

Aspectos éticos en el tamizaje de hipoacusia neonatal en Chile

Ethical issues in neonatal screening of hearing loss in Chile

Felipe Cardemil M^{1,2}.

RESUMEN

La hipoacusia neonatal representa una de las anomalías congénitas más frecuentes. La importancia radica en que si no se detecta oportunamente, impacta en el desarrollo del lenguaje, en las habilidades de comunicación, y en el desarrollo cognitivo y social de las personas. En Chile no se tienen estimaciones certeras de la incidencia poblacional en los recién nacidos que padecen esta condición, debido a que no existe un programa nacional de tamizaje neonatal de hipoacusia. En el presente artículo se revisa la situación de Chile respecto a otros países de la región, y se somete a debate ético si el país está preparado para avanzar hacia un programa nacional, si es necesario un programa universal, y si la hipoacusia puede considerarse como una discapacidad, considerando diferentes visiones de la sociedad. Es imperativo discutir este tema, deliberar al respecto, y realizar abogacía para generar una legislación que considere el tamizaje de hipoacusia en el recién nacido.

Palabras clave: Hipoacusia, neonatal, tamizaje universal.

ABSTRACT

Neonatal hearing loss represents one of the most common congenital abnormalities. The importance is that if not detected early, it impacts the development of language, communication skills, and cognitive and social development of the affected. In Chile there is no accurate estimates of population incidence in infants with this condition, because there is no national screening program for neonatal hearing loss. In this article, we view the situation in Chile compared to the countries in the region, and it is subject to ethical debate whether the country is ready to move toward a national program, if it is necessary a universal program, and if hearing loss can be considered as a disability, considering different visions of society. It is imperative to discuss this topic, and conduct advocacy to generate legislation to consider screening for hearing loss in newborns.

Key words: Hearing loss, neonatal, universal screening.

¹ Servicio de Otorrinolaringología, Hospital Barros Luco Trudeau.

² Programa de Doctorado en Salud Pública, Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile.

INTRODUCCIÓN

La hipoacusia se define como la condición en la cual se produce una disminución parcial o total en la capacidad para detectar ciertas frecuencias e intensidades del sonido¹, la que puede ser de causa congénita o adquirida. Al referirnos a la primera, representa una de las anomalías congénitas más frecuentes. Diez por ciento de los recién nacidos tiene el riesgo de tener algún grado de discapacidad; de éstos, el 30% a 50% tienen algún grado de pérdida auditiva². Su magnitud se evalúa mediante la incidencia de hipoacusia al nacer, la que se sitúa entre uno a tres recién nacidos por cada 1.000 nacidos vivos aparentemente sanos, en cifras de Estados Unidos³, lo que es concordante con cifras regionales^{4,5}. Tiene factores de riesgo bien definidos, como historia familiar de hipoacusia en la infancia, infecciones congénitas (especialmente por citomegalovirus, pero también por rubéola, sífilis, toxoplasmosis, y otras), peso al nacer igual o menor a 1.500 gr., hiperbilirrubinemia que requiera transfusión sanguínea, estadía prolongada en unidades de cuidado intensivo, y otros^{6,7}. Sin embargo, sólo el 50% de los casos confirmados tienen el antecedente de haber presentado alguno de estos factores de riesgo^{8,9}, por lo que en la práctica, la mitad de las personas que lo padecen no tienen ninguna condición identificada que les otorgue mayor riesgo.

La importancia radica en que si no se detecta oportunamente, impacta en el desarrollo del lenguaje, en las habilidades de comunicación, y en el desarrollo cognitivo y social de las personas^{3,10}, ya que pérdidas auditivas no detectadas y por ende no intervenidas impedirán el desarrollo adecuado del lenguaje y del conocimiento, lo que resulta en daños que afectan el desarrollo social, emocional, cognitivo y académico. El desarrollo del lenguaje ocurre en los primeros tres años de la vida, por lo tanto es esencial detectar y tratar a los niños con pérdidas auditivas en forma temprana⁶. Se ha propuesto que un diagnóstico antes de los seis meses de edad, con un manejo posterior dentro de las recomendaciones, mejora significativamente el desarrollo del lenguaje en relación a quienes son tratados después, e inclusive puede lograrse comunicación y desarrollo dentro de límites normales para la edad¹¹. No existen ensayos clínicos que

comparen los resultados de programas de tamizaje universal con detección en grupos de riesgo y el desarrollo a largo plazo de los recién nacidos¹². Sin embargo, existen series de casos bien diseñadas y revisiones retrospectivas de hasta diez años de seguimiento que muestran mejores resultados en niños con pérdida auditiva que han sido correctamente implementados^{13,14}.

Respecto al manejo, éste considera el uso de audífonos para los casos de hipoacusia en grado leve y moderado, e implantes cocleares para los casos de hipoacusia severa y profunda. A esto hay que sumar los costos de terapeuta de lenguaje, médico e insumos clínicos y operatorios, psicólogo y otros. Sin embargo, en series de Estados Unidos se ha visto que un niño correctamente implementado, que logre desarrollar audición que le permita escuchar, podrá aprender como un niño sin hipoacusia¹⁵, requerirá menos horas de educación especial¹⁶, y mejorará su calidad de vida¹⁷.

SITUACIÓN DE CHILE RESPECTO A LA REGIÓN

En Chile no se tienen estimaciones certeras de la incidencia poblacional en los recién nacidos que padecen esta condición, existiendo sólo iniciativas de tamizaje en clínicas y hospitales de fuerzas armadas, e iniciativas aisladas en algunos hospitales públicos¹⁸. Sin embargo, de la encuesta CASEN 2009 se puede observar que del total de personas que reportaban algún grado de hipoacusia, 16,6% era desde el nacimiento, lo que representa a 24.874 personas¹⁹. El sistema al que actualmente adhiere Chile es al de un programa de tamizaje focalizado en grupos de riesgo desde el año 2005²⁰, el que se realiza en todos los hospitales del país para los niños prematuros menores de 32 semanas o con peso inferior a 1.500 gramos²¹. En paralelo, se han intentado campañas para implementar tamizajes auditivos en recién nacidos, pero se han encontrado con barreras como falta de apoyo financiero, equipamiento, y personal, particularmente terapeutas de rehabilitación o fonoaudiólogos²⁰.

