάντηση είναι πάλι refer το νεογνό παραπέμπεται σε διαγνωστικό έλεγχο χωρίς να παρεμβληθεί άλλη ανιχνευτική διαδικασία. Το συμπέρασμα των ερευνητών ήταν ότι την μεγαλύτερη ειδικότητα έχει το δεύτερο πρωτόκολλο με τη διενέργεια προκλητών δυναμικών σε δύο στάδια. Ακολουθεί το πρώτο πρωτόκολλο, ενώ τη χαμηλότερη ειδικότητα εμφανίζει το τρίτο πρωτόκολλο παρά την χρήση των προκλητών δυναμικών. Η ερμηνεία των συγγραφέων ως προς τα αποτελέσματα είναι ότι η αύξηση του αριθμού των σταδίων της ανιχνευτικής διαδικασίας βελτιώνει την ειδικότητα γιατί εξασφαλίζεται ο χρόνος που χρειάζεται ώστε να αποκατασταθούν προβλήματα του έξω και μέσου ωτός όπως είναι η παρουσία σμήγματος στον έξω ακουστικό πόρο ή αμνιακού υγρού στην τυμπανική κοιλότητα.

Ανάλογο συμπέρασμα μπορεί να εξαχθεί και από την μελέτη των Korres et al (2008), οι οποίοι επί refer αποτελέσματος στην πρώτη εξέταση (συνήθως το δεύτερο 24ωρο) προτείνουν επανεξέταση την επόμενη μέρα και ίσως και την μεθεπόμενη και ενώ το νεογνό βρίσκεται ακόμα στο Μαιευτήριο. Κατορθώνουν με αυτό τον τρόπο να μειώσουν το ποσοστό των refer στο 2%, ποσοστό που μειώνεται περαιτέρω με την επανεξέταση μετά από ένα μήνα.

Στην εργασία τους οι Papacharalampous et al (2011) ανασκοπούν είκοσι μελέτες οι οποίες παρουσιάζουν ποικιλομορφία ως προς τις επιλεγείσες δοκιμασίες και των αριθμό των σταδίων τους και συνοψίζουν τα αποτελέσματά τους ως προς το ποσοστό των απαντήσεων refer. Τα αποτελέσματα της ανασκόπησης παρουσιάζονται συνοπτικά στον παρακάτω πίνακα.

Πίνακας 3. Σύνοψη αποτελεσμάτων ανασκόπησης από τους Papacharalampous et al (2011)		
Αριθμός σταδίων	Είδος εξέτασης	Ποσοστό refer
1 στάδιο	TEOAEs	5,8%
2 στάδια	TEOAEs	2-16,7%
3 στάδια	TEOAEs	2,2-6,4%
1 στάδιο	aABR	0,8-4%
2 στάδια	aABR	0,6-2,3%
2 στάδια	TEOAEs και επί αποτυχίας aABR	1,04-6,5%

Στον παραπάνω πίνακα αναγνωρίζεται μεγάλη ποικιλομορφία αποτελεσμάτων, ωστόσο διαφαίνεται μια τάση να υπερτερούν τα πρωτόκολλα που περιλαμβάνουν προκλητά δυναμικά. Φαίνεται επίσης, όπως και στις εργασίες που προαναφέρθηκαν, ότι η αύξηση του αριθμού των σταδίων, συντελεί στη μείωση των επανεξετάσεων.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η ερευνητική εργασία των Shang et al (2016) από την Κίνα. Οι ερευνητές, αφού αναφέρουν ότι οι ωτοακουστικές εκπομπές επηρεάζονται από την

κατάσταση του συστήματος αγωγής του ήχου (ακόμα και αν το χάσμα αέρινης-οστέινης αγωγής είναι ασήμαντο) και αυτό οδηγεί σε υψηλό ποσοστό refer απάντησης, προβληματίζονται για το αν η καθολικοποίηση του ελέγχου με προκλητά δυναμικά θα μπορούσε να δώσει τη λύση. Λόγω αυξημένου κόστους και χρονικών απαιτήσεων θεωρούν ότι δεν είναι εφικτή η εφαρμογή ενός τέτοιου προγράμματος και σχεδιάζουν μια έρευνα για να διαπιστώσουν την αξιοπιστία ενός προγράμματος στο οποίο τα νεογνά θα υποβάλλονται σε aABR μόνο εφόσον δεν περνούν τις TEOAEs. Η μελέτη τους, στην οποία λαμβάνουν μέρος 1062 νεογνά χωρίς προδιαθεσικούς για βαρηκοΐα παράγοντες, εξελίσσεται σε δύο στάδια. Στο πρώτο στάδιο όλα τα νεογνά ηλικίας τριών ημερών εξετάζονται με TEOAEs και όσα από αυτά δεν περνούν υποβάλλονται άμεσα σε aABR. Αν περάσουν τα aABR, ναι μεν παίρνουν ένδειξη pass, οδηγούνται όμως στο δεύτερο στάδιο όπου επανεξετάζονται με TEOAEs κατά την έκτη εβδομάδα της ζωής τους, όπως και τα παιδιά που δεν περνούν τα aABR. Η ιδιαιτερότητα της μελέτης έγκειται στο ότι τα νεογνά αποτελούν ομάδα ελέγχου του εαυτού τους μέσω πλασματικής δημιουργίας δύο ομάδων στις οποίες η διαφορά ουσιαστικά έγκειται στο αν θα ληφθεί ή όχι υπόψιν το αποτέλεσμα των προκλητών δυναμικών. Στον πίνακα 4 παρουσιάζονται συνοπτικά τα αποτελέσματα.

