

医疗之家 (Medical Home)



婴幼儿听力联合委员会 (JCIH) 由儿科、耳科学、语言病理学、听力学、聋人教育以及各州的早期听力筛查和干预 (EHDI) 项目的代表组成。JCIH于2019年发布了一份立场声明, 对于您在照顾新确诊的耳聋或听障(DHH) 儿童的过程中可能遇到的各类服务提供者, 该声明对其角色和职责提供了相关指导。

什么是医疗之家 (Medical Home) ?

医疗之家的核心原则是: 由一位儿童专科医生 (儿科医生) 长期提供持续、全面的照护。每一个宝宝都应拥有一个医疗之家, 由其协助协调宝宝接受的各项医疗服务。

听力筛查后的医疗之家角色

在宝宝的首次就诊中, 医疗之家应检查其是否通过了新生儿听力筛查。如果需要转诊至合格的儿科听力师, 医疗之家应在宝宝1个月大前或更早完成转诊。

如果出生时错过或拒绝了新生儿听力筛查, 医疗之家服务提供者可以在诊所内为宝宝进行听力筛查, 或者转诊到其他机构, 以便您的宝宝尽快接受筛查。

如果宝宝在新生儿重症监护室 (NICU) 后未能通过听力筛查, 或既做过住院筛查又做过门诊筛查后仍未通过, 则无需再重复筛查, 而应直接转诊至合格的儿科听力师, 进行诊断性听力评估 (参见 www.ehdipals.org)。

医疗之家还应在每次儿童常规健康检查中定期评估宝宝的语言和沟通发展情况。如果担心言语/语言发展问题, 应转诊进行言语语言评估和儿科听力学评估。

听力筛查结果说明

- 通过筛查, 意味着目前宝宝可能没有听力损失。
- 未通过筛查/需转介, 意味着宝宝需要进一步检查, 以确认是否存在听力损失。
- 筛查无法确定您的宝宝是否真的有听力问题, 也不能判断听力损失的严重程度。它也无法告诉您宝宝将来是否会出现听力受损的风险。

指南

本页面所提供的信息是对JCIH指南内容的简化说明。这些指南是为专业人员和家庭制定的, 旨在为儿童听力筛查、诊断与早期干预流程设定护理标准。家长应结合自身家庭情况考虑这些总体建议, 相关时间表可能因具体情况而有所不同。



可向您的医疗服务提供者提的问题



可向遗传学团队提的问题



可向耳鼻喉科医生提的问题



家庭支持

听力损失确诊后

一旦确诊为听力损失, 应尽快进行全面的医学评估。旨在尽可能找出听力损失的病因 (病因学), 这有助于识别与某些类型听力损失相关的其他健康问题。医学评估还将提供医学或外科治疗建议, 并可能转诊至其他专科医生。

综合医疗评估应包括:

- 怀孕期间的详细情况
- 家族病史
- 您对孩子对声音反应的观察
- 是否存在与耳聋或听障有关的综合征
- 审查已完成的听力筛查与听力评估结果

听力损失诊断后推荐的检查

每一位被确认为耳聋或听障的婴儿 (无论是否有中耳问题) 都应由医疗之家转诊至相关专科进行如下检查:

- 耳科评估 (耳朵的评估)
- 眼科评估 (视力测试)
- 遗传学评估可以帮助确定
 - 病因
 - 加重的风险
 - 家庭中其他孩子再次发生的可能性
 - 是否伴随其他医学状况
- 其他根据情况需要的医学评估

需要指出的是, 这些转诊可以与助听设备/放大设备 (如助听器) 的验配同时进行。

我的家庭下一步该做什么?

您的家庭应尽早获得家庭支持, 以及必要时心理健康服务或咨询。因此, 每个家庭都应尽早被转介至家长之间的支持项目许多家庭反馈, 与其他家长交流能提供极大的情感支持与帮助。

事实上, 许多报告表明家庭支持有助于家庭的适应、福祉和对孩子未来的希望。

有许多类型的支持可供选择, 应根据每个家庭的具体需要来选择。非正式的 (例如家庭、社区、朋友) 和正式的 (例如支持小组、家长之间的支持、与耳聋或听障成年人会面、网站和国家组织) 都很重要。