

Experiencia de los padres en relación al PCANU en Puerto Rico

Tesis sometida al Programa de Patología de Habla-Lenguaje
de la Universidad Ana G. Méndez
como requisito parcial del grado de

Maestría en Ciencias en Patología de Habla-Lenguaje
de la Escuela de la Salud
por:

Luminette A. Álamo-Cotto, investigadora principal
Lillian Pintado, mentora

Mayo, 2020

Experiencia de los padres en relación al PCANU en Puerto Rico
Luminette A. Álamo-Cotto

Aprobación: Mayo, 2020

-firma electrónica-

Lillian Pintado Sosa, AuD, MSc., MS CCC-A

Mentor de Investigación

-firma electrónica-

Awilda Rosa Morales, EdD, CCC-SLP

Directora Programa PHL

-firma electrónica-

Mayra Figueroa, Ed. D. M.S., CCC-SLP

Decana de la Escuela de Ciencias de la Salud

UNIVERSIDAD ANA G. MÉNDEZ

SPEECH - LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM

AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE VIRTUAL LIBRARY

I, Luminette A. Álamo-Cotto the owner of the copyrights of “Experiencia de los padres en relación al PCANU en Puerto Rico” yield, this document under the law at the UAGM, Gurabo campus to publish and disseminate in the Virtual Library.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notice in writing of its completion. I also take responsibility for the accuracy of the data and originality of the work.

Given the inherently trans-border nature of the medium (internet) used by the Virtual Library at the University Ana G. Méndez for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid worldwide.

Luminette A. Álamo-Cotto

May 2020.

Tabla de Contenido

Capítulo I- Introducción

Introducción-----	8-10
Planteamiento del Problema-----	10-13
Propósito de la Investigación-----	13
Justificación-----	13-15
Definiciones-----	16-17

Capítulo II – Revisión de Literatura

Pérdida auditiva y sus efectos en habla y lenguaje-----	18
Causas, factores de riesgo y características-----	18-19
Habla y Lenguaje-----	19
Cernimiento Auditivo Neonatal-----	20-22
Base legal-----	23-24
La Ley Núm. 311 del 19 de diciembre de 2003-----	24
<i>Early Hearing Detection and Intervention Act of 2010</i> -----	24-25
<i>Joint Committee on Infant Hearing</i> -----	25-26
Experiencia de los padres ante el cernimiento auditivo-----	26-27

Capítulo III – Metodología

Introducción-----	28-29
Propósito de la investigación-----	29
Justificación-----	29-30
Tipo de investigación-----	30
Obtener permiso del IRB-----	30

Acceso a participantes-----	30
Escenario de la investigación-----	31
Procedimiento para llevar a cabo la investigación-----	31
Criterios de inclusión-----	31-32
Criterios de exclusión-----	32
Procedimiento de la Hoja Informativa-----	32
Procedimiento -----	32
Instrumento-----	32-33
Análisis de datos-----	33
Dispositivos de confidencialidad de datos-----	33
Riesgos potenciales de la investigación para los participantes-----	33
Beneficios potenciales para los participantes-----	34
Beneficios a la sociedad-----	34

Capítulo IV: Resultados

Introducción -----	35-36
Proposito de la Investigación -----	36
Participantes -----	36
Instrumento -----	36
Procedimiento -----	37
Metodo de Analisis de Datos -----	37
Hallazgos -----	37

Capítulo V: Discusión y Conclusión

Introducción -----	45
--------------------	----

Discusión -----	45-47
Conclusión -----	47-48
Recomendaciones finales -----	48
Referencias -----	49-57

Lista de Figuras

Figura 2. Género	37
Figura 3. Edad del encuestado	38
Figura 4. Año del nacimiento del paciente	38
Figura 5. Relación con el paciente	38
Figura 6. ¿Dónde estuvo su niño admitido luego del nacimiento?	39
Figura 7. ¿Dónde fue realizado el Cernimiento Auditivo del menor?	39
Figura 8. ¿Conocía usted sobre la realización del Cernimiento Auditivo en los bebés?	39-40
Figura 9. ¿Estaba usted presente a la hora de realizar el Cernimiento?	40
Figura 10. ¿Cuál fue el resultado del Cernimiento del menor?	40
Figura 11. ¿Conoce usted quién le realizó el Cernimiento al menor?	40-41
Figura 12. ¿Recibió usted alguna información sobre el programa de Cernimiento Auditivo Neonatal luego de que la prueba fuera llevada a cabo?	41
Figura 13. La información sobre el Programa del Cernimiento Auditivo Neonatal, ¿fue difícil de entender?	41-42
Figura 14. ¿La información sobre el programa del Cernimiento Auditivo Neonatal fue útil para entender el propósito de la prueba de Cernimiento Auditivo Neonatal?	42
Figura 15. ¿Conoce usted quién lo orientó sobre el Cernimiento Auditivo Neonatal?	42
Figura 16. ¿Cómo se sintió usted al momento de realizarle el Cernimiento Auditivo Neonatal al menor?	42-43
Figura 17. AL finalizar la sesión, ¿tuvo la oportunidad de preguntar sobre el procedimiento y sobre los resultados?	43
Figura 18. Luego de la realización del Cernimiento Auditivo, ¿Se ha reevaluado la audición del menor en el periodo de tiempo establecido?	43-44
Figura 19. ¿Recomendaría el Cernimiento Auditivo Neonatal a amigos y familiares?	43

Capítulo I

Introducción

Según Boston Children's Hospital (2019), la intervención temprana para problemas auditivos es de suma importancia. Para que la intervención temprana sea un éxito se deben realizar cernimiento auditivos que ayuden a identificar incongruencias en resultados obtenidos. La Ley Núm. 311 del año 2003, conocida como la Ley del Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico (LexJuris, 2003) establece que se deben realizar pruebas de intervención temprana a todo infante antes de que salga de un hospital. Adicional, reafirma un diagnóstico temprano para el paciente.

El cernimiento auditivo neonatal ayuda a identificar niños que requerirán de ayuda más adelante durante su desarrollo. Según la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2019), 466 millones de personas en todo el mundo padecen de pérdida auditiva de las cuales 34 millones son niños. En el censo del 2011, el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, 2013) expuso que el 97.7% de los bebés en Estados Unidos habían pasado por el proceso del cernimiento. Williams, Alam & Gaffney (2015), establecen que la pérdida auditiva afecta de uno a tres de 1,000 infantes nacidos en Estados Unidos. Para crear conciencia sobre esto, programas de cernimiento auditivo han sido desarrollados entre todos los territorios estadounidenses.

Según datos estadísticos recopilados por el Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal (PCANU, 2014), en el año 2013 nacieron 36,887 bebés, de los cuales 35,962 (97.5%) fueron cernidos. De esa cantidad, 986 lo que equivale 2.7% fueron referidos a una evaluación. De esta cantidad un total de 53 bebés fueron diagnosticadas con pérdida auditiva; 19 con una pérdida auditiva sensorineural, 15 con pérdida auditiva conductiva, 1 con pérdida auditiva mixta y 3 con neuropatía auditiva.

La Ley Núm. 311 del año 2003 en su párrafo número dos, define la pérdida auditiva “como la disminución parcial ó completa de la habilidad de escuchar como consecuencia de una anomalía en cualquier lugar del sistema auditivo” (LexJuris, 2003). Estos autores también indican que la misma se creó con el propósito de que todo infante en Puerto Rico sea evaluado antes de salir del hospital y que el mismo tenga un diagnóstico adecuado y temprano. Pruebas como ABR (Respuesta del Tallo Cerebral) y EOA (Emisiones Otoacústicas) son las que se deben disponer para la realización de los cernimiento en los hospitales (LexJuris, 2003).

El ABR está clínicamente establecido como método para identificar alguna anomalía en el sistema auditivo de niños. La misma es normalmente realizada luego de que el primer diagnóstico haya fallado (Louza & Schuster, 2016). Las EOA, sin embargo, buscan cuán bien esta el oído interno respondiendo al sonido por la vibración. Actualmente es la técnica más utilizada en población pediátrica por todo el mundo (Cunningham, 2011). Si el paciente no pasa el cernimiento auditivo neonatal, se trabaja la regla de 1, 3, y 6. La misma consta de que todos los bebés que son identificados ó referidos al 1 mes deben recibir un diagnóstico de seguimiento hasta los tres meses de edad. Todos los bebés, que luego son identificados como sordos, deben recibir una intervención adecuada comenzando a los 6 meses (Clark, 2015).

Hay muchos servicios bajo la Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos- Ley Núm. 51 (1996), la cual establece que niños entre las edades de 0 a 36 meses participan en los programas de intervención temprana bajo el Departamento de Salud. Cada niño puede ser participe, aunque no tenga un diagnóstico definido de pérdida auditiva, pero que esté en riesgo de desarrollarla (CDC, 2019). Para que la Ley Núm. 51 (1996) se cumpla a cabalidad, se propone establecer un programa que monitoree la cuantificación de los resultados de las

pruebas de cernimiento y cuan efectivas están siendo estas. Además, se propone darle seguimiento continuo a los padres luego de recibir resultados del cernimiento realizado.

Netten et al. (2015) indican que el lenguaje y las habilidades comunicativas de los niños sordos que fueron identificados a temprana edad no están a la par con las de sus pares oyentes. Los autores exhiben que los padres de niños no oyentes ó con problemas auditivos reportaron pobre funcionamiento social y más problemas de conductas en niños no oyentes. Los autores concluyeron que las altas habilidades comunicativas estaban relacionadas a una mejor función social y menos problemas de conducta.

Planteamiento del Problema

Magnunson y Hergils (2000), refieren que los padres que descubren la pérdida auditiva en sus hijos por diferentes procesos, primero con una actitud positiva hacia la prueba y luego del proceso, pasan por un periodo de ansiedad. Estos autores además indican que padres, los cuales sus hijos pasan el cernimiento o luego de realizar una prueba de cernimiento nuevamente, se mostraron positivos sobre el cernimiento auditivo neonatal. Exponen que fueron pocos los padres que les tomó realizar una segunda prueba para obtener un vista más ambigua. Además, identificaron que la ansiedad fue el punto crítico en relación al niño no pasar la primera prueba. Los autores concluyeron que estos padres necesitan ayuda individualizada como consejería al momento de la realización del cernimiento; es importante tener un plan de acción para con el futuro de los infantes.

El PCANU (2019) indica que las pruebas de cernimiento neonatal son importantes para los infantes y las mismas son requeridas por ley. En el mismo se expone que a pesar que las pruebas de cernimiento neonatal son confiables y existe un buen control de calidad, el que un infante posea un impedimento auditivo que no sea detectado (falso negativo) o que algún infante

sano presente un resultado anormal (falso positivo), afecta de manera indirecta el que los resultados no sean tan certeros. Falcón, Corujo, Osorio y Ramos (2017), concluyen que un 54% de la población infantil recibieron un falso positivo en pruebas de cernimiento auditivo neonatal.