Πίνακας 4. Συνοπτικά αποτελέσματα έρευνας Shang et al (2016)		
Είδος έκβασης	Μη λαμβάνοντας υπόψιν τα ABR (TEOAEs 2 σταδίων)	Λαμβάνοντας υπόψιν τα ABR (1 ^ο στάδιο με TEOAEs+ aABR) +TEOAEs (2 ^ο)
Refer στο 1 ^ο στάδιο	11.1%	3.6%
Refer στο 2 ^ο στάδιο	2.2%	0.9%
Τελική διάγνωση βαρηκοΐας	0.57%	0.57%
Ψευδώς παθολογικό 1 ^ο στάδιο	10.5%	3%
Ψευδώς παθολογικό 2 ^ο στάδιο	1.6%	0.4%
Σημείωση: Κανένα παιδί που πέρασε τα aABR αλλά επανεξετάστηκε λόγω refer στις TEOAEs δεν αποδείχθηκε τελικά βαρήκοο.		
Σ.σ.: Κάποια αποτελέσματα μπορεί να εμφανίζονται στρογγυλοποιημένα στο δεύτερο δεκαδικό ψηφίο		

Τα σημαντικότερα συμπεράσματα της μελέτης αυτής είναι: Πρωτίστως βλέπουμε ότι το τελικό ποσοστό αληθώς βαρήκοων παιδιών είναι το ίδιο και στις δύο ομάδες, αποτέλεσμα αναμενόμενο και μάλλον αυτονόητο. Κατά δεύτερον πληροφορούμαστε ότι κανένα παιδί που πέρασε αρχικά τα προκλητά δυναμικά δεν αποδείχθηκε τελικά βαρήκοο, πράγμα το οποίο σημαίνει ότι τα aABR χαρακτηρίζονται από εξαιρετική ευαισθησία. Επίσης βλέπουμε ότι το ποσοστό refer όταν γίνει χρήση προκλητών δυναμικών είναι αρκετά χαμηλό (3,6%) ήδη από το πρώτο στάδιο της διαδικασίας, επιτυγχάνοντας και το στόχο που θέτει η JCIH (refer≤4%). Τέλος βλέπουμε ότι με τη χρήση προκλητών δυναμικών φαίνεται μια αξιοσημείωτη διαφορά και στο ποσοστό των ψευδώς παθολογικών αποτελεσμάτων στο τέλος της ανιχνευτικής διαδικασίας, συγκριτικά με τη μη χρήση τους (0,4 έναντι 1,6%).

Ως προς τον χρόνο τέλεσης του KNEA, οι περισσότεροι ερευνητές προτείνουν το 2^ο ή 3^ο 24ωρο της ζωής (Ricalde et al 2017). Οι Shang et al (2016) όμως διαπιστώνουν ότι το χαμηλότερο ποσοστό αποτελέσματος refer (1,4%) επιτυγχάνεται με aABR κατά το 4^ο 24ωρο, ενώ δίνει και την πληροφορία ότι για πρωτόκολλα που χρησιμοποιούν DPOAEs το χαμηλότερο refer (2,7%) επιτυγχάνεται το 6^ο 24ωρο. Θεωρούν δε ότι μετά το 15^ο ήμερο αυξάνεται πάλι το ποσοστό του refer λόγω αυξημένης κινητικότητας του νεογνού και πιθανής προσβολής από εκκριτική ωτίτιδα.

Συμπερασματικά, τόσο τα αποτελέσματα της έρευνας των Shang et al (2016), όσο και τα προγενέστερα αποτελέσματα των ανασκοπήσεων των Papacharalampous et al (2011) και Olusanya et al (2008) συντείνουν στο ότι τα πλέον αξιόπιστα και συνάμα πρακτικά πρωτόκολλα είναι αυτά στα οποία το νεογνό υποβάλλεται αρχικά σε TEOAEs και επί αποτελέσματος refer διενεργούνται aABR. Φαίνεται πως τα πρωτόκολλα αυτά παρουσιάζουν υψηλή ευαισθησία, υψηλή ειδικότητα, αποδεκτό ποσοστό επανεξετάσεων και είναι πρακτικά εφικτά με όρους κόστους και χρονικών απαιτήσεων. Φαίνεται επίσης πως η ύπαρξη περισσότερων του ενός σταδίου βελτιώνει το ποσοστό των επανεξετάσεων, όπως είχε συναχθεί και από τις εργασίες των Korres et al (2008) και Freitas et al (2009).

Όλα αυτά βέβαια αφορούν τα νεογνά που δεν έχουν προδιαθεσικούς για βαρηκοΐα παράγοντες, τα λεγόμενα "παιδιά των ορόφων". Για τα παιδιά που έχουν προδιαθεσικούς παράγοντες και γενικότερα που χρήζουν αυξημένης παραμονής σε ΜΕΝΝ, σχεδόν όλοι οι ερευνητές συγκλείνουν στο ότι τα προκλητά δυναμικά έχουν κυρίαρχη θέση.

Δ. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

Όπως προαναφέρθηκε, το σημαντικότερο ίσως μειονέκτημα του KNEA είναι το υψηλό ποσοστό επανεξετάσεων. Ένας από τους κυριότερους λόγους για τους οποίους αυτό είναι σημαντικό είναι η ψυχολογική επίδραση που ασκεί στους γονείς. Πολλοί συγγραφείς αναφέρονται επιγραμματικά στο θέμα, μιλώντας γενικόλογα για "ψυχολογικές επιπτώσεις" (π.χ. Shang et al 2016, Papacharalampous et al 2011 κ.α.), δεν υπεισέρχονται όμως σε λεπτομέρειες σχετικά με το ποιες συγκεκριμένα είναι οι επιπτώσεις αυτές. Υπονοείται ότι η βασική ψυχολογική επίπτωση είναι το άγχος και η αγωνία για το τελικό αποτέλεσμα, ενώ μπορεί κανείς να υποθέσει ότι ίσως να επιδεινώνει σε κάποιες περιπτώσεις μια ήδη υπάρχουσα επιλόχειο κατάθλιψη. Είναι αλήθεια ότι η βιβλιογραφία γενικά παρουσιάζει μια σχετική ένδεια στοιχείων για το θέμα αυτό.

