

Engagerade föräldrar betonar kommunikationens betydelse

Det är väsentligt för oss i Barnplantorna att ha en närhet till medlemmarna för att förstå hur deras vardag ser ut. Vilket stöd får deras barn i förskola eller skola? Hur ser modern familjeintervention ut i deras region? Barnplantornas nedslag i verkligheten ger viktig vägledning i vilka frågor vi ska driva.

Alice och hennes familj; mamma Monika, pappa Jörgen och storebror Kasper, bor i Ljungsbro utanför Linköping. Vi möts hemma hos familjen för att senare gå vidare till Alice förskola.

Alice är lite avvaktande inför mitt besök även om hon känner igen mig från Barnplantornas sommarskurs för familjer samt från Barnplantabladet förstås. Jag frågar henne om hon har någon bästa kompis.

– Molly och Ester, svarar Alice.

Mamma Monika berättar att de går på samma förskola som Alice.

Efter flera tester var Alice aktuell för CI

Hörselscreening visade att allt kanske inte var som det skulle med Alice hörsel. Efter ytterligare fyra undersökningar fram till sex månaders ålder, sedan narkos och hjärnstamsaudiometri vid nio månaders ålder stod det klart att cochleaimplantat var aktuellt för Alice.

– Jag var tveksam till undersökning under narkos men ju tidigare Alice skulle få CI desto bättre, berättar Monika.

– Efter beskedet att Alice inte hör var vi helt vilsna, tillägger Jörgen.

– Sjukvården var helt likgiltig för vår utsatthet och ville knappt lova att ett CI skulle avhjälpa hennes dövhet. Efter kontakt med Barnplantorna och vittnesmål om många barn som hör med CI, var beslutet om operation inte längre svårt.

När Alice var 12 månader fick hon CI på ena örat och två veckor senare fick hon CI på det andra örat.

LVAS vad är det?

Alice har syndromet LVAS. Det är ovanligt. LVAS står för Large Vestibular Aqueduct Syndrom. *Se faktarutan på sidorna 20–21.*

Vi pratar lite grann om habiliteringen och Alice behov. Det är uppenbart att Alice har en mycket god hörsel och att tal och språkutveckling är till och med mer än åldersadekvat.

– Så mycket kontakt med landstingets hörselhabilitering har vi inte, fast logoped Jennifer Forsén gör avstämningar var tredje vecka avseende Alice hörselutveckling och utveckling av tal och språk, berättar Jörgen.

Joakim Blomqvist, hörselingenjör vid CI-teamet på universitetssjukhuset i Linköping kontrollerar så att Alice implantat och processorer fungerar som de ska varje halvår.

Välinformerade föräldrar är trygga i föräldrarollen

Monika och Jörgen berättar om hur viktigt Barnplantornas sommarläger är i Helsingborg.

– Vi har varit på lägret flera gånger, säger Monika.

– Det ger oss mycket stöd genom kursen och att möta andra familjer. Kasper tycker det är kul att träffa andra syskon, som också har en bror eller syster med CI.

Monika och Jörgen har även varit på Nordisk konferens i Göteborg, både 2010 och 2012. En konferens om Barnplantorna genomförd i samverkan med Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

– Nu handlar det mesta om praktiska saker, konstaterar Monika.

– Vi är mycket mer avslappnade nu och har gått vidare efter krisen. Nu fokuserar vi på Alice och känner oss jättenöjda med det vi ser, det vill säga Alice språkutveckling går raskt framåt och hon fungerar som andra barn.

Monika och Jörgen har emellertid initialt tränat med Alice enligt direktiv från logopeden.

– Alla barn skulle ha föräldrar som fokuserar på rik kommunikation med sina barn, understryker Jörgen.

Förskolepersonalen har alltid varit positiv.

Både Monika och Jörgen poängterar hur positiva personalen på förskolan alltid varit. Jörgen tar upp en viktig sak, nämligen hur viktigt det är att också bekräfta förskolepersonalens arbete:

– Jag brukar ha med mig blommor till dem eller baka bullar till alla barnen ibland.