En el Reglamento del Secretario de Salud (2004), se encuentra un protocolo que establece que el cernimiento auditivo debe ser administrado antes del mes de edad. Además, de que el mismo será llevado a cabo por un audiólogo o un profesional de la salud que este debidamente adiestrado cuya preparación así se lo permita para el manejo de neonatos. Estos profesionales deben ser adiestrados en el funcionamiento y protocolo del PCANU. La institución donde se realice el cernimiento debe asegurarse que todos los niños nacidos en esa institución hospitalaria sean cernidos y en caso de que la familia se niegue a la administración del cernimiento, se documente mediante una explicación escrita, la razón por la cual el mismo no fue administrado. Además, todo personal debe orientar a las familias de los niños cernidos y sin cernir. Según el protocolo del PCANU, cada institución hospitalaria deberá crear un protocolo de cernimiento auditivo que cumpla con las necesidades y siga las recomendaciones del Departamento de Salud. Este protocolo debe ser realizado para minimizar los falsos positivos (neonatos referidos a evaluación y no tienen pérdida auditiva) y los falsos negativos (recién nacidos que no son referidos a evaluación y tienen pérdida auditiva). Existen dos fases durante el cernimiento y dos fases luego de administrado el cernimiento. La primera fase es la de identificación. En esta todos los recién nacidos deben ser dados de alta de la institución hospitalaria. Esta fase se llevará a cabo luego de 12 horas de nacidos para reducir la probabilidad de que algún evento afecte el resultado del mismo. La familia del neonato cernido que obtengan resultado PASE, serán orientados según el criterio de riesgo. Los familiares del neonato cernido que obtenga resultado REFERIR serán orientados y procederán a la fase dos. La segunda fase es la de corroboración.

Según el reglamento en esta fase se recibirá una orientación de continuación y procederán a una fase número tres. Para obtener esa fase, la institución hospitalaria debe referir al recién nacido para recibir servicios audiológicos pediátricos. Además, la institución proveerá un listado de audiólogos que provean servicios pediátricos en la región en donde la familia decida visitar. Será responsabilidad de la institución hospitalaria hacer el enlace con el pediatra del neonato e informarle de los resultados en un periodo de 10 días. La cuarta fase es la de intervención y rehabilitación. En esta los infantes con pérdida auditiva entran en contacto con especialistas necesarios para el comienzo de una intervención y rehabilitación auditiva antes de los seis meses de edad, incluyendo amplificación de ser necesario.

Según indica en la Ley 311 (2003), la pérdida auditiva puede deberse a causas generativas, complicaciones en el embarazo y en el parto. En la ley establece que las intervenciones deben estar destinadas a prevenir, detectar y tratar la pérdida auditiva a tiempo. Adicional a eso, la detección e intervención temprana son aspectos fundamentales para minimizar las consecuencias de la pérdida auditiva en el desarrollo. En la ley se detalla que durante los primeros 36 meses de edad se desarrolla el ochenta por ciento (80%) de la habilidad de un infante en el área del habla y lenguaje las destrezas cognitivas relacionadas, siendo la audición de vital importancia para el desarrollo típico de estas destrezas. Según Reichmuth et al. (2013) los programas de cernimiento auditivo neonatal tienen como objetivo mejorar el desarrollo comunicativo, académico y social del niño. Los autores exponen que como parte de la identificación temprana, los programas de cernimiento auditivo neonatal facilitarán la intervención temprana y el tratamiento en un período crítico para el desarrollo del lenguaje para que así de esta manera promover el desarrollo típico de los niños. El cernimiento neonatal auditivo es ley en Puerto Rico y en otros lugares. El CDC (2019) indica que el programa de

cernimiento auditivo sirve para identificar niños e infantes con una posible pérdida auditiva. Estos programas promueven el seguimiento de la condición y de ser necesaria la intervención del niño. Nikolopoulos (2015) indica que la implantación de programas de cernimiento auditivo neonatal ha reducido la edad en la cual se identificaba la pérdida auditiva en niño y expone que el diagnóstico de una pérdida auditiva se realiza a una edad temprana. Por ende es recomendable: 1) corroborar si los padres están siendo orientados correctamente 2) corroborar si el personal está informado sobre la administración del cernimiento y 3) poner atención a la experiencia de los padres respecto al cernimiento auditivo neonatal. Es de suma importancia también conocer las experiencias en el proceso de referido a los padres para una evaluación formal y conocer también las reacciones al momento de un diagnóstico oficial; sin olvidar el conocer si mediante el proceso los padres fueron apoyados durante el proceso de detección.

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue conocer la experiencia de los padres en relación al PCANU en Puerto Rico.

Preguntas de Investigación

Como parte de la investigación se estableció la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las experiencias de los padres en relación al PCANU en Puerto Rico?

Justificación

La investigación propuesta buscó, mediante el uso de cuestionarios, describir y recoger información sobre la efectividad de la aplicación de los cernimiento auditivos neonatales en hospitales de Puerto Rico, desde la experiencia de los padres. Este tema es de suma importancia para los patólogos de habla y lenguaje, ya que, aunque directamente no trabajan con ellos, son los especialistas encargados en habilitar y/o rehabilitar las destrezas de comunicación y es

además el que esta en contacto directo con el menor y sus padres (ASHA, 2004). Es necesario que el patólogo de habla y lenguaje conozca lo que es el desarrollo comunicativo y como este se ve afectado por una pérdida auditiva para poder servir como facilitador y brindarle las herramientas necesarias a los encargados para, en conjunto, lograr el progreso adecuado de las destrezas y una buena calidad de vida para el menor y su familia (ASHA, 2004). Por otro lado, con los resultados de la investigación se aportó conocimiento sobre el tema ya que en Puerto Rico, luego de una extensa búsqueda, no se encontró, suficiente literatura sobre el mismo. Pratts (2003) indica que se sugiere un mayor monitoreo a los programas de cernimiento auditivo neonatal, además de conocer las perspectivas y experiencias de padres de niños que no fueron beneficiados por el programa. Desde la perspectiva de los padres, la ventaja del cernimiento auditivo es potencial para ayudar y entender a sus hijos lo más temprano posible de detectarse un impedimento auditivo (Magnuson y Hergils, 2000).

Una encuesta realizada nacionalmente por Krishnan, Lawler y Van Hyfte (2017) indicó que un 62.9% de los padres recordaron haber pasado por la experiencia del cernimiento auditivo neonatal con sus hijos, aunque recuerdan que las recomendaciones de seguimiento no eran consistentes con las guías sugeridas. Los autores continúan exponiendo que en general, el 87-95% de los padres reportaron una alta satisfacción una vez sus hijos pasan el cernimiento. Pero, la satisfacción disminuye una vez el infante es referido a pruebas adicionales. El *Joint Committee on Infant Hearing* (2007) indica que los padres son una parte esencial en que el programa de detección e intervención temprana sea exitoso. La mayoría de los padres entienden que el cernimiento auditivo neonatal puede conllevar a un tratamiento y diagnóstico temprano si el impedimento auditivo está presente (Watkin, 1998).

Uno de los problemas más comunes que confronta el cernimiento auditivo neonatal es la falta de explicación a los padres participantes. Krishnan, Van Hyftey y Richards (2019) indican que los padres reciben información limitada, especialmente en los hospitales y tienen poco conocimiento sobre el proceso. Según Yanm Chi Ming, Wai Law, Hi Ling Lee & McPherson (2018) la falta de explicación puede reducir confianza en los resultados del cernimiento. Krishnan (2017) nos expone que los padres de infantes que no pasan el cernimiento auditivo pueden reportar sentimientos de inseguridad e incomodidad luego del cernimiento porque pueden sentir que no han tenido respuestas claras. Estos padres también presentan estos sentimientos si los niños son referidos a pruebas adicionales altos niveles de satisfacción en los padres. Según Shojaee, Kamali, Sameni y Chabok (2013), el éxito del cernimiento auditivo neonatal esta relacionado a las actitudes de los padres hacia la calidad de la prueba. Mazlan, Ting, Mukari y Abdullah (2013) han concluido que la satisfacción de los padres es un resultado importante a la hora de evaluar el éxito de los programas de cernimiento auditivo. Krishnan, Lawler y Hyfte (2017) concuerdan que proveerle a los padres información escrita y verbal antes de dar a luz aumenta la satisfacción y reduce la ansiedad y las dudas respecto al proceso del cernimiento auditivo neonatal.

Estudios concuerdan que aunque el cernimiento auditivo neonatal ha sido un éxito en la detección y la intervención temprana de infantes, el mismo conduce a la ansiedad en los padres y tiene un efecto en el vínculo paterno filial (Ravi, Gunjawate, Yerraguntla y Rajashekhar, 2018). Krishnan, Van Hyfte y Richards (2019) apuntan a que padres y profesionales concuerdan que la comunicación sobre el proceso del cernimiento auditivo neonatal debe comenzar antes del nacimiento del infante. El tener información referente al cernimiento ha mostrado un efecto positivo en las actitudes de los padres hacia el cernimiento auditivo neonatal.

Definiciones

A

ABR

Prueba objetiva de audición utilizada con niños que no pueden completar una evaluación de audición típica. Esta indica como el oído interno y los canales semicirculares están funcionando, además de que mide los potenciales eléctricos del nervio auditivo el tallo que se produce en una respuesta de un estímulo (ASHA, n.d).

Audición

ASHA (2019) define la audición como uno de los cinco sentidos. Ayuda a entender el mundo alrededor de nosotros.

Audiólogo

Según ASHA (2004), un audiólogo es un profesional envuelto en practicas autónomas para promover la salud auditiva, la competencia comunicológica y la calidad de vida de personas de todas las edades a través de la prevención, identificación, evaluación, y rehabilitación de la audición, función auditiva, balance y otros sistemas relacionados.

E

Emisiones otacústicas

Evalúan la actividad coclear la cual es la causa más frecuente de hipoacusia infantil (Huanca, 2004).

G

Grados de pérdida auditiva

Se refiere a la severidad de la pérdida auditiva. Los números se representan en decibeles (ASHA, 2016).

H

Habla

Según ASHA (N.D.), es el medio oral de comunicación.

L

Ley 311 (Ley Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Estado Libre Asociado de PR)

La misma establece que se realizan pruebas de intervención temprana a todo infante antes de salir de un hospital. Además, el mismo establece un diagnóstico temprano (LexJuris, 2003).

Ley IDEA

Ley promulgada por el Congreso de Estados Unidos en el 1975 para asegurarse que todos los niños con discapacidades tengan las mismas oportunidades de recibir una educación pública y gratuita que enfatice servicios de educación especial (LexJuris, 1996).

P

Patólogos del Habla-Lenguaje

Es la persona que previene, evalúa, diagnostica, orienta y participa en programas de habilitación o rehabilitación de personas con problemas de articulación, voz, fluidez, formulación o comprensión de lenguaje, tanto hablado como escrito, además ejerce funciones de supervisión (LexJuris,2018).

Pérdida Auditiva

La pérdida de audición puede ser leve, moderada, grave ó profunda. Afecta a uno ó ambos oídos y entraña dificultades para oír una conversación ó sonidos fuertes (WHO, 2019).

Capítulo II

Revisión de literatura

Pérdida auditiva y sus efectos en habla y lenguaje

La etiología de la pérdida auditiva puede clasificarse acorde a su naturaleza como pérdida auditiva sensorineural, pérdida auditiva conductiva o pérdida auditiva mixta (Alzahrani, 2015). El Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, 2019), expone que la pérdida auditiva puede afectar la habilidad de un niño de desarrollar habla, lenguaje y destrezas sociales. La misma puede ocurrir en cualquier parte del oído que no este funcionando de manera adecuada. Esto incluye el oído externo, oído medio, oído interno, nervio acústico y sistema auditivo. Korver (2017) explica que la pérdida auditiva congénita, la cuál está presente en el nacimiento, es una de las condiciones crónicas más prevalentes en niños. En la mayoría de los países desarrollados, los programas de cernimientos auditivos neonatales permiten una detección temprana; la cuál previene retrasos en el desarrollo del habla y lenguaje y tienen beneficios sociales y emocionales duraderos al igual que una mejor calidad de vida para el niño.

