

Strony informacyjne dla rodziców

Stała opieka pediatryczna (Medical Home)

Komitet ds. Słuchu u Niemowląt (JCIH) tworzą specjaliści z dziedzin pediatrii, otologii, logopedii, audiologii, edukacji osób niesłyszących oraz przedstawiciele stanowych programów wczesnego wykrywania i interwencji w zakresie zaburzeń słuchu (EHDH). JCIH opublikował w 2019 roku stanowisko zawierające wytyczne dotyczące ról i obowiązków specjalistów, z którymi mogą Państwo mieć kontakt w trakcie opieki nad nowo zdiagnozowanym dzieckiem niesłyszącym lub niedosłyszącym (DHH).

Czym jest stała opieka pediatryczna?

Podstawą stałej opieki pediatrycznej jest trwała relacja z osobistym lekarzem dziecka (pediatrą), zapewniająca ciągłość i kompleksowość opieki medycznej. Każde dziecko powinno pozostawać pod opieką takiego lekarza, który będzie koordynować wszystkie działania związane z jego zdrowiem.

Rola stałej opieki pediatrycznej po badaniu słuchu noworodka

Lekarz sprawujący stałą opiekę pediatryczną powinien podczas pierwszej wizyty sprawdzić, czy dziecko miało wykonane badanie słuchu noworodków i czy wynik był prawidłowy. Jeśli potrzebne jest skierowanie do wykwalifikowanego audiologa dziecięcego, lekarz powinien wystawić je nie później niż do ukończenia pierwszego miesiąca życia dziecka.

Jeśli badanie słuchu nie zostało wykonane po urodzeniu lub rodzice się na takie badanie nie zgodzili, lekarz może przeprowadzić je w gabinecie lub skierować dziecko do placówki, w której będzie mogło zostać jak najszybciej zbadane.

Jeśli dziecko uzyskało nieprawidłowy wynik badania słuchu po pobycie na oddziale intensywnej terapii noworodka (NICU) lub miało wykonane zarówno badanie w szpitalu, jak i ponowne badanie po wypisie, nie należy wykonywać kolejnego badania przesiewowego. W takiej sytuacji należy wystawić skierowanie do wykwalifikowanego audiologa dziecięcego na diagnostyczne badanie słuchu (zob. www.ehdipals.org).

Lekarz prowadzący powinien również regularnie sprawdzać, czy rozwój komunikacji dziecka przebiega prawidłowo podczas każdej wizyty kontrolnej. W przypadku jakichkolwiek niepokojących objawów dotyczących mowy lub języka powinien wystawić skierowanie na ocenę logopedyczną oraz na diagnostyczne badanie słuchu u audiologa dziecięcego.

Wyniki badania słuchu

- Wynik prawidłowy (tzw. „pass”) oznacza, że dziecko najprawdopodobniej nie ma obecnie ubytku słuchu.
- Wynik wymagający dalszej diagnostyki (tzw. „refer” lub „fail”) oznacza, że dziecko powinno zostać skierowane na kolejne badania, aby sprawdzić, czy występuje ubytek słuchu.
- Badanie przesiewowe nie pozwala jednoznacznie określić, czy dziecko ma ubytek słuchu, ani jakiego stopnia może on być. Nie pozwala również ocenić, czy dziecko jest zagrożone wystąpieniem ubytku słuchu w przyszłości.

Wytyczne

Informacje przedstawione w tym materiale to uproszczony opis wytycznych opracowanych przez JCIH. Wytyczne te zostały przygotowane z myślą zarówno o specjalistach, jak i o rodzinach, aby określić standardy opieki nad dziećmi w zakresie przesiewowego badania słuchu, diagnozy i wczesnej interwencji. Rodzice powinni traktować te zalecenia jako ogólne wskazówki, pamiętając, że harmonogram działań może się różnić w zależności od sytuacji rodziny.



[Pytania do lekarza prowadzącego](#)



[Pytania do laryngologa](#)



[Pytania do zespołu genetycznego](#)



[Wsparcie dla rodziny](#)

Po potwierdzeniu ubytku słuchu

Po potwierdzeniu ubytku słuchu należy jak najszybciej przeprowadzić kompleksową ocenę medyczną. Jej celem jest możliwe ustalenie przyczyny ubytku słuchu (etiologii). Może to pomóc w wykryciu chorób współistniejących, które są powiązane z niektórymi rodzajami ubytku słuchu. Kompleksowa ocena medyczna dostarcza również informacji na temat zaleceń dotyczących leczenia zachowawczego lub chirurgicznego oraz potrzeby konsultacji ze specjalistami innych dziedzin.

Kompleksowa ocena medyczna powinna obejmować:

- Informacje dotyczące przebiegu ciąży
- Pełny wywiad rodzinny
- Obserwacje rodziców dotyczące reakcji dziecka na dźwięki
- Występowanie zidentyfikowanych zespołów genetycznych powiązanych z niedosłuchem lub głuchotą u dzieci
- Przegląd dotychczas wykonanych badań przesiewowych i diagnostycznych badań słuchu

Zalecane badania po rozpoznaniu ubytku słuchu

Każde niemowlę, u którego potwierdzono niedosłuch lub głuchotę — niezależnie od tego, czy występują u niego zaburzenia w obrębie ucha środkowego — powinno zostać skierowane przez lekarza sprawującego stałą opiekę pediatryczną na specjalistyczne konsultacje, w tym:

- Otologiczną ocenę narządu słuchu
- Ocenę okulistyczną (badanie wzroku)
- Konsultację genetyczną, która może pomóc w ustaleniu
 - Przyczyny ubytku słuchu (etiologii)
 - Ryzyka pogłębienia się ubytku
 - Prawdopodobieństwa wystąpienia ubytku u kolejnych dzieci
 - Innych powiązanych problemów zdrowotnych
- Oraz inne badania specjalistyczne, jeśli będą wskazane

Warto podkreślić, że te skierowania mogą być realizowane równolegle z dopasowaniem odpowiednich urządzeń wspomagających słuch (np. aparatu słuchowego).

Znaczenie wsparcia po diagnozie

Po rozpoznaniu ubytku słuchu u dziecka niezwykle istotne jest zapewnienie rodzinie odpowiedniego wsparcia emocjonalnego, a w razie potrzeby również opieki psychologicznej lub psychiatrycznej. Dlatego każda rodzina powinna jak najszybciej uzyskać możliwość kontaktu z innymi rodzicami wychowującymi dziecko z podobnymi potrzebami (tzw. wsparcie rodzic-rodzic).

Rodzice często podkreślają, że rozmowy z innymi opiekunami w podobnej sytuacji są dla nich cennym źródłem zrozumienia, otuchy i praktycznych wskazówek. Wsparcie tego rodzaju sprzyja dobrostanowi całej rodziny, ułatwia przystosowanie się do nowej sytuacji i wzmacnia poczucie nadziei na przyszłość dziecka.

Istnieje wiele form wsparcia, jednak największą wartość mają te, które odpowiadają na konkretne potrzeby danej rodziny. Znaczącą rolę odgrywają zarówno kontakty nieformalne (np. z członkami rodziny, przyjaciółmi, osobami z lokalnej społeczności), jak i formalne (np. grupy wsparcia, kontakty rodzic-rodzic, spotkania z osobami niesłyszącymi lub niedosłyszącymi, strony internetowe i organizacje ogólnokrajowe).