Existen experiencias de dos centros publicadas de Chile; la primera corresponde a los resultados de la cohorte del Hospital Dr. Sótero del Río, reportándose inicialmente los resultados de los recién nacidos prematuros, en la que se observa

una incidencia de 3% de hipoacusia sensorineural en este grupo de riesgo²², y posteriormente se reportó una cobertura del programa de 62,8% en grupos con factores de riesgo²³. Por otro lado, los resultados correspondientes a la experiencia de un centro privado en tamizaje universal muestran una incidencia 2,8 casos por cada 1.000 nacidos vivos, con un diagnóstico a los 3 meses de edad en el 88,5% de ellos²⁴.

La Encuesta de Discapacidad del año 2004 informó que la hipoacusia es la segunda causa de discapacidad en Chile. Otros resultados indican que el 70,1% de las personas con hipoacusia mayores de 15 años no realizaba actividad remunerada, que el 43% de las personas con hipoacusia tiene educación básica incompleta, y que sólo el 6% de las personas con hipoacusia ha tenido acceso a la educación superior²⁵. Es decir, la hipoacusia se asocia a un impacto en la comunicación, desarrollo social, y acceso a la educación.

En la actualidad, dada la ausencia de un programa de tamizaje, la vía usual de derivación ocurre desde la atención primaria de salud, donde en los controles de niño sano se sospecha clínicamente la presencia de hipoacusia, o desde los colegios donde los profesores pudieran sospecharla en base al bajo rendimiento, o la sospecha por los padres, siendo la edad diagnóstica esperada en estas condiciones alrededor de los 3 años de edad³. En cualquier caso, este tipo de derivación genera que la posibilidad de detección e intervención temprana sea poco probable, lo que influye en la posibilidad de recuperación y desarrollo futuro del niño, y como se dijo previamente, la hipoacusia no es detectable por medios habituales, lo que vuelve más probable que muchos casos pasen sin detección hasta edades avanzadas. En Chile nacen en promedio de 250.000 nacimientos por año²⁶, por lo que se podrían esperar hasta 750 recién nacidos anualmente con algún grado de discapacidad auditiva.

Al comparar la situación local con las de países de la región, se aprecia que Argentina posee un programa de tamizaje implementado a partir de 1997, con una legislación vigente a partir del año 2001, que es universal y establece el derecho a recibir el tratamiento adecuado, avalado constitucionalmente, desde el año 2005²⁷. Brasil posee un sistema que cubre el 4% de las maternidades²⁸,

con menos del 10% de los recién nacidos recibiendo tamizaje²⁹. En Cuba, existe un programa focalizado en grupos de riesgo desde 1983, del que se reporta un impacto positivo en términos de disminuir la edad de diagnóstico³⁰. Puerto Rico es el único país de la región, además de Argentina, que reporta un sistema universal de tamizaje para hipoacusia²⁰, existiendo iniciativas en hospitales aislados en Uruguay y México. Respecto a la estrategia usada por Chile de tamizaje en grupos de riesgo, ésta es utilizada en Costa Rica, Guatemala, México, Panamá y Uruguay, pero en todos estos casos sólo en hospitales seleccionados, no como estrategia nacional como en el caso chileno²⁰. Respecto a otras regiones, en Estados Unidos desde el año 1993 el *National Institute of Health* realizó un consenso en el que se impulsó el tamizaje universal³¹. Posteriormente, el *Joint Committe on Infant Hearing* (JCIH) ha elaborado posiciones oficiales de manera tal de reglamentar y evaluar la estrategia^{6,32}. Aun cuando no se puede asegurar que estas recomendaciones puedan ser implementadas en países en vías de desarrollo, sí pueden servir como guía y para estandarizar los resultados. China también posee un programa universal de tamizaje, aunque al igual que Estados Unidos, no son obligatorios²⁹. Existen programas universales obligatorios en Alemania, Filipinas, y en implementación en Australia²⁹. En Europa, la mitad de los países tienen programas de tamizaje universal, 30% tienen programas de tamizaje universal en regiones, y el 20% restante sólo con iniciativas locales²⁹. En Italia por ejemplo, desde el año 2007 han comenzado iniciativas de tamizaje en ciertas regiones siguiendo guías internacionales, con resultados similares a los publicados en otras series³³. En Inglaterra desde el año 2006 existe un programa universal de tamizaje²⁹. En Canadá no existe un programa de tamizaje universal, pero sí iniciativas en algunas provincias que tienen programas universales y otras parciales³⁴.

En Chile existen equipos trabajando en el manejo de los recién nacidos con hipoacusia, los que se concentran principalmente en sector privado de salud³⁵. Esto abre la puerta para analizar esta situación desde la perspectiva de las inequidades en salud, específicamente las de nivel socioeconómico, en la medida que un niño que nace en una clínica privada tiene mayores probabi-

lidades de ser tamizado, y en caso de presentar hipoacusia, tendrá la posibilidad de ser evaluado para el eventual manejo de su condición. Esto considera la realización del tamizaje, de la cual no se puede asegurar que se realice en todos los centros privados pero sí existen grupos en muchas clínicas de Santiago³⁵, y en cambio se realiza sólo en un centro público de manera piloto. Además, involucra el pago por esos servicios, por lo cual se limita el acceso tanto para diagnóstico como para tratamiento a los niños de segmentos medio-bajo. Por último, sólo un centro público realiza un programa piloto de implantes cocleares, contando en la actualidad con 10 a 15 implantes por año, con un total acumulado de 80 implantes³⁵. Se estima que el sector privado ha acumulado 4 veces más casos implantados, y que según datos de la CASEN 2009 hay 3.567 niños entre 0 y 14 años que presentan hipoacusia desde el nacimiento, se puede plantear que por un lado hay una proporción de niños que no fueron diagnosticados ni rehabilitados a tiempo, y por otro lado, que del total de niños con hipoacusia desde el nacimiento, los que pudieron costear el tratamiento tuvieron muchas más probabilidades de acceder a él y de recibirlo, lo que se grafica en el hecho que se estima hay 4 veces más implantes cocleares en el sector privado que en el público, para una proporción más reducida de niños en ese segmento.