Causas, factores de riesgo y características

El CDC (2019) indica que la responsabilidad mayor de la pérdida auditiva la tienen los genes con un 50% a un 60% en niños. Esta organización además expone que sobre un 20% de los neonatos con pérdida auditiva genética tienen un síndrome y esto va entrelazado a las infecciones durante el embarazo, causas ambientales y complicación luego del parto las cuales son responsables por la pérdida auditiva de un 30% de los bebés. También señalan que la infección congénita citomegalovirus durante el embarazo en una infección preventiva. Apuntan a que un 14% de niños expuestos a esta infección durante el embarazo desarrollan una pérdida auditiva sensorineural y que sobre un 3% a un 5% de estos niños que fueron expuestos a la

infección durante el embarazo desarrollan una pérdida auditiva sensorineural bilateral de moderada a profunda. Entre lo expuesto por el CDC (2019) uno de cuatro niños con pérdida auditiva nacieron bajo peso, aproximadamente pesando cinco libras y media. Según un estudio en Atlanta, la discapacidad del desarrollo que conlleva con la pérdida auditiva es la discapacidad intelectual (23%), seguida por parálisis cerebral (10%), trastorno del espectro autista (7%) y discapacidad visual (5%) (Naarden Braun, 2015).

Habla y Lenguaje

Hodson (2007) indica que las metas de una evaluación fonológica son: determinar si existe un trastorno, determinar la severidad e identificar factores etiológicos en los cuales se refiere a especialistas como por ejemplo: audiólogos que determinen si la pérdida auditiva es precursor del problema de habla. Kamal (2013) expone que la pérdida auditiva congénita en infantes y niños ha sido vinculada con largos déficits en la adquisición del habla y lenguaje. Según Yoshinaga-Itano et al. (1998), la edad de identificación solo era una variable significativa identificada que afectaba el desarrollo de las destrezas de lenguaje. En comparación a sus pares, los niños con pérdida auditiva tienen un bajo nivel educativo con pobres resultados académicos particularmente en la retención de lecturas. Como plantea la autora, un retraso en el diagnóstico de dos años o más siendo la regla más que la excepción puede tener un retraso irreversible en el desarrollo del habla y lenguaje comparado a sus pares. Lieu (2013) revela que niños con pérdida auditiva tienen altas probabilidades de repetir un grado comparado con sus pares debido a que tienen más problemas con las pruebas verbales que se les son administradas. Aunque el autor expone que los retrasos en el lenguaje, lectura y logros académicos en niños con pérdida auditiva son bien reconocidos, estos son los impulsos para los programas de cribado auditivo en recién nacidos en todo el mundo.

Cernimiento Auditivo Neonatal

El Cernimiento Auditivo Neonatal se ha convertido en la norma en toda la nación americana. Arnold (2016) en su investigación manifiesta que los padres continuamente reciben poca información sobre el tema. Además, el autor expone que usualmente en los hospitales se tiene poco conocimiento sobre el proceso del cernimiento y que aún así los padres y profesionales, concuerdan que la comunicación sobre el cernimiento auditivo neonatal debe comenzar antes del nacimiento. *Joint Committee on Infant Hearing* abarca todo lo relacionado al cernimiento auditivo neonatal desde 1994 (Joint Committee on Infant Hearing, 1995). Desde ese entonces cada estado tiene su programa de intervención y detección temprana de la audición. El cernimiento auditivo ha sido conducido positivamente en los Estados Unidos con más del 98% de los niños cernidos en el 2016 y el número de infantes que fueron identificados tempranamente fue aumentando de 855 en año 2000 hasta 6,337 en el año 2016 (CDC, 2019).

Estudios basados en la población en Europa y Norte América han identificado una prevalencia constante de aproximadamente un 0.1% de niños que poseen una pérdida auditiva mayor de 40dB durante la revisión de los records estudiantiles y médicos (CDC, 2019). Los programas de cernimientos auditivos neonatales han sido fundamental en varios países del mundo. En el Centro Juvenil de Servicios de Salud en Holanda se ha estado implementando el programa de cernimiento auditivo a neonatos desde el 2006. El objetivo principal del Centro era identificar niños con pérdida auditiva permanente para que así la intervención pudiera comenzar antes de los 4 meses de edad. Este estudio se basa en la calidad del programa en Holanda, el cual se audita anualmente lo que ha demostrado ser un programa estable y de alta calidad. La participación de los niños es alta por lo que los referidos a evaluación y habilitación son menos.

En Holanda hay un alto rango de nacimientos en el hogar por lo que el programa se realiza en el hogar. Los niños que fueron intervenidos antes de los seis (6) meses de edad mostraron un desarrollo mejor. En adición, el desarrollo del aparato de oído auditivo ha permitido que los neonatos puedan ser oídos en el hogar, significando que los métodos de identificación en niños con pérdida auditiva han experimentado un gran cambio internacionalmente. Más importante aún, no solo la detección misma ha cambiado fundamentalmente la introducción en Holanda del programa, sino que también han mejorado los diagnósticos, la rehabilitación aural y la intervención temprana de los niños, esto incluyendo el efecto y la alza de los implantes coclear. Como resultado de esta investigación, el programa es uno establece demostrando altos niveles de calidad; resultando en una alta participación mientras que los referidos son bajos. Solo un 0.3% de niños oídos son referidos a pruebas futuras. Mientras que un 35-40% han probado tener una pérdida auditiva unilateral o bilateral de leve a moderada. Este programa aún tiene campo para mejorar en diagnósticos y el comienzo de las intervenciones (Uilenburg et al., 2018).

En diferentes regiones de India, se buscó la prevalencia en niños con pérdida auditiva en áreas rurales. El estudio fue llevado a cabo durante Abril 2012 y Abril 2015. La muestra fue un total de 8,192 neonatos. Los neonatos que tenían altos factores de riesgos eran unos 1,683. El estudio demostró que la prevalencia en neonatos con pérdida auditiva en India era 3.54 entre 1,000 nacimientos. La prevalencia de nacimientos de niños bajo peso, bilirrubina y neonatos con anomalías craneofaciales han sido discrepancias concomitantes a neonatos con problemas auditivos. India es la segunda nación en el mundo más grande, en esta nación necesitan desarrollar programas de oído auditivo neonatal para una detección temprana de sordera y rehabilitación aural (Parab et al., 2018).

Nigeria es uno de los países con alta incidencia en pérdida auditiva congénita y dónde el programa de cernimiento auditivo ha ofrecido altos potenciales para la detección e intervención temprana. Los autores Akinola et al. (2018) tenían como objetivo determinar el conocimiento y la aceptabilidad del cernimiento auditivo entre los asistentes en un hospital en Nigeria. La muestra fueron mujeres embarazadas atendiendo la clínica. La data fue recogida administrando cuestionarios. Un total de 114 mujeres entre las edades de 18 y 45 años participaron de estas encuestas. 39 de 51 mujeres estaban consientes de que existía un cernimiento auditivo neonatal y que los profesionales de la salud eran la primera fuente de información. La mayoría de las mujeres entrevistadas piensan que el mejor tiempo para iniciar un tratamiento es temprano antes del desarrollo del lenguaje en el niño. Solo un 3.5% ha pasado por cernimiento auditivo neonatal, lo que se concluye que menos de la mitad de los participantes atendiendo este hospital estaban conscientes del cernimiento auditivo y que la aceptación era alta a pesar del bajo desempeño de este. El conocimiento paternal parece depender del contacto que se tiene con los expertos en salud. La identificación y la intervención temprana aumentan las posibilidades de que un niño tenga menos retrasos en el desarrollo y pueda mejorar su calidad de vida. Yoshinaga-Itano (1998) en varias investigaciones, concluyó que por dos décadas, la identificación y/o la intervención temprana habían emergido como un factor importante en alcanzar resultados positivos en lenguaje hablado. La autora expone que niños identificados con pérdida auditiva antes de los seis meses, que reciben intervención temprana, tienen niveles más altos de lenguaje receptivo y expresivo, desarrollo personal-social, desarrollo general, comprensión de situaciones y producción de vocales.

Base legal

El problema de la eficacia hacia la identificación e intervención temprana siempre ha sido de mayor preocupación en el ámbito de la medicina profesional debido a la aparición del cernimiento auditivo neonatal (Yoshinaga-Itano, 2003). Para el 2001, la mayoría de los estados de la nación americana habían legislado el mandato de trabajar el cernimiento auditivo neonatal en hospitales. En el año 2003, La ley 311 en Puerto Rico tuvo vigencia. La misma establece que todo niño debe haber pasado por el proceso de pruebas de intervención temprana antes de abandonar la sala de recién nacidos (LexJuris, 2003). Esta ley además, establece la responsabilidad de la administración de este cernimiento al Departamento de Salud de Puerto Rico. A causa de esta ley, se desarrolla el “*Joint Committee On Infant Hearing*” el cual se estableció en el año 2000 siendo los responsables de encaminar los principios y guías para los programas de detección e intervención temprana apoyando así el establecimiento de programas de cernimiento auditivo en neonatos. Esto queda en duda, pues actualmente en Puerto Rico no se ha podido implementar un programa de cernimiento auditivo que implique una evaluación temprana hacia los recién nacidos (JCIH, 2000).

La Constitución del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, el Tribunal Supremo y numerosas leyes reconocen una gama de derechos a los niños. La ley 338, Adopta Carta de Derechos del Niño, establece que uno de estos derechos es el recibir cuidados médicos adecuados para la salud física, mental y emocional además de recibir una atención prenatal y postnatal integra de acuerdo a las medidas de salud preventivas (LexJuris, 1998). Yoshinaga-Itano (2004) expone que profesionales de la salud creen que el cernimiento no es la primera causa de resultados positivos. La autora expone que el cernimiento es la avenida por dónde se accede al tipo de intervención que se le proveerá al paciente. Los resultados dependen de una

respuesta compleja de diversos grupos: familias de niños sordos ó con problemas auditivos, la comunidad sorda, los administradores de cernimientos en los hospitales, pediatras, médicos generalistas, ENT, genetistas entre otros.

La Ley Núm. 311 del 19 de diciembre de 2003

Ley del programa de Cernimiento Auditivo Neonatal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, para realizar pruebas de intervención temprana en todo infante antes de abandonar la sala de recién nacidos del hospital; establecer el Comité Asesor de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal, Rastreo e Intervención de Recién Nacidos e Infantes, definir las responsabilidades y poderes del Comité Asesor de Cernimiento Auditivo Neonatal; establecer las responsabilidades del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico dentro del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal; identificar las pruebas médicas de cernimiento auditivo neonatal para un diagnóstico temprano y adecuado; disponer sobre la confidencialidad e información privilegiada contenida en el expediente de cernimiento auditivo neonatal de cada infante; y para fijar las responsabilidades de los planes de seguros médicos privados, del Seguro Estatal de Salud del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico y del Programa de Asistencia Médica (Medicaid) (LexJuris, 2003).

