

BARNPLANTABLADET

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

Lisa sex år: "Vill du veta mer om CI – googla!"

Att resa med CI

Expanding the frontiers – creating a new mindset

Tunnelseende hos ansvariga inom sjukvården



Förenad genom ljud, sammanlänkade av Cochlear.

Världen runt finns det mer än 450 000 människor som hör med ett implantat från Cochlear. En del kallar dem användare. För oss är de Familjen.

- Gå med i Cochlear Family och ta del av fördelaktiga erbjudanden inklusive rabatterade priser på bland annat trådlösa tillbehör och Aqua-tillbehör. Var bland de första att få Cochlear Family-nyheter, tips och råd för att få ut det mesta av din produkt samt få information om olika event.
- Medlemskapet i Cochlear Family är fritt och öppet för alla som har ett implantat från Cochlear.

**Upptäck fördelarna med ett medlemskap i Cochlear Family.
Gå med nu: www.cochlear.com/sv/family**

För mer information, gå in på
www.cochlear.se följ oss på:   

Cochlear, Hear now. And always, and the elliptical logo are either trademarks or registered trademarks of Cochlear Limited.
D838932 ISS2 JUN16 Swedish translation and adaptation

Hear now. And always



Innehåll maj 2017

Styrelse 2016–2017	4
Ordföranden har ordet: Behovsplanering saknas inom	
CI-vården – Tunnelseende hos ansvariga inom sjukvården	5
Saga 8 år har alla möjligheter	10
Vaccin och screening av CMV saknas	12
Lisa sex år: "Vill du veta mer om CI – googla!"	16
Jacob Johanen: Att resa med CI	21
Teknik- och kommunikationsmässan i Göteborg: Etablerad mötesarena	25
Cochlear Nordic Symposium 2017: Expanding the	
frontiers – creating a new mindset	28
Cochleaimplantation hos två speciella grupper av gravt hörselskadade	32
Barnplantorna har producerat en ny informationsfilm	36

Medlem i Barnplantorna

I egenskap av medlem, stödmedlem eller prenumerant erhåller du Barnplantabladet tre gånger om året. Medlemsavgift för år 2017 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 uppgi både namn och adress. Du kan även registrera dig som medlem eller stödmedlem via Barnplantornas hemsida www.barnplantorna.se.

Annonsspriser, 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.)

Utgivningsplan

September 2017, december 2017, april 2018

Manusstopp: 15 augusti 2017, 15 november 2017, 15 mars 2018



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

AKTUELLT!

CI-behandling – en besparing för samhället

Spend to Save är ett nytt begrepp i en europeisk kampanj där Barnplantorna fortsätter att intensifiera arbetet för att synliggöra att CI-behandling är en besparing för samhället och inte en kostnad. Förändrat fokus med andra ord. Barnplantornas årliga statistik-redovisning är en del i detta arbete.

Över 3 500 personer (barn och vuxna) är användare av CI och beroende av att sjukvården fullföljer sitt ansvar för livslång behandling liksom för andra patientgrupper t.ex. diabetes.

Informationsfilm från Barnplantorna

Se vår nya kortfilm på YouTube:

www.youtube.com/user/Barnplantorna

Barnplantabladets redaktion

Ansvarig utgivare:

Ann-Charlotte Gyllenram

ordforande@barnplantorna.se

Redaktör:

Ann-Charlotte Gyllenram

Grafisk produktion, layout och original:

Xtrovert Media

Bengt E Karlsson,

Jens Enström

info@xtrovertmedia.se

www.xtrovertmedia.se

Foto, framsida:

Privat bild, Jacob Johanen

Tryck:

Åtta45 Tryckeri AB

ISSN 1401-8543

Besök gärna Barnplantornas hemsida:

www.barnplantorna.se

Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg
Telefon: +46(0)31-29 34 72
E-post: info@barnplantorna.se
www.barnplantorna.se
Bankgiro: 868-4052
Organisationsnummer: 855100-7050
Medlemsavgift 2017: se sidan 3

Följ Barnplantorna på:



www.barnplantorna.se

Styrelse 2016–2017

Ordförande

Ann-Charlotte Gyllenram
telefon: 031-29 34 72
ordforande@barnplantorna.se

Vice ordförande

Simon Oud 031-16 18 77
simon.oud@hotmail.com

Vice ordförande

Johanna Stadmark 046-14 62 36
johannastadmark@yahoo.se

Sekreterare

Anna Oud 031-16 18 77
anna.oud@hotmail.com

Ledamot

Ran Hareide
hareidan@hotmail.com

Kansliansvarig

Johanna Ivarsson 031-29 34 72
johanna@barnplantorna.se

*Ordförandena i de regionala organisationerna är ledamöter i riksorganisationen i egenskap av distriktsrepresentanter.

