

Information om Baha®

– ett benförankrat hörselsystem

**Baha – en svensk
upppfinning**

**Brist på
information
om Baha**

**Filippa fick höra vid
tre månaders ålder**





Sommaren 1995 bildades Barnplantorna i Göteborg av fyra familjer, som var bland de första familjerna i Sverige att välja cochleaimplantat (CI) för sina barn. Idag är informationen omfattande om CI. Barnplantorna och engagerade föräldrar har varit en del i en utveckling att bland annat driva igenom så att döva barn har fått höra på båda öronen med CI.

Idag är vi en riksorganisation som breddat vår organisation att omfatta både barn med CI, barn med hörapparat, barn med Baha (benförankrat hörselsystem) och barn med hjärnstamsimplantat.

Brist på information och kunskap om Baha i sjukvården/hörselvården, i förskola och skola är stor. Det finns dessutom ett stort mörkertal rörande vilka barn som är kandidater för Baha. Föräldrar till barn med Baha behöver mer information för att vara drivande och delaktiga i sitt barnshabilitering, förskole- och skolval. Föräldrar behöver information för att fatta kloka beslut!

Barnplantorna är en stark intresseorganisation som påverkar beslut, sprider information samt följer den tekniska utvecklingen inom hörselområdet.

Alla barn och ungdomar i behov av Baha bör få denna möjlighet att höra. Det vill Barnplantorna påverka!

Ann-Charlotte Gyllenram
Ordförande

Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Text:

Ann-Charlotte Gyllenram

Grafisk produktion, layout och original:

Xtrovert Media

Jacob Fredén, Jens Enström, Bengt Karlsson

TACK TILL:

Radi Jönsson medicinskt ansvarig i audiologi vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) som har faktagranskat informationen i denna broschyr.

Tack också till Cochlear Nordic AB för stöd till produktion av broschyren.

“Baha revolutionerar barns
möjligheter att bli en aktiv del
i vårt gemensamma samhälle”

Historik

Benförankrade hörselsystem (Baha) utvecklades i Sverige!

Under 1950- och 60-talen upptäckte professor Brånemark att titan accepteras av människokroppen och växer ihop med omgivande ben till en hållfast struktur. Han benämnde denna process osseointegration. År 1965 fick den första patienten, en svensk, framgångsrikt ett titanimplantat för dental restaurering. Det är värt att nämna att samma person 25 år senare erhölet ett Baha.

Osseointegrering av titanimplantat och skallen öppnade möjligheterna för direkt benledning från en ljudgivare mot implantatet till innerörat. Under 1977 opererades den första patienten i världen på SU med ett Baha. Tidigare hade den typen av benledningsapparater suttit och tryckt mot huden bakom örat, ljudkvaliteten var tveksam och användningen ibland problematisk. Upptäckten av osseointegration borde kunna förbättra för de personer som hade en konduktiv hörselnedsättning det vill säga en hörselnedsätt-

ning som berodde på bristande ljudöverföring genom mellanörat, till innerörat.

I ett tvärvetenskapligt projekt utvecklades Baha vid Chalmers tekniska högskola (PhD Bo Håkansson) i samarbete med ÖNH och hörselavdelningarna vid SU. Professor Brånemarks upptäckter spelade en central roll, men det medicinska och kirurgiska utvecklingsarbetet leddes av professor Anders Tjellström i samarbete med professorerna Olle Hallén och Gunnar Lidén.

