

BARNPLANTABLADET

En tidning från BARNPLANTORNA – Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

**Erfarenheterna hos unga vuxna
som erhöll cochleaimplantat
som barn**

**EURO-CIU – möte
i Valencia, Spanien**

**Nora:
"Det finns ju
cochleaimplantat!"**

**Emil:
"Jag tänker
sällan på att jag är döv"**



Mindre ljudprocessor och stora förbättringar i vardagen¹⁻²



Cochlear™ Nucleus® 8-ljudprocessor

”Mina nya ljudprocessorer är mindre och lättare. Ljudet låter bättre. När jag lyssnar på musik eller pratar i telefon kan jag direktströmma ljudet. Jag behöver inte längre några tillbehör i skolan.”

Olivia 10 år, användare av Nucleus 8-ljudprocessorn

www.cochlear.se



1. Cochlear Limited. D1190805, Processor Size Comparison. 2022, maj. 2. Cochlear Nucleus jämförelsebroshyr D2007662 2022-10

Rådgör med din audionom eller öronläkare om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din audionom eller öronläkare informerar dig om de faktorer som kan påverka resultatet. Följ alltid bruksanvisningen. Alla produkter är inte tillgängliga i alla länder. Kontakta din lokala Cochlear-representant för produktinformation. De åsikter som uttrycks är individens åsikter. Rådgör med din audionom eller öronläkare för att avgöra om du är en kandidat för Cochlear-teknik. Cochlear Nucleus 8-ljudprocessorn är kompatibel med Apple- och Android-enheter. För information om kompatibilitet och enheter, besök www.cochlear.com/compatibility Cochlear, Hear now. And always, Nucleus och den ellipsformade logotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited.

© Cochlear Limited 2023. D2107651 V1 2023-10



Innehåll maj 2024

Ordföranden har ordet: Utvecklingen av nationella riktlinjer hämmas av ideologiska dogmer	4
Att flyga med CI	7
Nora: "Det finns ju cochleaimplantat!"	8
Rapport: Erfarenheterna hos unga vuxna som erhöLL cochleaimplantat som barn	12
Knuts mamma: "Jag hade aldrig hört talas om CMV innan Knut föddes döv." ..	14
EURO-CIU: Möte i Valencia, Spanien	16
Emil: "Jag tänker sällan på att jag är döv."	18
Effekterna av ensidig dövhet underskattas	20
Tage, 18 år: "Det är viktigt för mig att inte använda hörselnedsättningen som en ursäkt för att inte prestera."	24
PEPP – Ett nationellt utbildningsprogram för föräldrar till små barn (0–6 månader) som nyligen diagnosticerats med en måttlig–grav hörselnedsättning	26

Medlem i Barnplantorna

I egenskap av medlem, stödmedlem eller prenumerant erhåller du Barnplantabladet två gånger om året. Medlemsavgift för år 2024 är 300 kronor (inkluderar hela familjen). Stödmedlemsavgiften är 50 kronor. Inbetalning sker till Barnplantornas bankgiro: 868-4052. Är du förälder till barn med CI, hörapparat eller Baha märk talongen "förälder". Är du stödmedlem märk talongen "stödmedlem". Glöm inte att i båda fallen uppge både namn och adress. Du kan även registrera dig som medlem eller stödmedlem via Barnplantornas hemsida www.barnplantorna.se.

Annonspriser, exempel:

1/4-sida i satsytan:	5 000:–
1/2-sida, utfallande:	9 000:–
1/1-sida, utfallande:	16 000:–
Mittuppslag, utfallande:	24 000:–

Fler annonsstorlekar finns, kontakta Barnplantorna för mer information eller hämta foldern med priser och annonsstorlekar på www.barnplantorna.se. (Barnplantorna är inte momspliktiga.)

Nästa nummer och manusstopp:

Se Barnplantornas webbsida för aktuella datum.



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Vaktmangsgatan 13A
426 68 Västra Frölunda

Telefon: +46 (0)707-41 14 14
E-post: info@barnplantorna.se

Bankgiro: 868-4052
Swish: 1234310934
Organisationsnummer: 855100-7050

Följ Barnplantorna på:



www.barnplantorna.se

Barnplantabladets redaktion

Ansvarig utgivare:

Ann-Charlotte Gyllenram
ordforande@barnplantorna.se

Redaktör:

Ann-Charlotte Gyllenram

Grafisk produktion, layout och original:

Xtrovert Media
Patrik Tegnander, Bengt E Karlsson
info@xtrovertmedia.se
www.xtrovertmedia.se

Foto, framsida:

Privat foto, Emil Sundstrand

Tryck:

Sandstens Tryckeri AB

ISSN 1401-8543

www.barnplantorna.se



ORDFÖRÄNDEN HAR ORDET

Utvecklingen av nationella riktlinjer hämmas av ideologiska dogmer

Vi kommer ingenstans avseende utvecklingen av hörselhabilitering till modern familjeintervention i Sverige! Utvecklingen och nivån på hörselhabiliteringen är inte i fas med den hörsel tekniska utvecklingen. Alltför många yrkesverksamma i verksamheter och myndigheter är fast i gammalt tänk! Vad ger dem rätten att inte arbeta utifrån klinisk beprövad erfarenhet (omfattande idag) samt bred forskningsevidens? Konsekvenserna för att inte jobba utifrån detta utan utifrån ett mer dogmatiskt förhållningssätt tycks vara obefintliga.

Hur kommer det sig att alla familjer till små barn diagnostiserade med hörselnedsättning/dövhet reservationslöst rekommenderas att lära sig teckenspråk? Hur kommer det sig att föräldrar till en mellanstadieflicka i grundskolan får höra av hörsel pedagog i regionen att om de inte blir mer positiva till teckenspråk kan flickan skickas till en fosterfamilj. Hörselhabiliteringen gör även en orosanmälan till det sociala! Hörselhabiliteringen borde naturligtvis IVO-anmäla sig själva, men hysch hysch detta tystat säkert ned som så mycket annat.

Hur kan professionella jobba i verksamheter styrda av klinisk beprövad erfarenhet

och bred forskningsevidens men ändå se sin egen dogmatiska uppfattning som korrekt?

Så länge som hörselhabiliteringen inte är i fas med CI-klinikernas arbete, utan till och med hävdar att CI-teamen ska ägna sig enbart åt teknisk hörselvård trots tvärprofessionella team, kommer inte nationella riktlinjer att utarbetas.

Som ett mantra fortsätter Barnplantorna att påpeka...

att det finns mycket att lära av studier och pågående forskning.

Fler behöver vända blickarna mot forskningsstudier som är longitudinella

och med ett rejält underlag och inte "forskning" som endast bekräftar egna mer ideologiska ställningstaganden. I en amerikansk artikel (audiologyonline.com) hänvisas till den australiensiska pågående kohortstudie, som Barnplantorna så länge försökt att intressera professionellt ansvariga för i Sverige. Det handlar om LOCHI-studien (*The Australian Longitudinal Outcomes of Children with Hearing Impairment*). Mer information om LOCHI-studien i Barnplantornas blogg (barnplantorna.se/lochi-studien-i-australien-banar-vag-for-utveckling/). Andra viktiga vägledande studier är the Childhood Development after Cochlear Implantation (CDaCI) study.

Både LOCHI-studien och CDaCI-studien är stora befolkningsstudier som regelbundet undersöker en rad resultat hos barn med CI (LOCHI-studien inkluderar även HA-barn) under många år. Longitudinella kohort-studier borde intressera alla!

Vad visar studierna? Vikten av tidig implantation är en stor framgångsfaktor. Detta har Teresa Ching och hennes LOCHI-kollegor fastslagit efter att ha rapporterat om språkliga färdigheter hos 110 barn med CI vid tre och fem års ålder. Resultaten visade att vid tre års ålder är implantationsåldern en av de viktigaste framgångsfaktorerna gällande språkutveckling. Mera specifikt visar de, att vänta med implantation från sex månader ålder

till tolv månader hejdar språkutvecklingen med en halv standardavvikelse. Teresa Ching och hennes kollegor påvisar (2018) att tidig implantation ger signifikant bättre hörsel och språkförståelse.

Vad kan förväntas av ett barn som CI-opereras före ett års ålder? Forskning från University of Melbourne visar att "the sky is the limit" för barn som får CI före ett års ålder (Dettman et al. 2016). Shani Dettman (föreläsare vid Barnplantornas NCFIE konferens 2016) har studerat hörsel- och talspråkutveckling hos 403 barn vid skolstart där 151 av dem var implanterade före ett års ålder, 61 var implanterade mellan 13 och 18 månaders ålder, 66 mellan 19 och 24 månaders ålder och 125 efter barnens andra födelsedag. Hela 81 procent av barnen i första gruppen (implanterade under ett års ålder) var åldersadekvata på en lång rad språkliga tester vid skolstart. För de andra grupperna gällde 52 procent (12–18 månader) samt färre än 25 procent som var åldersadekvata om de fått CI efter 18 månaders ålder.

Slutsats: Hörselhabiliteringen i regionerna bör se över sitt utvecklingsarbete. Interventionen bör vara i fas med CI-klinikernas arbete samt teknisk utveckling av hörselteknik.

Vilka faktorer kan påverka resultatet?

Det handlar om flera påverkansfaktorer, men en tydlig faktor är kommunikationssätt

(tal, teckenspråk). LOCHI-studien (Ching et al, 2013; 2018), Melbourne-gruppen (Chu et al, 2016; Dettman, Wall, Constantinescu, & Dowell, 2013), och CDaCI-studien (Geers et al, 2017) visar entydigt på sambandet mellan resultaten för barn med CI och kommunikationssätt som används mellan barn och föräldrar. Studierna visar på bättre hörsel- och talspråkutveckling för barn vars föräldrar kommunicerar med hörsel och tal jämfört med de där familjerna använder teckenspråk. Vid närmre studie av barn i skolåldern framkommer det, att barn vars föräldrar har en rik talspråklig kommunikation med sitt barn mer sannolikt har goda läs- och skrivfärdigheter samt en åldersadekvat språklig förmåga. Viktiga parametrar för måluppfyllelse i skolan.

Forskningens slutsatser

Det är möjligt för dagens barn som är födda med dövhet eller grav hörselnedsättning att utveckla åldersadekvat hörsel- och talspråk. Vi understryker ånyo i Barnplantorna att dagens cochleaimplanterat tillsammans med uppdaterad intervention utifrån evidens är tillräckligt för att ha höga förväntningar och då särskilt för de barn som:

- erhåller CI före 12 månaders ålder.
- använder sina CI-apparater all vaken tid.
- exponeras för en rik talspråklig miljö.

Vedertagen evidensbaserad information, men ändå vet vi att en betydande andel →

→ professionella fortsätter att ge "stöd och råd" utifrån en handbok aktuell för flera decennier sedan. Detta diskuterade jag återkommande med framtidige professor Hans Rosling när arbetet ibland kändes tungt, ledsamt och meningslöst. Hans var klok och nämnde ofta "fakta är inte alltid brist på kunskap utan en brist på vilja att ta till sig ny kunskap".