Early Hearing Detection and Intervention Act of 2010

El Early Hearing Detection and Intervention Act (2010), expande a que todo programa de neonatos ó infantes con pérdida auditiva, entre los servicios que proveen están los servicios diagnósticos. Este acto requiere al Secretario de Salud y Servicios Humanos, actuar por medio del administrador de recursos de salud y servicios de administración a asistir en el reclutamiento, retención, educación y entrenamiento del personal cualificado y de proveedores de salud. El propósito de este programa es: 1. Agilizar evaluación y diagnóstico de niños referidos al

programa de cernimiento. 2. Educación apropiada, audiológica e intervenciones médicas a niños identificados con pérdida auditiva y 3. Otras actividades que pueden incluir el desarrollo de modelos eficientes que aseguren a los neonatos e infantes quiénes son identificados con pérdida auditiva mediante el cernimiento reciban un seguimiento por un proveedor de salud calificado. Adicional a esto, este acto enmienda la definición de intervención temprana que requiere que a las familias se han dadas oportunidades de obtener un rango completo y apropiado de servicios de intervención temprana, educacional y programas de colocación y otras opciones para niños desde proveedores calificados (Congress, 2010).

Joint Committee on Infant Hearing

El *Joint Committee on Infant Hearing* (2007) está compuesto por organizaciones relacionadas a la salud, audición y habla-lenguaje y representantes de agencias de gobierno, quiénes establecen en su “*Year 2000 Position Statement*” los principios y las guías de los programas de detección de intervención temprana de audición. La meta para la intervención y detección temprana es maximizar las competencias lingüísticas y el desarrollo de la literacia en niños sordos ó que presentan problemas de audición. Sin las oportunidades apropiadas de aprender lenguaje, estos niños pueden retrasarse entre sus compañeros oyentes en la comunicación, cognición, lectura y desarrollo socio-emocional. Esos retrasos pueden resultar en bajos niveles educacionales y de empleo en la adultez. Para maximizar estos resultados en infantes sordo ó con problemas de audición, la audición de todos los infantes debe ser cernida no antes del mes de nacido. Aquellos que no pasan el cernimiento deben tener una evaluación audiológica no antes de los tres meses. Infantes con pérdida auditiva diagnosticada deben recibir propia intervención no antes de los seis meses. A pesar de pasados resultados de cernimientos auditivos, todos los infantes con ó sin factores de riesgo deben recibir vigilancia continua del

desarrollo comunicativo comenzando a los dos meses de edad durante visitas hechas a hogares. Este programa garantiza una transición segura para infantes y familias durante el proceso (Pediatrics, 2007).

Experiencia de los padres ante el cernimiento auditivo

Larsen et al. (2012) en su artículo indica que cuando un infante no pasa el cernimiento auditivo neonatal, ocurren oportunidades a la hora de relacionar efectivamente a los padres con el siguiente paso. Los autores concluyen que conectar con los padres hacia el siguiente paso en el proceso cuando la pérdida auditiva es diagnosticada puede ser un desafío particularmente si los padres experimentaron retrasos en obtener pruebas evaluativas. Según Moeller et al. (2006) padres han expresado preocupación ante los resultados del cernimiento auditivo y las recomendaciones a una evaluación diagnóstica. Estos indican que las mismas no son consistentes y que no son comunicadas en un tiempo apropiada y que en ocasiones las mismas no son comunicadas completamente. Los autores Fitzpatrick et al. (2008) exhiben que el apoyo en las familias de niños diagnosticados con un impedimento auditivo puede tener un impacto directo en el éxito de la detección temprana auditiva y de los programas de intervención. También señalan que el alinear los servicios con las expectativas de los padres y las preferencias de los mismos puede ser un factor determinante en el resultado de los servicios de intervención temprana. Gravel y McCaughey (2004) revelan que la atención especializada en la familia es una característica principal en la práctica de servicios de salud auditiva desde la identificación hasta el proceso de intervención temprana.

Moeller (2000) coincide que la importancia de la participación familiar es un predictor importante en el resultado de la comunicación. Mansfield, Harward y Muñoz (2010) señalan que los padres deben tener información continua referente a cernimientos y pruebas audiológicas y

que las mismas sean provistas en diferentes maneras para que así ellos puedan aprender sobre la condición, lo que significa para su hijo/a y como se maneja la misma. Los autores continúan exponiendo que absorber esa información puede ser abrumador para los padres que se están ajustando a las noticias de que su hijo/a tiene pérdida auditiva, incluso los padres sienten el sentido de pérdida al momento de no saber cómo y a quién dirigirse para obtener más información. Los autores Fitzpatrick et. Al (2008) y Harward y Muñoz (2010) concluyen que aunque muchas veces las opiniones de los padres no son honestas, las mismas son importantes porque de alguna manera u otra refleja la percepción que tienen ellos, además de tener una fuerte influencia a la hora de toma de decisiones durante el proceso de cuidado. Chen et al. (2018) concluyen que la propaganda para el cernimiento auditivo neonatal sufre de insuficiente apoyo. Según los autores, muchos padres indican que conocen poco sobre las medidas administrativas del cernimiento auditivo. Muchos de ellos obtuvieron información en hospitales y los demás padres no obtuvieron información mediante internet lo cual puede llegar a ser inadecuada y no segura. Los autores Monsalve y Núñez (2006) concuerdan que el éxito de los programas de cernimiento auditivo depende del trabajo en equipo con las familias de los pacientes. Es de vital importancia los roles y las responsabilidades que cada integrante tiene y los mismos deben estar claramente entendidos por todos. Adicional a esto, los autores exponen que las familias deben percibir la evaluación medica y audiológica como algo positivo para el infante.

Capítulo III

Introducción

El *Joint Committee on Infant Hearing* (1994) de los Estados Unidos endorsa que la meta principal del cernimiento auditivo neonatal sea identificar neonatos con pérdida auditiva antes de los tres meses de edad y comenzar programas de intervención antes de los seis meses de edad. Según indica en la Ley 311 (2003), las intervenciones deben estar destinadas a prevenir, detectar y tratar la pérdida auditiva a tiempo. Adicional a eso, la detección e intervención temprana son aspectos fundamentales para minimizar las consecuencias de la pérdida auditiva en el desarrollo. Según Gottschalck y Oliveira (2012), los programas de cernimiento auditivo neonatal son esenciales para la identificación temprana de la pérdida auditiva. Los autores exponen que la detección temprana de la pérdida auditiva permite la intervención dentro del período de un año de vida y reduce el impacto negativo que tiene la misma en el habla, lenguaje y en el desarrollo social y cognitivo.

Shojaee et al. (2013) indican que el éxito de los programas de cernimiento auditivo esta correlacionado a las actitudes de los padres hacia los mismos. Mazlan et al. (2014) exponen que la satisfacción de los padres hacia el tratamiento es particularmente importante en casos de infantes. Según los autores, los padres son vistos como representantes y por consiguiente representan el punto de vista de los niños. Hasta la fecha, los autores indican, que la satisfacción de los padres ha sido aceptada como un resultado importante a la hora de evaluar el éxito de los programas de cernimiento auditivo neonatal. Yoshinaga-Itano (1998) concluye que la identificación y/o la intervención temprana son un factor importante para lograr resultados positivos en lenguaje hablado. La autora expone que niños identificados con pérdida auditiva antes de los seis meses, que reciben intervención temprana, tienen niveles más altos de lenguaje

receptivo y expresivo, desarrollo personal-social, desarrollo general, comprensión de situaciones y producción de vocales.

Crais y Woods (2016) exponen que el patólogo de habla y lenguaje trabaja con un equipo de profesionales que rodean a el infante con discapacidad. Según las autoras, los patólogos de habla y lenguaje usualmente participan de todas las fases de intervención temprana desde cernimientos hasta diagnóstico, tratamiento, implementación y monitoreo. Adicional a esto, los autores indican, que la meta principal debe ser que el niño cumpla con las adaptaciones recomendadas para cumplir con las necesidades del mismo.

Propósito de la investigación

El propósito fue determinar la experiencia de los padres en relación al cernimiento auditivo neonatal en Puerto Rico.

Justificación

ASHA (2012) determinó que conocer las experiencias de los padres en relación al cernimiento auditivo puede aportar a la detección temprana de la pérdida auditiva, así como también ayudará a comprender el problema auditivo de sus hijos y necesidades. Krishnan, Van Hyftey y Richards (2019) revelan que los padres reciben información limitada, especialmente en los hospitales y tienen poco conocimiento sobre el proceso. Yoshinaga-Itano (2004) expone que los profesionales de esta área podrían cuestionar que la identificación temprana e intervención apropiada tienen el potencial de resultar en mejoría en el habla, lenguaje ó desarrollo en el área de educación, siempre y cuando los servicios de intervención sean ofrecidos. Fitzpatrick et al. (2008) concluyen que comprender las necesidades de los padres puede mejorar la prestación de los servicios audiológicos a la niñez y maximizar la inversión en los cernimientos auditivos. Krishnan, Lawler y Hyfte (2017) coinciden que proveerle a los padres información escrita y

verbal antes de dar a luz aumenta la satisfacción y reduce la ansiedad y las dudas respecto al proceso del cernimiento auditivo neonatal.

Tipo de investigación

La investigación tuvo un enfoque cuantitativo descriptivo tipo transversal. El diseño de encuesta es una de las técnicas cuantitativas más utilizada en la recolección de datos, mediante el uso de un cuestionario o preguntas estructuradas, permite obtener información sobre una población en particular (Hueso & Cascant, 2012). Los estudios de encuesta son útiles para la descripción y la predicción de un fenómeno y permiten recoger información de individuos de diferentes formas y pretenden hacer estimaciones de las conclusiones a la población de referencia (Aparicio et al., n.d). El diseño de investigación transversal recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único (Liu, 2008 y Tucker, 2004) citado en (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado.

Obtener permiso del IRB

Este estudio se presentó en la Universidad Ana G. Méndez por la aprobación de la Junta de Revisión Institucional (IRB, por sus siglas en inglés). Se procedió a realizar la investigación, luego de la aprobación del IRB.

Acceso a participantes

Los participantes se contactaron a través del internet y las redes sociales dónde se compartió el enlace del cuestionario. Una vez accedieron al cuestionario, a través de la aplicación *Microsoft Forms*®, debían cumplir con los criterios de inclusión. Si cumplían con los mismos, podían proceder a acceder al cuestionario.

Escenario de la investigación

La administración del cuestionario fue realizada a través de la aplicación *Microsoft Forms*®. Se administró por medio de las redes sociales e internet utilizando un anuncio el cual incluyó la siguiente información: título de la investigación y criterios de inclusión.

Procedimiento para llevar a cabo la investigación

El estudio fue sometido a la Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB). Una vez que el IRB aprobó la propuesta de investigación, los participantes fueron localizados por medio de muestreo en cadena utilizando un anuncio en las redes sociales. Solo los participantes que cumplían con los criterios de inclusión establecidos podían completar el cuestionario de manera voluntaria.