Προ ολίγων ετών αναρτήθηκε στην ιστοσελίδα της American Academy of Audiology, μια συνέντευξη από το 2012 του Ακοολόγου David Luterman ο οποίος, έχοντας μια επαγγελματική εμπειρία περίπου 50 ετών, προέβη στην αιρετική πρόταση να μην διενεργείται ο KNEA στο Μαιευτήριο κατά τα πρώτα 24ωρα μετά την γέννηση, αλλά μετά από 3 μήνες περίπου. Οι λόγοι για τους οποίους ο ανιχνευτικός έλεγχος διενεργείται στο Μαιευτήριο είναι αδιαμφισβήτητα σημαντικοί (JCIH 2007) και ως εκ τούτου η πρόταση του Luterman είναι καταδικασμένη να μην εισακουστεί (ούτως ή άλλως είναι προσωπική γνώμη και έτσι στερείται αξιοπιστίας), είναι αλήθεια όμως ότι βασίζεται σε μια πολύ ενδιαφέρουσα συλλογιστική η οποία και θα παρουσιαστεί συνοπτικά.

Το πρόβλημα με βάση την άποψη αυτή είναι ότι το πρώτο διάστημα μετά την γέννηση πρέπει να αναπτυχθεί ο συναισθηματικός δεσμός γονέα-παιδιού και κυρίως μητέρας-παιδιού. Η

ανακοίνωση στους γονείς ότι το παιδί ίσως να πάσχει από κάποια διαταραχή της ακοής έρχεται να διαψεύσει το όνειρο των γονέων για το "τέλειο παιδί" που επρόκειτο να αποκτήσουν. Η αίσθηση του Luterman είναι ότι η διάψευση αυτή, ακριβώς επειδή έρχεται σε μια πολύ ευαίσθητη χρονικά στιγμή, μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ανάπτυξη του δεσμού. Η άποψη αυτή έχει μια λογική, δεδομένου ότι στην ηλικία αυτή το παιδί δεν είναι ικανό ακόμα να ανατροφοδοτήσει τη σχέση με τους γονείς και έτσι η εικόνα των γονέων για το παιδί βασίζεται εν πολλοίς σε στερεότυπα (Hacking 1999). Όταν το στερεότυπο δεν είναι το επιθυμητό διότι επικρέμεται μια πιθανή βαρικοία, θα μπορούσε όντως να υποθέσει κανείς ότι μπορεί να λειτουργήσει αρνητικά.

Οι διάφοροι τύποι δεσμού προσκόλλησης μητέρας-παιδιού πρωτοπεριγράφηκαν από τον Ψυχαναλυτή J. Bowlby (1958). Αδρά θα τους διακρίναμε σε υγιείς και παθολογικούς δεσμούς. Σύμφωνα με την εργασία του X. Χαμπάτση (2017), ο οποίος προσπάθησε να αντικειμενικοποιήσει τις παραμέτρους που χαρακτηρίζουν το δεσμό γονέα-παιδιού, δουλεύοντας με ένα δείγμα 38 κωφών παιδιών και χρησιμοποιώντας ως ομάδα ελέγχου 46 παιδιά απολύτως υγιή, έχουμε τα εξής: οι μητέρες γενικά καταγράφηκε να παρέχουν λιγότερη φροντίδα και λιγότερη προστασία στα κωφά παιδιά τους, δημιουργώντας έτσι το μοτίβο της απύσας μητέρας (πάντα με όρους ψυχαναλυτικούς). Οι πατέρες από την άλλη καταγράφηκαν να παρέχουν μειωμένη φροντίδα αλλά αυξημένη προστασία, καταλήγοντας πάλι σε έναν παθολογικό δεσμό, ο οποίος χαρακτηρίζεται από έλεγχο μεν αλλά όχι στοργή. Συμβατά είναι και τα αποτελέσματα αντίστοιχης μελέτης των Meadow-Orlans & Steinberg (1993), ενώ σύμφωνα με τον Χαμπάτση (2017) σε άλλες εργασίες περιγράφεται και η μητέρα ως υπερπροστατευτική.

Οι έρευνες αυτές βασίζονται σε μικρά δείγματα, ενώ και η φύση του αντικειμένου τους είναι τέτοια που δεν είναι εύκολο να αντικειμενικοποιηθούν τα ευρήματα. Ως εκ τούτου δεν είναι εύκολο να γνωρίζει κανείς κατά πόσον θα έπρεπε να ληφθούν υπόψιν, μπορούν όμως (σε συνδυασμό και με την συλλογιστική του Luterman) να δημιουργήσουν έναν προβληματισμό σχετικά με το αν τελικά η απάντηση refer στον KNEA μπορεί να έχει ψυχολογικές επιπτώσεις πιο σημαντικές και μακροπρόθεσμες από το πρόσκαιρο άγχος εν αναμονή της τελικής διάγνωσης. Καλό θα ήταν στο μέλλον να εκπονηθούν έρευνες με αυτήν ακριβώς την υπόθεση εργασίας.

E.FOLLOW-UP

Όπως προαναφέρθηκε, βάσει των οδηγιών της JCIH (2007), θα πρέπει να ακολουθείται ο κανόνας 1-3-6, ο οποίος ορίζει ότι μέσα στον πρώτο μήνα της ζωής ολοκληρώνεται η ανίχνευση, μέσα στον τρίτο μήνα η διάγνωση και μέσα στον έκτο μήνα ξεκινά η αντιμετώπιση της βαρικοίας. Ορίζεται επίσης ότι, για να θεωρείται επιτυχημένο ένα πρόγραμμα KNEA, θα πρέπει να προσέρχεται για επανέλεγχο τουλάχιστον το 95% των νεογνών που παίρνουν ένδειξη refer. Ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα στην εφαρμογή του KNEA, που τελικά επιδρά αρνητικά στην αποτελεσματικότητά του, αποδεικνύεται να είναι το ότι μεταξύ των σταδίων της ανίχνευσης (σε πρωτόκολλα που χρησιμοποιούν πάνω από 1 στάδια) ή μεταξύ της ανίχνευσης και της διάγνωσης, ένα ποσοστό παιδιών "χάνεται" και δεν υποβάλλεται τελικά σε επανεξέταση ή υποβάλλεται αλλά δεν καταγράφεται. Αυτό το φαινόμενο θα μπορούσε να ονομαστεί "απώλεια επανελέγχου". Λόγω του ότι ο όρος αυτός δεν

έχει επικρατήσει στην Ελληνική ορολογία, στη συνέχεια του κειμένου θα χρησιμοποιηθεί ο Αγγλικός όρος "loss to follow-up" και συγκεκριμένα το ακρωνύμιό του LTF.