Nationella riktlinjer omöjligt så länge dogmatiska synsätt styr

Även professor Elina Mäki-Torkko nämnde i sin föreläsning om kunskapsstyrd vård på konferensen SAK 2023, hösten 2023 i Göteborg, att nationella riktlinjer saknas och att riktlinjerna avseende bilaterala cochleaimplantat till exempel är ifrån 2006! Detta bekräftas vid en titt på SBU:s (sbu.se) webbsida. (SBU – Statens beredning för medicinsk och social utvärdering).

Elina nämnde i sin föreläsning att förändringar tar lång tid i myndighets-Sverige. Det kan enligt Barnplantorna handla om byråkrati, dogmatiska synsätt om tecken-språk och döva samt ren ovilja till förändring. Allt på bekostnad av barnens möjligheter att bli vuxna samhällsbärande.

I detta nummer av Barnplantabladet har vi valt att presentera reportage om

unga vuxna som hör med CI. De har alla tre synnerligen engagerade föräldrar och har valt att fokusera på möjligheter. Går alla dessa reportage i Barnplantabladet spårlost förbi de yrkesverksamma inom hörselhabiliteringen? De som har valt att lägga fokus på teckenspråk samt vad de anser inte är möjligt för de här barnen – en handbok i hörselhabilitering aktuell för decennier sedan!

Goda råd till föräldrar (och professionella)

Genom åren har Barnplantorna via kurser och sommarläger försett föräldrar med faktabaserad kunskap. En av våra återkommande föreläsare från USA, Pamela Talbot har varit tydlig i sina råd till föräldrar:

- Ditt engagemang är viktigt för ditt barn.
- "Parents are in the drivers seat."
- Lyssna på evidens.
- Förse dig själv med kunskap.

När det gäller yrkesverksamma inom området barn/unga med hörselnedsättning bör alla läsa boken "Thirty Million Words" av dr. Dana Suskind. Den handlar om hur mammor i socioekonomiskt belastade områden vägleds i att bli goda språkmodeller för sina barn och därmed stärks de i sitt föräldraskap

samtidigt som barnen utökar sitt ordförråd och är bättre rustade inför skolstart.

I Sverige är det alltför många barn med utomeuropeiskt ursprung som blir icke-användare av sina CI, språksvaga på alla sina språk samt löper stor risk att hamna utanför samhället med allt vad det innebär. Men hysch hysch, om det ska vi inte prata om. I Barnplantorna efterlyser vi dock vårdprogram och uppföljning av denna patientgrupp.

I nästa nummer av Barnplantabladet återkommer vi med reportage om familjer till förskolebarn. Du vet väl att du kan läsa reportage om barn, ungdomar och unga vuxna på barnplantorna.se/berattelser-om-ci/

Visst var det Albert Einstein som konstaterade: "Insanity is doing the same thing over and over again and expecting different result."?

Snart är det dags för två konferenser: **NAS** (Nordiska Audiologiska Sällskapets Symposium) i Örebro samt **HeAL 2024** (Hearing Across the Lifespan) i Cernobbio/Italien.

Trevlig sommar! ●

Ann-Charlotte Gyllenram

"Det är möjligt för dagens barn som är födda med dövhet eller grav hörselnedsättning att utveckla åldersadekvat hörsel- och talspråk."



Att flyga med CI

Vad ska du tänka på inför resa med barn med CI?

Det uppstår ofta en rad frågor hos föräldrar vid första flygresan med barn som har CI, benföranckad hörapparat, andra hörselimplantat eller kanske även konventionella hörapparater.

Tänk på att packa ned viktig utrustning i ditt handbagage och inte i resväskan utifrån att den inte anländer till resmålet samtidigt som du!

Vad du ska packa med dig?

- Torkapparat (särskilt om du reser till ett land med fuktigt klimat).
- Extra CI-/Baha-processor/hörapparat. Hos både Cochlear och MED-EL kan du hyra så kallade semesterprocessorer. En del CI-kliniker låter dig kanske låna processor gratis.
- Extra kablar/spole etc.
- Extra uppladdningsbart batteri. Har du engångsbatterier ta med fler än du beräknar vid vistelse hemma. Det blir ofta större åtgång i varma och fuktiga klimat.
- Kontaktuppgifter till klinik hemma där ditt barn är patient.
- Patient-ID-kort om att ditt barn har till exempel CI.
- Leverantörer av CI har uppgifter om CI-kliniker globalt på sina respektive hemsidor. Notera uppgifter om kliniker nära ditt resmål före avresa.

- Vattenskydd vid bad. Läs mer om det på: barnplantorna.se/horselteknik/att-bada-med-ci-eller-horapparater/

Vad behöver du veta vid flygresan?

Ditt barns CI-/Baha-processor går inte sönder när hen passerar genom säkerhetskontrollen. Det kan höras ett svagt brummande ljud vid genomgång. Det beror enbart på helt ofarlig elektromagnetisk interferens.

Lägg inte processorerna direkt på rullbandet! Statisk elektricitet kan slå ut inställningarna i barnets "MAP" i processorn. Packa ned ditt barns "hörselutrustning" i handbagaget. Låt handbagaget passera på rullbandet genom säkerhetskontrollen. Se till så att reserv-/semesterprocessorn är avstängd – rullbandets röntgenutrustning kommer då inte att påverka processorn. **Observera att du aldrig ska lägga din processor i bagage som checkas in på flygplatsen.** Handbagaget kontrolleras enbart av röntgenutrustning med lägre styrka, vilket inte är fallet med annat bagage som checkas in.

Vad ska jag göra om larmet i metalldetektorn aktiveras?

Bli inte orolig om metalldetektorlarmet aktiveras av någon anledning när du går genom säkerhetskontrollen och vakten vill genomsöka ditt barn med den handburna detektorutrustningen. Denna utrustning

kan inte skada ditt barns CI. Det kommer emellertid att pipa när detektorn passerar över barnets processor. Visa då säkerhetsvakterna barnets patient-ID-kort som du fått på CI-kliniken och förklara att ditt barn är bärare av ett delvis implanterat medicinskt hjälpmedel för att höra. Berätta för dem att processorn är en yttre del av det implanterade hjälpmedlet, som hjälper ditt barn att höra.

Kommer cochleaimplantatet att sända ut signaler som kan interferera med flygplanets navigationsinstrument?

Implantatet kan inte interferera med flygplanets navigations- eller kommunikationsutrustning. Fast implanterat överför radiofrekvenssignaler så har dessa signaler mycket liten räckvidd. Räckvidden är mindre än 1½ meter från transmittorn.

Vid de flesta flygningar uppmanas passagerarna att stänga av datorer och andra elektroniska apparater vid start och landning. Medicinsk apparatur såsom CI-/Baha-processorer är undantagna från denna regel. **Fråga om du känner dig osäker!**

Text: Ann-Charlotte Gyllenram



Nora:

"Det finns ju cochleaimplantat!"

Jag har nog tappat räkningen på hur många familjer till barn som hör med cochleaimplantat som jag har besökt genom åren. Alla bär de på och äger sin historia. En del har blivit kontaktade av oss i Barnplantorna med förfrågan om de vill ställa upp på ett reportage för våra läsare. Andra har själva tagit kontakt med oss.

Noras mamma skickade ett mail till Barnplantorna och berättade om sin dotter. Hon ville gärna att Barnplantornas läsare skulle få läsa om Nora för att ge hopp till nya familjer samt visa att ingenting faktiskt är omöjligt. Det är en ny era, döva barn kan

oftast inte benämnas döva längre. De hör med cochleaimplantat och dövhet är ett mer kulturellt begrepp.

– När jag inte har mina processorer på mig så hör jag inte, konstaterar Nora.

Nora vet inte varför hon är döv

Familjen bor i Östersund på Frösön och det är i mars månad. Snön ligger djup. Solen skiner och det gnistrar i snön. Vackert. Nora bor i Tärnaby. Vi kommer till det...

Nora berättar att de inte vet varför hon är döv. När hon föddes gjordes ingen genetisk utredning och egentligen är det inget hon funderar över just nu. Hon vet emellertid att funderingar kan komma om hon

vill ha barn längre fram i livet, men som Nora själv konstaterar:

– Det finns ju cochleaimplantat!

När Nora var sju till åtta månader gammal fick hon CI inopererat på ena örat. Doktor Eva Karltorp på Karolinska i Stockholm opererade henne. Naturligtvis kommer hon inte ihåg något från denna första tid. Vid 2 ½ års ålder var det dags för CI på det andra örat.

Hur hör barn med CI?

En återkommande fråga som vi ofta får i Barnplantorna, även från professionen, är hur de här barnen hör och konstaterandet att CI inte ger någon "normal" hörsel. →

"Alla kompisar har varit snälla och förstås nyfikna på min CI-hörsel men samtidigt respekterat att jag är Nora."





Begränsningar finns trots allt!

Christina berättar att Nora är en fysiskt mycket aktiv tjej, som även kan laga det mesta och meka med motorer. När nu fler ungdomar vill mönstra och göra värnplikten ville Nora också göra detta. En kryssfråga diskvalificerade Nora, nämligen frågan är du döv eller hörselskadad. Detta gjorde Nora jättearg. Vi konstaterar att frågorna är ett något "trubbigt" instrument för att välja ut ungdomar till mönstring. Det finns en lång rad uppgifter Nora skulle kunna göra inom försvaret. Kanske är det dags för Pliktverket/Regeringen att se över bestämmelserna. Överklaga är Barnplantornas råd!

Reimplantation vad innebär det?

Som alltid (nästan) vid intervjuer blir det samtal om reimplantation. Noras båda föräldrar arbetar inom sjukvården så de har diskuterat reimplantationer. Det finns tyvärr en del familjer där denna fråga inte diskuteras, men likaväl som att den som har CI vet att man är patient på CI-kliniken under hela sitt liv, måste man få kunskap om vad reimplantation innebär samt huruvida det kommer att bli aktuellt.

Eftersom Nora är en sportig tjej kommer frågan upp om hjälm vid skidåkning och mc-körning. Slag mot huvudet kan innebära att implantatet går sönder – det vet Nora. Dock har familjen alltid hittat bra hjälmar som passar med Noras implantat.

Det är en stor omställning att göra en reimplantation och då handlar det inte om själva operationen utan mer om att få en ny typ av hörsel som hjärnan ska vänja sig med.

– Förut hade jag Nucleus-5-processorn på ena örat och den nya Nucleus-7-processorn på andra örat, berättar Nora.

– Det funkade bra och jag ville verkligen inte skiljas från Nucleus-5-processorn. Jag vet ju att ingenjören på Karolinska har sagt att till sist finns det inga reservdelar och då måste jag byta till Nucleus 7. Det bästa är naturligtvis att bara byta och ge hjärnan möjlighet att bejaka det nya lju-



Nora och hennes två yngre tvillingsystrar, Tuwa och Miranda

det som dessutom ska synkroniseras med hörseln på motsatt öra.

