

Bemærkninger til forslaget

Formål og baggrund

Formålet med forslaget er gennem udnyttelse af den eksisterende moderne teknologi at få den tidligst mulige diagnosticering af medfødt eller tidligt erhvervet¹⁾ behandlingskrævende og permanent høretab (PMHT), så behandling af børnene kan indledes før 6-måneders-alderen. Derved opnås mærkbart bedre muligheder for at forebygge hørehandicap hos børn.

Børn med høretab har stor risiko for fejludvikling af sprog, tale, begrebsverden og social tilpasning. De første levemåneder udgør en såkaldt »kritisk periode«. Undersøgelser af sprog og taleudvikling hos hørehæmmede børn har vist, at hvis barnet opspores og behandles før 6-måneders-alderen, er mulighederne for at undgå fejludvikling betydelig bedre, end hvis behandlingen først påbegyndes senere.

I det moderne kommunikationssamfund er mennesket afhængigt af sine evner til at kunne kommunikere ved hjælp af hørelse, stemme, tale og sprog. Som en konsekvens heraf blev det i 1993 efter en konsensuskonference i USA anbefalet at hørescreene alle børn i nyfødthedsperioden, dvs. inden 3-måneders-alderen, således at eventuel behandling er iværksat senest ved 6-måneders-alderen. Denne anbefaling har haft stor betydning ikke alene i USA, hvor screening i denne aldersgruppe er lovbealet i mere end 30 stater. Universel neonatal hørescreening foretages også i Østrig, Belgien, Holland og Luxembourg og er desuden under forberedelse i England. Sidste år besluttede WHO at anbefale denne form for screening.

For øjeblikket opdages PMHT alt for sent. Danske børn er omkring 2 år gamle, før lægerne opdager, at de ikke kan høre. Den screeningstest, Boeltesten, der gennemføres rutinemæssigt af sundhedsplejerskerne på børn i 7-8-måneders-alderen, er for hørelsen hverken tilstrækkelig følsom eller specifik. Det betyder, at der både kommer mange falsk negative og falsk positive svar²⁾. Endelig finder testen sted for sent. Behandling med høreapparat bør begynde, inden barnet er 6 måneder.

I Københavns Amt har man tidligere gennemført et femårigt forsøg med screening af nyfødte for høretab. Forsøget omfattede imidlertid kun 18-20 pct. af en fødselsårgang, og dækningsgraden af neonatalscreening bør omfatte 90 pct. af alle nyfødte. Alligevel har Københavns Amt opnået en bedre opsporing af børn med høretab i begyndelsen af 1990'erne end den, som f.eks. H:S-området har kunnet præstere.

På landsplan er forekomsten af behandlingskrævende PMHT omkring 1,5 ud af 1000 nyfødte, svarende til ca. 100 børn årligt. I forvejen screenes der for andre sygdomme, der er mindre hyppige end medfødt hørenedsættelse, f.eks. medfødt myxødem og phenylketonuri. Antallet af børn er imidlertid ikke et afgørende kriterium for indførelse af en screening. Det er derimod blandt andet spørgsmålet, om der tale om et væsentligt sundhedsproblem³⁾. For medfødt høretab gælder, at det er et alvorligt livslangt sundhedsproblem.

Mulig organisering af universel neonatal hørescreening

Det mest hensigtsmæssige ville være at screene de nyfødte børn dér, hvor de er tilgængelige, dvs. på sygehusenes barselsafdelinger. Men i dag udskrives mødre allerede 1-2 dage efter fødselen, og resultatet af screening i 1.-2. levedøgn giver mange falsk positive. Derfor kan det være nødvendigt at finde frem til en anden organisering, f.eks. ved, at hvert amt ud fra egne forhold og muligheder selv finder frem til, hvordan screeningen organiseres bedst og billigst.

En måde er at lade hørescreening foregå i tæt samarbejde med sundhedsplejersken i den nyfødtes hjem. Sundhedsplejersken kan tilbyde og forberede forældrene på en hørescreening, som forældrene skal give deres samtykke til. Med specialopklæring i måling med bærbart udstyr kan en specialgruppe blandt sundhedsplejerskerne også foretage screeningen. En anden måde er at screene for hørelsen på den børneafdeling, hvor barnet kommer til blodprøve med henblik på screening for phenylketonuri. Hvis strukturen i et amt egner sig til det, kan man endvidere forestille sig en screeningsenhed i tilknytning til en audiologisk afde-