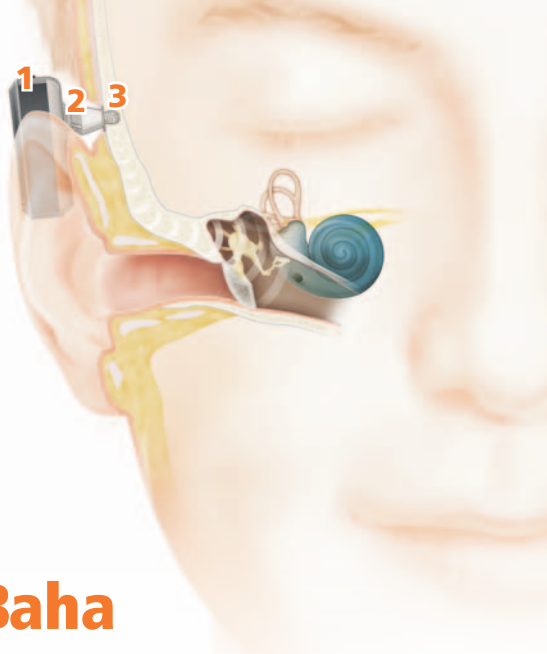
1987 godkändes Baha i Sverige och efter ytterligare fem år var Baha en kommersiellt accepterad produkt som tillverkades av Nobel Pharma.

1999 bildades företaget Entific i Göteborg för att lansera Baha på den globala marknaden.

2005 köptes Entific av australiensiska Cochlear, som marknadsför cochleaimplantat. Sedan 2009 har även företaget Oticon startat produktion av benförankrade hörselsystem.

Ett Baha består av:

1. Ljudprocessor
2. Distans
3. Titanimplantat



Så här fungerar Baha

Ett benförankrat hörselsystem, Baha, använder en ljudväg som inte passerar hörselgången och mellanörat så som sker vid normalt hörande eller med konventionella hörapparater. Istället utnyttjas skallbenets förmåga att leda ljud. Ben kan i likhet med luft leda vibrationer, "svänga".

För ett barn med hörselnedsättning ger detta ytterligare en möjlighet att uppfatta ljud. Ljudet

tar en omväg kring det skadade området och stimulerar innerörat (koklean) genom direkt benledning. En förutsättning för hörsel med Baha är då att inneröra, hörselnerv, hörselbanor och hjärnan fungerar väl och kan ta emot och tolka ljudinformation.

Delarnas funktion:

- Baha-ljudprocessorn plockar upp ljudvågor och förstärker signalen.
- En sammanfogande distans mellan processorn och implantatet konverterar signalen till mekaniska vibrationer.
- Ett litet titanimplantat opereras in i benet bakom örat. Implantat och ben växer till slut samman. Detta implantat överför ljudvågorna direkt till koklean genom resonansen i skallbenet.

Det kirurgiska ingreppet är litet, och utförs på yngre barn i narkos.



Bebisar kan omgående få höra med Baha utan operation

En operation för att placera titanimplantatet i skallbenet sker inte förrän barnet är cirka tre år. Först måste skallbenet ha erforderlig tjocklek anpassat för det cirka 3 mm långa implantatet som placeras ungefär 1,5–2 mm ner i skallbenet.

Om barnet är kandidat för Baha kan det emellertid få höra omgående redan när hörselnedsättningen är identifierad, vid någon dag till några månaders ålder. Baha processorn eller processorerna kan fästas på en kopplingsplatta

av plast som sitter på ett elastiskt band runt barnets huvud. Barnet bär Baha med softbandet som ett pannband runt huvudet.

Det innebär att barnet får höra tidigt och inte förlorar viktig tid i hörsel- och talutveckling när hjärnan är som mest mottaglig och utvecklingsbar det vill säga under två års ålder.

Du kan som förälder få en känsla av hur hörseln är med ett Baha genom att hålla en Baha ljudprocessor mot ditt eget skallben!



Foto: Karim Hatoum



För vem kan Baha vara ett alternativ?

För barn gäller samma indikationer som för vuxna; det vill säga hörselnedsättning av ledningshindertyp, kombinerad hörselnedsättning eller ensidig dövhet.

Antagligen skulle många fler barn och ungdomar höra med Baha om föräldrar fått information om Baha och dess möjligheter.