Στην εργασία τους οι Ricalde et al (2017) αναφέρουν ότι το ποσοστό LTF σε ανασκόπηση πολυκεντρικών μελετών προσδιορίζεται σε 21%.Παρεμφερές ποσοστό (21,99%) για πολυκεντρικές μελέτες αναφέρεται και στην ανασκόπηση των Ravi et al² (2016) με διακύμανση των αποτελεσμάτων από 11,5 έως 41,4%.Στην ίδια εργασία αναφέρεται ότι η ανασκόπηση μονοκεντρικών μελετών δίνει ποσοστό LTF 20% με μια διακύμανση από 9 έως 37,3%.

Στην ερευνητική τους εργασία οι Liu et al (2008) σκιαγραφούν το προφίλ των νεογνών που είναι πιο εκτεθειμένα στον κίνδυνο του LTF.Διαπιστώνουν ως κύριους επιβαρυντικούς παράγοντες τους εξής:

- το να μην είναι η μητέρα προερχόμενη από την λευκή φυλή (σ.σ.: πρόκειται για έρευνα σε δείγμα πληθυσμού των ΗΠΑ)
- η ηλικία της μητέρας να είναι μικρότερη από 30 ετών
- η μητέρα να ήταν καπνίστρια κατά την διάρκεια της κύησης
- η μητέρα να έχει χαμηλού επιπέδου κατάρτιση σε θέματα μητρότητας εν γένει
- το νεογνό να διαθέτει μόνο δημόσια ασφάλιση
- η οικογένεια να κατοικεί εκτός αστικού ιστού.

Αναφορικά με τα αίτια μη προσέλευσης των νεογνών για επανέλεγχο, οι Ravi et al² παρουσιάζουν πολύ αναλυτικά στην ανασκόπηση τους 27 διαφορετικά αίτια (βλ. Πίνακας 4 στην βιβλιογραφική αναφορά Ravi et al² 2016).Τα αίτια αυτά θα μπορούσαν να ομαδοποιηθούν αδρά σε αυτά που αφορούν τις απόψεις ή τη στάση των γονέων απέναντι στον KNEA, σε αυτά που αφορούν πρακτικές δυσκολίες στην μετάβαση του παιδιού προς εξέταση, οικονομικά αίτια, αίτια που έχουν να κάνουν με την οργάνωση των υπηρεσιών ώστε να εξασφαλίζεται η πρόσβαση του νεογνού στον KNEA κ.α..Στην ίδια εργασία γίνεται διάκριση των κυριότερων αιτίων ανάλογα και με την χώρα.Έτσι προκρίνονται διαφορετικά κύρια αίτια LTF για ανεπτυγμένες και διαφορετικά για αναπτυσσόμενες χώρες.

Πιο συγκεκριμένα για τις ανεπτυγμένες χώρες ως κύρια αίτια LTF αναφέρονται:

- η μη ευχερής πρόσβαση σε ειδικούς
- η έλλειψη χρόνου
- η ύπαρξη και άλλων νοσημάτων.

Για τις αναπτυσσόμενες χώρες:

- οικονομικά προβλήματα
- έλλειψη υποδομών
- έλλειψη βάσεων δεδομένων και δυνατότητας παρακολούθησης.

Από την άλλη πλευρά οι Ricalde et al (2017) στην ανασκόπησή τους αναφέρουν ως κύρια αίτια LTF τα εξής:

- άγνοια από πλευράς των γονέων της σημασίας του KNEA
- μεγάλη απόσταση του τόπου κατοικίας του νεογνού από δομές όπου διενεργείται KNEA
- εργασιακοί-χρονικοί περιορισμοί των γονέων
- αρνητική στάση των γονέων απέναντι στον KNEA
- χαμηλή προτεραιότητα από πλευράς των γονέων στον έλεγχο της ακοής συγκριτικά με άλλα προβλήματα υγείας.

Από τα παραπάνω δεδομένα μπορεί να κάνει κανείς την παρατήρηση ότι η συνολική εικόνα που έχουν οι γονείς για τον KNEA είναι τελικά ο σημαντικότερος παράγων. Αυτό λέγεται υπό την έννοια ότι τόσο η σωστή ενημέρωση όσο και η απόδοση προτεραιότητας από μέρους των γονέων ανάγεται τελικά στην εν γένει στάση τους, αλλά και υπό την έννοια ότι η προσπάθεια παράκαμψης πρακτικών εμποδίων όπως είναι οι χρονικοί περιορισμοί ή οι δυσκολίες πρόσβασης αντανάκλα και πάλι την σημασία που δίνουν οι γονείς στον KNEA.

Ως προς την στάση και τις απόψεις των γονέων αναφορικά με τον KNEA αλλά και με την ίδια την συγγενή βαρηκοΐα, υπάρχουν εξαιρετικά ενδιαφέροντα στοιχεία στην εργασία ανασκόπησης των Ravi et al¹ (2016). Αναφερόμενοι καταρχήν σε ερευνητική εργασία που εκπονήθηκε στη Νότια Αφρική παρουσιάζουν τις απαντήσεις των γονέων σε ερωτηματολόγια που αφορούσαν το ποια θεωρούν ως πιθανά αίτια της παιδικής βαρηκοΐας. Το αίτιο που κατείχε την πρώτη θέση στις απόψεις των γονέων ήταν η ωτόρροια και γενικά η οξεία μέση ωτίτιδα, ενώ ακολουθούσαν η ιλαρά, η λήψη φαρμάκων, ο πυρετός, το οικογενειακό ιστορικό, οι συγγενείς ανωμαλίες, η έκθεση σε θόρυβο. Εντυπωσιακό είναι το γεγονός ότι οι γονείς έδιναν αρνητική απάντηση για την περιγεννητική ασφυξία και για τον ίκτερο ως αίτια παιδικής βαρηκοΐας.