Vi pratar lite grann om min egen dotters reimplantation och om man är en unilateral användare har man inget annat val än att bejaka den nya hörseln. "It's all about the brain" som Carol Flexer, ansedd audiolog från USA, har som ett mantra genom sina föreläsningar. Följer man det så går tillvägningsprocessen oftast snabbare, även om det förstås kan vara jobbigt.

CI-hörseln ger trygghet och möjligheter

Vilket härligt samtal. Liksom många andra föräldrar konstaterar Christina att beslutet om CI för Nora inte var svårt. Hörseln med CI ger Nora trygghet och möjligheter utifrån helt andra premisser än vad som var möjligt för några decennier sedan. OK, hon ville mönstra men annars är inte begränsningarna så stora.

Nora och flera andra ungdomar och unga vuxna med CI-hörsel banar väg för förändrade synsätt och mer kunskap inom

sjukvården och ute i vårt gemensamma samhälle.

Nora kör mig till hotellet. Flyget tillbaka till Göteborg går tidigt imorgon bitti. Tack Nora, mamma Christina samt systrarna Tuwa och Miranda. När reportaget publi-

ceras i Barnplantabladet är det vår även i Jämtland, men bilderna på Nora i skidbacken kommer inte vara malplacerade. De visar istället att ingenting är omöjligt. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram



→ Nora (i likhet med många andra ungdomar) ger svar på tal.

– Om någon frågar mig hur jag hör skulle jag bara säga, men hur hör du? Jag vet att jag inte hör lika bra som mina fyra syskon men det är ingen stor grej. Jag kan ju alltid fråga dem om jag missuppfattat eller inte hört något. Jag hör tillräckligt bra.

Noras båda yngre tvillingsystrar, Tuwa och Miranda är med och lyssnar på intervjun. De nickar leende.

Från förskola till skola

Nora gick på förskola hemmavid från första början. Hon fick lära sig teckenspråk både på förskolan och skolan men säger:

– Nu har jag glömt det mesta!

Från årskurs 3–9 fanns det mikrofon-system i klassrummet som lärare och elever använde. En extra trygghet var att Nora gick i samma klass från årskurs 1–9 med endast 20 elever i klassen. Lärarna var ytterst noga med att alla skulle använda mikrofonerna.

– Alla kompisar har varit snälla och förstås nyfikna på min CI-hörsel men samtidigt respekterat att jag är Nora, poängterar hon.

16 år när hon flyttade hemifrån

Nora älskar att åka skidor och speciellt utför. Det finns ett skidgymnasium i Tärnaby, 40 mil norr om Östersund. När Nora hade bestämt sig för det fick hon flytta hemifrån redan vid 16 års ålder.

Mamma Christina är nu också delaktig i intervjun. Hon konstaterar att visst var det nervöst när Nora skulle flytta hemifrån så tidigt men också att det har gått mycket bra.

Skidgymnasiet är fyraårigt på grund av det stora antalet tävlingar som eleverna deltar i. För Nora tycks det inte finnas några begränsningar. Hon åker skidor på vintern, spelar fotboll under sommaren, jobbar på ICA under loven och gillar att köra MC. Förutom att Nora har körkort har hon MC-körkort för lätt MC. Nu tar hon körkort för mellanstor MC. När hon är 20 väntar körkort för tung MC. Det ser hon framemot.

Rapport:

Erfarenheterna hos unga vuxna som erhöll CI som barn

Området barn och unga med cochleaimplantat är under en pågående förändringsprocess. Operationsåldern sjunker. Kriterierna för CI-behandling förändras. En majoritet av barnen går i reguljär kommunal skola eller fristående skola där man bor. Målgruppen barn och unga med CI är under fortsatt pågående förändring.

Frågorna infinner sig vad vi kan lära av unga vuxna idag, som fick cochleaimplantat som barn. **CIICA (Cochlear Implant International Community of Action)** verkar globalt för att visa på erfarenheter från ungdomar i olika länder.

Rapport från CIICA visar på ungas erfarenheter

I en rapport från CIICA, som är skriven av Sue Archbold, Connie Mayer, Brian Lamb och Qais Khan redogörs för ungas erfarenheter i en rad länder. (ciicanet.org/2024/02/25/young-adults-with-ci-

[matter-ciicas-new-report-to-share/](#)) Trots olikheter mellan olika länder i finansiering av till exempel CI, så delar ändå unga en rad erfarenheter som är universella.

Bakgrund

Vi vet att:

- 34 miljoner barn globalt har en hörselnedsättning.
- Cochleaimplantat ger i allra högsta grad användbar hörsel för barn med en hörselnedsättning i en omfattning där individen ej är hjälpt av konventionella hörapparater. Detta är idag otvetydigt.
- Uppskattningsvis över en miljon globalt hör med cochleaimplantat, inkluderande cirka 300 000 barn.
- Otvetydigt är också att cochleaimplantat är säkert, effektivt och kostnadseffektivt.

De barn som var bland de första att få cochleaimplantat är nu unga vuxna. Endast ringa forskning har gjorts om deras erfarenheter som första grupp att växa upp med

CI. I Barnplantorna brukar vi med jämna mellanrum rapportera i artiklar om unga vuxna med CI som erhöll CI som barn.

Vad visar CIICA:s undersökning?

CIICA lät unga vuxna med CI från 15 länder svara på en rad frågor. Av dessa var 26 procent CI-opererade vid två års ålder eller lägre. Vad visade undersökningen?

- 70 procent är mycket nöjda med att ha CI.
- 27 procent är nöjda.
- 2 procent är inte nöjda.

Ungdomar uttrycker ofta vid frågor hur det är att höra med CI: *"I have always heard through a cochlear implant so that is all I know."* I Barnplantorna upplever vi att detta stämmer väl överens med hur svenska ungdomar ser på sig själva.

När det gäller nöjdhetsgrad med den service som tillhandahålls är 48 procent mycket nöjda, 47 procent nöjda och fem procent inte nöjda. Det vore, i Sverige, önskvärt med mer kunskap om nöjdhetsgrad gällande den

service hörselhabiliteringen erbjuder i regionerna till ungdomar med hörselnedsättning. Barnplantornas erfarenheter är att unga vuxna vänder sig med sina frågor direkt till Barnplantorna eller leverantörerna. Det är naturligtvis ett underkännande av hörselhabiliteringens verksamheter om det förhåller sig på det sättet!

Vilka erfarenheter delar unga med CI?

För första gången någonsin finns det nu en behandling, cochleaimplantat, som ger döva en användbar hörsel. Det handlar om att en majoritet unga med CI använder huvudsakligen deras talade hemspråk som kommunikation i vardagen. Detta är sannerligen omvälvande. Enligt ungdomarna är de mycket nöjda med sina CI, men samtidigt menar de att samhället inte förstår eller reflekterar över den spridning som nu existerar avseende erfarenheter av dövhet. Vad betyder begreppet idag? Det diskuteras för lite.

Dagens ungdomar med CI är pionjärer som krossar barriärer. Samtidigt har de ett ansvar i detta gällande kommande ungdomar med CI och även då för barn med CI.

När det gäller det sistnämnda också att vara goda förebilder.

De poängterar också olikheterna med konventionella hörapparater: *"A cochlear implant is a part of one in a way that traditional hearing aids are not."*

Det finns ett starkt driv hos unga med CI om att skapa medvetande ute i samhället om CI genom att dela erfarenheter och att vara språkrör. Det handlar även om att dela erfarenheter som föräldrar till små barn med CI kan ha nytta av. Det kan inte nog poängteras hur viktigt det är att barn med CI tidigt kan vara språkrör för sig själva och inte vara för blyga att efterfråga stöd till exempel. För att kunna åstadkomma det krävs att barn tidigt får kunskap i tiden om innebörden av att höra med cochleaimplantat.

Strategier för delaktighet

I ovan undersökning nämndes också att ungdomarna successivt utvecklar olika strategier för att hantera sin vardag i olika miljöer och sociala situationer.

När det gäller högre studier önskar en stor andel av ungdomarna att det ska finnas tillgänglig information på lärosätena för

både personal och andra medstudenter om cochleaimplantat och hörselnedsättning.

Vägen framåt

För första gången finns det en behandling (cochleaimplantat) som ger användbar och utvecklingsbar hörsel för personer med dövhet. En hörsel som också ger möjligheter för en majoritet att utveckla inte bara ett talat språk. Nöjdhetsgraden är god, men möjligheterna med CI underskattas fortfarande ute i samhället.

Vi har alla en fortsatt STOR uppgift att öka medvetandet samt sprida kunskap. Utvecklingen går fortfarande bara för LÅNGSAMT. Fler och fler barn växer upp och med självförtroende och blir språkrör för en fantastisk medicinsk utveckling som förvånat oss alla. Det innebär att synsätten kommer att förändras över hur alla ser på individer med CI. Den kulturella definitionen av dövhet minskar. Acceptansen för cochleaimplantat ökar och stigmatiseringen minskar. Till sist kommer personer med cochleaimplantat att betraktas som personer som HÖR, men har behov av livstidsgarantier från sjukvården att HÖRA alltid. ●

Barnplantorna





Knuts mamma:

"Jag hade aldrig hört talas om CMV innan Knut föddes döv."

Knut föddes i mars 2002. Nyföddhets-screening av hörsel var ännu inte införd i Sverige.

– Jag hade en normal graviditet och förlossning, berättar Knuts mamma, Mia.

Sonens utveckling följde inte storasystemers utveckling. BOEL-testet vid åtta månaders ålder "fungerade inte". Förklaringar som förkylning och vätska

i öronen förmedlades som troliga. Knut hade många öroninflammationer och fick rör inopererade. Trots det verkade han inte höra. Hjärnstamsaudiometri under narkos påvisade dövheten.

Döv?

Det blev en chock för Mia och Tomas när de fick beskedet.

– Vi fattade ingenting, inga släktingar är döva, konstaterar Mia.

– Hur var det möjligt? Redan vid beskedet fick vi dock besked om cochlea-implantat (CI).

Föräldrarna läste allt om CI på nätet och kunde därmed följa en behandling som initieras av en operation där elektroder opereras in i koklean (snäckan) i innerörat. Knut

skulle därmed få en återskapad hörsel, en "CI-hörsel".

Beslutet om CI var lätt enligt både Mia och Knuts pappa Tomas, men de undrade förstas fortfarande vad Knuts dövhet berodde på.

CMV

CI-operationen utfördes på Karolinska universitetssjukhuset. Där hade doktor Eva Karltorp påbörjat forskning om CMV. För de döva barn som remitteras för CI-operation tas ett prov från det så kallade PKU-testet som görs på alla nyfödda. Därmed visade det sig redan i början av millenniet att en andel av barnens dövhet berodde på CMV. PKU-testet visade också att Knuts dövhet beror på CMV.