Idag har Jörgen bakat bullar som han har med sig när vi vandrar iväg till förskolan Myrstacken som ligger endast cirka 100 meter från familjens hus. Alice springer snabbt in och leker med de andra barnen. Monika och Jörgen åker iväg till sina respektive arbeten. Karin Jansson, förskollärare tar sig gärna tid och pratar en stund.

– Inför att Alice skulle börja här fick personalen och den assistent som följde Alice initialt utbildning på hörselvården om både hörsel och CI, berättar Karin Jansson.

– Vi fick också information om handhavandet av Alice CI-processorer.

Från början hade Alice assistent under sitt första förskoleår.

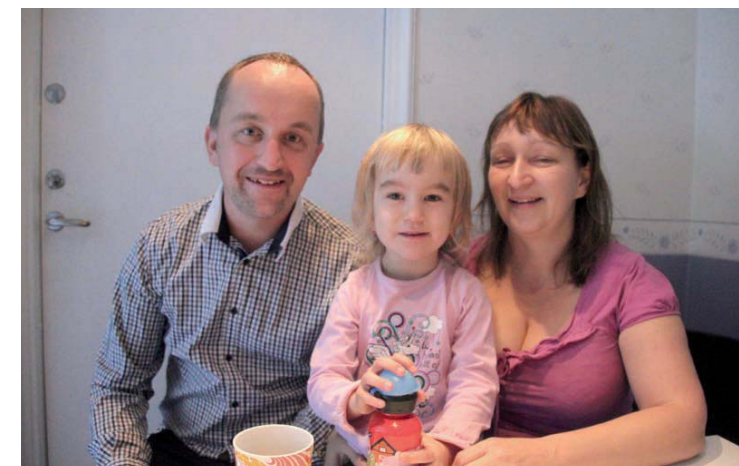
– En underbar assistent med erfarenhet av andra barn med särskilda behov, säger Monika om den tidigare assistentens insats.

– Hon lade grunden för den trygghet som hjälper Alice att ta för sig idag.

Sedan gick assistenten i pension och personalen på förskolan och Monika och Jörgen tyckte att det gick så bra för Alice att det var dags att prova utan assistent. Alice behövde bli mer självständig.

– Alice är envis och vill mycket. Det är positivt, konstaterar Karin Jansson.

– Utan assistent har hon kommit mer till sin rätt och är verkligen en i gruppen i gemenskapen med de andra barnen. Alice



har ett rikt ordförråd och berättar gärna saker. Det sociala samspelet med de andra barnen fungerar mycket bra.

För de andra barnen är det inget konstigt med att Alice har hörapparater. De vet om det, och det är helt okej. Karin berättar vidare att Alice är bra på att fixa med sina CI:n själv, men tvekar inte heller att be om hjälp om det inte skulle fungera. Det är viktigt för henne att höra alltid.

Föräldrarna utbildade arbetslaget

Liksom många andra av Barnplantornas medlemmar har föräldrarna informerat och utbildat arbetslaget på förskolan om Alice, språkutveckling, hörsel och CI. Karin Jansson visar stolt den Powerpointpresentation som Monika höll för personalen. Jag ler när jag kan konstatera att flera av de föreläsare som varit på Barnplantornas

konferenser/sommarläger är flitigt citerade. Ett bevis på att Barnplantornas verksamhet med kunskapsöverföring till föräldrar är mycket viktig.

Förskolans arbetssätt passar alla barn

På förskolan Myrstacken jobbar man sedan tidigare i små grupper, men Karin Jansson konstaterar:

– Om vi inte hade gjort det så hade vi naturligtvis bildat smågrupper för Alice skull. Alice använder inga hjälpmedel såsom mikrofonsystem, helt enkelt för att det för närvarande fungerar bra utan. Alice sitter nära den som läser sagor.