El anuncio tuvo la siguiente información: título de la investigación y criterios de inclusión. Si alguna persona deseaba participar, se podía comunicar con el investigador principal, quien le proveería el enlace electrónico para acceder al cuestionario y completarlo. El enlace contuvo además una Hoja Informativa, explicando el estudio y aclarando que se podía retirar del mismo si así lo deseaba, sin penalidad alguna. Los participantes completaron el cuestionario por medio de una aplicación llamada *Microsoft Forms*® el cual al finalizar dicho cuestionario tabuló los resultados. El tiempo estimado para realizar el cuestionario es de 15 minutos. Se obtendría una muestra mínima de 25 participantes y una muestra máxima de 50 participantes. Estos debían cumplir con los siguientes criterios:

Criterios de inclusión

Los participantes que formaron parte de esta investigación debían cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

1. Ser una persona de 21 años en adelante

2. Tener hijo menor de 4 años de edad
3. Hayan sido atendidos en un hospital en Puerto Rico

Criterios de exclusión

Los participantes que quedaron excluidos de esta investigación fueron:

1. Personas menores de 21 años
2. Personas que sus hijos sean mayores de 4 años de edad
3. Que no hayan sido atendido en un hospital en Puerto Rico

Procedimiento de la Hoja Informativa

Se creó un anuncio en las redes sociales sobre esta investigación. El anuncio tendría la información de contacto de la investigadora principal y criterios de inclusión, contenía además el enlace para la plataforma *Microsoft Forms*® para completar el cuestionario de manera digital. Antes de que los participantes completara el cuestionario, se le facilitó una Hoja Informativa exponiendo el propósito de la investigación, el procedimiento se llevó a cabo para la realización de está y los procesos de confidencialidad. Este documento se diseñó de forma clara, utilizando un vocabulario sencillo y fácil de entender. Se recalcó que toda participación debía ser voluntaria y que estaba en todo el derecho de retirarse de la misma en cualquier momento. Se expusieron los riesgos y beneficios que obtendrían al decidir participar.

Procedimiento

Una vez el participante leyó la hoja informativa, pudo proceder a completar el cuestionario.

Instrumento

El instrumento a utilizarse para esta investigación fue un cuestionario el cual fue completado mediante una aplicación llamada *Microsoft Forms*®. El mismo fue diseñado por la

investigadora y fue revisado por su mentora. Además, fue validado por un panel de expertos dónde se encontraron un pediatra, una audióloga y una patóloga de habla – lenguaje.

Análisis de datos

Los datos de este estudio fueron analizados utilizando la aplicación *Microsoft Forms*®. Las variables y los datos se analizaron para identificar el promedio, la desviación estándar, frecuencia y porcentajes. Esta aplicación codificó los datos y resultados a obtener.

Dispositivos de confidencialidad de datos

Durante la investigación, los resultados obtenidos de las premisas de los cuestionarios fueron guardados en un documento digital utilizado solo por la investigadora por un período de cinco años. La información de los participantes se mantendrá anónima. No se recopiló ninguna información que pudiese identificar al participante, incluyendo número de teléfono o dirección electrónica de dónde se realizó el cuestionario. Nadie fuera de la investigadora y su mentora, la Dra. Lillian Pintado, tendrán acceso a la información de los resultados, los cuestionario y a la información cruda para propósitos de análisis. Se utilizó un dispositivo de memoria (pen drive) exclusivo para la investigación. Luego de completarse el período de cinco años, se borrarán toda la data recopilada de la investigación. *Microsoft Forms*® cumple con los estándares confidencialidad requeridos por la UAGM.

Riesgos potenciales de la investigación para los participantes

Los riesgos potenciales para los participantes en esta investigación podían ser:

1. Cansancio, por lo extenso que pueda ser el cuestionario;
2. Incomodidad por las preguntas;
3. Ansiedad al verse expuesto a entrevista;
4. Aumentar nivel de estrés al ser entrevistado

Beneficios potenciales para los participantes

Entre los beneficios potenciales de esta investigación:

1. Exponer experiencias y perspectivas ante el tema.

Beneficios a la sociedad

Como beneficio a la sociedad, esta investigación se aportó a la mejora de información dada a padres de niños que están en proceso de ser cernidos. Además, ayudó a especialistas a mejorar el proceso de consejería y establecer con los padres un mejor acercamiento. DesGeorges (2003) exponen que el conocer sobre las experiencias de los padres y las perspectivas puede convertir el proceso en uno funcional desde el punto de vista de la familia, comenzando por el cernimiento auditivo neonatal y seguido de la identificación y en la intervención temprana de la pérdida auditiva. La autora sugiere que los profesionales deben ser capaces de tomar la información que adquieren a partir de las experiencias de las familias e infundir el conocimiento en el sistema para mejorar el proceso en familias futuras. Monsalve y Batalla (2006) concluyen que los padres juegan un papel importante en la defensa de su familia y en como las necesidad concurrentes son cumplidas para que el niño identificado pueda alcanzar su máximo potencial.

Capítulo IV

Resultados

Introducción

Según el CDC (2012), entre uno a tres de 1,000 infantes reciben un diagnóstico de pérdida auditiva permanente. Antes del cernimiento auditivo neonatal, el CDC indica que los niños no eran diagnosticados con pérdida auditiva hasta los dos años de edad. El CDC expone que sin una intervención temprana, los niños con pérdida auditiva, pueden estar en riesgo de quedarse rezagados en comparación a sus pares en lenguaje, destrezas socio-emocionales y académicas. Quick, Roush, Erickson y Mundy (2019) exponen que es crítico que la pérdida auditiva sea identificada para así poder emplear recursos y servicios con las diferentes poblaciones. Hurley et.al. (2019) exponen que los efectos negativos de la pérdida auditiva no diagnosticada pueden incluir retraso en el lenguaje, el aprendizaje y el desarrollo del habla.

El “*Joint Committee on Infant Hearing*” (JCIH) (2019) indican que en el presente, los programas de cernimiento auditivo neonatal son exitosos siguiendo las guías que ellos mismos presentan los cuales incluyen que se realicen un 95% de cernimientos auditivos a infantes antes de salir del hospital y alcanzar éxito también en que el rango de referidos sea menos de un 4%. El JCIH indica que la implementación del programa de cernimiento auditivo neonatal ha reducido la edad de identificación de muchos niños. Según el *Center for Disease Control and Prevention* (n.d.) indican que la incidencia aumenta de uno a cuatro por cada 1,000 nacimientos hasta un aproximado de 14.9% en edad escolar. Watkin y Baldwin (2012) reportaron que menos de un 60% de los niños con pérdida auditiva moderada o mayor para la edad de preescolar no fueron identificados durante el cernimiento auditivo neonatal.

Los autores Hurley et al. (2019) exponen que la edad de identificación e intervención de la pérdida auditiva de moderada a severa ha disminuido en las últimas décadas debido a la legislación de los programas de cernimiento auditivo para exigir evaluaciones y aumentos tecnológicos que ayuden los cernimientos auditivos. Continúan exponiendo que sin embargo, los cernimientos auditivos neonatales no identifican la pérdida auditiva leve, progresiva y tardía. Estos autores nos indican que un continuo seguimiento es necesario para trabajar con estas. Finalmente indican que aproximadamente un 30%-40% de los niños que tienen algún impedimento auditivo pueden desarrollar o adquirir pérdida auditiva tardía durante su niñez y estas pérdidas pueden no ser detectadas durante el cernimiento auditivo neonatal.

Propósito de la Investigación

Esta investigación tuvo como propósito determinar la experiencia de los padres en relación al cernimiento auditivo neonatal en Puerto Rico.

Participantes

La muestra estuvo constituida por 45 padres entre las edades de 21 años en adelante, tener un hijo menor de 4 años de edad y que hayan sido atendidos en un hospital en Puerto Rico. Se eliminaron 5 participantes que no cumplían con los criterios de inclusión establecidos. La muestra final fue de 40 padres. El método de muestreo utilizado en la investigación fue uno no probalístico intencionado o muestra dirigida.

Instrumento

El instrumento fue un cuestionario, el cual fue completado utilizando la aplicación *Microsoft Forms*. El mismo fue validado por un panel de expertos compuesto por tres profesionales de habla y lenguaje, audición y pediatría.

Procedimiento

El cuestionario fue administrado por medio de las redes sociales Facebook, Instagram y Whatsapp junto al link y el anuncio. La participación fue solicitada por medio de la Hoja Informativa, la cual estaba incluida antes del cuestionario. Una vez finalizado el proceso, los datos fueron analizados por la plataforma *Microsoft Forms*.

Método de Análisis de Datos

El estudio fue constituido por la entrada de datos, recolección y análisis de estos. Se utilizó la plataforma *Microsoft Forms* para el análisis descriptivo de los datos.

Hallazgos

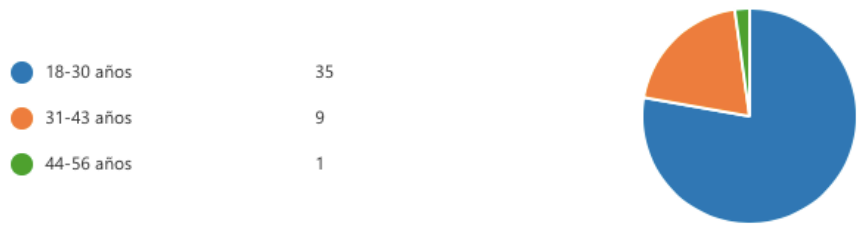
La Figura 2 expone el género de los participantes, se encontró que un 100% de los participantes fueron féminas. De esta cantidad de participantes, se eliminan cuatro que no cumplieron con los criterios de inclusión, teniendo en total 41 participantes.

2. Género



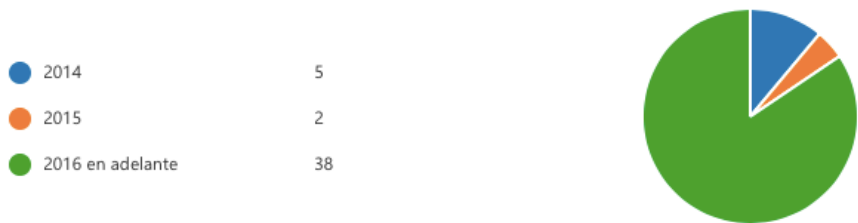
En la Figura 3 se exponen las edades de los encuestados. En la misma se encontró que el 78% se encontraban entre las edades de 18-30 años, un 20% se encontraban entre las edades de 31-43 años y un 2% se encontraban entre las edades de 44-56 años.

3. Edad del encuestado



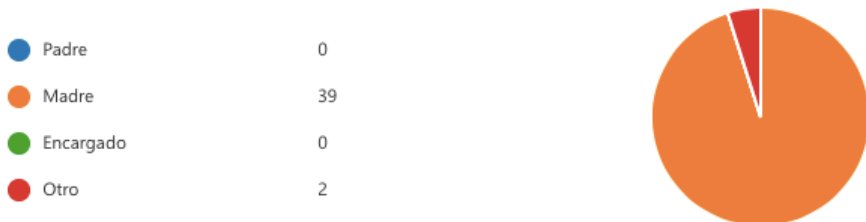
Por último, la Figura 4 muestra el año del nacimiento del paciente. Se encontró que un 84% de los pacientes fue nacido en el año 2016, mientras que un 11% en el 2014 y un 4% en el 2015. De esta muestra se debe restar el 11% de los pacientes que nacieron en el 2014 debido a que no cumplían con los criterios de inclusión.

