

Информационный бюллетень для родителей

Концепция «медицинский дом»

В состав Объединенной комиссии по проверке слуха младенцев (JCIH) входят представители педиатрии, отолгии, патологии речи, аудиологии, сурдопедагогики и государственных программ раннего выявления и вмешательства при проблемах слуха (EHDI). В 2019 году JCIH опубликовала официальное заявление, содержащее рекомендации относительно функций и обязанностей поставщиков услуг, с которыми можете столкнуться вы и ваш ребенок с недавно диагностированной глухотой или слабослышанием (DHH).

Что подразумевает концепция «медицинский дом»?

Первый принцип концепции «медицинский дом» — это обеспечение постоянной связи с лечащим врачом (педиатром) для непрерывного комплексного ухода. У каждого ребенка должен быть «медицинский дом», где ребенку помогут координировать получение услуг по уходу за ним.

Роль «медицинского дома» после прохождения проверки слуха

Ваш поставщик услуг по концепции «медицинский дом» должен проверить, прошел ли ваш ребенок проверку слуха для новорожденных во время первого приема. Если вам необходимо направление к квалифицированному детскому аудиологу, такой поставщик услуг должен иметь возможность выдать соответствующее направление к моменту достижения ребенком месячного возраста или раньше.

Если при рождении вашего ребенка вы пропустили или отказались от проверки слуха для новорожденных, ваш поставщик услуг по концепции «медицинский дом» сможет либо проверить слух вашего ребенка в кабинете, либо направить его в другое учреждение для прохождения необходимой проверки в кратчайшие сроки.

Если ваш ребенок не прошел проверку слуха после пребывания в отделении интенсивной терапии для новорожденных или прошел как стационарную, так и амбулаторную проверку слуха, дальнейшую проверку проводить не следует; при этом, однако, следует направить его к квалифицированному детскому аудиологу для диагностической проверки слуха (см. www.ehdiipals.org).

Ваш поставщик услуг по концепции «медицинский дом» должен периодически, в ходе всех планово-профилактических визитов вашего ребенка к врачу, проверять, нормально ли проходит у него развитие коммуникативных навыков. Если возникают проблемы с речью/языком, следует направить ребенка к логопеду, а также на детское аудиологическое обследование.

Результаты проверки слуха

- Положительный результат означает, что на данный момент у вашего ребенка, скорее всего, нет потери слуха.
- Отрицательный результат или рекомендация соответствующего направления означает, что вашему ребенку необходимо дополнительное обследование, чтобы выяснить, есть ли у него потеря слуха.
- Проверка не может точно показать, есть ли у вашего ребенка потеря слуха или насколько она серьезна. Она также не может установить, подвержен ли ваш ребенок риску потери слуха в будущем.

Рекомендации

Приведенная здесь информация представляет собой рекомендации, сформулированные JCIH простым языком. Они были разработаны для специалистов и семей в целях внедрения стандартов ухода за детьми в процессе проверки слуха, диагностики и раннего вмешательства. Родителям следует учитывать эти общие рекомендации; при этом указанные в них сроки могут меняться в зависимости от семейных обстоятельств.



Вопросы, которые следует задать своему поставщику медицинских услуг



Вопросы, которые следует задать своему отоларингологу



Вопросы, которые следует задать вашей группе специалистов-генетиков



Поддержка семьи

После подтверждения потери слуха

Сразу после подтверждения потери слуха необходимо провести полное медицинское обследование. Целью такого обследования является возможное выявление причины потери слуха (этиологии). Это поможет выявить любые сопутствующие состояния, связанные с некоторыми типами потери слуха. Медицинское обследование также позволит получить информацию для предоставления рекомендаций по медицинскому или хирургическому лечению и возможного направления к другим специалистам.

Комплексное медицинское обследование должно включать:

- подробную информацию о вашей беременности;
- полный анамнез членов семьи;
- как, по вашему мнению, ваш ребенок реагирует на звук;
- любые выявленные синдромы, связанные с глухими или слабослышащими детьми;
- анализ всех проведенных скрининговых и аудиологических обследований.

Рекомендуемые тесты после установления диагноза о потере слуха

Каждый младенец с подтвержденной глухотой или слабослышанием должен направляться медицинским учреждением на специализированное обследование, независимо от того, наблюдается ли у него дисфункция среднего уха или нет. Такое обследование, включает, в том числе, следующее:

- отолитическое обследование (обследование уха);
- офтальмологическое обследование (проверка зрения);
- генетическая оценка, которая может помочь определить:
 - этиологию (причину);
 - риск прогрессирования;
 - вероятность рецидива у других детей;
 - другие сопутствующие заболевания;
- дополнительные медицинские обследования по мере необходимости.

Важно отметить, что такие направления могут быть получены одновременно с применением слуховых технологий/устройств (слуховых аппаратов).

Что ждет мою семью дальше?

Важно, чтобы ваша семья получала поддержку, а также при необходимости психиатрическую помощь или консультации. Поэтому каждую семью следует как можно скорее направить на прохождение взаимоподдержки родителей по принципу «равный-равному».

Семьи часто отмечают, что, общаясь с другими родителями, они ощущают поддержку и помощь. На самом деле, многие отмечают, что поддержка семьи способствует ее благополучию, адаптации и вселяет надежду на будущее ребенка.

Доступно множество видов поддержки, но лучше всего, если они соответствуют потребностям конкретной семьи. Важны как неформальные (например, семья, сообщество, друзья), так и формальные (например, группы поддержки, контакты между родителями, встречи с глухими или слабослышащими взрослыми, веб-сайты и национальные организации) контакты.