¿ESTÁ PREPARADO UN PAÍS EN VÍAS DE DESARROLLO PARA REALIZAR TAMIZAJE?

En términos monetarios, se estima un costo de US\$ 7,4 por cada niño tamizado, y entre US\$ 3.000 a US\$ 8.000 por cada niño diagnosticado en Estados Unidos⁸. Existen planteamientos en relación a que los costos de la hipoacusia, sobre todo la congénita, son considerablemente altos, estimándose en Inglaterra en cerca de US\$ 14.000 superiores a los de niños sin hipoacusia para el período entre el nacimiento y los 9 años, los que aumentan a medida que disminuyen las habilidades de lenguaje receptivo, con un ahorro para ese período por niño de entre US\$ 3.000 a US\$ 4.000³⁶. En Canadá un reporte informó que el costo de implementación del programa fue de US\$ 5.200.000, pero con un beneficio en términos

de ahorro por año de US\$ 1.700.000 principalmente por concepto de ahorro educacional y en prestaciones de salud³⁴. Sin embargo, a los costos propuestos hay que sumar el costo del auxiliar auditivo que se requiera (audífono o implante), los costos de la habilitación auditiva, y otros costos que pudieran aparecer, como rehabilitación con terapeuta de lenguaje, e insumos clínicos y operatorios.

Respecto a la alternativa del tamizaje universal, desde el punto de vista ético, la convención de la OMS sobre "Derechos de las personas con discapacidades" hace énfasis en los derechos de los niños con discapacidades, específicamente en relación a que la rehabilitación debe ser promovida lo más precoz posible²⁹. En este punto, surge un dilema ético en el sentido de que si se pretende implementar un programa de tamizaje universal de hipoacusia, se debería exigir como obligación que el Estado financie el tratamiento para los casos en que la familia no pueda asumirlo. De hecho, en Estados Unidos el aspecto del financiamiento de la terapia ha sido una gran barrera en el acceso a tratamiento adecuado para muchos casos³⁷. Esto no ha sido así en países donde el Estado ha implementado programas de tamizaje universal y asume el costo de la intervención, como Argentina²⁰. Esto es de suma importancia en la medida que no sería justo si el sistema de salud se remite a diagnosticar los casos y no brinda el soporte para rehabilitarlos, y sería poco equitativo en la medida que los niños cuyas familias pueden asumir los costos seguirían siendo tratados, tal cual ocurre ahora.

Los criterios para evaluar un programa de tamizaje de hipoacusia son adaptados del JCIH³², lo que como se mencionó previamente es sólo como guía para estandarizar resultados:

- Cobertura: El tamizaje debe ser realizado a un mínimo de 95% de los recién nacidos elegibles al alta hospitalaria, o antes de un mes de vida;
- Eficiencia: La tasa de derivación (contrarreferencia) de niños que pasaron el tamizaje tras el proceso de selección no debería superar el 4%;
- Seguimiento: La tasa de seguimiento no debe ser inferior al 95% de los niños que no superaron las pruebas de tamizaje y fueron referidos para evaluación diagnóstica;

- Edad: La evaluación diagnóstica se proporciona para los niños que no superaron las pruebas de tamizaje, antes de los 3 meses de edad, y posteriormente la intervención temprana centrada en la familia se realiza antes de los 6 meses de edad.

Se reporta que en países desarrollados que tienen programas universales de tamizaje se alcanzan una cobertura cercana al 95%³⁸, y en países en vías de desarrollo de África, Asia y América Latina en los que se ha implementado más recientemente el tamizaje universal, la cobertura varía entre 66,7% y 99,9%³⁹. Esta misma serie informa un promedio de edad de diagnóstico de entre 2 y 6 meses, una tasa de derivación de entre 1,1% y 44,7%, y una tasa de seguimiento de entre 39,7% y 100%^{39,40}. Esto revela una importante asimetría en la adopción de estos programas en diferentes países en vías de desarrollo, lo que se vuelve más relevante en la medida que existen diferentes criterios de inclusión y de cobertura económica por parte de los Estados⁴¹. Esto presenta dificultades a la hora de la implementación, pero en muchos de estos países existen experiencias previas de programas de atención en salud en recién nacidos, como programas de inmunización, manejo integral de los recién nacidos, alimentación, y tamizaje de otras condiciones (como fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito), que permiten tener una base de experiencia previa sobre la cual sustentar la implementación del tamizaje universal de hipoacusia⁴¹. A esto hay que sumar el rol de las organizaciones no estatales en el impulso y apoyo para la realización de programas de tamizaje, y la necesidad de considerar los contextos locales de los países en vías de desarrollo y la adaptación de los programas de países desarrollados para una correcta implementación de los programas⁴². En cualquier caso, estas experiencias en países en vías de desarrollo, que no alcanzan los criterios de calidad del JCIH para el programa de tamizaje, indican que quizás implementar una estrategia prematuramente, sin la preparación necesaria, no entregue los beneficios esperados.

