



Arkusz informacyjny dla rodziców o przesiewowym badaniu słuchu u noworodków w Westfalen-Lippe

Stan 06.12.2018

Dlaczego badanie przesiewowe?

2-3 na 1000 dzieci przychodzi na świat ze znacznym zaburzeniem słuchu. Jeśli takie zaburzenie przez miesiące lub nawet lata pozostanie niewykryte, może to mieć negatywny wpływ na cały rozwój dziecka. Tylko dziecko, które słyszy, może nauczyć się prawidłowo mówić.

Słuch odgrywa ważną rolę zwłaszcza w ciągu pierwszych miesięcy życia, ponieważ wtedy rozwija się układ słuchowy. Im dłużej problemy ze słuchem pozostają niewykryte, tym trudniej będzie dziecku nadrobić opóźnienie w rozwoju mowy. Jeśli zaburzenie słuchu zostanie wykryte bardzo wcześnie, można znacznie ułatwić dziecku start w życie, poprzez zastosowanie nowoczesnych aparatów słuchowych oraz wczesne wsparcie dziecka.

Celem badania przesiewowego słuchu u noworodków jest wykrycie dzieci, u których wskazane jest dalsze badanie pod kątem zaburzeń słuchu przez lekarza specjalistę. Badanie to powinno się odbyć w ciągu pierwszych tygodni życia.

Jak przebiega badanie przesiewowe słuchu?

Słuch noworodka można zbadać dwiema metodami. Pierwsza z metod to rejestracja otomisji akustycznych (OAE): do ucha emitowany jest dźwięk z sondy. Zdrowe ucho rejestruje ten dźwięk i wysyła w odpowiedzi drugi dźwięk. Obecność tego drugiego dźwięku wskazuje na prawidłowe funkcjonowanie ucha środkowego oraz ślimaka. Także przy drugiej metodzie badania, rejestracji słuchowych potencjałów wywołanych z pnia mózgu (ABR), do ucha wysyłany jest dźwięk. Poprzez 3 elektrody umieszczone na czole, karku oraz na kości policzkowej lub przez słuchawkę ze stałymi elektrodami mierzona jest reakcja mózgu na wysłany sygnał dźwiękowy. Jeśli reakcja jest mierzalna, wskazuje to na prawidłowe funkcjonowanie ucha środkowego, ślimaka, nerwu słuchowego oraz dolnej części układu słuchowego. Podczas badania przesiewowego u Państwa dziecka zostanie zastosowana jedna z tych metod. Badanie najlepiej jest przeprowadzić, kiedy dziecko jest najedzone i śpi. Badanie trwa tylko kilka minut i nie powoduje u dziecka bólu ani żadnych innych niedogodności.

Jaki wynik jest możliwy?

Urządzenie do wykonywania testu podaje wynik „poprawny” lub „wskazana kontrola”. Jeśli pojawia się wynik „poprawny”, to wszystko jest w porządku. Jeśli pojawia się wynik „wskazana kontrola”, to należy w ciągu kilku następných dni wykonać dokładniejszą kontrolę w szpitalu. Jeśli urządzenie pokazuje wynik „wskazana kontrola”, nie oznacza to wcale, że Państwa dziecko ma zaburzenia słuchu. W takim przypadku zalecamy kontrolę u lekarza specjalisty (foniatry, audiologa lub laryngologa dziecięcego) w ciągu 4 tygodni. Przed opuszczeniem szpitala otrzymacie Państwo od nas arkusz informacyjny z listą adresów lekarzy współpracujących z Centrum Badań Przesiewowych. Lekarze ci mogą przeprowadzić dalsze specjalistyczne badania, które dadzą Państwu pewność co do słuchu Państwa dziecka. W razie potrzeby będą mogli wdrożyć także odpowiednie leczenie.

Należy zachować czujność!

Wynik badania „poprawny” jest oczywiście bardzo dobry. Oznacza, że w chwili narodzin nie występuje u dziecka żadna poważna wada słuchu. Badanie to nie jest jednak w stanie wykryć drobnych wad. Poza tym wady słuchu mogą się rozwinąć także po narodzinach. Oznacza to, że jako rodzice musicie Państwo zachować czujność i obserwować dalszy rozwój Państwa dziecka.