4. Año del nacimiento del paciente



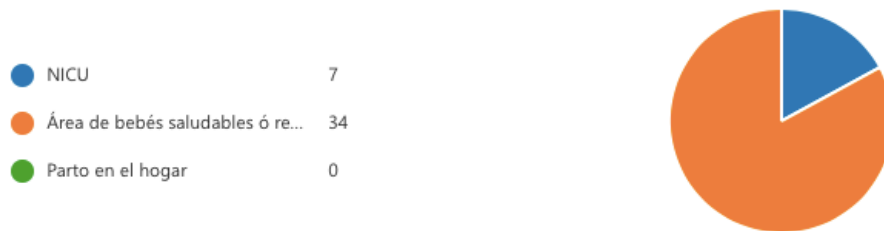
La Figura 5 muestra los datos de la relación que el encuestado tenía con el paciente. Un 95% contestó ser madre del paciente mientras que el otro 5% de los encuestados contestaron otro.

5. Relación con el paciente



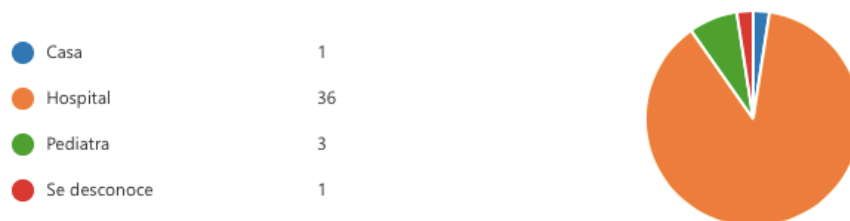
En la Figura 6, muestra los resultados de la pregunta : ¿Dónde estuvo su niño admitido luego del nacimiento?. Se encontró que un 83% de los encuestados indicaron que los pacientes estuvieron en el área de bebés saludables o recién nacidos. Mientras que un 17% indicó que los pacientes estuvieron recludos en el área de NICU.

6. ¿Dónde estuvo su niño admitido luego del nacimiento?



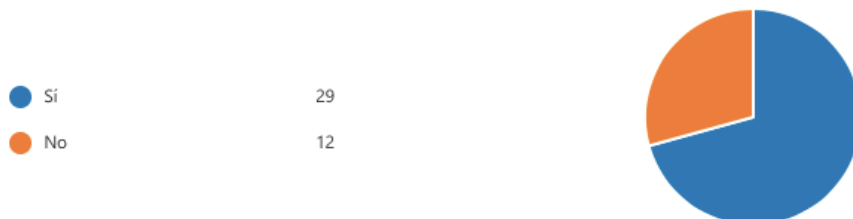
En la Figura 7, muestra los resultados de la pregunta : ¿Dónde fue realizado el Cernimiento Auditivo del menor? Se encontró que un 88% de los encuestados indico que se realizó el mismo en el hospital. Mientras que un 7% indico que el Cernimiento Auditivo fue realizado en el peditra. Adicional un 2% indico que se realizó el mismo en la casa y el otro 2% desconoce donde se realizó.

7. ¿Dónde fue realizado el Cernimiento Auditivo del menor?



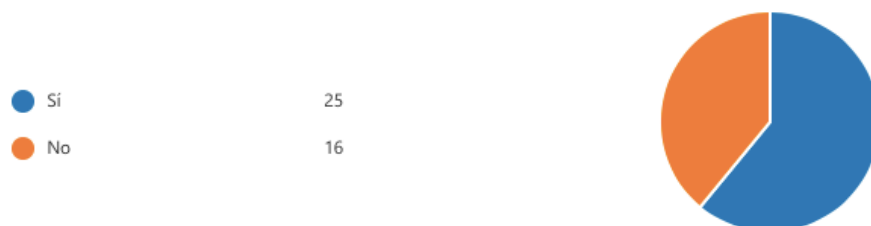
En la Figura 8, muestra los resultados de la pregunta: ¿Conocía usted sobre la realización del Cernimiento Auditivo en los bebés? El 71% de los encuestados indicaron que si conocían sobre la realización del mismo, mientras que un 29% desconocía del procedimiento.

8. ¿Conocía usted sobre la realización del Cernimiento Auditivo en los bebés?



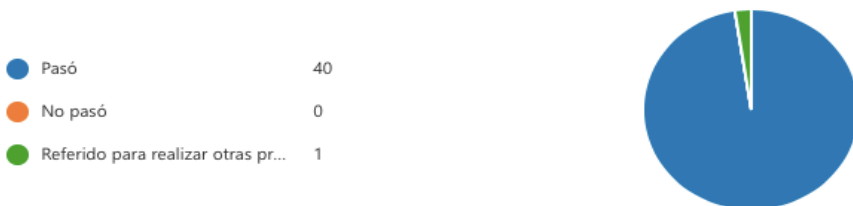
En la Figura 9, muestra los resultados de la pregunta : ¿Estaba usted presente a la hora de realizar el Cernimiento? Se encontró que un 61% de los encuestados indico que sí estuvo presente, mientras que un 39% indicaron que no estuvieron presentes durante el cernimiento.

9. ¿Estaba usted presente a la hora de realizar el Cernimiento?



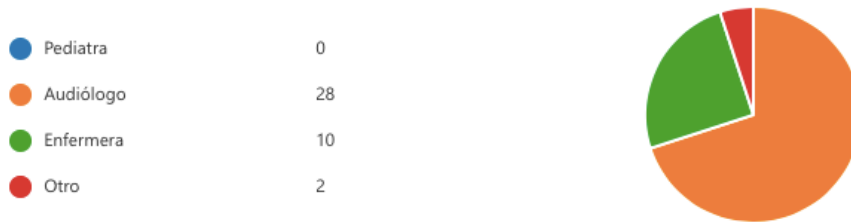
En la Figura 10, muestra los resultados de la pregunta: ¿Cuál fue el resultado del Cernimiento del menor? Un 98% de los encuestados indicaron que el resultado fue uno de paso. Mientras que un 2% indicó ser referido para realizar otras pruebas.

10. ¿Cuál fue el resultado del Cernimiento del menor?



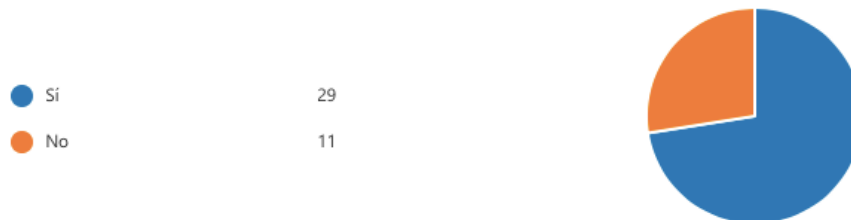
En la Figura 11, muestra los resultados de la pregunta : ¿Conoce usted quien le realizo el Cernimiento al menor?. Un 70% de los encuestados indico que el cernimiento lo realizo un audiólogo, un 25% indico que el cernimiento lo realizo un enfermero y un 5% indico otro.

11. ¿Conoce usted quién le realizó el Cernimiento al menor?



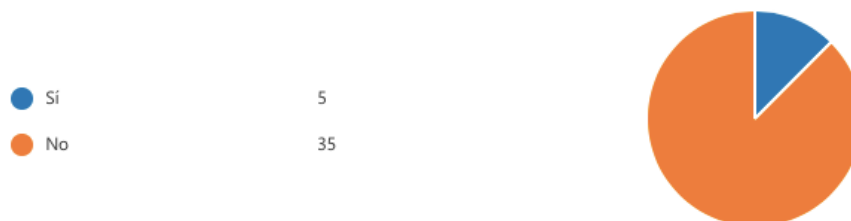
En la Figura 12, muestra los resultados de la pregunta : ¿Recibió usted alguna información sobre el programa de Cernimiento Auditivo Neonatal luego de que la prueba fuera llevada a cabo? Un 73% de los encuestados indicó que si habían recibido algún tipo de información mientras que un 28% indicaron que no recibieron ningún tipo de información.

12. ¿Recibió usted alguna información sobre el programa de Cernimiento Auditivo Neonatal luego de que la prueba fuera llevada a cabo?



En la Figura 13, muestra los resultados de la pregunta : La información sobre el Programa del Cernimiento Auditivo Neonatal, ¿fue difícil de entender?. El 88% de los encuestados indico que no, mientras que el 13% indico que si fue difícil de entender.

13. La información sobre el Programa del Cernimiento Auditivo Neonatal, ¿fue difícil de entender?



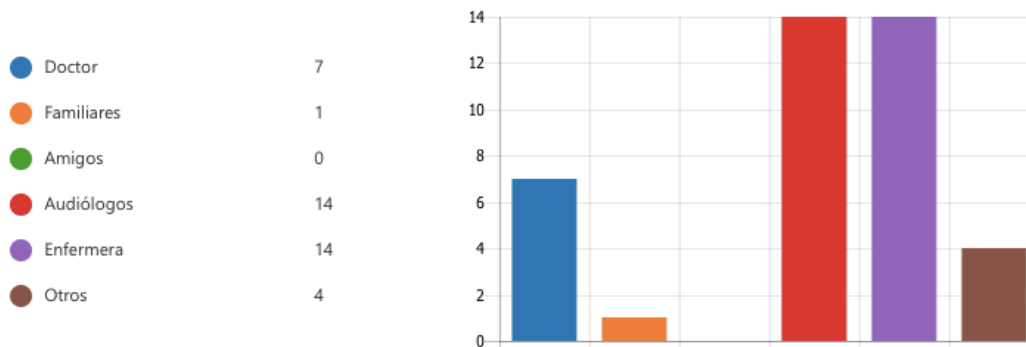
En la Figura 14, muestra los resultados de la pregunta : ¿La información sobre el programa del Cernimiento Auditivo Neonatal fue útil para entender el propósito de la prueba de Cernimiento Auditivo Neonatal?. El 78% de los encuestados indicaron que sí, mientras que el 23% de los encuestados indicaron que no.

14. ¿La información sobre el programa del Cernimiento Auditivo Neonatal fue útil para entender el propósito de la prueba de Cernimiento Auditivo Neonatal?



En la Figura 15, muestra los resultados de la pregunta : ¿Conoce usted quien lo orientó sobre el Cernimiento Auditivo Neonatal?. Los resultados indican que 14 personas contestaron audiólogos mientras que 14 personas contestaron enfermera. Adicional a estos, 7 encuestados indicaron que un doctor los orientó, 1 encuestado indico que fue un familiar y 4 encuestados indicaron otros.

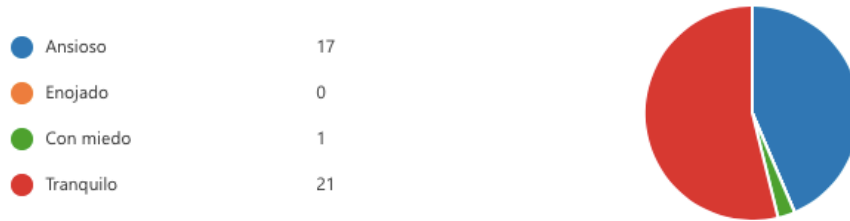
15. ¿Conoce usted quién lo orientó sobre el Cernimiento Auditivo Neonatal?



En la Figura 16, muestra los resultados de la pregunta: ¿Cómo se sintió usted al momento de realizarle el Cernimiento Auditivo Neonatal al menor?. Un 54% de los encuestados indico que

se sentían tranquilos. Un 44% de los encuestados indico sentir ansiedad mientras que un 3% indico tener miedo.