Både Mia och Tomas konstaterar att det fanns/finns mycket information om CI på Internet, men vid den tiden inte så mycket om CMV.

– Det vi vet om CMV har vi tagit reda på själva, säger Mia.

Tidigt deltog Knut i en forskningsstudie om CMV, som resulterade i dr Eva Karltorps doktorsavhandling. Mia och Tomas träffade andra föräldrar med barn döva på grund av CMV. Många barn har liknande problem som härrör från CMV.

KNUT vet orsaken till hans dövhet

Knut har alltid vetat att hans dövhet beror på CMV. Utöver att Knut är döv (utan sina CI) så har han problem med balansen, vissa kognitiva problem samt en inlärningsproblematik som gör att han får kämpa mer än en hel del andra barn. Trots balansproblem har han lärt sig att både cykla och åka slalom, men det har krävts mycket träning och en stor portion envishet för att åstadkomma detta.

– Jag hoppas att vår berättelse kan hjälpa andra familjer och framförallt förhindra att ytterligare barn infekteras med CMV och att föräldrar och barn får rätt stöd tidigt, avslutar Mia.

Tester och behandlingsinsatser

Tänk om vi i Sverige screenade alla nyfödda via PKU-testet (blodprov). Om det visar sig



Knuts mamma Mia visar ett fotoalbum med bilder ifrån Knuts uppväxt.

att barnet har CMV görs en utvidgad hörselscreening samt remitteras till läkare för uppföljning av barnets utveckling. Antiviral behandling erbjuds tidigt. Olika skraddarsydda behandlingsinsatser kan dessutom erbjudas från start om barnet som nyfödd diagnostiseras med CMV.

– Detta vill Barnplantorna åstadkomma i samverkan med sjukvården, enskilda fors-

kare och läkare, konstaterar Ann-Charlotte Gyllenram, ordförande i Barnplantorna. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

För mer information om CMV, besök: barnplantorna.se/cm/



EURO-CIU: Möte i Valencia, Spanien

Årligen samlas representanter för nationella organisationer för vuxna och barn med cochleaimplantat någonstans i Europa för årsmöte, workshops och ibland sammanlänkat med en konferens.

EURO-CIU består av 33 nationella organisationer från 25 medlemsländer och bildades 1995 av representanter från Frankrike, Tyskland, Luxemburg, Sverige, Storbritannien. Jag deltog å Barnplantornas vägnar 1995 i Luxemburg tillsam-

mans med Anita Wallin från dåvarande Vuxenplantorna. Sedan dess har årsmöten, symposium/workshops i EURO-CIU:s regi under värdskap från något medlemsland avhållits i Barcelona, Varese (Italien), Budapest, Tallin (Estland), Wien, Rotterdam,

Wroclaw (Polen), Helsingfors, Antwerpen, Istanbul, Zaragoza (Spanien), Innsbruck, Nottingham, Antalya (Turkiet), Berlin, Salzburg, Prague, Valencia och Göteborg. Personligen har jag lyckats delta vid de flesta tillfällen. Det är intressant och givande att lära känna personer som delar samma passion för cochleaimplantat, men där förutsättningarna i respektive länder i Europa kan se olika ut. Det är och förblir viktigt att ta del av varandras erfarenheter för att driva frågor viktiga för de som hör med CI nationellt.

Dagen före årsmötet deltog jag i ett panelsamtal tillsammans med några andra mödrar från Georgien, Storbritannien, Italien och Österrike. Temat var "Vi vars barn fick CI för länge sedan", men det benämndes "Bad mother's club + psychological support"! Nåväl, jag identifierar mig inte med "Bad mother's club", ett epitetsom nog kändes lite främmande för flera av oss som snarare identifierar oss som en-

visa och orädda. Det var annorlunda att prata om det egna barnet, vilket jag brukar undvika som ordförande i Barnplantorna. Dock var det intressant att konstatera att vi alla delade liknande erfarenheter. En del av erfarenheterna var även applicerbara på dagens verklighet.

På agendan fanns också unga vuxna som delade med sig av egna erfarenheter.

Å Barnplantornas vägnar höll jag ett anförande om CMV (cytomegaloviruset) och den broschyr som fortsatt är under distribution i Sverige. Anförandet och projektet rönste stort intresse bland medlemsländerna. Många ansåg att frågan om CMV måste högre upp på sjukvårdens agenda i alla medlemsländer.

Vi hann förstås även med sightseeing i Valencia, både i de äldre delarna av city men även i de nya delarna med mer spektakulär ny arkitektur.

Tack till den spanska organisationen, AICE för väl organiserade dagar. ●



Ann-Charlotte Gyllenram talar om Barnplantornas informationsprojekt om CMV i Sverige

Mer information om EURO-CIU: eurociu.eu

Text: Ann-Charlotte Gyllenram



I Valencia i Spanien hösten 2023 valdes det en ny styrelse:

President: Robert Mandara (Finland)
1st Vice President: Beatrice Cusmai (Italien)
2nd Vice President: Tobias Fischer (Österrike)
Secretary: Pieter Bolle (Belgien)
Treasurer: Annamaria Braşov (Rumänien)



Vihar återkommande i Barnplantabladet följt Emil på sin resa in i vuxenlivet. Allt ifrån barndomen, scoutresa till Japan, att ensam resa till Sydamerika, påbörja

universitetsstudier och nu en utbytestermi i Tokyo, Japan. Emil visar, i likhet med fler och fler ungdomar som hör med CI, att inget ska få begränsa

honom. Det handlar om vilket synsätt man har. Ser man möjligheter eller problem?

Emil:

"Jag tänker sällan på att jag är döv."

"Cochleaimplantat har öppnat upp fantastiska möjligheter"

I höstas åkte jag iväg på en utbytestermi till Tokyo där jag fick uppleva en fantastisk kultur, möta nya människor från hela världen och utforska allt Japan har att erbjuda. Innan jag berättar mer om mitt utbyte tänkte jag berätta kort om hur jag hamnade här.

Jag är född utanför Göteborg och föddes döv på båda öronen. Idag använder jag mig av Cochleaimplantat, vilket har öppnat upp fantastiska möjligheter. Faktum är att jag sällan tänker på att jag är döv eftersom jag inte tycker det hindrar mig att leva mitt liv. Vidare har jag alltid gillat matematik och problemlösning vilket gjorde valet av universitetsstudier enkelt, därför passade civilingenjörsutbildningen i Industriell Ekonomi i Lund mig perfekt. Ett brett program där jag har varit mycket engagerad i studentlivet och bland annat suttit i styrelsen för sektionen. Programmet är fem år totalt och under fjärde året har man möjlighet att söka utbyten runt om i världen. Jag har alltid gillat att resa och utforska, samt varit fascinerad av den japanska kulturen och dess vänlighet.

Tokyo inspirerar

Förra hösten i september bar det äntligen av mot Tokyo där jag skulle resa runt i

landet i tre veckor innan skolan skulle dra igång i början av oktober. Jag landade i ett varmt och fuktigt Tokyo med temperaturer upp emot 35°C. Medan jag svettades massvis insåg jag att japaner inte alls svettades trots att de hade full kostym på sig.

Tokyo är världens största stad med 37 miljoner invånare och har bokstavligen allt att erbjuda från alla världens hörn och kanter. Det som är fascinerande med Tokyo

är att även om det är trängsel, skyskraper och neonskyltar överallt, finns det ett lugn i staden som gör att man sällan känner sig stressad. Mitt i centrala Tokyo finns det bostadsområden som snarare påminner om en by på landet än en världsmetropol. En annan bidragande faktor är japaners skicklighet för ordning och reda. Det finns ett system för allting och kollektivet före individen genomsyrar samhället. Därför

väntar folk på sin tur, inväntar grönt vid övergångsställen och står i tydliga köer innan man går på tunnelbanan.

För att klara sig i Tokyo behöver man lära sig att navigera dess komplexa men välfungerande tunnelbanesystem. Exempelvis transporterar Tokyos största linje, Yamanote, över fyra miljoner människor om dagen och Shinjuku Station som är stadens största station har över 200 utgångar. Till sin hjälp har man tydliga skyltar, Google Maps samt vänliga japaner att fråga, vilket gjorde att det aldrig blev några bekymmer. I slutet av min utbytestermi var det istället turister som frågade mig om vägen.

Bortsett från att utforska Tokyo, hann jag med att åka till Kyoto och Osaka under min rundresa. Kyoto som är den gamla huvudstaden erbjuder en mängd tempel och palats som finns på UNESCO-världsarvslista. Det finns två religioner i Japan, Shintoism och Buddhism, och det är vanligt att kombinera dessa eftersom de vägleder en i olika stadier av livet. Många tempel i Kyoto var boenden för munkar och de innehöll även fridfulla Zen-trädgårdar.

Därefter reste jag vidare till Okinawa som är en ögrupp söder om Japan fulla med naturliv och snorkling. Vattnet var klarblått och erbjöd allt från färgglada koraller till sköldpaddor och hundratals fiskar. Utifrån en hörselsynpunkt ser jag alltid till att guiden vet om att jag är döv ifall något händer. Det var lite svårare denna gång eftersom hon inte kunde ett ord engelska och jag hade ingen täckning för att översätta, men med lite handrörelser tror jag hon förstod.

Väl tillbaka i Tokyo var det dags att börja skolan och jag skulle läsa vid det prestigefyllda University of Tokyo vilket är många japaners högsta dröm. Undervisningsformen är mindre än den i Sverige och man är 20–30 studenter i varje klass vilket ger en mer interaktiv miljö. Det har varit mycket grupparbeten och



Emil på ett "minigriskafé" i Japan

presentationer vilket jag har uppskattat. I en av kurserna skulle vi lära oss mer om entreprenörskap och skapa en egen startup kopplat till FN:s hållbarhetsmål. Vi skapade en tjänst som med hjälp av artificiell intelligens kunde beräkna olika produkters klimatpåverkan. Gruppmedlemmarna kom från Japan, Tyskland, Kina och Frankrike vilket gjorde att vi hade mycket att lära oss av varandra. Även om vi inte vann i slutfinalen hade jag väldigt roligt och fick lära mig aspekter av entreprenörskap som jag inte visste om innan.

Studier, sightseeing samt fantastiskt matutbud

Lyckligtvis tog inte studierna upp allt för stor tid vilket gjorde att jag kunde fortsätta

utforska Tokyo och framför allt stadens matutbud. För er som inte vet är Japan känd för sitt kök och jag blev lättad när även min studentbudget tillät detta eftersom Japan är ett förhållandevis billigt land då japanska Yenen är svag. Under mitt halvår i Tokyo fick jag äta mitt livs bästa sushi ett antal gånger, ofta från ett rullband, stått i två timmars kö för ramen och grillad yakiniku. För den som älskar mat är Japan ett fantastiskt resmål.