Οι Ravi et al¹ (2016) επίσης ασχολούνται με την σημασία των προλήψεων στη διαμόρφωση των απόψεων περί βαρηκοΐας. Παρουσιάζοντας δικά τους ερευνητικά δεδομένα αναφέρονται σε μητέρες που, όταν ρωτήθηκαν για το αν είναι αίτιο βαρηκοΐας το "ακάθαρτο αίμα", το 50% απάντησε αρνητικά ενώ το άλλο 50% απάντησε "ίσως". Στην ερώτηση για το αν θα μπορούσε η μαγεία να αποτελεί αίτιο βαρηκοΐας, οι αρνητικές απαντήσεις είχαν ποσοστό 80%. Οι ίδιοι συγγραφείς παρουσιάζουν επίσης ερευνητικά δεδομένα από εργασία του 2006 από τους Olusanya et al, όπου συνολικά το 50% των ερωτηθεισών μητέρων απέδιδε τη βαρηκοΐα σε διάφορες δοξασίες. Στο ίδιο πνεύμα, παρουσιάζουν και τα στοιχεία εργασίας του 2014 από τους Rajagopalan et al η οποία διενεργήθηκε με ερωτηματολόγια που δόθηκαν σε γιαγιάδες και κυριάρχησαν οι αρνητικές απαντήσεις σχετικά με το αν η βαρηκοΐα θα μπορούσε να οφείλεται σε μαγεία ή στις αμαρτίες των προγόνων.

Αναφορικά με τις γνώσεις των γονέων σχετικά με την ύπαρξη και τη σημασία του KNEA, παίρνουμε επίσης σημαντικές πληροφορίες από την ανασκόπηση των Ravi et al¹ (2016). Το ποσοστό των γονέων που γνωρίζει τον KNEA διακυμαίνεται από 12 έως 65% ανάλογα με την εργασία. Μεγάλη διακύμανση επίσης εμφανίζεται στις απαντήσεις που αφορούν τη στάση των γονέων απέναντι στα ακουστικά βαρηκοΐας και τα κοχλιακά εμφυτεύματα. Η ερμηνεία των συγγραφέων σχετικά με τις διακυμάνσεις αυτές, είναι ότι στην διαμόρφωση των

απόψεων παίζει σημαντικό ρόλο το βιοτικό επίπεδο, ο τόπος κατοικίας, η ηλικία των γονέων και η διαθεσιμότητα και καλή λειτουργία των υπηρεσιών.

Σε μελέτη προερχόμενη από τις ΗΠΑ, οι Vohr et al (2001) διαπιστώνουν ότι μόνο οι μισοί γονείς γνώριζαν για τον KNEA, παρόλη την ύπαρξη σχετικών φυλλαδίων αλλά και την προβολή σχετικών εκπομπών στην τηλεόραση των Νοσοκομείων. Η ερμηνεία των συγγραφέων για το σχετικά μικρό αυτό ποσοστό είναι ότι οι γονείς θεωρούν τον έλεγχο της ακοής δευτερευούσης σημασίας συγκριτικά με άλλα θέματα που αφορούν την υγεία.

Τέλος, σε Ελληνική εργασία οι Korres et al (2006) αναφέρονται στο ότι προκειμένου να γενικευθεί η εφαρμογή του KNEA (σ.σ.: στο βαθμό που έχει γενικευθεί στην Ελλάδα), χρειάστηκε, πλιν των άλλων, να καταβληθεί μεγάλη προσπάθεια στο να αποκτήσουν ευαισθησία ως προς το θέμα οι επαγγελματίες υγείας που συμβουλεύουν τους γονείς (παιδιάτροι, μαιές, γυναικολόγοι κλπ). Φαίνεται λοιπόν από αυτή την παρατήρηση ότι η στάση των επαγγελματιών υγείας παίζει σημαντικό ρόλο στην διαμόρφωση της στάσης των γονέων.

Ως προς το πού πρέπει να στοχεύσουν οι προσπάθειες για μείωση του ποσοστού των LTF, οι Ravi et al² (2016) προτείνουν συνοπτικά τα εξής:

- δημιουργία βάσεων δεδομένων που θα επιτρέπει την παρακολούθηση της πορείας του κάθε νεογνού στον KNEA
- καλύτερη ενημέρωση γονέων σχετικά με την σημασία του KNEA (γραπτές οδηγίες, ενημερωτικά φυλλάδια, προσοχή στον τρόπο ενημέρωσης και επικοινωνίας από πλευράς των επαγγελματιών)
- ευελιξία στο κλείσιμο ραντεβού για διευκόλυνση των γονέων που έχουν δυσχέρειες με τον χρόνο ή τις μετακινήσεις
- τηλεφωνική υπενθύμιση των ραντεβού.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχει η συμπερίληψη του KNEA στις δράσεις του Women, Infants and Children program (πρόγραμμα WIC) στις ΗΠΑ. Στη δράση αυτή αναφέρεται η εργασία των Hunter et al (2016), δίνοντας τις παρακάτω πληροφορίες. Το πρόγραμμα WIC είναι ένα οργανωμένο σύστημα εκπορευόμενο από νοσηλευτικές δομές των ΗΠΑ που αναλαμβάνει την συμβουλευτική και υποστήριξη οικογενειών με χαμηλά εισοδήματα μέχρι τη στιγμή που το παιδί της οικογένειας θα φτάσει την ηλικία των 5 ετών. Οι κύριες δράσεις του έχουν να κάνουν με τη συμβουλευτική σε θέματα διατροφής και τη στήριξη του μητρικού θηλασμού. Η δράση του φαίνεται να έχει συμβάλλει στην βελτίωση δεικτών προαγωγής υγείας. Τα τελευταία χρόνια σε κάποιες περιοχές έγινε προσπάθεια να συμπεριληφθεί στις δράσεις του προγράμματος και η ενημέρωση σχετικά με τον KNEA και η διευκόλυνση στις διαδικασίες κλεισίματος των ραντεβού.