En relación a que profesional lleva a cabo el tamizado, éste puede ser realizado por enfermeras, fonoaudiólogos, tecnólogos médicos, matronas, o médicos. Por ejemplo, en China, Alemania, Serbia,

y Estados Unidos, es realizado por enfermeras; en Brasil, China, India, y Estados Unidos, por fonoaudiólogos o tecnólogos médicos; en Alemania por matronas; y en Alemania y Serbia, por médicos²⁹. En Chile, tanto fonoaudiólogos, tecnólogos médicos y médicos otorrinolaringólogos tienen la formación para llevarlo a cabo, y se podrían generar programas de entrenamiento para matronas o enfermeras. Respecto al financiamiento del tamizado, éste es cubierto por la familia en China, Estados Unidos, y parcialmente en Brasil; por el seguro de salud en Alemania, parcialmente en Brasil, y Estados Unidos; por el estado en hospitales públicos de Brasil, India, Serbia y Argentina; y por los hospitales, parcialmente en Brasil²⁹. Chile actualmente se encuentra en una situación de financiamiento por la familia excepto en el único centro público donde se realiza un tamizaje a todos los recién nacido^{22,23}.

¿ES NECESARIO UN PROGRAMA UNIVERSAL?

El caso del tamizaje de hipoacusia es un ejemplo concreto de cómo en algunos contextos se privilegia la detección focalizada en grupos de riesgo en desmedro de medidas universales como principio en Salud Pública, lo que constituye uno de los fundamentos de la corriente conocida como La Nueva Salud⁴³. En este sentido, el argumento de la costo efectividad de la prevención o de la detección focalizada es utilizado para justificar la decisión activa de no tamizar, aun cuando existe claridad respecto a la poca cobertura que se logra. Más aún, se ha planteado que se puede avanzar hacia estrategias orientadas a la identificación de grupos de riesgo basado en avances en la genética, genómica, y detección molecular⁴⁴, cuyos resultados clínicos presentan para los “consumidores” una nueva gama de información y opciones. Este tipo de medidas son contrarias al espíritu de un programa de tamizaje, que por definición aspira a tener un cobertura amplia³², por lo que estrategias focalizadas en grupos de riesgo que impliquen detección mediante exámenes específicos deberían ser consideradas sólo como complemento de un programa de tamizaje, en el caso de ciertas hipoacusias hereditarias o adquiridas que no se presentan en el nacimiento, sino que aparecen en los primeros meses o años de vida⁴⁵.

Desde un punto de vista de entender un programa de tamizaje se acuerdo a los principios de la Salud Pública, basado en la universalidad de sus acciones⁴⁶, respaldado por la Organización Mundial de la Salud que promueve factores asociados a mejores resultados en programas de tamizaje de hipoacusia²⁹, como programas con objetivos claros y roles y responsabilidades bien definidas; contar con personal a cargo con responsabilidades respecto al funcionamiento del programa; un protocolo de tamizaje claro, basado en circunstancias locales y socializado con los actores relevantes; la realización de monitoreo regular para verificar la correcta ejecución del programa; entrenamiento adecuado del personal que ejecute el *screening*; entrenamiento adecuado en términos de comunicación efectiva desde el personal hacia los padres; y procedimientos de aseguramiento de la calidad del programa, y seguimiento de los casos y los resultados. Por último, la misma organización ha promovido la fabricación de audífonos a un precio asequible para países en vías de desarrollo⁴⁷. Por estos motivos, un programa de tamizaje que aspire a ser tal, debería ser concebido como universal y poseer garantías de acceso, cobertura, y seguimiento, para su correcta realización.

¿SE PUEDE CONSIDERAR A LA HIPOACUSIA COMO UNA DISCAPACIDAD?

Existen distintos puntos de vista en lo que respecta a la discapacidad. Por un lado, se ha planteado que un discapacitado es quien no comanda las competencias requeridas para realizar ciertas tareas que serían solventables si no existiera un impedimento orgánico⁴⁸. Este planteamiento asume que un recién nacido con hipoacusia no tratado, crecerá y se convertirá en un adulto con hipoacusia. Siguiendo los lineamientos del modelo de la OMS de 1980 actualizado el año 2000, una persona con hipoacusia puede ser considerado de presentar un impedimento (*impairment*), ya que se constata objetivamente un déficit⁴⁸. Luego, una persona con hipoacusia también es susceptible de ser considerado con discapacidad (*disability*), en la medida que existen factores sociales relacionados con su déficit biológico que influyen en su relación con el entorno. No caería necesariamente dentro de

la categoría de desaventajado (*handicap*), en la medida que depende de la vivencia subjetiva del individuo que padece la condición, aunque esto depende del momento de la evaluación. Además, se han propuesto posturas que se enfrentan entre la discapacidad como situación física que influye en la calidad de vida (más cercano al impedimento), versus quienes defienden que lo predominante al hablar de discapacidad es la definición que le otorga el prejuicio social (más cercano a la discapacidad)⁴⁹.

Respecto a la vivencia de las personas con hipoacusia, desde hace varios lustros se ha debatido en torno a la agrupación de quienes la presentan en grupos organizados denominados "Mundo Sordo" (con mayúsculas). Ellos presentan una estructura minoritaria cultural, social, valórica, y lingüística rígida y particular⁵⁰. De hecho, se menciona que el lenguaje de señas presenta una estructura gramatical compleja y diferente a todas las lenguas habladas. En este sentido, una persona no pertenece al "Mundo Sordo" por el simple hecho de presentar hipoacusia, sino que debe pertenecer a alguna de sus organizaciones, profesar sus valores, y comportarse de acuerdo a sus costumbres⁵⁰. Las personas que siguen estos patrones, tienden a valorar más a alguien que comparte su condición, describiéndose que existen más matrimonios entre personas con hipoacusia, y rechazan que su condición sea un impedimento a una discapacidad⁵⁰. Los miembros de estas comunidades incluso pueden preferir tener hijos con hipoacusia, para poder compartir con ellos su lenguaje, cultura, y experiencias únicas. Se menciona incluso que presentar hipoacusia sería asimilable a presentar determinada raza o género⁵¹. Han sido sustentados por organizaciones culturales de sordos en Estados Unidos, la Federación Mundial de los Sordos (*World Federation of the Deaf*) las que han criticado abiertamente la práctica de la cirugía de implantes cocleares en niños, desde un punto de vista ético⁵², argumentándose que no se han evaluado aspectos psicosociales, que el lenguaje de señas permite una comunicación integral y fluida entre quienes lo utilizan, y que esta práctica generará un daño al "Mundo Sordo"⁵². En Chile no se conocen agrupaciones formales que adhieran a los preceptos del "Mundo Sordo".