Regionala organisationer:

Barnplantorna Väst

***Simon Oud** 031-16 18 77
simon.oud@hotmail.com

Bo Sundestrand 0302-130 81
bo.sundestrand@glocalnet.net

Anna Oud 031-16 18 77
anna.oud@hotmail.com

Ran Hareide
hareidan@hotmail.com

Karina Falkevall
gtbrg41@hotmail.com

Barnplantorna Öst

***Magnus Lindahl** 0706-86 85 22
magnus.lindahl@gmail.com

***Gudrun Hellström** 08-641 53 27
gudrunhellstrom@hotmail.com

Ola Rosling
ola.rosling@gmail.com

Helena Flyrin 0733-70 07 37
helena1234@live.se

Lotta Waller 08-643 97 32
waller.lotta@gmail.com

Mikael Verené
mikeverene@gmail.com

Barnplantorna Sydost

***Sandra Vogel**
sandra.e.vogel@gmail.com

Carola Nilsson 0454-616 12
carola@bwm.se

Jonas Petersson 0733-77 08 28
sanoj1965@gmail.com

Linda Nilsson
linda.nilsson@personal.tingsryd.se

Magnus Ivarsson
ivarsson-magnus@bredband.net

Barnplantorna Syd

***Johanna Stadmark** 046-14 62 36
johannastadmark@yahoo.se

Helene Lundahl 042-14 48 57
helene.lundahl@hjerta.se

Charlotte Enjin
charlotte@enjin.se

Fia Göth
fiagoth@hotmail.com

Barnplantorna Norr
Vakant

Eva Enoksson
eva.enoksson@hotmail.com

Helena Goude
helena.goude.hg@gmail.com

Emma Westling
emmawestling@gmail.com

Barnplantorna Linköping

***Jörgen Johansson**
jorgen.johansson8@comhem.se

Frida Rosén
rutfrida@telia.com

Jens Rosén
014-31 41 60

Rebecka Karlström
karlstromrebecka@hotmail.com



Foto: Karim Hatoum

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Behovsplanering saknas inom CI-vården

Tunnelseende hos ansvariga inom sjukvården

Vi är mitt uppe i ett skeende – en utveckling utan slut. Sent 1980-tal CI-behandlades dövblivna vuxna med ett flerkanaligt cochleaimplantat. Tidigt 1990-tal tog läkare i Sverige ett steg vidare och opererade in CI på barn döva efter hjärnhinneinflammation. Några år senare, utifrån önskemål från föräldrar, opererades dövfödda barn. I dagsläget CI-behandlas döva/gravt hörselskadade bebisar ner till cirka fem, sex månaders ålder.

Cochleaimplantat ställer krav på förändrad sjukvård och rehabilitering
Cochleaimplantat har inneburit en utveckling av diagnostisering (hørselscreening av alla nyfödda) och interventionsverksamheterna. Mer kunskap om hjärnans utveckling och hörsel, språk och kognition går hand i hand med CI-utvecklingen. Tvärvetenskapligt arbete och synsätt har utvecklats. Vi är mitt uppe i ett skeende utan slut även om utvecklingen FRAMÅT

tycks trög inom familjeinterventions-verksamheterna i många regioner. Många av Barnplantornas medlemsföräldrar vittnar fortfarande om vilket stort lass de får dra när okunskapen i verksamheter i regionerna fortfarande är alltför stor.