– Vi är också medvetna om och kontrollerar att Alice tittar på oss och lyssnar när vi pratar istället för att kolla in gruppen för att se vad som händer istället, säger Karin.

– Alice är verkligen gillad av sina kompisar och självklar i gruppen.

Förskolan Myrstacken är sedan ett år tillbaka nyrenoverat med bland annat ljud-dämpande skivor i taken.

Karin Jansson avslutande kommentar vid mitt besök är:

– Det har verkligen berikat yrkesrollen att få mer kunskap om CI. Det som är bra för Alice är bra för alla de andra barnen också.

Jag passar på att ta lite foton av barnen och kan bara konstatera att Alice är en del av gemenskapen.

Stort TACK till Alice med familj samt personal och barn på förskolan Myrstacken i Ljungsbro. ●

Text och foto: Ann-Charlotte Gyllenram

Vad är LVA-syndrom (Pendred syndrom)?

De flesta barn som föds med någon typ av hörselskada har en genetisk bakgrund till hörselnedsättningen.

En av de vanligt förekommande orsakerna till genetisk hörselskada är ett syndrom som benämns Pendred syndrom. Detta syndrom orsakar cirka 5–10 procent av fallen med grav barndomshörselnedsättning.

Pendred syndrom omfattar en speciell missbildning av tinningbenet. Denna missbildning innebär att en gång som löper i tinningbenet, den så kallade vestibulära akvedukten, är vidgad, ibland i kombination med andra inneröremissbildningar. Detta tillstånd benämns ibland som "Large Vestibular Aqueduct" (LVA) syndrom eller "Enlarged Vestibular Aqueduct" (EVA) syndrom.

Vilka besvär har man?

Pendred syndrom leder till medfödd dubbelsidig hörselnedsättning av innerörskadetyper. Hörselskadan finns oftast från födelsen. Med tiden blir hörseln sämre. Försämringsperioder kan uppträda plötsligt, till exempel i anslutning till slag mot huvudet.

Yrsel kan förekomma, antingen vid hörselförsämringsperioder, eller oberoende av dessa.

Det finns en ökad risk för struma i kombination med underfunktion av sköldkörteln.

Hur ställer man diagnosen?

1. Hörselutredning med audiogram visar oftast en måttlig till grav, ibland olik-sidig sensorineural hörselnedsättning. Ett kännetecken är förekomst av ett litet "falskt ledningshinder" i lågfrek-

vensområdet. Ett exempel på typiskt audiogram visas i bild 1.

2. Skiktröntgen och/eller magnetkameraundersökning av inneröröronen visar en typisk missbildning av en vid vestibulär gång, med en förstörd endolymfatisk säck. Likaså kan en Mondini-missbildning (missbildning av snäckan) av innerörat finnas.
3. Struma utvecklas oftast under tonåren. Ämnesomsättningen kan vara nedsatt.
4. Ett genetisk test för att identifiera eventuella mutationer i pendringenen ger definitivt diagnos.

Var finns pendringenen?

Vad kodar den för?

Genen för pendrin förkortas SLC26A4 och finns på 7:e kromosomen hos människa. Pendrin är ett protein som bidrar till transport av bland annat klorid-, jod- och bikarbonatjoner i innerörat och sköldkörteln.

Undantag från regeln?

Vissa personer har mutationer i pendringenen, men utvecklar aldrig struma eller låg ämnesomsättning. Andra personer kan ha LVA-missbildningar, men inga mutationer i pendringenen.

Ärftlighet?

Pendred syndrom nedärvs recessivt. De personer som har Pendred syndrom har ärvt mutationer i SLC26A4-genen från både far och mor.

Finns det behandling?

Det finns ingen specifik behandling mot Pendred syndrom och LVA:s.