Państwa zgoda jest ważna!

Badanie oraz dalsze przekazanie jego wyniku odbywa się wyłącznie za Państwa zgodą. Aby zagwarantować wszystkim dzieciom możliwość badania, a przy niepoprawnym wyniku zapewnić dalsze konsultacje i szybkie wdrożenie leczenia prosimy Państwa jako rodziców o:

1. zgodę na przeprowadzenie badania u Państwa dziecka,
2. zgodę na przekazanie jego danych (identyfikator, imię i nazwisko, data urodzenia, rodzaj badania, wynik badania ucha prawego i lewego, a u dzieci wymagających dalszej kontroli także imię i nazwisko matki, jej adres i numer telefonu oraz informację o języku ojczystym) do Centrum Badań Przesiewowych Westfalen-Lippe w Klinice Foniatrii i Audiologii Dziecięcej Kliniki Uniwersyteckiej (UKM) w Münster. Aby możliwa była kontrola jakości badań przesiewowych w poszczególnych szpitalach położniczych, niektóre urządzenia rejestrują także dane techniczne dotyczące samego urządzenia i przeprowadzonego badania. Wyniki badań są anonimowo wykorzystywane do udzielania szpitalom położniczym informacji zwrotnej oraz do badań naukowych (np. pomiar częstotliwości występowania zaburzeń słuchu, jakość badań przesiewowych w Westfalen-Lippe).

Zadaniem Centrum Badań Przesiewowych Słuchu jest towarzyszenie dzieciom i rodzicom aż do momentu, kiedy sprawność aparatu słuchu u dziecka zostanie jednoznacznie ustalona i, jeśli to konieczne, zostanie wdrożone leczenie. W tym celu Centrum kontaktuje się z rodzicami w przypadku nieodbycia zalecanych kontroli. Dla rodziców oznacza to pewność, że żadne badanie nie zostanie pominięte.

Udział w badaniach jest dobrowolny. Jeśli nie zgodzicie się Państwo na dalsze przekazanie danych, nie będzie to miało dla Państwa ani Państwa dziecka żadnych negatywnych konsekwencji. Jeśli jednak przy nieprawidłowym wyniku będą konieczne dalsze konsultacje, będziecie Państwo musieli sami o nie dbać.

Ochrona danych

Badanie oraz przechowywanie i dalsze przekazywanie danych Państwa dziecka w Centrum Badań Przesiewowych Słuchu wymagają Państwa zgody. Przekazywane informacje podlegają tajemnicy lekarskiej i gwarantujemy Państwu ochronę danych osobowych.

Jako rodzice mają Państwo możliwość wnioskować o uzyskanie informacji o tym, jakie dane osobowe Państwa i Państwa dziecka zostają zapisane. Mają Państwo też prawo do sprostowania nieprawidłowych danych oraz do zablokowania i skasowania danych osobowych, o ile Państwa życzenie nie jest niezgodne z przepisami prawa dotyczącymi przechowywania danych.

Nasz adres pocztowy to: Screening-Zentrale Westfalen Lippe, Klinik und Poliklinik für Phoniatrie und Pädaudiologie, Universitätsklinikum Münster, Kardinal-von-Galen-Ring 10, 48149 Münster.

Na wszelkie pytania udzielamy odpowiedzi pod numerem telefonu 0251-8355931 od poniedziałku do piątku w godzinach 9.00 - 12.00. Możecie się Państwo kontaktować z nami także przez e-mail info@hoerscreening-wl.de. Dalsze informacje i możliwości kontaktu znajdziecie Państwo na naszej stronie internetowej www.hoerscreening-wl.de.

Procedura została sprawdzona przez inspektora danych osobowych Kliniki Uniwersyteckiej w Münster (UKM) oraz zatwierdzona przez komisję etyki Izby Lekarskiej Westfalen-Lippe oraz Westfalskiego Uniwersytetu Wilhelma (WWU) w Münster.