Cochleaimplantat är kostnadseffektivt för samhället

Kunskapen om hörselnedsättning bland beslutsfattare inom inte bara sjukvården ➔

→ utan på alla nivåer i samhället kan vara skrämmande låg. Det finns emellertid ett växande medvetande om att kunskapen om hörselnedsättning och dess påverkan på ett ökande antal människor måste ÖKA. Frågor om hur obehandlad hörselnedsättning påverkar enskildas liv, men också vilka effekter ekonomiskt det får för samhället, måste komma längre upp på beslutsfattarnas agenda. Frågan är hyperaktuell, det handlar om att **samhället måste spendera pengar för att kunna spara!**

"Spend to Save"

En rad rapporter internationellt har lyft dessa frågor. I rapporten *"Action for Hearing Loss – Make a Sound Investment"* poängterar WHO (World Health Organization) att en rad åtgärder faktiskt är ytterst kostnadseffektiva. Åtgärder som:

- prevention – skydd mot höga ljud, behandling av öroninflammationer;
- tidig identifiering av hörselnedsättning – hörselscreening av nyfödda samt hörselscreening hos äldre över 50 år;
- rehabilitering tillsammans med stöd i heltidsanvändande av hörapparater;
- större tillgång till cochleaimplantat (CI). Större insikter och fler åtgärder på en rad nivåer skulle spara pengar för samhället. Vi måste bli fler som påverkar beslutsfattare.

Kunskapen finns!

Vi vet genom en rad europeiska rapporter att:

- 51 miljoner vuxna i Europa har en hörselnedsättning och antalet ökar.
- Personer med hörselnedsättning löper fem gånger högre risk att utveckla demens jämfört med normalhörande.
- Äldre personer med hörselnedsättning löper 2½ gånger högre risk att utveckla depression än de utan hörselnedsättning.
- Hörselnedsättning hos äldre är en stor riskfaktor för social isolering och därmed kognitivt försämrade funktioner och demens.

- Behandling med modern hörselteknologi (hörapparater, hörselimplantat/CI) är kostnadseffektivt.
- Användning av hörapparater/CI ökar enskildas möjligheter att arbeta, tjäna pengar och därmed bidra till samhället.
- Det finns fortfarande en stor variation i Europa över antal personer per 1 000 invånare som använder hörapparater/CI.

Cochleaimplantat en livslång medicinsk behandling

Sedan decennier har Barnplantorna hävdat att behandling med cochleaimplantat saknar behovsstyrning inom sjukvården. Kriterierna för CI-behandling har ändrats genom åren utifrån teknisk utveckling och nya indikationer för CI-behandling både hos barn och vuxna. Sjukvården tycks inte hänga med i utvecklingen. De CI-behandlande avdelningarna på universitetssjukhusen har haft svårt att få sjukhusledning och landstingsregioner att prioritera kostnaderna för CI-behandling.

Vi behöver bli fler som hävdar att genom en CI-operation (barn/vuxna) har sjukvården ett patientsvar under hela patientens liv. Det handlar om barn/vuxna som inom sjukvården är patienter under en livslång behandling. CI-processorer och reimplantationer är delar i en **pågående livslång behandling**. Därmed faller inte uppgradering av CI-processorer under sjukvårdens så kallade hjälpmedelsbudget utan bör jämföras med annan medicinsk behandling. Då framstår en uppgradering till ny yttre teknik, det vill säga CI-processor vart femte år som en liten kostnad (1 000 kronor per månad, öra och patient). Det bör jämföras med medicinska behandlingar för en patient per år på 100 000-tals kronor.

Barnplantorna initierade statistik insamling

Barnplantorna har sedan mer än femton år samlat in statistik från de CI-behandlande sjukhusen (Göteborg, Linköping, Lund,

Stockholm, Uppsala, Umeå och Örebro) över hur många barn och vuxna som erhållit cochleaimplantat sedan begynnelsen sent 1980-tal. Statistiken visar hur många barn respektive vuxna som erhållit hörsel på båda öronen eller på ett öra. Statistiken anger dessutom fördelningen av cochleaimplantat bland (för närvarande) tre olika leverantörer (Advanced Bionics, Cochlear, MED-EL). Statistiken anger *inte* hur många patienter som har hörselstimulering på motsatt öra med konventionella hörapparater. **Se diagram 1 och 2.**

Det finns fortsatt mycket att arbeta med i Sverige gällande CI-behandling, och då särskilt på barn där motståndet mot cochleaimplantat fortsatt innebär att CI-hörseln inte alltid optimeras utifrån det enskilda barnets behov. Detta på grund av desinformation och brister i interventions-verksamheterna. Det kan till exempel handla om deltidssanvändande av CI-processorer alternativt hörapparater. Är personal vid hörselvård (intervention) tydliga med konsekvenserna av detta?"