Οι Hunter et al (2016) μελέτησαν την αποτελεσματικότητα του προγράμματος WIC στην μείωση του LTF και στην επίδραση στην ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας. Η έρευνα έγινε σε 3 ομάδες παιδιών: η πρώτη ομάδα είναι παιδιά που γεννήθηκαν σε Νοσοκομεία που είχαν πρόγραμμα WIC, υποβλήθηκαν σε KNEA και οι γονείς επιθυμούσαν συμμετοχή στο πρόγραμμα. Η δεύτερη ομάδα αποτελείτο από παιδιά που γεννήθηκαν στα ίδια Νοσοκομεία, υποβλήθηκαν σε KNEA αλλά οι γονείς δεν επιθυμούσαν συμμετοχή στο πρόγραμμα. Η τρίτη

ομάδα αποτελείτο από παιδιά που υποβλήθηκαν σε KNEA αλλά είχαν γεννηθεί σε Νοσοκομεία που δεν είχαν πρόγραμμα WIC (ομάδα ελέγχου). Το πρόγραμμα εφαρμόστηκε κατά τα έτη 2013, 2014 και τα αποτελέσματα που καταγράφηκαν το 2014 συγκρίθηκαν με αυτά του 2012 προ της εφαρμογής του προγράμματος.

Τα αποτελέσματα ήταν τα εξής: το 2012 οι ομάδες 1 και 2 είχαν ποσοστό LTF ίσο με 33,3%. Το 2014 τα ποσοστά ήταν 9% και 23,4% αντίστοιχα. Στην ομάδα ελέγχου το ποσοστό από 26% το 2012, έπεσε στο 13,2% το 2014. Αντίστοιχες βελτιώσεις καταγράφηκαν και στην μέση ηλικία διάγνωσης της βαρηκοΐας η οποία για το 2012 ήταν για τις ομάδες 1 και 2 η 68^η μέρα της ζωής, ενώ το 2014 η 33^η και 57^η μέρα αντίστοιχα. Για την ομάδα ελέγχου η ηλικία διάγνωσης μειώθηκε από την 48^η στην 42^η μέρα. Οι συγγραφείς θεωρούν από τα αποτελέσματα αυτά ότι διαφαίνεται μια θετική επίδραση του προγράμματος WIC στη βελτίωση της αποτελεσματικότητας του KNEA. Βέβαια από τη συλλογή και επεξεργασία των στοιχείων φαίνεται να λείπει κάποιος μηχανισμός με τον οποίο θα εξαλείφετο η πιθανότητα συστηματικού σφάλματος λόγω του ότι οι γονείς που επιθυμούν να ενταχθούν σε πρόγραμμα WIC πιθανώς είναι πιο ευαισθητοποιημένοι σε θέματα αγωγής υγείας συγκριτικά με τους γονείς που δεν επιθυμούσαν συμμετοχή στο πρόγραμμα.

Ως προς την αποτελεσματικότητα της δράσης αυτής οι Hunter et al (2016) προτείνουν τα εξής ως παράγοντες επιτυχίας:

- σύντομος προγραμματισμός του επόμενου ραντεβού, όσο ακόμα η οικογένεια βρίσκεται στο Μαιευτήριο, καθώς μετά το εξιτήριο υπάρχουν περιπτώσεις όπου δεν είναι δυνατόν να έρθουν οι υπηρεσίες σε επαφή με την οικογένεια λόγω ελλειπών στοιχείων
- καλή καταγραφή των περιστατικών ώστε να μπορεί να παρακολουθείται η εξέλιξή τους
- καλή συνεργασία πολλαπλών ειδικοτήτων και φορέων πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας
- το ενδιάμεσο στάδιο ανίχνευσης που μεσολαβεί μεταξύ του αρχικού ανιχνευτικού ελέγχου και των διαγνωστικών εξετάσεων να μην προκαλεί καθυστέρηση του διαγνωστικού σταδίου
- σωστή ενημέρωση των γονέων για το τι σημαίνει το αποτέλεσμα refer.

Τέλος οι Vos et al (2016), στην ανασκόπησή τους σχετικά με την κατάσταση στην Ευρωπαϊκή Ένωση, προτείνουν ουσιαστικά τα ίδια μέτρα με τους Hunter et al (2016), με την προσθήκη των εξής:

- το προσωπικό που ασχολείται με τον KNEA πρέπει να είναι πολύ καλά εκπαιδευμένο
- σκόπιμο είναι εκτός του KNEA να γίνονται ανιχνευτικοί έλεγχοι και για άλλα νοσήματα
- οι διαδικασίες να γίνονται στο Νοσοκομείο καλύτερα παρά σε εξωτερικές δομές ή κατ' οίκον.

Τόσο από τις προτάσεις των Hunter et al (2016), όσο και από αυτές των Ravi et al² (2016) διαφαίνεται ότι στην μείωση του ποσοστού των LTF παίζει σημαντικό ρόλο η καλή οργάνωση από πλευράς Φορέα Υγείας, τόσο του προγράμματος όσο και της προσέγγισης των γονέων. Για την επίτευξη, λοιπόν, του στόχου των προγραμμάτων απαιτείται καλή γραμματειακή υποστήριξη, ώστε να επιτυγχάνεται αφενός η διευκόλυνση των γονέων και η εξασφάλιση του προγραμματισμού των ραντεβού, αφετέρου να λαμβάνουν οι γονείς