La gran colisión entre estos dos mundos (el que considera a la hipoacusia como un impedi-

mento, y el que lo considera como algo normal e incluso deseable) se produjo con la introducción de la tecnociencia para corregir la audición, en particular el desarrollo y perfeccionamiento de los implantes cocleares^{10,53}, los que han demostrado beneficios en términos audiológicos y de calidad de vida¹⁵. Sin embargo, sus detractores argumentan que no se ha comprobado que mejore aspectos sociales ni psicológicos⁵⁴, los que serían determinantes en la relación de los afectados como de sus familias con su entorno. Además, se defiende la necesidad que los padres de niños que nacen con hipoacusia sean informados respecto a la posibilidad que sus hijos sean criados como parte del “Mundo Sordo”, y no que sólo se les ofrezca la posibilidad de una corrección con una prótesis⁵⁴. Existiría una visión centrada exclusivamente en la resolución del “problema”, lo que se originaría en la visión desde la Salud Pública de tratar todas las discapacidades culturalmente establecidas por la mayoría, presionando a los padres a tomar una decisión que corrija la discapacidad, sin considerar el contexto individual ético ni plantear la posibilidad de crecer como “Sordo”⁵³. Se ha llegado incluso a plantear una disputa eugenésica, en la que se estaría originando un genocidio o un etnocidio en la medida que los intentos por disminuir el número de “Sordos” impacta en la constitución del “Mundo Sordo”, lo que se argumenta basado en interpretaciones de la Convención de las Naciones Unidas para la Prevención y Castigo de los Crímenes y Genocidio (1948), que define genocidio como “cualquier acto cometido con la intención de destruir total o parcialmente un grupo nacional, racial, étnico, o religioso”⁵⁰. Los detractores de estas posturas rechazan que las características físicas constituyan una membresía cultural, por lo que no habría un argumento de peso para no apoyar a los padres que esperan una solución para la hipoacusia de su hijo⁵⁵. Además, clarifican que tampoco se dispone de abundantes datos sobre el estado psicosocial de los niños con hipoacusia que pertenecen al “Mundo Sordo” y se comunican con lenguaje de señas, por lo que la comparación no se podría realizar⁵⁶, y que la mayoría de los niños con hipoacusia nacen de padres con audición normal, por lo que la inserción en un entorno cultural rígido es potencialmente más difícil para ellos que para los hijos de personas pertenecientes al “Mundo

Sordo”⁵⁷. Por último, se ha mencionado que posturas extremas como la que hace mención al genocidio juegan contra el “Mundo Sordo”, debido a que si se estableciera algún tipo de resguardo para no ofrecer implantes a niños con hipoacusia, se estarían vulnerando derechos civiles que van en beneficio de estos grupos, y que las medidas de protección de la salud deberían ser por principio universales⁵⁷.

En rigor, un niño con hipoacusia debería ser considerado “sordo” (con minúscula) hasta que pudiese decidir pertenecer al “Mundo Sordo”; desde esta perspectiva, debería ser beneficiario (él, a través de sus padres) de todas las posibilidades de recuperación que el sistema pudiera entregarla para alcanzar una funcionalidad adecuada de acuerdo a su visión y decisión, la que debiera ser debidamente informada y respetada.

DISCUSIÓN

Desde el punto de vista del tamizaje de un país en vías de desarrollo, se ha planteado que existe un déficit en la implementación de estos programas en contraste con países desarrollados, lo que se vuelve más crítico al considerar que los primeros presentan una mayor incidencia de hipoacusia congénita, estimándose que estos países albergan al 90% de los casos anuales, explicada principalmente por peores condiciones perinatales⁵⁸. Respecto a esto, un gran escollo con el que los chilenos deben lidiar es el acápite referido a la salud en la constitución vigente, de 1980⁵⁹. En ésta, se menciona en su artículo 19, inciso 9, el derecho a la protección de la salud, resaltando que “el Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo”, pero siempre en un contexto de acceso, no de derecho universal garantizado. Por último, menciona que “cada persona tendrá el derecho a elegir el sistema de salud al que desee acogerse, sea éste estatal o privado”, lo que en la práctica deja sin herramientas efectivas al sector público para llevar a cabo programas universales. A pesar que se ha mencionado que la constitución “establece el derecho a la salud como básico reconocido para todos los ciudadanos”⁶⁰, esto no así, en la medida que condiciona siempre las

acciones a la esfera del "acceso". Por esta razón, la constitución chilena vigente no otorga las herramientas que permitan que la ciudadanía se empodere y clame el acceso al tamizaje. En este sentido, se ha mencionado que el argumento de algunos países en vías de desarrollo para no implementar programas de tamizaje sería que es más costo efectivo realizar programas de prevención⁵⁸. Esto es un paso necesario para mejorar las condiciones sanitarias en esos contextos, sin embargo esconde la verdadera causa en la mayoría de los casos, que corresponde a una falta de financiamiento estatal para la realización de un programa de tamizaje⁶¹. Es decir, existe una decisión activa de no tamizar, más que una falta de legislación al respecto. Sin embargo, es necesario plantear que existe una falta de diagnóstico claro respecto a la hipoacusia en Chile, ya que existe una acotada cantidad de estudios epidemiológicos que evalúan el problema y no permiten formarse una opinión certera de la dimensión de éste. En este sentido, este paso es clave para ponderar el problema en relación a otros, y luego poder priorizar el equilibrio entre prevención y tamizaje.