Japan är ett fantastiskt land med en bevarad kultur där många traditioner och konstformer upprätthållits i flera hundra år. Japaner är oerhört respektfulla och vänliga, man kommer själv snabbt in i det japanska sättet att leva och bugade säkerligen minst 20 gånger om dagen. Det är omöjligt att sammanfatta ett halvår i en artikel men vad jag vet är att jag garanterat kommer åka tillbaka till Tokyo. ●

Du kan läsa mer om Emil här:

barnplantorna.se/ungdomars-berattelser/emil/

barnplantorna.se/wp-content/uploads/2021/08/Barnplantabladet_OKT2020_LowRes.pdf

Emil Sundstrand

"Studier har visat att även milda grader av ensidig hörselnedsättning kan ha skadliga effekter på språkutvecklingen"



Effekterna av ensidig dövhet underskattas

Ensidig dövhet (single-sided deafness, SSD) hos barn kan få betydande konsekvenser eftersom det kan leda till sämre språkutveckling. Studier visar att cochleaimplantat (CI) kan ge en språkutveckling som är likvärdig med normalhörande. I många länder har man infört riktlinjer för att behandla SSD hos barn med CI. I Sverige saknas dessa riktlinjer fortfarande.

Binaural hörsel

Binaural hörsel handlar om förmågan att höra med båda öronen samtidigt. För barn med normal hörsel via båda öronen ger den binaurala hörseln flera fördelar. De kallas "binaural summation"-effekt, "binaural squelch"-effekt och "head shadow"-effekt¹. Dessa effekter hjälper oss att avgöra var ljudet kommer ifrån och att förstå tal i bullriga miljöer². De definieras på följande sätt:

- **"Binaural summation"** är ett fenomen som uppstår när ljud når båda öronen samtidigt. Det ger flera fördelar när det gäller uppfattning av ljudstyrka eftersom det innebär att ljud som presenteras till båda öronen uppfattas som högre än samma ljud som enbart presenteras till ett öra. Detta underlättar lyssnandet och förbättrar taluppfattningsförmågan.

- **Den "binaurala squelch"-effekten** handlar om att när vi utsätts för ljud från olika riktningar analyserar hjärnan skillnaderna mellan de två öronens signaler. Om ett ljud uppfattas som starkare i det ena örat än det andra, hjälper binaural squelch oss att höra det starkare ljudet tydligare. Det gör att vi kan filtrera ut störande ljud och fokusera på det vi vill höra.
- **"Head shadow"-effekten** är en del av hur vi lokaliserar var ljud kommer ifrån. Det är en fysisk effekt snarare än en bearbetningsmekanism där huvudet fungerar som en barriär som kan blockera ljudvågorna från att nå ett öra. Om ljudet kommer från en viss riktning, kan det vara svårare att höra med det öra som är längre bort från ljudkällan. Detta beror på att huvudet skuggar ljudet och därmed minskar dess intensitet. Hjärnan använder skillnaden i ljudintensitet mellan öronen för att avgöra var ljudet kommer ifrån.

För barn kan SSD leda till sämre resultat i skolan och för vuxna kan till exempel arbetslivet påverkas negativt.

Personer med SSD upplever betydande svårigheter att kommunicera i bullriga miljöer, särskilt när talet når det sämre hörande örat. Det finns även andra binaurala förmågor som går förlorade vid SSD, till exempel förmågan att lokalisera varifrån ett ljud kommer. Denna förmåga är en säkerhetsaspekt, exempelvis i trafiken, och ur ett socialt hänseende är den viktig för att kunna avgöra vem som pratar, till exempel vid konversation i grupp.

Det är en missuppfattning att endast ett normalhörande öra är nödvändigt för normal språkutveckling. Studier har visat att även milda grader av ensidig hörselnedsättning kan ha skadliga effekter på språkutvecklingen³. Dessutom kan SSD påverka psykosociala faktorer som självkänsla, självförtroende, trötthet och individens känsla av trygghet⁴. Särskilt hos barn har olika problem dokumenterats, såsom vid utbildning, negativa kognitiva effekter, att beteendeproblematik har missförstått och vid krav på att kunna koncentrera sig ordentligt när de behöver lyssna^{5, 6, 7}.

För att kunna dra nytta av ovanstående effekter är vi beroende av att ljud förmedlas till hjärnan via båda öronen.

Konsekvenserna av SSD

Hörselnedsättning kan ha långtgående konsekvenser såsom utmattning på grund av lyssningsansträngning särskilt i bullriga miljöer, minskad spatial hörsel förmåga och försämrad livskvalitet.

Nytan med CI underskattas

Konsekvenserna av SSD underskattas ofta, och behandlingsalternativet med cochleaimplantat underskattas därefter. Kliniskt sett bör ett cochleaimplantat övervägas för denna population eftersom det är det

enda alternativet som kan bidra till att skapa en binaural hörsel förmåga.

Cochleaimplantat har använts för att behandla bilateral sensorineural hörselnedsättning i mer än 30 år nu. Den väl etablerade säkerheten och nyttan med cochleaimplantat har lett till förändringar i kriterierna och en kontinuerlig utvidgning av indikationerna. På senare tid har flera länder lagt till SSD som en indikation för CI-behandling. Tyvärr finns det ändå fortfarande missuppfattningar om att enbart ett normalhörande öra är tillräckligt för daglig kommunikation i denna population.

Även om det finns andra behandlingsalternativ för SSD än CI, såsom benledningssimplantat och kontralateral signalöverföring (CROS), kan dessa alternativ inte dra nytta av fördelarna med binaural hörsel^{8, 9}, eftersom de "enbart" dirigerar de akustiska signalerna från det döva örat till det friska, normalhörande örat. Därför kan de inte på ett tillförlitligt sätt förbättra ljudlokaliseringen eller hörseln i bullriga lyssningsmiljöer, eftersom informationen tas emot och bearbetas av lyssnaren enbart via en enda hörselväg. Lyssnaren får inte de nödvändiga signalerna för att förbättra taluppfattningen i buller och/eller lokalisera ljud. Ett CI har å andra sidan potential att ge binaural input, med påtagliga fördelar för taluppfattning, lokalisering, patientnöjdhet och livskvalitet^{2, 8, 10, 11, 12}. För de där CI inte är ett alternativ, såsom ifall

När du swishar behandlas dina uppgifter av Röda Korset. Läs hur på rodakorset.se/personligintegritet

90 SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL

Var med och rädda liv. Swisha 123 665 28 95

Vi är på plats och hjälper människor som drabbas av konflikten i både Palestina och Israel. Din gåva blir till mat, vatten och akutvård.



 Svenska Röda Korset

rodakorset.se



→ hörselnerven saknas eller är skadad, kan dock benledningsimplantat eller CROS vara ett alternativ.

Nyligen publicerades CICADE-studien (*Cochlear Implantation for Children And one Deaf Ear*), en belgisk multicenterstudie som startade 2015. I studien undersöks effekterna av SSD på spatial hörsel, tal- och språkinlärning och kognitiv utveckling, och fördelarna med CI utvärderas.¹³ Studien kartlägger utvecklingen hos ensidigt döva barn med och utan CI, jämfört med en grupp normalhörande jämnåriga.

Under de senaste åren har de första resultaten från CICADE-studien publicerats och visar den positiva effekten av CI hos barn med SSD^{14, 15, 16, 17}.

Sammantaget uppvisade gruppen med CI bättre taluppfattning i brus och ljudlokaliseringsförmåga jämfört med den

grupp som inte hade CI. I genomsnitt bar barnen sin enhet cirka nio timmar om dagen.¹⁶

Resultaten visar att tidig behandling med CI är förknippad med normal grammatikutveckling hos små barn med prelingual SSD, det vill säga i syfte att uppnå åldersadekvata språkkunskaper. Detta stöder behandling med CI till barn med prelingual SSD.¹⁷

Även om ytterligare uppföljning kommer att visa de långsiktiga resultaten av CI avseende andra färdigheter, är de nuvarande resultaten viktiga i arbetet med att identifiera det bästa behandlingsalternativet för barn.¹⁵

Utöver dessa belgiska data har även en internationell systematisk litteraturoversikt och metaanalys avseende CI vid SSD publicerats. Denna analys visade att behandling

med CI till barn med SSD är förknippad med kliniskt relevanta förbättringar av audiologiska och patientrapporterade resultat och att patienter med en kortare period av dövhet i allmänhet får bättre resultat.¹⁸

Andra länder utökar indikationerna för CI

I flera europeiska länder utökas nu indikationen för behandling med CI till barn med SSD, såsom i Danmark sedan ett par år tillbaka, Belgien och Italien i januari respektive februari i år. Andra länder såsom USA, Schweiz och Tyskland har haft indikationen sedan flera år tillbaka. I flera av dessa länder omfattas även vuxna av indikationen.

När skall Sverige komma ikapp? ●

BARNPLANTORNA

Referenser

¹Arndt et al. Comparison of pseudobinaural hearing to real binaural hearing rehabilitation after cochlear implantation in patients with unilateral deafness and tinnitus. 2011. *Otology & Neurotology* 32(1):p 39-47, January 2011. | DOI: 10.1097/MAO.0b013e3181fcf271.

²Buss et al. Effects of Cochlear Implantation on Binaural Hearing in Adults With Unilateral Hearing Loss. *Trends Hear.* 2018 Jan-Dec;22:2331216518771173. doi: 10.1177/2331216518771173. PMID: 29732951; PMCID: PMC5950506.

³Lieu et al. Permanent Unilateral Hearing Loss (UHL) and Childhood Development. *Curr Otorhinolaryngol Rep.* 2018;6(1):74-81. doi: 10.1007/s40136-018-0185-5. Epub 2018 Feb 15. PMID: 29651362; PMCID: PMC5884900.

⁴Borton et al. Quality of life in children with unilateral hearing loss: a pilot study. *Am J Audiol.* 2010 Jun;19(1):61-72. doi: 10.1044/1059-0889(2010/07-0043). PMID: 20538966; PMCID: PMC3487472.)

⁵Kuppler et al. A review of unilateral hearing loss and academic performance: is it time to reassess traditional dogmata? *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2013 May;77(5):617-22. doi: 10.1016/j.ijporl.2013.01.014. Epub 2013 Mar 7. PMID: 23474216.

⁶Wie et al. Unilateral deafness in adults: effects on communication and social interaction. *Ann Otol Rhinol Laryngol.* 2010 Nov;119(11):772-81. PMID: 21140638.

⁷Zeitler et al 2019. Cochlear implantation for single-sided deafness in children and adolescents. *Int J*

Pediatr Otorhinolaryngol. 2019 Mar;118:128-133. doi: 10.1016/j.ijporl.2018.12.037. Epub 2019 Jan 2. PMID: 30623849.