16. ¿Cómo se sintió usted al momento de realizarle el Cernimiento Auditivo Neonatal al menor?



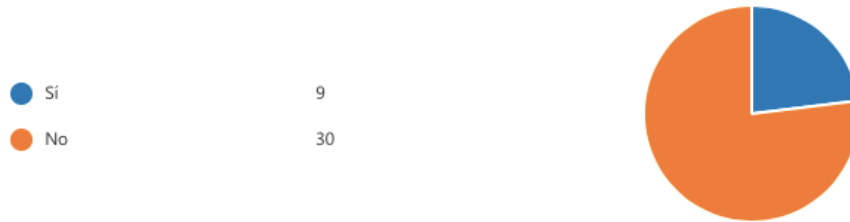
En la Figura 17, muestra los resultados de la pregunta: Al finalizar la sesión, ¿tuvo la oportunidad de preguntar sobre el procedimiento y sobre los resultados? Un 82% de los encuestados contesto si, mientras que un 18% indicó que no.

17. Al finalizar la sesión, ¿tuvo la oportunidad de preguntar sobre el procedimiento y sobre los resultados?



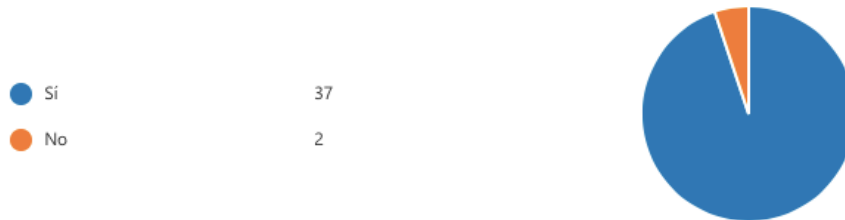
En la Figura 18, muestra los resultados de la pregunta: Luego de la realización del Cernimiento Auditivo, ¿Se ha reevaluado la audición del menor en el periodo de tiempo establecido?. Los resultados indicaron que un 77% de los encuestados contesto que no, mientras que un 23% de los encuestados contesto que sí.

18. Luego de la realización del Cernimiento Auditivo, ¿Se ha reevaluado la audición del menor en el período de tiempo establecido?



En la Figura 19, muestra los resultados de la pregunta : ¿Recomendaría el Cernimiento Auditivo Neonatal a amigos y familiares?. Un 95% de los encuestados indicaron sí recomendarlo, mientras que un 5% indico no recomendarlo.

19. ¿Recomendaría el Cernimiento Auditivo Neonatal a amigos y familiares?



Capítulo V

Discusión y Conclusiones

Introducción

El propósito de este estudio fue describir la experiencia de los padres en relación al PCANU en Puerto Rico. Era de suma importancia saber las opiniones de los padres acerca del protocolo del cernimiento auditivo en Puerto Rico, cuán orientados estaban y cuáles era los pasos a seguir. A partir de lo anterior se elaboró un análisis de resultados apoyado en revisión de literatura.

Discusión

Las preguntas que formaron parte del cuestionario buscaban describir la experiencia de los padres en relación al PCANU en Puerto Rico, teniendo en cuenta la pregunta de investigación que establecía las experiencias de los padres. Generalmente, se encontró que la mayoría (54%) de los encuestados mostraron sentir tranquilidad al ser parte del proceso de cernimiento auditivo neonatal, siendo la ansiedad 44% el segundo factor más imponente y por último el miedo 3%. De la investigación se establece que un 82% de los padres tuvieron la oportunidad de preguntar sobre el procedimiento y sobre los resultados del cernimiento al finalizar el mismo. Además se establece que un 78% de los padres encontraron que la información sobre el cernimiento fue útil y fácil de entender. Según establece MacNeil (2007) los niveles bajos de preocupación en los padres y el alto nivel de satisfacción al tiempo en el que el cernimiento auditivo es ejecutado apoyan el propósito principal del cernimiento auditivo neonatal.

Relacionado a la información recibida, 14 encuestados indicaron haber recibido la misma por parte de un Audiólogo y 14 encuestados indicaron haber recibido información por parte de una enfermera. Según los autores Dunn, Gordon, Sein & Ross (2012), los enfermeros son los

primeros que usualmente informan a los familiares sobre los resultados del cernimiento realizado. Esto, según detallan los autores, ocurre usualmente por teléfono o una visita al pediatra. Los autores Mahboubi et al. (2019) encontraron que solo el 14.6% de los médicos primarios examinan a sus pacientes en la primera cita. Además continúan exponiendo que el 59.9% de los pacientes que presentaron alguna queja auditiva durante su visita médica fueron referidos a un audiólogo u otorrinolaringólogo. Estos autores exponen que otros procedimientos de detección como la otoscopia, pueden brindar la oportunidad de realizar los referidos médicos necesarios. Los autores indican que es fundamental e importante establecer métodos de detección temprana en esas primeras citas de rutinas.

Los autores Zaitoun y Nuseir (2020) utilizaron un cuestionario que examinaba el nivel de satisfacción de los padres durante el proceso de cernimiento auditivo neonatal en Jordan. Según los autores, en su investigación se demostró que la mayoría de los padres estaban satisfechos con el programa en general y mostraron un gran apoyo y apreciación a los esfuerzos que se realizaban al cernir a los bebés y la concientización que se ha tenido al respecto. Según los resultados de esta investigación indican que el 54% de los padres encuestados sentían tranquilidad al momento de realizarle el cernimiento auditivo neonatal al paciente. Solo un 3% de los padres encuestados indicó sentir miedo al momento de ser realizado el mismo. Adicional, los autores Zaitoun y Nuseir (2020) en su investigación indicaron que los padres no se sentían satisfechos con la información relacionada a los procedimientos de las pruebas y los resultados. Gran parte de estos padres no recibieron información sobre el cernimiento y la mitad de los entrevistados no tuvieron conocimiento de los resultados del cernimiento auditivo. Según los resultados de esta investigación un 73% de los encuestados indicaron haber obtenido información sobre el programa de cernimiento auditivo neonatal luego de que la prueba fuera

llevada a cabo.

Según Muñoz (2020) los padres normalmente desconocen de la pérdida auditiva, carecen de información precisa y completa y no están seguros de cómo satisfacer las necesidades diarias de comunicación y lenguaje de sus hijos. La autora continúa exponiendo que los profesionales tienen un papel influyente. En la Figura 15, 28 personas contestaron que un audiólogo y una enfermera fueron quienes los orientaron respecto al cernimiento. Muñoz (2020) expone que es importante considerar el enfoque de los profesionales al momento de brindarle información inclusiva y basada en la evidencia a los familiares a medida que toman las decisiones sobre la intervención temprana del paciente.

Conclusión

Este estudio reportó una prevalencia de padres 71% expresaron conocer sobre la realización del cernimiento auditivo en los bebés. Según los autores Krishnan, Van Hyfte y Richards (2019) los niveles de satisfacción e información provista a los padres son alta en un rango de 87% a un 97%, incluso cuando los padres experimentan ansiedad relacionada a los resultados del cernimiento. También indican que la efectividad del programa es la comunicación de los padres antes del nacimiento del bebe y la calidad de información provista a ellos.

Silkes y Winterstein (2017) concluyen que los patólogos de habla y lenguaje son los especialistas de comunicación que reciben preparación para realizar cernimientos auditivos durante sus estudios graduados. Estos autores, además indican, que la identificación temprana de una posible pérdida auditiva, mediante un cernimiento auditivo, puede facilitar los posibles referidos para completar una evaluación auditiva formal y así poder obtener un diagnóstico. Los resultados obtenidos en esta investigación van acorde con la investigaciones presentadas en la

literatura en este estudio. Es importante como patólogos de habla y lenguaje brindar información concreta y precisa a los padres y brindarles orientación sobre los resultados que pudieran obtener los pacientes al momento del cernimiento auditivo neonatal. También es importante desarrollar nuevos métodos para maximizar el seguimiento con audiólogos y facilitarles técnicas más fáciles y eficientes de comunicación continua con practicantes de patología de habla y lenguaje en una variedad de entornos.

Recomendaciones finales

Los hallazgos de esta investigación, el análisis de los resultados y la revisión de literatura llevan a recomendar lo siguiente:

- Se sugiere mayor monitoreo a los programas de Cernimiento Auditivo Neonatal en Puerto Rico. Se debe hacer énfasis en el protocolo utilizado, la información brindada a los padres, la calidad de literatura ofrecida y reforzar la retroalimentación y orientación a los mismos.
- Para una mayor concienciación sobre el impacto que tiene la detección temprana de la pérdida auditiva en los infantes, como futura investigación sería importante conocer las perspectivas de los profesionales de la salud al administrar el cernimiento. Adicional a esto, sería importante conocer las perspectivas y experiencias de padres de niños que fueron diagnosticados con pérdida auditiva y sobre el servicio de seguimiento brindado a causa del resultado del cernimiento.

Referencias

- Akinola, A.M., Imaralu, J.O., Ani, F.I., Yahaya, O., Salami, O., Adefalajo, A. (2018). Perception and acceptance of Universal Neonatal Hearing Screening among pregnant women attending a Nigerian Teaching Hospital. *Annals of Health Research*. 4(2). Retrieved from <https://doi.org/10.30442/ahr.0402-5-16>
- Alzahrani, M., Tabet, P., Saliba, I. (2015). Pediatric hearing loss: common causes, diagnosis and therapeutic approach. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25312238>
- American Speech Language & Hearing Association (2012). Early Intervention for Children with Hearing Loss. Recuperado de <http://asha.org/public/hearing/Early-Intervention-for-Children-with-Hearing-Loss/>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2004). *Roles of speech-language pathologists and teachers of children who are deaf and hard of hearing in the development of communicative and linguistic competence* [Guidelines]. Retrieved from <https://www.asha.org/policy/GL2004-00202/>
- Aparicio, A., Palacios, W. D., Martínez, A. M., Ángel, I., Verduzco, C., & Retana, E. (n.d). *El cuestionario: métodos de investigación avanzada*. Recuperado de: [https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Presentaciones/Cuestionario_\(trab\).pdf](https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Presentaciones/Cuestionario_(trab).pdf)
- Arnold, CL. Davis, TC. Humiston, S.G., Bocchini, J.J., Bass, P.F., Bocchini, A. Kennen, E.M., White, K., Forsman, I. (2006). Infant hearing screening: stakeholder recommendations for parent-centered communication. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16735261>

- ASHA. (2016). Tipo, grado y configuración de la pérdida de audición. Retrieved from <https://www.asha.org/uploadedFiles/Tipo-grado-y-configuracion-de-la-perdida-de-audicion.pdf>
- ASHA. (N.D.) Auditory Brainstem Response (ABR). Retrieved from <https://www.asha.org/public/hearing/Auditory-Brainstem-Response/>
- ASHA. (N.D.). ¿Qué es el Lenguaje? ¿Qué es el Habla? Retrieved from <https://www.asha.org/public/speech/development/Que-es-el-Lenguaje/>
- ASHA. (N.D.). Hearing and Balance. Retrieved from <https://www.asha.org/public/hearing/>
- ASHA. (N.D.). How We Hear. Retrieved from <https://www.asha.org/public/hearing/How-We-Hear/>
- Borkoski, B.S., Falcón, J.C., Corujo, C., Osorio, A., Ramos, A. (2017). Detección temprana de la hipoacusia con emisiones otoacústicas. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabella y cuello*. 77(2), 135-143. Retrieved from <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48162017000200003>
- Boston Children's Hospital. (2019). Hearing Loss. Retrieved from <http://www.childrenshospital.org/conditions-and-treatments/conditions/h/hearing-loss>
- Boston Children's Hospital. (2019). Hearing Loss. Retrieved from <http://www.childrenshospital.org/conditions-and-treatments/conditions/h/hearing-loss>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2013). *Summary of 2011 national EHDI data*. Retrieved from https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/2011-data/2011_ehdi_hsf_s_summary_a.pdf
- Centers for Disease Control and Prevention. (2019). Hearing Loss in Children. Screening and Diagnosis. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/screening.html>