Es interesante destacar que los programas de tamizaje son obligatorios sólo en unos cuantos países²⁹, por lo que el acceso a la información paterna adquiere relevancia en la medida que son ellos quienes aceptan la realización del examen. Sin embargo, se considera que existe una aceptación cultural de los exámenes de rutina neonatal, lo que favorece la aceptación en caso de voluntariedad⁵⁸. En el caso de países donde no es obligatorio, se hace énfasis en la necesidad de que este proceso sea necesariamente acompañado de un consentimiento informado libre y claro, el que debe presentar un lenguaje simple y comprensible, posibilitando la decisión de participar en el estudio⁶², y debe estar inserto en un marco ético, y respaldado por un comité de ética⁶³.

Al analizar la situación desde la perspectiva de beneficios y riesgos, el consenso es que los beneficios del programa superan ampliamente los riesgos asociados⁴¹. Al analizarla desde el principialismo, se plantea que se debería respetar la autonomía paterna de aceptar o rechazar la realización del tamizaje; no maleficencia en el sentido de evitar causar daño a los padres o al recién nacido; beneficencia y la obligación de

actuar por el bien de los padres y el niño, y de balancear riesgos y beneficios; y justicia, en sentido de un acceso equitativo al tamizaje⁵⁸. Sin embargo, el principialismo posiblemente no sea adecuado para analizar este problema ético, ya que existen conflictos insolutos entre afectados, representantes y estado. Un enfoque más apropiado sería desde la ética de protección, en el que la sociedad le exija al estado que resuelva este injusto acceso a la posibilidad de ser diagnosticado y desarrollarse como personas en su potencialidad y autonomía, considerando que la audición es un mínimo básico y el estado debe brindar a los miembros de la sociedad el mínimo basal para alcanzar su desarrollo⁶⁴. Esto adquiere aún más notoriedad al considerar que una persona con hipoacusia correctamente implementada se podrá desarrollar en igualdad de condiciones que una persona sin hipoacusia. Esto se ha visto confrontado a ciertas situaciones, como cuando una corte de Estados Unidos aprobó la gestación artificial y el nacimiento de un niño predeterminado genéticamente a ser sordo⁶⁵, cuando otra corte norteamericana privilegió la opción de la madre biológica de unos niños con hipoacusia en el sentido de no implantar a los niños, en desmedro de su madre adoptiva que quería implantarlos, o cuando padres sin hipoacusia, de dos niños con hipoacusia genética, decidieron no implantarlos y habilitarlos exclusivamente con comunicación por lenguaje de señas⁶⁶. Estos ejemplos grafican cómo la ética asociada a los derechos paternos de rechazar un tratamiento validado como los implantes auditivos es compleja, y muy dependiente del contexto en el que se produce la situación. Por este motivo, es necesario un abordaje integral de esas situaciones que considere aspectos éticos, médicos, prácticos, y también legales. En cualquier caso, y al comparar esta situación con otras igualmente cotidianas desde el punto de vista de la salud pública, existe el consenso a nivel regional e internacional que es un paso necesario para avanzar hacia una sociedad más justa, en las que los individuos puedan desarrollar su autonomía, considerando el gran impacto que tiene la hipoacusia en la educación, trabajo, y desarrollo psicosocial de las personas que la padecen^{6,10,14,20}.

Existen experiencias de países que pasaron directamente hacia un sistema de tamizaje univer-

sal²⁹. Sin embargo, muchos de estos resultados, incluidos los comentados en el presente artículo, muestran que puede ser difícil alcanzar niveles adecuados de cobertura y seguimiento sin la planificación adecuada. Por esta razón, no se puede asegurar que la implementación universal obtenga resultados favorables en un primer tiempo, por lo que se podría plantear la posibilidad de comenzar un programa de tamizaje local distrital en un primer momento, que sea progresivo hacia un programa universal nacional. En este sentido, Chile cuenta con la experiencia de implementación progresiva de reformas judiciales⁶⁷, las que han sido bien evaluadas. En cualquier caso, es imperativo discutir este tema y realizar abogacía para generar una legislación que considere el tamizaje de hipoacusia en el recién nacido.