⁸Brown et al. Brown KD, Dillon MT, Park LR. Benefits of Cochlear Implantation in Childhood Unilateral Hearing Loss (CUHL Trial). *Laryngoscope.* 2022 Mar;132 Suppl 6(Suppl 6):S1-S18. doi: 10.1002/lary.29853. Epub 2021 Sep 20. PMID: 34542181; PMCID: PMC9293149.

⁹Peters et al. Short-term outcomes of cochlear implantation for single-sided deafness compared to bone conduction devices and contralateral routing of sound hearing aids-Results of a Randomised controlled trial (CINGLE-trial). *PLoS One.* 2021 Oct 13;16(10):e0257447. doi: 10.1371/journal.pone.0257447. PMID: 34644322; PMCID: PMC8513831.

¹⁰Firszt et al. Asymmetric Hearing Study Team. Results in Adult Cochlear Implant Recipients With Varied Asymmetric Hearing: A Prospective Longitudinal Study of Speech Recognition, Localization, and Participant Report. *Ear Hear.* 2018 Sep/Oct;39(5):845-862. doi: 10.1097/AUD.0000000000000548. PMID: 29373326; PMCID: PMC6103899.

¹¹Arndt et al. Cochlear implantation in children with single-sided deafness: does aetiology and duration of deafness matter? *Audiol Neurootol.* 2015;20 Suppl 1:21-30. doi: 10.1159/000380744. Epub 2015 May 19. PMID: 25999052.

¹²Beck et al. Cochlear Implantation in Children With Congenital Unilateral Deafness: A Case Series. *Otol Neurotol.* 2017 Dec;38(10):e570-e576.

doi: 10.1097/MAO.0000000000001597. PMID: 29135879.

¹³Obyn et al.. De terugbetaling van hoorapparaten en implantaten bij gehooroverlies. Health Services Research (HSR). Brussel. 1 Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2020. KCE Reports 333A. DOI: 10.57598/R333As.

¹⁴Sangen et al.. Longitudinal linguistic outcomes of toddlers with congenital single-sided deafness-Six with and twelve without cochlear implant and nineteen normal hearing peers. *Clin Otolaryngol.* 2019 Jul;44(4):671-676. doi: 10.1111/coa.13347. Epub 2019 May 16. PMID: 31006171

¹⁵Arras et al. Assessment of receptive and expressive language skills among young children with prelingual single-sided deafness managed with early cochlear implantation. *JAMA Netw Open.* 2021 Aug 2;4(8):e2122591. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2021.22591. PMID: 34432009; PMCID: PMC8387851.

¹⁶Arras et al.. Longitudinal auditory data of children with prelingual single-sided deafness managed with early cochlear implantation. *Sci Rep.* 2022 Jun 7;12(1):9376. doi: 10.1038/s41598-022-13247-5. PMID: 35672363; PMCID: PMC9174487.

¹⁷Arras et al. Early cochlear implantation supports narrative skills of children with prelingual single-sided deafness. *Sci Rep.* 2023; 13, 17828. <https://doi.org/10.1038/s41598-023-45151-x>

¹⁸Benchetrit et al.. Cochlear Implantation in Children With Single-Sided Deafness: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg.* 2021;147(1):58-69. doi:10.1001/jamaoto.2020.3852



Human Design™

Cochlear™ Osia®-systemet

Du har aldrig hört något liknande

Osia®-systemet har en ny och kraftfull Piezo Power™-vibrator. Den expanderar och drar ihop sig för att skapa starka vibrationer som för ljudet naturligt till innerörat med benledning.

- ✓ Den tunna knapprocessorn är lätt och bekväm att bära.¹
- ✓ Osia 2-ljudprocessorn kan bli vattentät med Aqua+-tillbehöret så att ditt barn kan ha kul i sina vattenaktiviteter.*
- ✓ Ett kraftfullt implantat kan vara av stor betydelse om ditt barns hörselnedsättning förvärras över tid. Därför är Osia-systemet utformat för att hjälpa personer med en sensorineural hörselnedsättning på upp till 55 dB HL.

www.cochlear.se  

* Osia 2-ljudprocessorn med Aqua+ är vattentät upp till kapslingsklass IP68 enligt den internationella standarden IEC60529 vid användning med alkaliska eller nickel-metallhybrid LR44-engångsbatterier. Se respektive bruksanvisning för mer information.

1. Mylanus EAM, Hua H, Wigren S, et al. Multicenter Clinical Investigation of a New Active Osseointegrated Steady-State Implant System. *Otol Neurotol.* 2020;41(9):1249-1257.

Rådgr med din audionom eller öronläkare om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din audionom eller öronläkare informerar dig om de faktorer som kan påverka resultatet. Följ alltid bruksanvisningen. Alla produkter är inte tillgängliga i alla länder. Kontakta din lokala Cochlear-representant för produktinformation.

Cochlear, Hear now. And always, Human Design, Osia, Piezo Power och den ellipsformade logotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited.

© Cochlear Limited 2024. D2213344-V1 2024-04 Swedish Translation of D1884029 V2 2022-04


Cochlear®
Hear now. And always



Tage, 18 år:

"Det är viktigt för mig att inte använda hörselnedsättningen som en ursäkt för att inte prestera."

I likhet med en växande andel ungdomar som hör med CI är Tage på väg att börja på universitetet. Målet är Lunds universitet/Tekniska högskolan (LTH) och att bli civilingenjör. Det finns idag en ökande erfarenhet av hur det kan fungera att plugga på högskola och höra med CI. Tage känner redan flera ungdomar i Barnplantornas nätverk som studerar/har studerat på universitetet och som han kan dela erfarenheter med.

Tage föddes med en hörselnedsättning

Tage är 18 år. När han föddes diagnostiserades han med en grav hörselnedsättning bilateralt. Gränsen för CI-operation var då

80 dB (denna gräns har flyttats nedåt efterhand och är idag 70 dB). När han var fyra månader gammal fick han sina första hörapparater. När Tage var 21 månader fick han ett cochleaimplantat inopererat. Han har fortsatt hörapparat på ena örat och CI på motsatt öra.

– Jag hör mycket bättre när min hörapparat har uppdaterats så den är viktig för mig.

Tage har även hunnit med flera uppgraderingar av sin CI-processor. De har blivit mindre, fått längre batteritid och mer och mer avancerad teknik. Sedan 2019 hör Tage med Nucleus 7 CI-processor.

– Uppgraderingar är alltid lite jobbigt i början när man ska vänja sig vid nya ljud, men jag vande mig snabbt. Nu fanns det

bluetooth, vilket gör att det är lättare att prata i telefon. Det har också blivit lättare för mig att lära mig engelska.

Tage har haft bra stöd under uppväxten

Med en mamma som är aktiv i både Barnplantorna Riks styrelse och ordförande i Barnplantornas regionala organisation har familjen fått tillgång till viktig information om till exempel ny teknik tidigt och kunnat verka aktivt för att Tage har fått tillgång till uppdaterad teknik. Det gäller både uppgradering till ny processor samt nödvändig hörteknik (mikrofonsystem) i skolan. Inget av detta hade varit självklart utan påstötningar från drivande föräldrar. Dock har två drivande kommunala hörselpedagoger,

Anita Richmond och Sofie Bonnevier följt och stöttat Tage genom åren i skolan. Han är en av flera elever i skolan i Lunds kommun med en hörselnedsättning som har värdefull hjälp av mikrofonsystem i klassrummet för att underlätta.

– Jag fick mikrofonsystem redan i ettan. Mamma var aktiv och tjatade tills jag fick det. Mamma var välinformerad.

Gymnasiet fungerar bra

Tage är nöjd med det stöd han får nu på gymnasiet på Polhemskolan i Lund.

– I vissa klassrum finns utöver ljudsystem med högtalare och mikrofoner akustikplattor på väggarna. Jag har välinformerade och bra lärare som lägger fram mikrofoner och förbereder innan lektionen ska börja. Jag sitter längst fram i klassrummet.

I ett reportage i Sydsvenska Dagbladet om Tage poängterar hörselpedagog Sofie Bonnevier hur viktigt det är att hon och hennes kollegor åker ut till skolorna regelbundet och kontrollerar att hörtekniken fungerar.

Unga med hörselnedsättning har andra behov idag

Genom alla reportage i Barnplantabladet genom åren försöker vi i Barnplantorna

visa att målgruppen barn/unga med hörselnedsättning/(dövhet) har förändrats och fortsätter att förändras.

I Sydsvenska Dagbladet konstaterar Sofie Bonnevier att barn som Tage som tidigare skulle ha levt i en teckenspråkig värld, nu kan gå i grundskolan på hemorten och att det fungerar jättebra.

Tage berättar själv att det är viktigt att andra pratar lugnt och artikulerar väl till honom.

– Skrik inte. Jag hör inte bättre då utan artikulera.

Tage ser möjligheter

På fritiden går Tage på Bild och film på Kulturskolan och i likhet med många andra ungdomar blir det mycket datorspel med kompisar. Genom Barnplantornas familjeläger har han, utöver hörande kompisar hemma lärt känna andra jämnåriga med CI. Några pluggar i Örebro. Tage menar att han känner en samhörighet både med de som har CI och normalhörande kompisar.

Tage berättar att han gärna vill jobba ett år innan han börjar plugga datateknik vid LTH (Lunds Tekniska Högskola)

med målet att bli civilingenjör som pappa Sven. Arbetsförmedlingen i Lund har kallat alla med en funktionsnedsättning som slutar gymnasiet i vår till ett möte för att informera om stöd och hjälpmedel. Vilka möjligheter finns? Vad kan de hjälpa till med? Hur fungerar det på universitetet? Frågorna är många. Vad positivt att Arbetsförmedlingen är pro-aktiva.

Frågorna är ibland många om hur det är att höra med CI. Det Tage konstaterar är viktigt och borde vara vägledande i hörselhabiliteringens stöd till familjer, barn och ungdomar.

– Det är viktigt för mig att inte använda hörselnedsättningen som en ursäkt för att inte prestera. Jag har träffat andra som använder det som en ursäkt, men jag har insett att jag kan göra det mesta som alla andra kan. Det handlar om inställning.

Med de kloka orden tackar jag Tage och mamma Johanna för en trevlig förmiddag. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram



• "Uppgraderingar är alltid lite jobbigt i början när man ska vänja sig vid nya ljud, men jag vande mig snabbt."

PEPP

Ett nationellt utbildningsprogram för föräldrar till små barn (0–6 månader) som nyligen diagnosticerats med en måttlig–grav hörselnedsättning

Varje år upptäcks cirka 1–2 per 1000 nyfödda barn med en permanent hörselnedsättning. Nyföddhetscreening av hörsel implementerades 2008 i Sverige, vilket innebär att de flesta barn som föds med en hörselnedsättning identifieras innan en månads ålder och därför kan diagnosticeras tidigt, vid cirka 2–4 månaders ålder, vilket möjliggör tidig anpassning av hörteknik (hörapparat och/eller hörselimplantat), från cirka 2–6 månaders ålder. Svenska familjer får ofta erbjudande om att träffa logoped och/eller specialpedagog för handledning. Men det är inte alltid det sker innan 6 månaders ålder, vilket internationella riktlinjer förordar (Joint Committee 2000; 2007; 2019) och den handledning som erbjuds ser olika ut, beroende på var man bor.