Centers for Disease Control and Prevention. (2019). Hearing Loss in Children. Data & Statistics. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/data.html>

Centro para el Control de Enfermedades (2012). *Guía para Familias de Niños con Pérdida Auditiva*. Recuperado de https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/hearingloss/documents/HearingLoss_span_brochure.pdf

Clark, T.A. (2015). Estableciendo Lenguaje en Acción: Apoyos de Familia e Intervención Temprana para Bebés Sordos ó Hipoacúsicos. *Consejos para asegurar un acceso temprano al lenguaje*. Retrieved from <https://www.gallaudet.edu/clerc-center-sites/Documents/Clerc%20Microsite/Assets/Module1-TipsEnsuringAccessSpanish.pdf>

Congress. (2010). Public Law No: 111-337 –Early Hearing Detection and Intervention Act of 2010. Retrieved from <https://www.congress.gov/bill/111th-congress/senate-bill/3199>

Crais, E. R., Woods, J. (2016). The Role of Speech-Language Pathologist in Providing Early Childhood Special Education. Retrieved from https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-28492-7_19

Cunningham, R.F. (2011). Otoacoustic Emissions: Beyond Newborn Hearing Screening. Retrieved from <https://www.audiologyonline.com/articles/otoacoustic-emissions-beyond-newborn-hearing-838>

Departamento de Salud. (2014). Informe Anual. *Sistema de Vigilancia y Prevención*. Retrieved from https://www.infantheating.org/programevaluation/examples/BDSPPS%20_%20Puerto%20Rico%20-%20Annual%20Report%202014.pdf

- Dunn, L., Gordon, K., Sein, J. y Ross, K. (2012). *Universal newborn screening: knowledge, attitudes, and satisfaction among public health professionals*. Retrieved from <https://europepmc.org/article/med/22475673#impact>
- Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux, S.A., Graham, I.D., y Coyle, D. (2008) Parents' Needs Following Identification of Childhood Hearing Loss. *American Journal of Audiology*, 17, 38-49.
- Gravel, J. S., & McCaughey, C. C. (2004). Family-centered audiologic assessment for infants and young children with hearing loss. *Seminars in Hearing*, 25, 309–317.
- Hodson, B. (2007). *Evaluating and Enhancing Children's Phonological Systems: Research & Theory Practice*. Greenville: Thinking Publications.
<https://doi.org/10.3390/ijns4030027>
- Huanca Payehuanca, D. (2004). Emisiones otoacústicas para evaluación auditiva en el periodo neonatal y pre-escolar. Retrieved from http://200.62.146.19/BVRevistas/Paediatria/v06_n1/Pdf/a06.pdf
- Hueso, A., & Cascant, J. (2012). *Metodología y técnicas cuantitativas de investigación*. Universitat Politècnica de Valencia.
- Joint Committee On Infant Hearing. (2000). Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. Retrieved from <https://pediatrics.aappublications.org/content/120/4/898.full?ijkey=oj9BAleq21OIA&keytype=ref&siteid=aapjournals>
- Kamal, N. (2013). Newborn hearing screening: Opportunities and challenges. *Egyptian Journal of Ear, Nose, Throat, and Allied Sciences*. 14(2), 55-59.
<https://doi.org/10.1016/j.ejenta.2013.01.002>

- Korver, A.M., Smith, R.J., Van Camp, G., Schleiss M.R., Bitner-Glindzicz, M.A., Lustig, L.R., Usami, S.I. Boudewyns, A.N.(2017). Congenital hearing loss. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28079113>
- Krishnan, L.A, Van Hyfte, S. y Richards, A.R. (2019). Newborn Hearing Screening: Early Education=More Satisfied Mothers. *American Journal of Audiology*.
https://doi.org/10.1044/2019_AJA-19-0007
- Krishnan, L.A., Lawler, B., & Van Hyfte S. (2017). Parent educational materials regarding the newborn hearing process. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. 95, 34-38. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijporl.2017.01.025>
- Lenguaje, Audiología y Terapia del Habla-Lenguaje en Puerto Rico. Retrieved from <http://www.lexjuris.com/lexmate/profesiones/lex101.htm>
- LexJuris. (1996). Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos. *Ley Núm. 51 del 7 de Junio de 1996*. Retrieved from <http://www.lexjuris.com/lexlex/lexcodigoc/lexedimpedimentos.htm>
- LexJuris. (1996). Programa De Educación Especial, Servicios Educativos Intergrales Para Personas con Impedimentos. Retrieved from <http://www.lexjuris.com/lexlex/lexcodigoc/lexedimpedimentos.htm>
- LexJuris. (1998). Ley Núm. 338. Adopta Carta de Derechos del Niño. Retrieved from <http://www.lexjuris.com/lexlex/ley1998/lex98338.htm>
- LexJuris. (2003). Ley del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Retrieved from <http://www.lexjuris.com/lexlex/leyes2003/lexl2003311.htm>

- LexJuris. (2003). Ley del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal del Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Retrieved from <http://www.lexjuris.com/lexlex/leyes2003/lex12003311.htm>
- LexJuris. (2018). Ley para Reglamentar el Ejercicio de las Profesiones de Patología del Habla-
- Lieu, J.E.C. (2013). Unilateral hearing loss in children: speech-language and school performance. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4382076/>
- Louza, J., Polterauer, D., Wittlinger, N., Al Muzaini, H., Scheckinger, S., Hempel, M., Schuster, M. (2015). Threshold changes of ABR results in toddlers and children. *International*
- MacNeil, et al. (2007). *Evaluating Families' Satisfaction With Early Hearing Detection and Intervention Services in Massachusetts*. Retrieved from <https://pubs.asha.org/doi/pdf/10.1044/1059-0889%282007/004%29>
- Magnuson, M., Hergils, L. (2000). Late diagnosis of congenital hearing impairment in children: the parent's experiences and opinions [Abstract]. *Patient Educ Couns*, 41(3), 285-94. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11042431>
- Monsalve González, A. Núñez Batalla, F. (2006). La importancia del diagnóstico e intervención temprana para el desarrollo de los niños sordos. Los programas de detección precoz de la hipoacusia. *Psychosocial Intervention*. Retrieved from http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592006000100002
- Netten, A., Rieffe, C., Theunissen, S., Soede, W., Dirks, E., Korver, A., Konings, S., Oudesluys-Murphy, A., Dekker, F. & Frijns, J. (2015). *Early identification: Language skills and social functioning in deaf and hard of hearing preschool children*. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165587615005157>

- Organización Mundial de la Salud. (2019). Sordera y pérdida de la audición. Retrieved from <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- Parab, S.R., Khan, M.M., Kulkarni, S. et al. (2018). Indian J Otolaryngology Head Neck Surgery.70: 380. <https://doi.org/10.1007/s12070-018-1386-4>
- Pediatrics. (2007). Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *Joint Committee on Infant Hearing. Pediatrics. 120(4)*. 898-921; DOI: 10.1542/peds.2007-2333
- Pratts, B. (2013). *Perspectiva y experiencias de padres luego de un diagnóstico de pérdida auditiva como resultado del cernimiento auditivo neonatal (tesis maestría)*. Universidad del Turabo, Gurabo, Puerto Rico.
- Programa de Cernimiento Neonatal De Puerto Rico, Reciento Ciencias Médicas. (2019). Servicios. Retrieved from <http://pcnpr.rcm.upr.edu>
- Quick, N., Roush, J., Erickson, K., y Mundy, M. (2019) *A Hearing Screening Pilot Study With Students With Significant Cognitive Disabilities*. Recuperado de https://doi.org/10.1044/2019_LSHSS-19-00017
- Reglamento del Secretario de Salud. (2004). Quiero oír...todos los días. Retrieved from https://rcpea.salud.gov.pr/Registros/Cernimiento%20Auditivo/documents/Reglamento_114.pdf
- Shojaee, M., Kamali, M., Sameni, S.J., Chabok, A. (2013). Parent Satisfaction Questionnaire with Neonatal Hearing Screening Programs: Psychometric properties of the Persian version. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. doi: 10.1016/j.ijporl.2013.09.007

- Silkes, J. y Winterstein, K. (2017). Speech-Language Pathologists' Use of Hearing Screening for Clients with Aphasia: Challenges, Potential Solutions and Future Directions. *American Speech-Language-Hearing Association*. Recuperado de https://pubs.asha.org/doi/pdf/10.1044/2016_AJSLP-14-0181
- Tattersall, H., & Young, A. (2006). Deaf children identified through newborn hearing screening: Parents' experiences of the diagnostic process. *Child: Care, Health & Development*, 32, 33–45.
- Uilenburg, N., Van der Ploeg, C. Van der Zee, R., Meuwese-Jongheugd, A., Van Zanten, B. (2018). From Neonatal Hearing Screening to Intervention: Results of the Dutch Program for Neonatal Hearing Screening in Well Babies. *Int. J. Neonatal Screen*. 4(3). 27.
- Van Naarden, B.K, Christensen, D., Doernberg. N., Schieve. L., Rice. C., Wiggins L, et al. (2015). Trends in the Prevalence of Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy, Hearing Loss, Intellectual Disability, and Vision Impairment, Metropolitan Atlanta, 1991–2010. *PLoS ONE* 10(4): e0124120. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0124120>
- WHO. (2019). Sordera y pérdida de la audición. Retrieved from <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- Williams, T. R., Alam, S., Gaffney, M. (2015). Progress in identifying infants with hearing loss—United States, 2006-2012. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report*, 64(13), 351-356.
- Yoshinaga – Itano, C. (2004) Levels of Evidence: Universal Newborn Hearing Screening (UNHS) and Early Hearing Detection and Intervention Systems (EHDI). *Journal of Communication Disorders*, 37, 451–465. doi doi:10.1016/j.jcomdis.2004.04.008

- Yoshinaga-Itano, C. (2003). Early intervention after universal neonatal hearing screening: Impact on Outcomes. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*. 9,252-266
- Yoshinaga-Itano, C., Apuzzo, M.R. (1998). Identification of Hearing Loss After Age 18 Months Is Not Early Enough. *American Annals of the Deaf*. 5(143). Pg.380. DOI:
- Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A.L., Coulter, D.K., Mehl, A.L. (1998). Language of early-and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics*. 102(5). 1161-1171
- Yoshinaga, I.C.(2004). Levels of Evidence: Universal Newborn Hearing Screening (UNHS) and Early Hearing Detection and Intervention Systems (EHDI). *Journal of Communication Disorders*, 37, 451-465. DOI: 10.1016/j.jcomdis.2004.04.008
- Zaitoun, M. & Nuseir, A. (2020) *Parent's satisfaction with a trial of a newborn hearing screening programme in Jordan*. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165587619305981>