BIBLIOGRAFÍA

1. SWEETOW RW, McKEE J. Current Diagnosis & Treatment in *Otolaryngology: Head & Neck Surgery*, Lalwani AK (Ed.). Capítulo 44: Audiologic Testing.
2. ERENBERG S. Automated auditory brainstem response testing for universal newborn hearing screening. *Otolaryngology Clinics of North America* 1999; 32(6): 999-1007.
3. KERSCHNER JE. Neonatal hearing screening: to do or not to do. *Pediatrics Clinics of North America* 2004; 51: 725-36.
4. BOTELHO MS, SILVA VB, ARRUDA L, KUNIYOSHI IC, OLIVEIRA L, OLIVEIRA AS. Newborn hearing screening in the Limiar Clinic in Porto Velho – Rondônia. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology* FALTA AÑO; 76(5): 605-10.
5. DANTAS MB, ANJOS CA, CAMBOIM ED, PIMENTEL MC. Results of a neonatal hearing screening program in Maceió. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia* FALTA AÑO; 75(1): 58-63.
6. JOINT COMMITTEE ON INFANT HEARING. Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *Pediatrics* 2007; 120: 898-921.
7. BIELECKI I, HORBULEWICZ A, WOLAN T. Risk factors associated with hearing loss in infants: an analysis of 5282 referred neonates. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 2011; 75(7): 925-30.
8. CONNOLLY JL, CARRON JD, ROARK SD. Universal Newborn Hearing Screening: Are We Achieving the Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) Objectives? *Laryngoscope* 2005; 115: 232-6.
9. ROBERTSON CM, HOWARTH TM, BORK DL, DINU IA. Permanent bilateral sensory and neural hearing loss of children after neonatal intensive care because of extreme prematurity: a thirty-year study. *Pediatrics* 2009; 123: 797-807.
10. YOSHINAGA-ITANO C. Early intervention after universal neonatal hearing screening: impact on outcomes. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2003; 9: 252-66.
11. YOSHINAGA-ITANO C, SEDEY AL, COULTER DK, MEHL AL. The language of early-and later identified children with hearing loss. *Pediatrics* 1998; 102: 1161-71.
12. PUIGREIXACH MT, MUNICIO A, MEDA MC. Universal neonatal hearing screening versus selective screening as part of the management of childhood deafness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010, Issue 1.
13. UZIEL AS, SILLON M, VIEU A, ARTIERES F, PRION JP, DAURES FP, ET AL. Ten-year follow-up of a consecutive series of children with multi-channel cochlear implants. *Otology and Neurology* 2007; 28(5): 615-28.
14. NIPARKO JK, TOBEY EA, THAL DJ, EISENBERG LS, WANG NY, QUITTNER A, ET AL. Spoken language development in children following cochlear implantation. *Journal of the American Medical Association* 2010; 303(15): 1498-506.
15. NELSON HD, BOUGATSOS C, NYGREN P. Universal newborn hearing screening: systematic review to update the 2001 US Preventive Services Task Force Recommendation. *Pediatrics* 2008; 122(1): 266-76.
16. FRANCIS HW, KOCH ME, WYATT JR, NIPARKO JK. Trends in educational placement and cost-benefit considerations in children with cochlear implants. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1999; 125(5): 499-505.
17. CHENG AK, RUBIN HR, POWE NR, MELLON NK, FRANCIS HW, NIPARKO JK. Cost-utility analysis of the

- cochlear implant in children. *JAMA* 2000; 284(7): 850-6.
18. GODOY JM. Emisiones otoacústicas y métodos de screening auditivo en recién nacidos. *Revista Médica Clínica Las Condes* 2003; 14(1).
 19. Encuesta de Caracterización Socio Económico Nacional (CASEN) 2009. Disponible en <http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen2009/>. [Revisado el 21 de mayo del 2012].
 20. GERNER DE GARCÍA B, GAFFNEY C, CHACÓN S, GAFFNEY M. Overview of newborn hearing screening activities in Latin America. *Revista Panamericana de Salud Pública* 2011; 29(3): 145-52.
 21. Guía Clínica Hipoacusia Sensorineural Bilateral del Prematuro. Serie guías clínicas, Ministerio de Salud de Chile, 2009. <http://www.minsal.gov.cl/portal/url/item/721fc45c97379016e04001011f113bf.pdf> [Revisado el 21 de mayo de 2012].
 22. IÑÍGUEZ R, CEVO T, FERNÁNDEZ F, GODOY C, IÑÍGUEZ R. Detección precoz de pérdida auditiva en niños con factores de riesgo. *Rev Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello* 2004; 64: 99-104.
 23. GODOY C, BUSTAMANTE L. Evaluación de la fase de screening auditivo en menores con factores de riesgo. *Rev Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello* 2006; 66: 103-6.
 24. NAZAR G, GOYCOOLEA M, GODOY JM, RIED E, SIERRA M. Evaluación auditiva neonatal universal: Revisión de 10.000 pacientes estudiados. *Rev Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello* 2009; 69: 93-102.
 25. Primera Encuesta de Discapacidad, ENDISC, FONADIS 2004. http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/apartadotematico_deficienciaauditivaytrastornos-severosdelacom.pdf [Revisado el 22 de mayo de 2012].
 26. NCHAM. National Center for Hearing Assessment and Management. Utah State University. [Revisado el 21 de mayo del 2012].
 27. Asociación Argentina de Logopedia Foniatría y Audiología. Consenso Argentino de intervención temprana de la hipoacusia infantil. Buenos Aires: CEIDHI. <http://www.ceidhi.org.ar/novedades.php>. [Revisado el 21 de mayo de 2012].
 28. DAVOINE S. Universal newborn hearing screening: a long way to go. 2007; 19-23. <http://www.gatanu.org/atualidades/06-p19-23-Depistage-OK.pdf>. [Revisado el 22 de mayo de 2012].
 29. World Health Organization. Newborn and Infant Hearing screening. Current issues and guiding principles for action. Outcome of a WHO informal consultation held at WHO headquarters, Geneva, Switzerland, 09-10 November 2009. http://www.isa-audiology.org/pdf/Newborn_and_infant_hearing_screening.pdf [Revisado el 10 de mayo de 2012].
 30. PÉREZ-ABALO MC, GAYA VÁSQUEZ JA, LÓPEZ GS, GONZÁLEZ MP, PONCE DE LEÓN MOLA M, CASTILLO MS. A 25-year review of Cuba's screening program for early detection of hearing loss. *MEDICC Review* 2009; 11(1): 21-8. http://www.medicc.org/mediccreview/articles/mr_74.pdf [Revisado el 10 de mayo de 2012].
 31. Early Identification of Hearing Impairment in Infants and Young Children. NIH Consensus Statement 1993; 11(1): 1-24.
 32. Joint Committee on Infant Hearing (JCIH): Joint Committee on Infant Hearing Year 2000 Position Statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programmes. *Pediatrics* 2000; 106: 798-817.
 33. GHIRRI P, LIUMBRUNO A, LUNARDI S, FORLI F, BOLDRINI A, BAGGIANI A. Universal neonatal audiological screening: experience of the University Hospital of Pisa. *Italian Journal of Pediatrics* 2011; 37: 16.
 34. PATEL H, FELDMAN M. Universal newborn hearing screening. *Paediatrics & Child Health* 2011; 16 (5).
 35. GOYCOOLEA MV, LATIN AMERICAN COCHLEAR IMPLANT GROUP. Latin American experience with the cochlear implant. *Acta Otolaryngologica* 2005; 125(5): 468-73.
 36. SCHROEDER L, PETROU S, KENNEDY C, McCANN D, LAW C, WATKIN PM ET AL. The economic costs of congenital bilateral permanent childhood hearing impairment. *Pediatrics* 2006; 117: 1101-12.
 37. McMANUS MA, LEVTOV R, WHITE KR, FORSMAN I, FOUST T, THOMPSON M. Medicaid Reimbursement of Hearing Services for Infants and Young Children. *Pediatrics* 2010; 126: S34.
 38. RUSS SA, WHITE K, DOUGHERTY D, FORSMAN I. Newborn Hearing Screening in the United States: Historical Perspective and Future Directions. *Pediatrics* 2010; 126: S3.