Baha kan vara en möjlighet för barn med:

- Treacher Collins syndrom
- Goldenhaar syndrom
- Downs syndrom
- frånvaro av hörselgångar, samt med mellanöremissbildning
- hörselnedsättning på grund av kronisk mellanöreinflammation

Det finns uppskattningsvis minst 600 barn och ungdomar upp till 18 år med Baha i Sverige. (2010)

”Mörkertalet över hur många barn som är möjliga kandidater till Baha men inte fått nödvändig information är stort”

Om du tror att Baha kan hjälpa ditt barn, tveka inte att ta kontakt med en lokal ÖNH-läkare (öron- näsa- hals) för att diskutera Baha som ett möjligt behandlingsalternativ för ditt barn. Det är viktigt att känna till tillvägagångssätt mellan första kontakten med en ÖNH-läkare till eventuell anpassning/operation med Baha.

Du och ditt barn behöver:

- Remiss genom din husläkare eller ÖNH-läkare
- Bedömning av en audionom
- Anpassning/utprovning med eventuellt softband och Baha initialt
- Diskussion och planering med en Baha-kirurg
- Planering av operationsdatum (eller diskussion om när operation kan göras om barnet är under tre år)
- Operation
- Anpassning av Baha efter operation. Det sker normalt tre månader efter operation



Foto: Karim Hatoum

Filippa fick höra med Baha redan vid tre månaders ålder!

Lenas graviditet med Filippa var helt normal utan indikationer på att något var fel.

– Först när Filippa kom ut så såg vi inget märkligt, mer än att hon inte tycktes ha något hål in från de små öronen hon hade. Vi trodde först att det var någon hinna som skulle försvinna av sig själv, säger Lena.

Dagen efter förlossningen fick föräldrarna veta att Filippa var gravt hörselskadad och att

Microti/Atresi betyder att Filippa har underutvecklade yttre öron och saknar hörselgångar.

Det blev naturligtvis en chock för Lena och Ola.

– Vi grät mest båda två, men vi frågade naturligtvis om det inte bara var att öppna upp hörselgångarna genom en operation. Vi fick omgående veta att det inte var så enkelt. Samtidigt fick vi information om att Baha (benförankrat

hörselsystem) skulle kunna vara något för Filippa, säger Ola.

Vid två månaders ålder gjordes hörseltest på Filippa, som visade på funktion i innerörat och att Baha skulle vara möjligt för Filippa. Tidigt fick de veta att Filippa skulle kunna få höra omgående med en Baha-processor fäst i ett så kallat softband runt huvudet. Titanskraven, som opereras in i skallbenet får vänta tills Filippa blivit några år äldre.

Lena och Ola har fått testa hur ljudet låter i en Baha-processor genom att hålla den mot sitt eget skallben.

– Det lät lite metalliskt först, men väldigt tydligt säger Lena.

Liksom många andra föräldrar är Lena och Ola vetgiriga på information. Ola berättar att han sökte efter information på Internet väldigt mycket i början.

– Nu har vi landat och försöker leva i nuet samtidigt som vi naturligtvis vill att Filippa ska få de bästa möjligheterna till hörsel och språkutveckling.



Tim har ett benförankrat hörselsystem – Baha

När Tim föddes visade det sig att han var halvsidigt förlamad. Dessutom hade han ett allvarligt hjärtfel.

– Vi fick ett bra bemötande på hjärtavdelningen på Östra Sjukhuset i Göteborg. Där fick vi också möta andra föräldrar till hjärtsjuka barn. Tim gick igenom flera stora hjärtoperationer de första månaderna, berättar mamma Catrina.

När Tims hjärta fungerade som det skulle flyttades fokus till Tims öra och hörsel. Genetiker kom fram till att hjärtfelet och det missbildade ytterörat troligen berodde på en mutation i fosterstadiet.

Tim är normalhörande på ena örat men har idag ett benförankrat hörselsystem, Baha, på det andra örat. Han går i skolan nära hemmet. Hörselpedagogen kommer till skolan varje vecka och gör avstämningar både med Tim och Tims lärare.

