

Børn og Ungdomsforvaltningen
Københavns Kommune

Opgang 3A, 1. sal
Afsnit Hørepædagogisk
Forsl
Telefon 39 77 39 77
Direkte 39 77 74 39
Mail icesa@geh.regionh.dk

om et
udvid

et og

ensar Dato: april 2008

tet

(re-

)habiliteringstilbud til børn med Cochlear Implant (CI) i Østdanmark

Formålet med dette forslag er en sammenhængende, ensartet og evidensbaseret rehabilitering af børn med cochlear implant.

Forslaget indeholder tre hovedtanker:

- At sikre optimal høre- og sprogudvikling.
- At ansvaret for den initiale rehabilitering og rehabilitering placeres på det primære behandlingssted, det vil sige Gentofte Hospital.
- At kvalitetssikre ved hjælp af fortløbende videnskabelig dokumentation.

Tankerne i forslaget er i overensstemmelse med brugerorganisationen DeCIBels ønsker om større sammenhæng i behandlingsforløbet for det implanterede barn og familien.

Baggrund og nuværende praksis:

Siden januar 2005 har man foretaget hørescreening af nyfødte i hele Danmark, hvilket medfører at hørehæmmede småbørn bliver identificeret meget tidligere end hidtil. Børnene diagnosticeres med et behandlingskrævende høretab, når de er et par måneder gamle. Herefter påbegyndes behandlingen, som i første omgang er høreapparater (HA) og for nogles vedkommende cochlear implant (CI) få måneder senere.

Den udredningsmæssigt og kirurgisk højt specialiserede og kostbare CI behandling fungerer som en standardbehandling. Behandlingen kræver efterfølgende (re-) rehabilitering, som indbefatter arbejdet med integration af høresansen i barnets verdensbillede.

Rehabiliteringsdelen foregår i dag i kommunalt regi, ved den lokale Pædagogiske Psykologiske Rådgivning (PPR). I nogle tilfælde viderevisiterer PPR rehabilitering til andre instanser, f.eks. døveinstitutioner. Sidstnævnte er især blevet attraktivt, fordi en aftale i forbindelse med kommunalreformen betød, at disse skoler blev objektivt finansierede. Det betyder, at kommunerne *en bloc* og på forhånd har betalt for behandlingen af svært hørehæmmede børn.

Som det er i dag, er der derfor ikke nødvendigvis en optimal, tæt sammenhæng mellem operation og (re-) rehabilitering af det enkelte barn, og overordnet er der ingen sikkerhed for en ensartet, sammenhængende og evidensbaseret rehabilitering. Årsagen er i høj grad, at der savnes overblik og styring af principperne for rehabiliteringen.

Fremtidens behandlingstilbud:

For at sikre optimal høre- og sprogudvikling bør det eksisterende hospitalsbaserede behandlingstilbud udvides. Efter tilslutning af CI inkluderes den pædagogiske rehabilitering i den samlede CI behandling i et omfang svarende til den primære sprogtilegnelsesperiode. Derved sikres en ensartet rehabilitering under hensyntagen til foreliggende international evidens og praksis. Yderligere sikres optimal kontinuitet og størst udbytte af det samlede behandlingstilbud.

Det optimale vil derfor være at samle de første års initiale og meget afgørende rehabilitering ved at overdrage ansvaret til det primære behandlingssted, altså Gentofte Hospital. For at sikre dette kan (re)rehabiliteringen være en obligatorisk del af det samlede lægeordnede behandlingstilbud eller vejledningstilbuddet til forældrene kan købes af kommunerne med en pris pr. barn på **25.000,-**.

Vejledningstilbuddet til kommunerne indeholder:

- Barnet diagnosticeres med høretab ved 2 måneders alderen, hvorefter koordinator for hørescreeningen på Gentofte Hospital starter vejledningsforløb som bl.a. inkluderer besøg i hjemmet
- Vejledning af forældrene før og efter cochlear implantation indtil et år efter implantation.
- Vejledningen vil være af ca. en times varighed
- Hvert barn og familie tildeles ca. 30 timers vejledning i alt. Dertil kommer møder, papirarbejde og forberedelse.
- Vejledningstilbudet vil indeholde specifik vejledning til hvordan forældrene arbejder med integrering af den auditive sans på det stadie barnet befinder sig.
- Forældrene vil gennem struktureret vejledning og undervisning få redskaber til at hjælpe barnet på vej i den sproglige udvikling.
- Vejledningen vil basere sig på principper fra Auditory Verbal Therapy (AVT)-metoden, hvor forældrene får konkrete redskaber til at udvikle barnets auditive sans og sproglige færdigheder.

- Hørepädagogisk afsnit, Gentofte Hospital, har initieret opstart af småbørnsgrupper i samarbejde med Børneklíníken.

Med venlig hilsen

Cecilia Fernandez Samar
Leder af hørepädagogisk afsnit
Audiologisk afdeling
Gentofte Hospital