39. OLUSANYA BO, SWANEPOEL DW, CHAPCHAP MJ, CASTILLO S, HABIB H, MUKARI SZ, ET AL. Progress towards early detection services for infants with hearing loss in developing countries. *Bio Med Central Health Services Research* 2007; 7: 14.
40. SWANEPOEL D, EBRAHIM S, JOSEPH A, FRIEDLAND PL. Newborn hearing screening in a South African private health care hospital. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 2007; 71(6): 881-7.
41. OLUSANYA BO, LUXON LM, WIRZ SL. Benefits and challenges of newborn hearing screening for developing countries. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 2004; 68(3): 287-305.
42. OLUSANYA BO. Highlights of the new WHO Report on Newborn and Infant Hearing Screening and implications for developing countries. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 2011; 75(6): 745-8.
43. KOTTOW M. Prevención en el marco de la nueva salud pública. Consideraciones bioéticas. *Cuadernos Médico Sociales* 2011; 51 (1): 16-22.
44. ARNOS K. Ethical and social implications of genetic testing for communication disorders. *Journal of Communication Disorders* 2008; 41: 444-57.
45. DE VRIES J, VOSSEN A, KROES A, VAN DER ZEIJST B. Implementing neonatal screening for congenital cytomegalovirus: addressing the deafness of policy makers. *Rev Med Virol* 2011; 21: 54-61.
46. KOTTOW M. Bioética y la Nueva Salud Pública. *Nuevos Folios de Bioética* 2011; 4: 30-4.
47. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Guidelines for hearing aids and services for developing countries. Geneva: WHO, 2001.
48. KOTTOW M. Discapacidad y Senescencia. Bioética en Salud Pública 2005, Editorial Puerto de Palos, 267.
49. KOCH T. Disability and difference: balancing social and physical constructions. *Journal of Medical Ethics* 2001; 27: 370-6.
50. LANE H, GRODIN M. Ethical Issues in Cochlear Implant Surgery: An Exploration into Disease, Disability, and the Best Interests of the Child. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1997; 7(3): 231-51.
51. LANE H. Constructions of Deafness. *Disability and Society* 1995; 10: 171-89.
52. LANE H, BAHAN B. Ethics of cochlear implantation in young children: A review and reply from a Deaf-World perspective. *Otolaryngol Head Neck Surg* 1998; 119(4): 297-308.
53. HINTERMAIR M, ALBERTINI J. Ethics, Deafness, and New Medical Technologies. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 2005; 10 (2): 184-92.
54. HYDE M, POWER D. Some Ethical Dimensions of Cochlear Implantation for Deaf Children and Their Families. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 2006; 11(1): 102-11.
55. DAVIS D. Cochlear Implants and the Claims of Culture? A Response to Lane and Grodin. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1997; 7 (3): 253-8.
56. SHANNON R. Article Commentary: Ethics of cochlear implantation in young children: A review and reply from a Deaf-World perspective. *Otolaryngol Head Neck Surg* 1998; 119(4): 308-13.
57. NUNES R. Ethical dimension of paediatric cochlear implantation. *Theoretical Medicine* 2001; 22: 337-49.
58. OLUSANYA BO, LUXON LM, WIRZ SL. Ethical issues in screening for hearing impairment in newborns in developing countries. *J Med Ethics* 2006; 32: 588-91.
59. Constitución Política de Chile de 1980. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. http://www.bcn.cl/lc/cpolitica/index_html [Revisado el 12 de junio de 2012].
60. LAVADOS C, GAJARDO A. El principio de justicia y la salud en Chile. *Acta Bioethica* 2008; 14(2): 206-11.
61. SMITH A. Preventing deafness—an achievable challenge. The WHO perspective. *Int Congr Ser* 2003; 1240: 183-91.
62. DE CASTRO V, ALVES M. Avaliação auditiva no recém-nascido e suas implicações éticas. *Ciência & Saúde Coletiva* 2010; 15(2): 559-62.
63. OLUSANYA BO, LUXON LM, WIRZ SL. Infant hearing screening: route to informed choice. *Arch Dis Child* 2004; 89: 1039-40.

64. KOTTOW M. Ética de Protección: una propuesta de protección bioética. Universidad Nacional de Colombia. 2007.
65. ANSTEY KW. Are attempts to have impaired children justifiable? *J Med Ethics* 2002; 28: 286-8.
66. BYRD S, SHUMAN A, KILENY S, KILENY P. The Right Not to Hear: The Ethics of Parental Refusal of Hearing Rehabilitation. *Laryngoscope* 2011; 121: 1800-4.
67. Documento técnico Ministerio de Justicia de Chile, páginas 248-61. <http://www.gobiernodechile.cl/media/2010/05/JUSTICIA.pdf> [Revisado el 12 de junio de 2012].

Dirección: Felipe Cardemil Morales
Servicio de Otorrinolaringología, Hospital Barros Luco Trudeau
E mail: felipecardemil@med.uchile.cl