

Til Indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen
Til Folketingets Sundhedsudvalg
Til Århus og Københavns amters Sundhedsudvalg og Sygehusudvalg

Århus, den 7. oktober 2005

Hvorfor ikke kurere et handicap helt, nu man er i gang?

I Danmark tilbydes børn, der fødes døve, en operation som sikrer dem en halv høresans - groft sagt. Det er et kæmpe fremskridt. Men den hørelse, børnene opnår, er selvfølgelig ikke optimal, og chancen for, at de senere hen kan klare sig uden støtte og bidrage fuldt ud til samfundet, er også nedsat. Lande, Danmark ofte sammenligner sig med, er for længst gået i gang med at operere på det andet øre, fordi det på sigt giver børnene de samme muligheder, som andre børn. Det lyder som sundhedsfaglig, social og samfundsøkonomisk sund fornuft. I Danmark tøver vi. Selvfølgelig er det et spørgsmål om ressourcer, og mange vil sige, at vi ikke har råd til operationer på begge ører. Mit spørgsmål er, har vi råd til at lade være?

Min søn Magnus, er født døv og er alligevel lige startet i en helt almindelig børnehave - samtidig med sine kammerater på 3 år. Det kan lade sig gøre, fordi han har fået et cochlear implant (CI), og det er jo helt fantastisk.

Magnus er med sin CI i løbet af de halvandet år, han har haft den, kommet godt på vej med sin sprogudvikling, og jeg regner med, hans sproglige udvikling er alderssvarende, når han er omkring 4 1/2 år.

Men Magnus er og vil altid være svært hørehandicappet: Han kan ikke skelne lyde og høre som vi andre, når der er baggrundsstøj som fx flere personer, der taler samtidig, trafikstøj eller musik i baggrunden. Han kan ikke orientere sig efter lyd. Han vil være plaget af altid at skulle vende den "rigtige" side til, da han stadig er komplet døv på venstre øre.

Han klarer sig godt nu, men han er også stadig lille, og der stilles ikke voldsomt store krav til ham fra omverdenen. De krav vil, som han vokser op, naturligt øges. Og det er ikke sikkert, han fx vil kunne gennemføre en videregående uddannelse uden støtte og efterfølgende varetage en fornuftig karriere og tjene penge til sig selv og samfundet.

I Danmark opererer man indtil videre kun døvfødte børn på ét øre - et valg som, så vidt jeg kan forstå, er truffet ud fra følgende betragtninger:

- man har ikke ressourcer til at operere alle børn på begge ører.
- man mener ikke at være i besiddelse af tilstrækkelig dokumentation for det forøgede udbytte af at operere på begge ører.

Det første burde man kunne gøre op med ved at betragte den danske økonomi som en helhed: Hvis man opererer på begge ører har samfundet i langt højere grad gjort sit til, at barnet under sin opvækst kan klare sig med mindst mulig støtte (= færrest mulige kroner ud af statskassen). Og endnu vigtigere: Man sikrer bedst muligt, at personen senere i sit liv er i stand til at bidrage maksimalt til det omgivende samfund ved at være fuldgældigt medlem på arbejdsmarkedet.

Det andet punkt er lidt mere følsomt. For hvornår har man tilstrækkelig dokumentation? I Danmark kom man først i gang med at arbejde med CI flere år efter andre lande - også fordi man ventede på dokumentation. Så der går døve teenagere rundt i dag, som kunne være opereret, hvis det danske sygehusvæsen havde turdet læne sig op ad udenlandske resultater.

Med hensyn til dobbeltimplantering opererer man i fx Sverige, Tyskland og Østrig i vidt omfang de døvfødte børn på begge ører. Der er bred enighed i professionelle kredse verden over (også i Danmark!) om, at "det er den vej udviklingen går". Hvor længe skal man så som forælder vente i Danmark? Hvis det bliver besluttet om 1-2 år at operere alle døvfødte børn på begge ører, så er det formodentlig for sent for Magnus, så det kan jeg ikke vente på.

I starten af 2005 spurgte jeg audiologisk afdeling i Århus, som stod for Magnus' første operation, om der var hold i rygter om, at de skulle til at køre et pilotprojekt på bilateral implantering. Jeg "tilbød" i samme

omgang, at de kunne bruge min søn i forbindelse med et sådant forsøg. Jeg fik et svar der lød, at der ikke var planer om et pilotprojekt, og de derfor ikke kunne tilbyde at operere Magnus.

Nu har jeg fundet ud af, at der starter et forsøg med 5-6 børn på Gentofte Amtssygehus, så noget sker der altså. Men da der ikke fødes mere end cirka 50 børn med dobbeltsidet, behandlingskrævende hørehandicap i Danmark (tallet har måske ændret sig i forbindelse med de nyindførte hørescreeninger af nyfødte), og der ikke ser ud til at blive tilført ressourcer til området, kan der gå nogen tid, inden vi som nation har samlet tilstrækkelig information sammen til at mene, at det er forsvarligt at gå i gang med at dobbeltimplantere alle børn.