Det är viktigt att Tim har en bra placering i klassrummet samt att aukustiska anpassningar har gjorts i klassrummet.



Foto: Jens Enström

De anpassningar som har gjorts i skolan för Tim är till stor glädje för andra barn också

Kurser för familjer och olika yrkesgrupper

Barnplantorna anordnar regelbundet informations- och utbildningsdagar för familjer.

Vid regionala kurser får föräldrar tillsammans med anställda inom förskola, skola och habilitering möta CI-tillverkare, tillverkare av andra hörselhjälpmedel och forskare.

Sommartid anordnar Barnplantorna en veckolång familjekurs för föräldrar i kombination med lägerverksamhet för barnen på Sundsgårdens Folkhögskola utanför Helsingborg.

Många kurser sker i samarbete med The Ear Foundation i Nottingham/Storbritannien.

Barnplantorna anordnar även konferenser ofta i samarbete med tillverkare och CI-kliniker.

Pedagognätverk

Barnplantornas Pedagognätverk för personal inom förskola, skola och habilitering har deltagare från hela Skandinavien.

Nätverket fungerar som en unik kunskapsbank och utbyte av erfarenheter.

Deltagande i Pedagognätverket är kostnadsfritt och erbjuder:

- Samverkan mellan personal inom olika verksamheter
- Samverkan mellan personal, föräldrar och Barnplantorna
- Dialog och utbyte av kunskap och erfarenheter

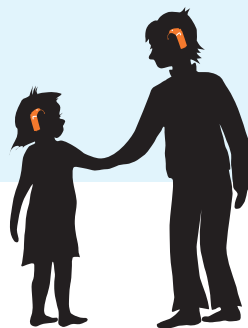
I Sverige utförs Baha-operationer (2010) vid en rad sjukhus; vid några av dessa är man också specialiserad på operation för barn.

- Umeå Universitetssjukhus
- Akademiska Universitetssjukhuset i Uppsala
- Karolinska Sjukhuset, Solna
- Karolinska Sjukhuset, Huddinge
- Universitetssjukhuset i Linköping
- Örebro Universitetssjukhus
- Länssjukhuset i Västerås
- Kärnsjukhuset, Skövde
- Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
- Länssjukhuset i Halmstad
- Universitetssjukhuset Lund
- UMAS, Malmö
- NÄL – Norra Älvsborgs Länssjukhus, Trollhättan



Informationspärm om hörselhabilitering

Föräldrar behöver kunskap om habilitering, förskola och skola för att fatta kloka beslut. Professionella behöver veta vilken information föräldrarna får. Kunskap hos föräldrar och professionella främjar dialog och samarbete för barnets bästa. 40 sidor av högkvalitativt informationsmaterial till såväl föräldrar som professionella. Mer information och beställningsblankett finner du på www.barnplantorna.se





Bli medlem!

Familjer till barn med cochleaimplantat eller hörapparat/
Baha betalar en medlemsavgift. Avgiften är 250 SEK.
Stödmedlemmar betalar antingen 200 eller 50 SEK.

Skicka in svarstalongen, eller betala via plusgiro
89 65 76-6. Tidningen Barnplantabladet ges ut tre
gångar per år.

- ☐ Ja, jag vill bli medlem i Barnplantorna
- ☐ Ja, jag vill bli stödmedlem á 200 SEK
- ☐ Ja, jag vill bli stödmedlem á 50 SEK

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

ORT

TELEFON

E-POST

Välkommen som medlem!

Vi skickar ett inbetalningskort när vi fått din anmälan.

SKICKA IN TALONGEN

Plats för
frimärke

BARNPLANTORNA

Riksförbundet för Barn med Cochlea-
implantat och Barn med Hörapparat

Vaktmansgatan 13 A
426 68 Västra Frölunda