Utifrån statistiken konstateras att:

- Fram till den 1 januari 2017 har **1 085** individer erhållit CI som **barn**, varav **606** hör med dubbla CI (**bilateralt**).
- Under 2016 CI-opererades **82 barn**, varav **58** barn fick höra på båda öronen (**bilateralt**).
- Fram till den 1 januari 2017 har **2 635** vuxna erhållit CI, varav **182** hör med dubbla CI (**bilateralt**).
- Under 2016 CI-opererades **176 vuxna**, varav **19** vuxna fick höra på båda öronen (**bilateralt**).

Nationella olikheter i CI-vården består

Statistiken ger upphov till en rad frågor om behovsplanering av CI-behandling hos barn och vuxna, som Barnplantorna lär återkomma till. En behovsplanering nationellt skulle säkerligen också aktualisera den fråga, som Barnplantorna tidigare har

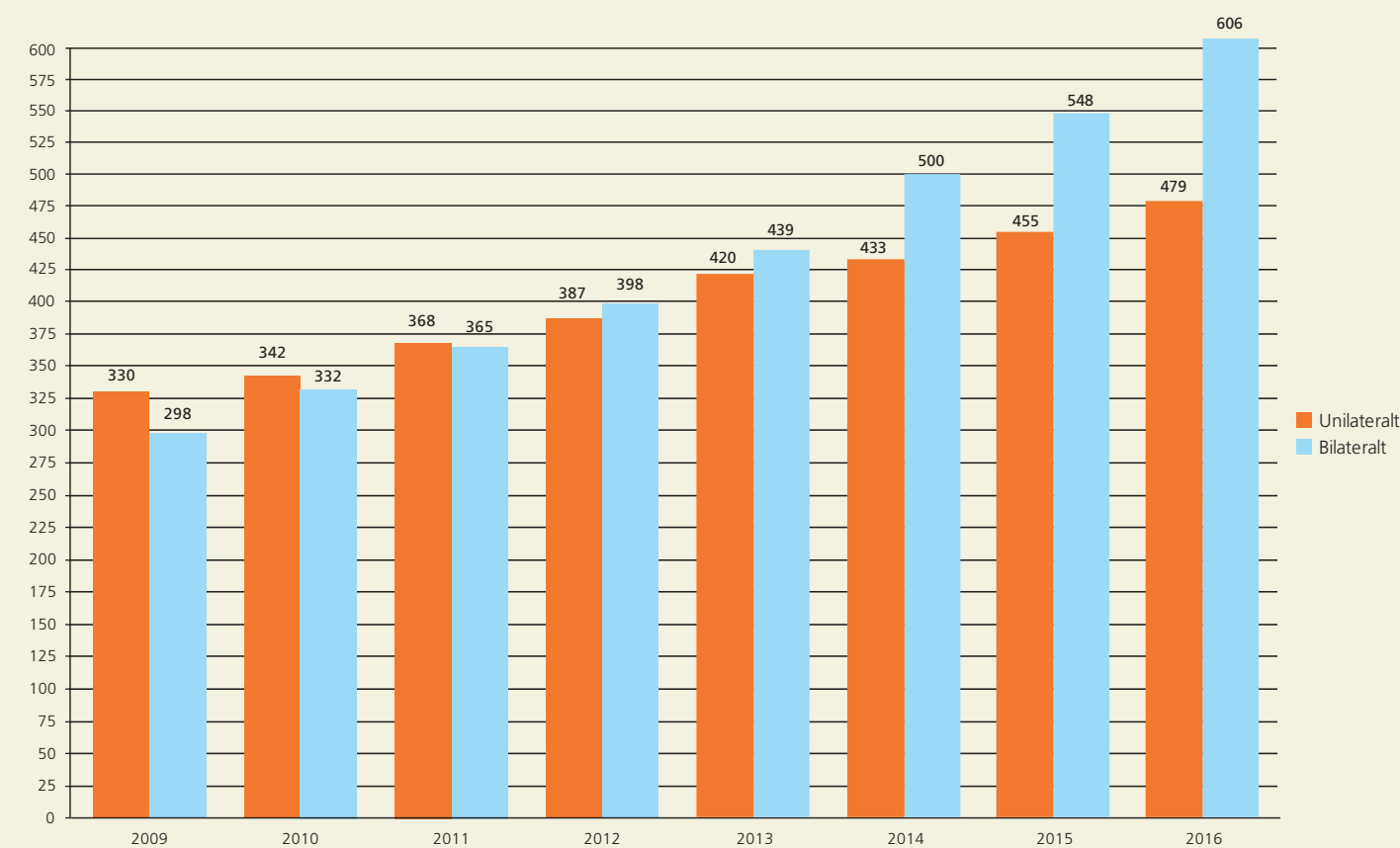


Diagram 1: Antal barn (under 18 år vid operationstillfället) som erhållit CI sedan 1991 (ackumulerat) fördelat på unilaterala och bilaterala CI.

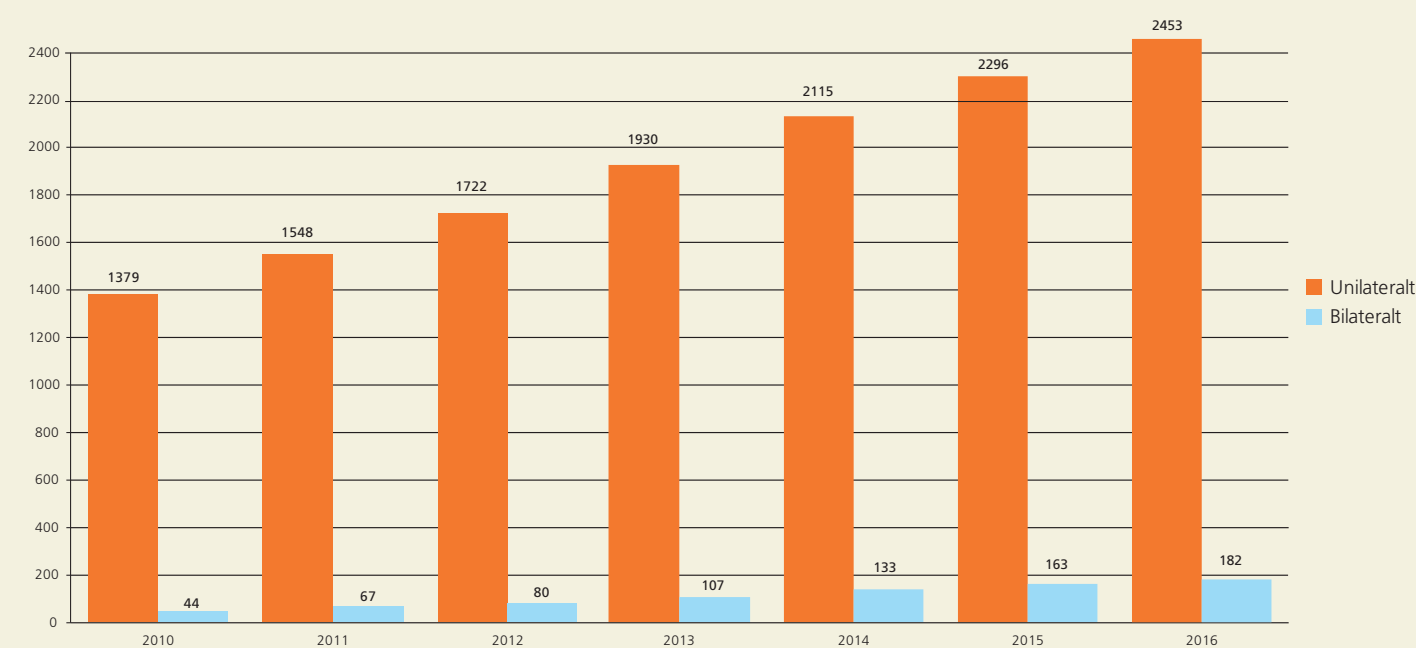


Diagram 2: Antal vuxna som erhållit CI (ackumulerat) fördelat på unilaterala och bilaterala CI.

➔ väckt, nämligen behovet av nationell upp-
handling av cochleaimplantat.
Socialstyrelsens statistik över CI-
operationer kompletterar Barnplantornas
statistik och visar på ett bekymmersamt
läge. Se diagram 3 och 4.