Hörselhabilitering med pedagogiska, psykosociala och teknikinsatser är av stort värde. Konventionella hörapparater kan användas men vid progress av hörselskadan, eller om den redan från födelsen är uttalad, är cochleaimplantat en effektiv hörselbättrande intervention. Vissa personer med Pendred syndrom kan ha besvär med yrsel, varför man kan rekommendera fysiska aktiviteter för att underhålla balanssystemet. Regelbundna kontroller av ämnesomsättningen är av värde så att läkemedelsbehandling med sköldkörtelormon (i tablettform) kan sättas in om man uppvisar tecken till låg ämnesomsättning eller struma.

Man brukar avråda från aktiviteter som kan ge svåra slag mot huvudet.

Finns det mer information?

På Internet finns ett flertal sidor med information om Pendred syndrom. Följande källor på engelska kan användas för viss fördjupning för den extra intresserade.

- www.nidcd.nih.gov/health/hearing/pages/pendred.aspx
- <http://hereditaryhearingloss.org/main.aspx?c=.HHH&n=86567>

Om man får en misstanke om att ens barn kan ha Pendred syndrom kan man diskutera detta med hörselläkare. Möjligheter till fördjupad utredning kan göras vid region-sjukhusen i landet.

Text: Radi Jönsson, överläkare; Audiologiska mottagningen, CI-teamet, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

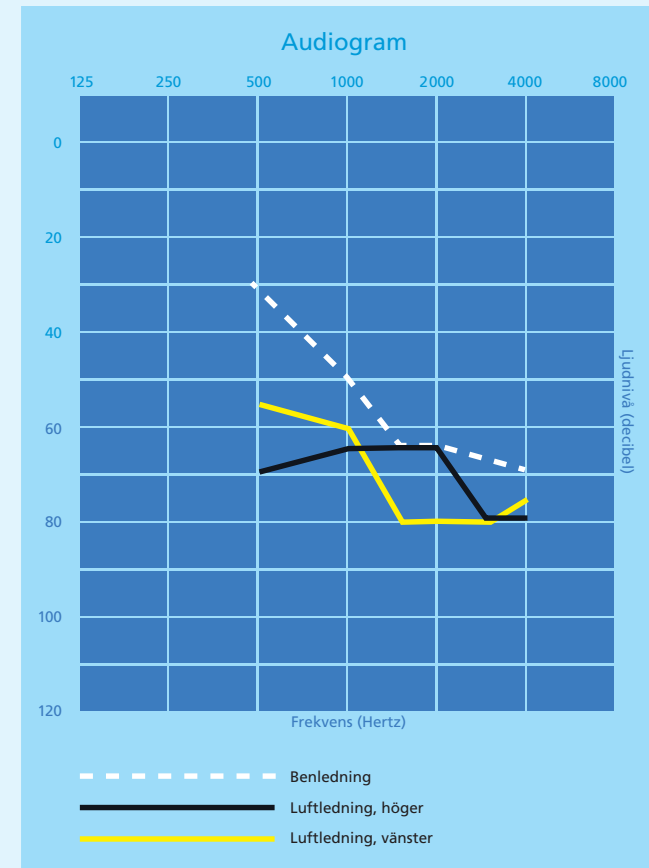


Bild 1: Exempel på "typiskt" audiogram.

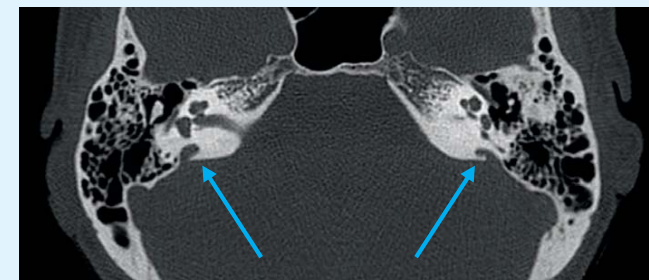


Bild 2: Urklipp från en skiktröntgen av höger och vänster tinningben. Pilarna pekar på de för LVA-syndrom typiska vida vestibulära gångarna. Ovanför dessa ses delar av båggångssystemet och hörselsnäckan. Vitt=ben, grått=mjukvävnad, svart=gasluft.