υπενθυμίσεις για τις επισκέψεις τους στο Νοσοκομείο. Η ύπαρξη γραμματείας που θα έχει σαν αρμοδιότητα τους νεογνικούς ελέγχους, θα εξασφαλίσει τέλος την καλύτερη καταγραφή των ιστορικών και τήρηση των βάσεων δεδομένων που απαιτούνται για την επιτυχία των προγραμμάτων.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η εφαρμογή των προγραμμάτων KNEA έχει φέρει πραγματική επανάσταση στην έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση της συγγενούς βαρηκοΐας. Η επιτάχυνση της διαχείρισης της συγγενούς βαρηκοΐας που έχει επιτευχθεί με τον KNEA έχει συντελέσει στη βελτίωση των γλωσσικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων των βαρήκοων παιδιών. Οι περισσότερες εργασίες κατατείνουν στο ότι το γλωσσικό πηλίκο των παιδιών στα οποία έχει ξεκινήσει παρέμβαση πριν την ηλικία των 6 μηνών, είναι φυσιολογικό (μεγαλύτερο από 80). Υπάρχουν όμως και ερευνητές οι οποίοι θέτουν στους 3 μήνες το ηλικιακό αυτό όριο. Μελλοντικά θα χρειαστεί να γίνουν περισσότερες μελέτες οι οποίες να αποσκοπούν στην καταγραφή και ανάλυση των κερδών που έχουν προκύψει από τον KNEA σε επίπεδο εκπαιδευτικό, κοινωνικό και συναισθηματικό για το παιδί και την οικογένεια.

Επιπλέον έχουν προκύψει σημαντικά οφέλη σε οικονομικό επίπεδο, καθώς η έγκαιρη διαχείριση των προβλημάτων συντελεί σε μείωση των δαπανών για ειδικές εκπαιδευτικές διαδικασίες (της τάξης του 36%), ενώ υπάρχει η πρόβλεψη ότι η βελτίωση των δεξιοτήτων θα επιφέρει και μείωση των διαφορών που υπάρχουν σε επαγγελματικό επίπεδο μεταξύ ακουόντων και συγγενώς βαρήκοων ανθρώπων.

Από την άλλη πλευρά υπάρχουν και κάποια προβλήματα στην εφαρμογή του KNEA αλλά και παρενέργειες από αυτόν. Ένα από τα προβλήματα είναι η αδυναμία των μεθόδων να ανιχνεύσουν κάποια περιστατικά πολύ μικρής, διακυμαινόμενης ή όψιμης έναρξης βαρηκοΐας. Ειδικά για την όψιμης έναρξης βαρηκοΐα ο KNEA πιθανώς να επιδρά και αρνητικά καθώς μπορεί να οδηγήσει σε καθυστέρηση της διάγνωσης. Επίσης ο συνήθης έλεγχος με ωτοακουστικές εκπομπές δεν είναι δυνατό να ανιχνεύσει διαταραχές του φάσματος της ακουστικής νευροπάθειας. Ευτυχώς η ακουστική νευροπάθεια συνήθως εμφανίζεται σε νεογνά που έχουν προδιαθεσικούς παράγοντες, οπότε κατά κανόνα θα έχουν διενεργηθεί ακουστικά προκλητά δυναμικά.

Ένα επόμενο πρόβλημα είναι το υψηλό ποσοστό επανεξετάσεων (refer) που έχουν τόσο οικονομικές όσο και ψυχολογικές επιπτώσεις για τους γονείς. Ειδικά ως προς τις ψυχολογικές επιπτώσεις καλό θα είναι στο μέλλον να εκπονηθούν εργασίες για τη μελέτη τους. Από την ποικιλία των προγραμμάτων KNEA που υπάρχουν, φαίνεται ότι τα πλέον αποδεκτά ποσοστά refer απαντώνται στα προγράμματα στα οποία γίνονται αρχικά Ωτοακουστικές Εκπομπές και επί μη φυσιολογικής καταγραφής διενεργούνται άμεσα Ακουστικά Προκλητά Δυναμικά. Το τελικό ποσοστό refer σε αυτά τα πρωτόκολλα κυμαίνεται από 0,4 έως 6,5%, το οποίο στις περισσότερες περιπτώσεις είναι συμβατό με το όριο του 4% που ορίζουν οι κατευθυντήριες οδηγίες της JCIH (2007).

Τέλος ένα σοβαρό πρόβλημα που μειώνει την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων KNEA είναι η διαφυγή κάποιων περιστατικών από την διαδικασία επανελέγχου όταν έχουν πάρει ένδειξη refer. Με βάση τα αποτελέσματα των σχετικών ανασκοπήσεων, το ποσοστό των νεογνών που διαφεύγουν της διαδικασίας κυμαίνεται από 9 έως 41,4%, με έναν μέσο όρο της τάξης του 20-22%, ενώ βάσει των κατευθυντήριων οδηγιών της JCIH (2007) δεν θα έπρεπε να ξεπερνά το 5%. Φαίνεται πως η βελτίωση του επιπέδου ενημέρωσης των γονέων και η καλύτερη πλαισίωσή τους από τις αρμόδιες υπηρεσίες, ίσως οδηγήσει σε μείωση του ποσοστού των περιστατικών που διαφεύγουν της διάγνωσης. Τα προγράμματα στα οποία η οικογένεια "παρακολουθείται" και υποστηρίζεται μετά την έξοδο από το Μαιευτήριο (τύπου WIC) δείχνουν να μπορούν να βελτιώσουν τους σχετικούς δείκτες.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Επιστημονικά άρθρα:

American Academy of Audiology (2011) 'Childhood Hearing Screening Guidelines' Ανακτήθηκε από: <https://www.cdc.gov/ncbddd/documents>

Bowlby J. (1958) 'The nature of the child's tie to his mother'. *International Journal of Psycho-analysis*, 39, p.350-373

Curnock D. (1989) 'The senses of the newborn'. *The BMJ*, 299, p.1478-1479

Downs M. and Yoshinaga-Itano C. (1999) 'The efficacy of early identification and intervention for children with hearing impairment'. *Pediatric Clinics of North America*, 46 (1), p.79-87

Freitas V.S., Alvarenga Kde F., Bevilacqua M.C., Martinez M.A. and Costa O.A. (2009) 'Critical analysis of three newborn hearing screening protocols'. *Pro Fono: revista de atualizacao cientifica*, 21 (3), p.201-206

Hunter L., Meinzen-Derr J., Wiley S., Horvath C., Kothari R. and Wexelblatt S. (2016) 'Influence of the WIC Program on Loss to Follow-up for Newborn Hearing Screening'. *Pediatrics*, 138 (1), e20154301