Västra Götalandsregionen och Region
Skåne där två av Sveriges CI-behandlande
sjukhus är belägna framstår som "sämst i
klassen" bland regionerna.
Barnplantorna fortsätter oförtrutet
att sprida faktabaserad information.

Information om Barnplantornas senaste
statistikredovisning finner du även på
www.barnplantorna.se/horselteknik/statistik. ●

Ann-Charlotte Gyllenram

.....

“Det handlar om
att samhället måste
spenderar pengar för
att kunna spara!”

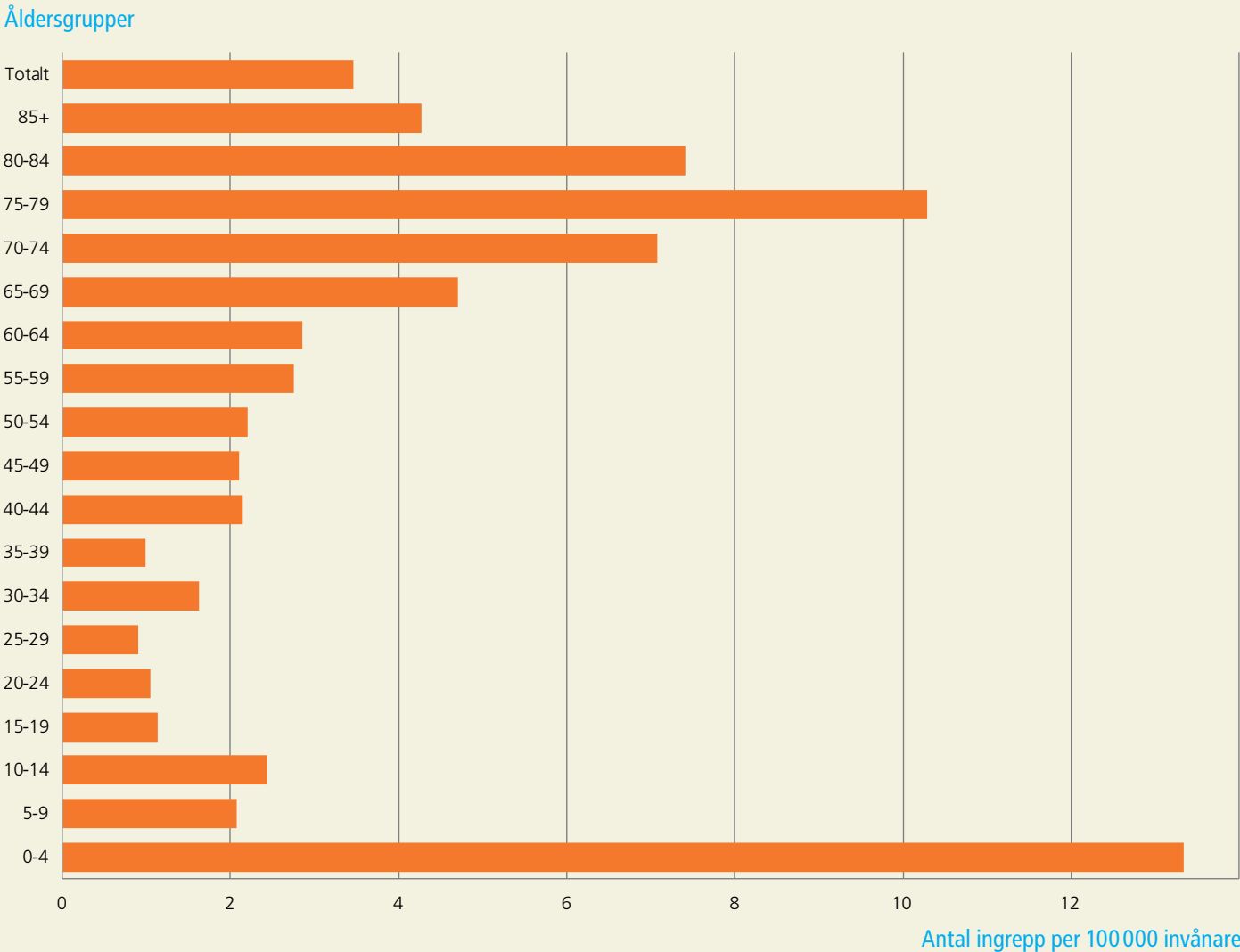


Diagram 3: Operationer i slutenvård. Antal ingrepp/100 000 inv. DFE00 Anbringande av kokleärt implantat. Ålder: 0-85+. Båda könen, 2015. (Källa: Socialstyrelsens statistikdatabas 2017-03-23)