Men hvorfor skal vi nødvendigvis vente på det, vi selv kan samle sammen? Hvorfor kan vi ikke læne os op ad udenlandsk materiale – døve børn er døve børn og CI er CI! Og når de er gået i gang med at dobbeltimplantere i lande, vi sædvanligvis sammenligner os med, var det så ikke en idé at komme med fra starten og give alle disse børn den bedste mulighed for at klare sig gennem livet – næsten uden et handicap?

Jeg kan ikke komme igennem med mit behov i det danske sundhedsvæsen, så jeg har valgt at tage til Karolinska Universitetsjukhuset i Stockholm og få Magnus opereret på det andet øre. Det betaler jeg 189.327 svenske kroner for + turen der op + ophold + tabt arbejdsfortjeneste, mens jeg er væk, og mens Magnus er i karantæne 14 dage før og 1 uge efter operationen.

Det prioriterer jeg at tage mig råd til, men det er jo ikke alle, der har mulighed for overhovedet at foretage den prioritering.

Jeg kunne også vente og se, om ikke man i Danmark beslutter sig for at begynde at dobbeltimplantere. Men undersøgelser viser, at jo tidligere efter den første implantering, barnet får nummer 2 (hvis ikke barnet optimalt set får begge implantater samtidig), jo større er udbyttet. Og efter nogle år ser det ud til, det slet ikke kan betale sig at "give barnet et øre mere" – så er det for sent.

Så det tør jeg ikke risikere at vente på.

De danske audiologer har givet tilsagn om, at de vil påtage sig at efterbehandle Magnus her hjemme (tilslutning og løbende indstilling af udstyret) sideløbende med den efterbehandling han alligevel modtager i forbindelse med sit første implantat. Men det skulle de et eller andet sted også være nogle skarn hvis ikke de sagde ja til, for på den her måde får det danske system et gratis "pilot-barn" i Århus.

Men hvad hvis udstyret går i stykker? Eller når jeg skal bruge reservedele til det (ledninger, batterier m.m.) – hvem betaler så for det?

Vi er, så vidt jeg ved, indtil videre mindst 3 forældre, der står for at få vores børn opereret i henholdsvis Stockholm og Cairo. Børn der får muligheden, fordi deres forældre har råd – eller rettere: Tager sig råd. Men hvad med alle de andre halvdøve børn?

Vi går ind og gør vores til at kurere vores børns handicap helt i stedet for halvt. Mit spørgsmål er så: Var det ikke en opgave for den danske stat i stedet?

Med venlig hilsen



Mette Gammelby

J. Michaelsensgade 6, 1.th.
8000 Århus C
telefon 40 98 04 30
mette@gammelbys.dk

P.S. Til alle, der læser dette: Prøv at holde dig for det ene øre engang imellem de næste par dage og forestil dig, hvordan det ville være at skulle fungere med en "halv" sans.

Vedlagt findes uddybende materiale om bineural/bilateral Cochlear Implant.

Cochlear Implant

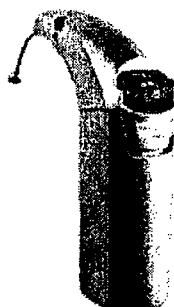
Hvad består CI af

Et Cochlear Implant system består af et indvendigt implantat og en udvendig taleprocessor.



Implantatet består af en modtager/stimulator som indeholder en computerchip der er omsluttet af titanium og polstret med silikone, og en tyndt, tilspidset "slange" med 22 elektroder.

Elektroderne passer ind i sneglens naturlige form, og de sidder tæt op ad nervecellerne inde i sneglen. Elektroderne er forbundet med modtageren/stimulatoren, som er indopereret under huden bag øret.



Taleprocessoren er programmeret med digitale talekodningsstrategier - læs mere herom i Teknik-hjørnet. Taleprocessoren indeholder en retningsbestemt mikrofon - dvs. at mikrofonen opfanger lyde fra en bestemt retning.

Taleprocessoren kan enten bæres på kroppen eller bag ved øret (som typen vist her), ligesom et høreapparat.

Taleprocessoren analyserer de lyde som mikrofonen opfanger, og en intern chip omsætter lyden til et kodet signal.



Senderen, også kaldet transmitterspolen, er forbundet til taleprocessoren. Den er, vha. en magnet, anbragt oven på den indopererede modtager/stimulator.

Transmitterspolen sender de kodede signaler via radiofrekvenser gennem huden til det indvendige implantat. Koden giver instruktioner til den indvendige elektronik om at sende signaler ud i elektroderne for at stimulere hørenervens ender inde i sneglen. Hørenerven bringer informationerne videre til hjernen, hvor de bliver fortolket som lyde.