



ORDFÖRANDEN 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 hörseltekniska 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 hörselpedagog 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](http://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/](http://barnplantorna.se/lochi-studien-i-australien-banar-vag-for-utveckling/)). Andra viktiga vägledande studier är 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 målpuppfyllelse 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 framlidne 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](http://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 teckenspråk och döva samt ren ovilja till förändring. Allt på bekostnad av barnens möjligheter att bli vuxna samhällsmedborgare.

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 spårlöst 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 utoeuropeiskt 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/](http://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." :