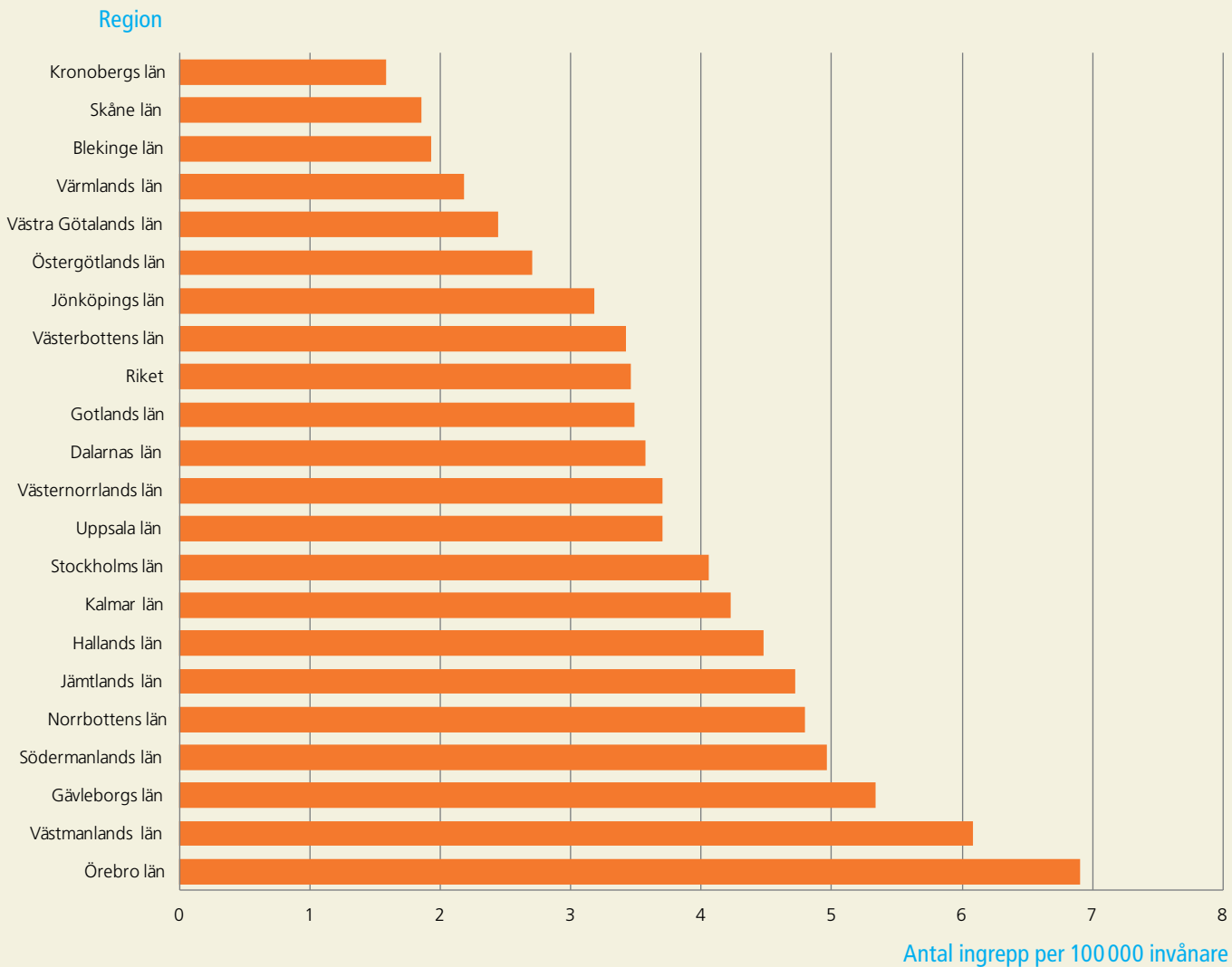


Diagram 4: Operationer i slutenvård. Antal ingrepp/100 000 inv. DFE00 Anbringande av kokleärt implantat. Riket. Ålder: 0-85+. Båda könen, 2015. (Källa: Socialstyrelsens statistikdatabas 2017-03-23)

Saga 8 år har alla möjligheter

I samband med produktionen av Barnplantornas informationsfilm besökte filmteam och Barnplantorna en rad barn i olika miljöer. Det handlade om i hemmiljön, på fritids- och vid fritidsaktivitet samt i skolmiljön.