Det saknas nämligen nationella och evidensbaserade riktlinjer i Sverige gällande vilka familjecentrerade insatser som bör erbjudas

föräldrar till barn med nupptäckt permanent hörselnedsättning, och hur dessa insatser bör utvärderas, och vilka kvalifikationer som ställs på de som ansvarar för tidiga familjecentrerade interventionsinsatser.

Familjecentrerad tidig intervention (FCTI)

Grunderna i FCTI är etablerade sedan länge och används i olika interventioner (Moeller et al., 2016). Gemensam utgångspunkt är att etablera ett nära samarbete mellan föräldrar och den som är ansvarig för FCTI. Syftet är att i dialog stärka föräldrarna i sin roll, exempelvis efter att de fått reda på att deras barn har en hörselnedsättning. En viktig målsättning är att man lär sig att kommunicera med sitt barn, oavsett vilket språk som används i familjen. Ett delmål är att bli mer medveten om hur man pratar med sitt barn och träna sig på

att bli mer lyhörd för barnets kommunikativa och emotionella signaler. Det bidrar till ökad trygghet för både barn och vuxna och att barnet samtidigt får goda förutsättningar att utveckla språk, kommunikation, lyssnande, och socioemotionell förmåga (Moeller et al., 2016). Det är essentiellt inom FCTI att inkludera alla familjemedlemmar i processen. Det handlar inte bara om att kommunicera med barnet utan även om att stärka relationer i familjen.

I en studie av Yoshinaga-Itano et al. (2017) visade man att barn som upptäcks vid födseln, och som får hörhjälpmiddel tidigt samt förebyggande FCTI innan sex månaders ålder har ett mer åldersadekvat ordförråd över tid än de som bara uppnår de två första av dessa tre viktiga milstolpar. I en senare studie av samma forskargrupp såg man att det även bidrog till att fler barn uppnår adekvat pragmatisk förmåga (Yoshinaga-Itano et al., 2020).

Med tidiga, förebyggande insatser kan barn med hörselnedsättning dra nytta av den period i livet då hjärnan är som mest plastisk (omformbar) och samtidigt förkorta perioden med auditiv deprivation, som har en negativ inverkan på talspråsutvecklingen (Sharma & Campbell, 2011). Auditiv deprivation kan beskrivas som perioden från det att en hörselnedsättning/dövhet uppstår fram till att barnet får tillgång till hörseltryck med hörteknik. Om barnet inte använder sina hörapparater på heltid kan den auditiva deprivationen fortsätta att påverka barnets hörsel- och talspråkutveckling. Det är föräldrarna som ansvarar för att hörteknik används. Det är också de som för det lilla barnets talan i viktiga beslut och som genom att från start kommunicera med barnet kan påverka den tidiga språkutvecklingen. Föräldrar utan tidigare erfarenhet av hörselnedsättning behöver snabbt lära sig många nya färdigheter och ta till sig nya kunskaper om sitt barns funktionshinder, och samtidigt hantera en ny livssituation som man inte hade förberett sig på. Därför behövs förebyggande FCTI, som delges av erfaren pedagog/logoped.

I en del regioner erbjuder man sedan 2005 Auditory Verbal Therapy (AVT) till familjer med barn i förskoleålder, vilket är en FCTI-baserad metod som används i många länder. Syftet med AVT är att utifrån tio principer (www.agbell.org) stödja de yngsta barnens tidiga talspråkutveckling, främst genom individuell föräldrahandledning. Principerna handlar till stor del om att guida och coacha föräldrar att bli goda kommunikatörer och vara barnets främsta språkgivare. Man utgår i AVT från hörsel som det primära sinnet när man lägger upp en diagnostisk behandlingsplan som inbegriper kort- och långsiktiga mål inom fem områden: kommunikation, språk, tal, lyssnande och kognition. Det har under cirka 17 års tid funnits en ettårig diplomutbildning i AVT på Karolinska universitetssjukhuset. Effekterna av AVT har dock än så länge inte utvärderats i Sverige, och det finns heller ingen uppföljning eller kartläggning

av hur många pedagoger/logopedier som faktiskt fortsatt arbeta med AVT efter utbildningen, eller som följer AVT enligt de tio principerna, och om AVT i praktiken är tillgänglig för alla familjer som önskar få specialiserat stöd. Det finns idag ett behov av att utvärdera AVT men även att införa en evidensbaserad, och mycket tidigt insatt utbildning till föräldrar, som utgår från principer för FCTI och AVT, och som tar utgångspunkt i spädbarns utveckling och nyblivna föräldrars livssituation.

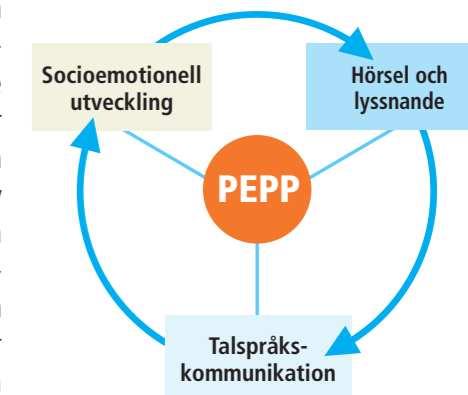
Ord gör skillnad – ett nationellt forskningsprogram

Under 2016 startade ett nationellt forskningsprogram; **Ord gör skillnad**, Karolinska Institutet, där bland annat en ny mätmetod har använts och utvärderats i flera studier. Language ENvironment Analysis (LENA) är en objektiv mätmetod som kan estimerar hur små barns talspråkmiljö ser ut under en hel dag i hemmamiljö (www.lena.org). Forskningsprogrammet består av fyra delar:

1. Pilotstudie där LENA-metoden använts för att undersöka talspråkmiljö hos barn med hörselnedsättning jämfört med barn med typisk hörsel (Löfkvist et al., 2022)
2. Svensk validering av LENA (under bearbetning)
3. Longitudinell uppföljning av språkmiljö i en grupp barn med hörselnedsättning och hörande kontroller (under bearbetning)
4. Utveckling av ett nytt utbildningsprogram för föräldrar som nyss fått reda på att deras barn har en hörselnedsättning som kallas PEPP (under bearbetning)

PEPP – utveckling av ett nytt "startpaket" för föräldrar till nupptäckta spädbarn

Preventive Education Program for Parents (PEPP) är utformat som ett förebyggande utbildningsprogram för föräldrar som nyss fått besked att deras barn (0–6



månader) har en måttlig till grav hörselnedsättning. Hypotesen är att ett mycket tidigt och nära samarbete mellan föräldrar och PEPP-handledare bidrar till att föräldrar själva upplever att de blir stärkta i sin föräldraroll, vilket i sin tur kan underlätta den nya livssituationen. Samtidigt får de lära sig hur de på bästa sätt kan stödja sitt barns tidiga talspråkutveckling. En viktig del i PEPP är att använda resultat från LENA-inspelningar i hemmet som motivator och utgångspunkt för individuell handledning.

Metoden bygger på FCTI-modellens grundprinciper och är även inspirerad av tidigare interventionsmodeller för föräldrar till barn med hörselnedsättning (Reichmuth et al., 2013, Aragon & Yoshinaga-Itano, 2012; Suskind et al., 2016). Man har tidigare visat att visuell feedback i form av LENA-resultat i kombination med individuell handledning effektivt och snabbt kan påverka vårdnadsgivares egna kommunikativa beteende (Aragon & Yoshinaga-Itano, 2012; Suskind et al., 2016). PEPP har utvecklats av kliniker inom svensk hörselvård och forskare med kunskap om AVT, och har hittills prövats i en pilot-studie (N=10). Det är ett 12-veckorsprogram, som är tänkt att stödja och utbilda föräldrar att tidigt bli medvetna kommunikatörer och samtidigt stärkta i sin föräldraroll.

PEPP utgår från tre utvecklingsdomäner:

1. socioemotionell utveckling
2. hörsel och lyssnande
3. talspråkskommunikation



PRE-PEPP-bedömning – innan själva programmet startar. Består av en första LENA-mätning och videoinspelning samt ifyllande av föräldraformulär.

PEPP – en gång i veckan i tolv veckor. Innehåller handledning/coaching kring samspel och kommunikation, fyra inspelningstillfällen med LENA och två korta videoinspelningar av samspelet mellan vårdnadshavare och barn.

Post-PEPP-bedömning – som utvärdering görs en LENA-mätning och en videopinspelning.

Efter sex månader görs en **uppföljning**, med ifyllande av föräldraformulär samt LENA-mätning och videoinspelning.

genomför en ny datainsamling. Dessutom erbjuds föräldrar att delta i fokusgruppintervju med andra föräldrar eller i individuella intervjuer för att undersöka hur de själva upplevt att delta i PEPP.

Än så länge är PEPP inte en etablerad interventionsform. Forskargruppen söker just nu nya medel för att kunna genomföra en större experimentell studie för att utvärdera effektiviteten av PEPP vetenskapligt. Först därefter kan man överväga om PEPP bör implementeras i sin nuvarande, eller i en anpassad version inom svensk hörselvård.

För närvarande analyseras materialet från pilotstudien. Det finns möjligheter att redovisa detta i kommande nummer av Barnplantabladet. ●

Ulrika Löfkvist

Projektledare

Ulrika Löfkvist, Docent i folkhälsa, inriktning funktionshinder, Med. dr., logoped, LSLS cert. AVEd.