Joint Committee on Infant Hearing (2007) 'Position Statement' Ανακτήθηκε από: <http://www.jcih.org/posstatemts>

Kemp D., Ryan S. and Bray P. (1990) 'A Guide to the Effective Use of Otoacoustic Emissions'. *Ear and Hearing*, 11 (2), p.93-105

Korres S., Balatsouras D., Ferekidis E., Gkoritsa E., Georgiou A. and Nikolopoulos T. (2003) 'The effect of different "pass-fail" criteria on the results of a newborn hearing screening program'. *ORL; Journal for Oto-rhino-laryngology and its Related Specialties*, 65 (5), p.250-253

- Korres S., Balatsouras D., Nikolopoulos T., Korres G. and Ferekidis E. (2006) 'Making universal newborn hearing screening a success'. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 70, p.241-246
- Korres S., Nikolopoulos T., Peraki E., Tsiakou M., Karakitsou M., Apostolopoulos N., Economides J., Balatsouras D. and Ferekidis E. (2008) 'Outcomes and Efficacy of Newborn Hearing Screening: Strengths and Weaknesses (Success or Failure?)'. *The Laryngoscope*, 118, p.1253-1256
- Liu C., Farrell J., MacNeil J., Stone S. and Barfield W. (2008) 'Evaluating Loss to Follow-up in Newborn Hearing Screening in Massachusetts'. *Pediatrics*, 121 (2), p.335-343
- McKellin W. (1995) 'Hearing Impaired Families: The Social Ecology of Hearing Loss'. *Social Science and Medicine*, 40 (11), p.1469-1480
- Meadow-Orlans K.P. and Steinberg A.G. (1993) 'Effects of Infant Hearing Loss and Maternal Support on Mother-Infant Interactions at 18 Months'. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 14 (3), p.407-426
- Meinzen-Derr J., Wiley S. and Choo D. (2011) 'Impact of Early Intervention on Expressive and Receptive Language Development Among Young Children with Permanent Hearing Loss'. *American Annals of the Deaf*, 155 (5), p.580-591
- Nikolopoulos T. (2015) 'Neonatal hearing screening: What we have achieved and what needs to be improved'. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 79, p.635-637
- Olusanya B., Somefun A. and Swanepoel D.W. (2008) 'The Need for Standardization of Methods for Worldwide Infant Hearing Screening: A Systematic Review'. *The Laryngoscope*, 118, p.1830-1836
- Papacharalampous G., Nikolopoulos T., Davilis D., Xenellis I. and Korres S. (2011) 'Universal newborn hearing screening, a revolutionary diagnosis of deafness: real benefits and limitations'. *European Archives of Otorhinolaryngology*, 268, p.1399-1406
- Pimperton H. and Kennedy C. (2012) 'The impact of early identification of permanent childhood hearing impairment on speech and language outcomes'. *Archives of Disease in Childhood*, 97, p.648-653
- Ravi R., Gunjawate D., Yerraguntla K., Rajashekar B. and Lewis L. (2016) 'Knowledge and attitude of parents/caregivers towards hearing loss and screening in newborns: a systematic review'. *International Journal of Audiology*, DOI:10.1080/14992027.2016.1215560
- Ravi R., Gunjawate D., Yerraguntla K., Lewis L., Driscoll C. and Rajashekar B. (2016) 'Follow-up in Newborn Hearing Screening-A Systematic Review'. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, DOI:10.1016/j.ijporl.2016.08.016
- Ricalde R., Chiong C. and Labra P.J. (2017) 'Current assessment of newborn hearing screening protocols'. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, DOI:10.1097/MOO.0000000000000389
- Shang Y., Hao W., Gao Z., Xu C., Ru Y. and Ni D. (2016) 'An effective compromise between cost and referral rate: A sequential hearing screening protocol using TEOAEs and

AABRs for healthy newborns'. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 91, p.141-145

Vohr B.R., Letourneau K.S. and McDermott C. (2001) 'Maternal worry about neonatal hearing screening'. *Journal of Perinatology*, 21 (1), p.15-20

Vohr B., Jodoin-Krauzyk J., Tucker R., Topol D., Johnson M.J., Ahlgren M. and Pierre L. St. (2011) 'Expressive vocabulary of children with hearing loss in the first 2 years of life: impact of early intervention'. *Journal of Perinatology*, 31, p.274-280

Vos B., Senterre C., Lagasse R., Tognola G. and Levêque A. (2016) 'Organisation of newborn hearing screening programmes in the European Union: widely implemented, differently performed'. *The European Journal of Public Health*, 26 (3), p.505-510

Yoshinaga-Itano C., Coulter D. and Thomson V. (2000) 'The Colorado Newborn Hearing Screening Project: effects on speech and language development for children with hearing loss'. *Journal of Perinatology*, 20 (8 Pt2), p.S132-137

Χαρμπάτσης Χ. (2017) 'Η γονεϊκή προσκόλληση ως παράμετρος εκφοβισμού και θυματοποίησης ατόμων με αναπηρία: εκπαιδευτικές παρεμβάσεις'. (Μεταπτυχιακή εργασία) Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Βιβλία:

Αθανασιάδης-Σισμάνης Αρ. και συν. (2009) *Ωτολογία-Νευροωτολογία Τόμος Α*. Αθήνα. Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου

Hacking I. (1999) *The social construction of what?*. Cambridge, Massachusetts and London, England. Harvard University Press

Sacks Oliver (1989) *Seeing voices*. Ελληνική μετάφραση: *Βλέποντας φωνές. Περιήγηση στον κόσμο των κωφών*. Μετάφραση: Κώστας Πόταγας-Άννυ Σπυράκου (2009) Αθήνα. Εκδόσεις Άγρα

Απομαγνητοφωνημένη συνέντευξη:

David Luterman with Douglas Beck (2012) *Counseling, Hearing Screenings and Child-Parent Bonding: Interview with David Luterman*. Ανακτήθηκε από: <https://www.audiology.org/news>