

Informationen für Eltern

„Medical Home“ (Hausarztbetreuung)

Das Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) besteht aus Vertretern der Pädiatrie, Otologie, Sprachtherapie, Audiologie, Gehörlosenbildung und staatlichen Programmen zur Früh- und Intervention von Hörauffälligkeiten (State Early Hearing Detection and Intervention, kurz EHDIP). JCIH hat 2019 eine Stellungnahme veröffentlicht, die Hinweise zu den Rollen und Verantwortlichkeiten der Partner gibt, denen Sie auf Ihrem Weg mit Ihrem neu mit Schwerhörigkeit oder Taubheit diagnostizierten Kind begegnen können (DHH = „Deaf or Hard of Hearing“ wird im folgenden als Abkürzung für „taub oder schwerhörig“ verwendet).

Was ist ein „Medical Home“?

Das erste Prinzip des „Medical Home“ ist eine dauerhafte Beziehung zu einem Hausarzt (Kinderarzt) für eine kontinuierliche umfassende Betreuung. Jedes Baby sollte ein „medizinisches Zuhause“ haben, das bei der Koordinierung der Pflege Ihres Babys helfen kann.

Rolle des „Medical Home“ nach dem Hörscreening

Ihre Arztpraxis sollte beim ersten Termin überprüfen, ob Ihr Baby den Neugeborenen-Hörtest bestanden hat. Wenn Sie eine Überweisung an einen qualifizierten pädiatrischen Audiologen benötigen, sollte Ihre Arztpraxis in der Lage sein, Ihnen diese Überweisung spätestens im Alter von einem Monat auszustellen.

Wenn Sie das Neugeborenen-Hörscreening bei der Geburt versäumt oder abgelehnt haben, kann Ihr Kinderarzt Ihr Kind entweder in der Praxis untersuchen oder es an eine andere Einrichtung überweisen, damit Ihr Baby so schnell wie möglich untersucht werden kann. Wenn Ihr Kind nach einem Aufenthalt auf der Neugeborenenintensivstation einen Hörtest nicht bestanden hat oder sowohl einen stationären als auch einen ambulanten Hörtest absolviert hat, sollte kein weiterer Test durchgeführt werden, sondern eine Überweisung an einen qualifizierten Pädaudiologen für einen diagnostischen Hörtest erfolgen (siehe www.ehdipals.org).

Ihr Arzt sollte bei allen Vorsorgeuntersuchungen Ihres Kindes regelmäßig Kontrollen durchführen, um sicherzustellen, dass sich die Kommunikationsfähigkeit Ihres Kindes normal entwickelt. Bei Bedenken in Bezug auf die Sprachentwicklung sollten Sie eine Überweisung zu einer Sprach- und Sprechuntersuchung sowie einer pädaudiologischen Untersuchung veranlassen.

Ergebnisse des Hörscreenings

- Ein positives Ergebnis bedeutet, dass Ihr Baby derzeit wahrscheinlich nicht an Hörbeeinträchtigungen leidet.
- Ein „Überwiesen/Nicht bestanden“-Ergebnis bedeutet, dass bei Ihrem Baby weitere Tests erforderlich sind, um festzustellen, ob eine Hörbeeinträchtigung vorliegt.
- Durch ein Screening können Sie nicht mit Sicherheit feststellen, ob und in welchem Umfang Ihr Kind von einer Hörbeeinträchtigung betroffen ist. Sie können damit auch nicht feststellen, ob bei Ihrem Baby das Risiko eine Hörbeeinträchtigung besteht, die sich erst später zeigen könnte.

Richtlinien

Die hier bereitgestellten Informationen stellen eine vereinfachte Fassung der vom JCIH festgelegten Richtlinien dar. Die Richtlinien wurden für Fachkräfte und Familien verfasst, um Standards für Hörscreening, Diagnose, Frühintervention und die Betreuung betroffener Kinder festzulegen. Eltern sollten diese allgemeinen Empfehlungen berücksichtigen. Die genauen Zeitpläne können je nach familiären Umständen variieren.



[Fragen an Ihren Arzt](#)



[Fragen an Ihr Genetik-Team](#)



[Fragen an Ihren Ohr-, Nasen- und Ohrenarzt](#)



[Familienunterstützung](#)

Nachdem eine Hörbeeinträchtigung festgestellt wurde

Sobald eine Hörbeeinträchtigung festgestellt wird, sollte eine umfassende medizinische Untersuchung durchgeführt werden. Der Zweck dieser Untersuchung besteht darin, möglicherweise die Ursache der Hörbeeinträchtigung (Ätiologie) zu ermitteln. Dies hilft bei der Identifizierung aller Begleiterkrankungen, die mit bestimmten Arten von Hörbeeinträchtigung in Zusammenhang stehen. Die medizinische Untersuchung gibt auch Aufschluss über Empfehlungen für medizinische oder chirurgische Behandlungen und eine mögliche Überweisung an andere Spezialisten.

Die umfassende medizinische Untersuchung sollte Folgendes umfassen:

- Angaben zu Ihrer Schwangerschaft
- Eine vollständige Familiengeschichte
- Wie Ihr Kind Ihrer Meinung nach auf Geräusche reagiert
- Alle identifizierten Syndrome, die mit gehörlosen oder schwerhörigen Kindern in Verbindung stehen
- Überprüfung aller durchgeführten Screenings und audiologischen Untersuchungen

Empfohlene Tests nach der Diagnose einer Hörbeeinträchtigung

Jedes Kleinkind, bei dem Taubheit oder Schwerhörigkeit festgestellt wurde, mit oder ohne Funktionsstörung des Mittelohrs, sollte von der medizinischen Einrichtung zu Fachuntersuchungen überwiesen werden, darunter:

- Otologische Untersuchung (Untersuchung des Ohrs)
- Ophthalmologische Untersuchung (Sehtest)
- Genetische Untersuchung, die helfen kann, die
 - Ätiologie (Ursache) festzustellen
 - Progressionsrisiko
 - Wahrscheinlichkeit eines erneuten Auftretens bei anderen Kindern
 - Andere damit verbundene Erkrankungen
- Zusätzliche medizinische Untersuchungen (nach Bedarf)

Es ist wichtig, zu wissen, dass diese Überweisungen zeitgleich mit der Anpassung der Hörtechnik/-verstärkung (Hörgeräte) erfolgen können.

Wie geht es weiter?

Es ist wichtig, dass Ihre Familie familiäre Unterstützung sowie psychologische Betreuung oder Beratung erhält, falls erforderlich. Daher sollte jede Familie so schnell wie möglich an die Eltern-zu-Eltern-Unterstützung verwiesen werden.

Familien berichten oft, dass Gespräche mit anderen Eltern unterstützend und hilfreich sind. Tatsächlich berichten viele, dass diese Unterstützung das Wohlbefinden der Familie, die Gewöhnung an die Situation und die Hoffnungen für die Zukunft des Kindes fördert.

Es stehen viele Arten von Unterstützung zur Verfügung. Am besten ist es jedoch, wenn sie auf die individuellen Bedürfnisse der Familie zugeschnitten sind. Wichtig sind sowohl informelle (z. B. Familie, Gemeinschaft, Freunde) als auch formelle (z. B. Selbsthilfegruppen, Eltern-Eltern-Kontakte, Treffen mit gehörlosen oder schwerhörigen Erwachsenen, Websites und nationale Organisationen) Kontakte.