Institutionen för folkhälsa och vårdvetenskap, Uppsala universitet & FoU funktionshinder, Nära vård och hälsa, Region Uppsala

Forskargruppens medlemmar:

Carina Johansson, (specialpedagog, VG regionen), **Elisabet Östlund** (MSc, logoped, region Stockholm), **Ella Andreasson** (logoped, region Uppsala), **Eva Karltorp** (Med.dr., överläkare, Karolinska Institutet), **Hanna Mared** (logoped, LSLS cert. AVT, region Stockholm), **Lena Anmyr** (Med. dr., socionom, Karolinska Institutet), **Malin Karlsson** (logoped, VG regionen), **Sandra Nilsson** (MSc, specialpedagog, Falun kommun), **Yvonne Thalén** (specialpedagog, region Värmland)

Referenser

- Aragon, M., Yoshinaga-Itano, (2012). Using Language ENvironment Analysis to improve outcomes for children who are deaf or hard of hearing, *Semin Speech Lang*, Nov; 33(4):340-53. doi: 10.1055/s-0032-1326918
- DesJardin, J.L., Ambrose, S.E., Eisenberg, L.S.J. Deaf Stud Deaf Educ. (2009). Literacy skills in children with cochlear implants: the importance of early oral language and joint storybook reading. *Winter*;14(1):22-43. doi: 10.1093/deafed/enn011.
- Gilkerson, J., Richards, J.A., Warren, S.F., Oller, D.K., Russo, R., Vohr, B. (2018) Language Experience in the Second Year of Life and Language Outcomes in Late Childhood, *Pediatrics*, Oct;142(4):e20174276. doi: 10.1542/peds.2017-4276.
- Joint Committee on Infant Hearing. (2019). Year 2019 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Detection and Intervention programs. *Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 4(2), 1-44. doi: https://doi.org/10.15142/jepk-b748
- Joint Committee on Infant hearing; Muse, C., Harrison, J., Yoshinaga-Itano, C., Grimes, A., Brookhouser, P.E., Epstein, S., Buchman, C., Mehl, A., Vohr, B., Moeller, M.P., Martin, P., Benedict, B.S., Scoggins, B., Crace, J., King M., Sette, A., Martin, B. (2013). Supplement to the JCIH 2007 position statement: principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing. *Pediatrics*, 131, e1324-e1349. doi: 10.1542/peds.2013-0008.
- Joint Committee on Infant Hearing. (2000). Year 2000 position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics*, 106, 798-817. doi: 10.1044/1059-0889(2000/005).
- Kuhl, PK. (2014). Early Language Learning and the Social Brain. *Cold Spring Harb Symp Quant Biol*. 79:211-20. doi: 10.1101/sqb.2014.79.024802.
- Löfkvist, U., Nilsson, S., Thalen, Y., Östlund, E., Mared, H., Johansson, C., Anmyr, L., Karltorp, E. Gender differences in Caregiver's Use of Spoken Language close to young children who are Hard-of-Hearing, *Int J of Ped Otorhinolaryngology*. https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2022.111103 (in press)
- Madigan, S., McArthur, B.A., Anhorn, C., Eirich, R., Christakis, D.A. (2020). Associations Between Screen Use and Child Language Skills: A Systematic Review and Meta-analysis, *JAMA Pediatr*. Jul 1;174(7):665-675. doi:10.1001/jama-pediatrics.2020.0327
- Moeller, P.M., Ertmer, D.J., Stoel-Gammon, C. (2016). *Promoting Speech, Language, and Literacy in Children Who Are Deaf or Hard of Hearing*, Brooks Publishing, 2016.
- Persson, A. (2020). *Swedish children with moderate hearing loss - on the importance of monitoring auditory and early speech development the first three years*, thesis, Karolinska Institute.
- Quittner, A.L., Cruz, I., Barker, D.H., Tobey, E., Eisenberg, L.S., Niparko, J.K., 366 Childhood Development after Cochlear Implantation Investigation Team. Effects of maternal 367 sensitivity and cognitive and linguistic stimulation on cochlear implant users' language 368 development over four years. *J Pediatr*. 2013;162(2):343-8.e3
- Reichmuth, K., Embacher, A.J., Mtulat, P., Zehnhoff-Dinnesen, A.A., Glanemann, R. (2013). Responsive parenting intervention after identification of hearing loss by Universal Newborn Hearing Screening: the concept of the Muenster Parental Programme. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. Dec;77(12):2030-9. doi: 10.1016/j.ijporl.2013.10.002. Epub 2013 Oct 12.
- Romeo, R.R., Leonard, J.A., Grotzinger, H.M., Robinso, S.T., Takada, M.E., Mackey, 371 A.P., Scherer, E., Rowe, M.L., West, M.R., Gabrieli, J.D.E. Neuroplasticity associated with 372 changes in conversational turn-taking following a family-based intervention. *Dev Cogn 373 Neurosci*. 2021;49:100967. https://doi.org/10.1016/j.dcn.2021.100967
- Sharma, A., & Campbell, J. (2011). A sensitive period for cochlear implantation in deaf children. *J Matern fetal Neonatal Med*, oct;24 Suppl 1(01):151-3. doi: 10.3109/14767058.2011.607614
- Suskind, D.L., Graf, E., Leffel, K.R., Hernandez, M.W., Suskind, E., Webber, R., Tannenbaum, S., Nevins, ME. (2016). Project ASPIRE: Spoken Language Intervention Curriculum for Parents of Low-socioeconomic Status and Their Deaf and Hard-of-Hearing Children. *Otol Neurotol*. Feb;37(2):e110-7. doi: 10.1097/MAO.0000000000000931.
- Torppa, R., Huotilainen. (2019). Why and how music can be used to rehabilitate and develop speech and language skills in hearing-impaired children, *Hear Res*. Sep 1;380:108-122. doi: 10.1016/j.heares.2019.06.003.
- Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A.L., Mason, C.A., Wiggin, M., Chung, W. (2020). Early Intervention, Parent Talk, and Pragmatic Language in Children With Hearing Loss. *Pediatrics*. Nov;146(Suppl 3):S270-S277. doi: 10.1542/peds.2020-0242F.
- Yoshinaga-Itano, C., Sedey AL, Wiggin M., Chung, W. (2017). Early Hearing Detection and Vocabulary of Children With Hearing loss. *Pediatrics*. Aug;140(2):e20162964. doi: 10.1542/peds.2016-2964.
- Walker, E.A., McCreery, R.W., Spratford, M., Oleson, J.J., Van Buren J., Bentler, R., 384 Roush, P., Moeller, M.P. Trends and Predictors of Longitudinal Hearing Aid Use for Children 385 Who Are Hard of Hearing. *Ear Hear*. 2015;36 Suppl 1(0 1):385-475. doi: 386 10.1097/AUD.0000000000000208

→ Utvärderingsbara delmål i PEPP som bygger på evidens: **Se tabell 1.**

Hur går det till när man är med i PEPP?

Familjer erbjuds att delta i PEPP direkt efter att barnet fått en hörseldiagnos. Sedan får man träffa en PEPP-handledare (erfaren logoped eller specialpedagog) som påbörjar samarbete och som utgår från en förutbestämd PEPP-manual med upplägg för tolv veckors individuell handledning, som kan skräddarsys utifrån varje barns och familjs behov. Under pilotstudien har enstaka besök ersatts av telefonsamtal eller digitala möten i samband med förhinder.

I den framtida PEPP-studien planeras för att utbildningen delvis genomförs på distans, s.k. hybrid, för att underlätta att samtliga vårdnadshavare ska kunna delta i så hög grad som möjligt. Det handlar primärt om vuxenhandledning och nära samarbete med PEPP-handledare. PEPP är tänkt att kunna integreras med befintliga hörselvårdsteam.

I PEPP används tre olika sätt att mäta och utvärdera uppsatta mål:

1. Heldagsinspelningar med LENA för att objektivt mäta antal vuxenord, turtagningar, barnyttranden samt lyssningsmiljö i hemmamiljö.

2. Korta videoinspelningar för diagnostisk observation av PEPP-handledare och samtal med föräldrar (t.ex. användning av barnriktat tal och kvalitativa aspekter av samspel).
3. Mindmap-metod som används aktivt i varje coachande samtal mellan PEPP-handledare och föräldrarna – vilket bidrar till ökad kunskap och empowerment samt en mer individanpassning av mål och strategier.

I upplägget ingår även att föräldrar får fylla i frågeformulär, i samband med utvärdering pre- och post-PEPP. Och därefter sker en uppföljning efter 6 månader, då man

Tabell 1: Utvärderingsbara delmål i PEPP som bygger på evidens.

1	Heltidsanvändning av hörteknik (hörapparater och/eller hörselimplantat) (från morgon till kväll).	Walker et al., 2015; Persson, 2020
2	Öka föräldrars medvetenhet och lyhördhet för barnets signaler, t.ex. egna kommunikativa initiativ, vilket främjar barnets socio-emotionella utveckling.	Quittner et al. 2013; Kuhl, 2014
3-4	Öka användning av talspråkskommunikation mellan viktiga vuxna och barnet i vardagen, med särskilt fokus på andel verbal turtagningar, men även antal ord/yttranden samt stödja barnets turtagningsförmåga. Det är angeläget att både manliga och kvinnliga vårdnadsgivare lär sig att kommunicera mer med barnet, för att bidra till att barnet får fler erfarenheter av språk.	Romeo et al., 2018; Gilkerson et al., 2018; Löfkvist et al., 2022
5-6	Vid behov reducera andel skärmtid och istället öka andel tid då barnet är nära vuxna, vilket visat sig gynna verbal kommunikation mellan barn med hörselnedsättning och vuxna.	Madigan et al., 2020; Löfkvist et al., 2022
7	Introducera bokläsning och sång som aktiviteter som ingår i barnets "vardagsrutiner", från dag 1.	DesJardin et al., 2009; Torppa & Houtilainen, 2019

GRATTIS DU HAR BLIVIT FÖRÄLDER!

Barn med hörselnedsättning – en handbok i modern familjeintervention

Boken ger värdefull hörselkunskap till föräldrar, verksamma inom förskola, skola och hörselvård. Den senaste målgruppen köpare är audionom-studenter.



Nu: 100 kr
(för ickemedlemmar)
Medlemmar GRATIS!
(ett exemplar)

Det kan vara svårt att hitta, sovra och ta till sig kunskap via till exempel Internet. Boken fyller ett tomrum i att förse läsaren med baskunskap i tiden.

Författarna Radi Jönsson och Ann-Charlotte Gyllenram: *"läsarna av boken inser att det aldrig tidigare har funnits större möjligheter att förbättra och optimera förutsättningarna för barn med hörselnedsättning. Låt boken inspirera dig. Ta del av nya behandlingsmetoder, teknologiska landvinningar och specialpedagogiska modeller."*

80 sidor av "empowerment" som du aldrig mött förut!

Köp boken via
www.barnplantorna.se



ALLT MELLAN MEDICIN OCH TEKNIK

Vi erbjuder tjänster inom kommunikation och marknadsföring för er som arbetar inom medicinteknik, sjukvård och rehabilitering. Xtrovert Media jobbar med passion och entusiasm med målet att du ska synas – kontakten med oss räcker.



Xtrovert Media

www.xtrovertmedia.se

Västergatan 29, 413 13 Göteborg | 031-82 51 51 | info@xtrovertmedia.se

Etikett

B



Adressändring:

Namn:

Adress:

Postadress:

Telefon:

Returnera till:

Barnplantorna
Vaktmansgatan 13A
426 68 Västra Frölunda



KUNSKAP OCH INFORMATION KAN RÄDDA SMÅ BARN FRÅN BESTÅENDE SKADOR – RÄDDA HÖRSELN!

Läs mer i informationsbroschyren om:

- Riskgrupper
- Kunskapsbrist om CMV ett hinder för prevention
- BVC och MVC har en stor och viktig uppgift
- Vanliga symtom
- Nordisk studie om CMV
- Knuts mamma berättar...

Informationsbroschyren beställer du **GRATIS** av oss. Låt oss hjälpas åt att sprida information om CMV och rädda små barn från bestående skador.



<https://www.barnplantorna.se/cm/>