8-åriga Saga i Stenungsund var ett av de barn vi besökte på fritids efter skoldagen. Vi mötte henne tillsammans med en kompis och skulle filma när de båda flickorna satt och samtalade och spelade ett spel. Efter en liten stund viskade filmaren till mig: "vem av dem är det som har CI?". Gällande dagens bilateralt CI-behandlade barn är frågan relevant. En ökande andel av dem fungerar mycket bra med sina CI, även om det är viktigt för lärare med flera att känna till vad det innebär att höra med CI och vilka hörselstrategier som underlättar för Saga i klassrummet men också i sociala situationer med andra barn.

När Saga föddes glömdes hörselscreeningen bort

Någon vecka efter filmningen är vi i Barnplantorna tillbaka i Stenungsund, närmare bestämt i ishallen för att se Saga utöva sin favoritsport konståkning. Samtidigt så pratar vi med mamma Jenny och pappa Per.

Jenny berättar att diagnosen dövhet inte fastslogs direkt på BB. Det händer relativt ofta att föräldrar berättar att hörselscreening inte gav utslag, men att sjukvårdspersonal inte visat någon oro utan hänvisat till fostervatten i örat etc. Jenny berättar att man glömde göra hörselscreening-testet på BB.

– Vi reagerade hemma och jag hade en bestämd känsla av att det var något som inte stämde. Vid kontakt med BVC (barnavårdscentralen) fick vi en remiss för hörselscreening. Precis som vi misstänkte visade testet inget utslag.

En rad tester bl.a. ABR (hjärnstamsaudiometri) följde.

Sedan följde krisen

Vi pratar lite om hur sjukvårdspersonal kan förmedla ett besked till föräldrar om att barnet är dövt. Jenny och Per tycker att de fick ett bra bemötande på Sahlgrenska universitetssjukhuset i samband med detta. Både läkare och kurator närvarade vid detta tillfälle. Läkaren hade en genomgång om hörsel och örats anatomi, vilket var bra. Efter det lämnades beskedet om Sagas dövhet.

– Hade de lämnat beskedet först hade vi naturligtvis inte kunnat ta in den andra informationen, säger Jenny.

– Per var väldigt drivande initialt att söka information på nätet, berättar Jenny.

– Per hade en arbetskamrat som kände någon som hade CI. På så sätt började vårt sökande efter information, berättar Jenny vidare.

– Per var väldigt målinriktad i början medan jag bara var jätteledsen. Vi fick besked omgående vid första läkarmötet att Saga var kandidat för CI och att det var viktigt med tidig operation.

Det gjordes också en genetisk utredning som visade att Sagas dövhet berodde på Connexin-26.

Från operation till inkoppling

Jenny och Per fick också veta hur viktigt det var med kommunikation och hörsel- och talspråksutveckling. Per tyckte att operationsdagen var tuff men för Jenny kändes detta okej. Efter fyra veckor skulle inkoppling ske så att Saga skulle få höra för första gången i sitt liv. Vilka förväntningar hade de?

Jenny och Per berättar att de hade hört allt ifrån att Saga skulle kunna höra jättebra till att hon endast skulle höra lita grann. Visst hoppades de att Saga skulle få en god hörsel men farhågorna fanns också om motsatsen.

– Vi hade hela tiden två spår i våra huvuden, inkluderad skolgång eller specialskola, säger Jenny.

Vid inkopplingen hoppades de att hon skulle gråta för då skulle de få bekräftat att hon hörde. Vi pratar lite om Barnplantornas och Sahlgrenska universitetssjukhusets informationsfilm där barnet vid inkopplingen grät.

Mer information fick vi på Teknik- och Kommunikationsmässan

På Teknik- och kommunikationsmässan mötte de Barnplantorna och fick via Ann-Charlotte Gyllenram information om AVT (Auditory Verbal Therapy) och att de säkerligen kunde erbjudas detta via hörselhabiliteringen.

– Äntligen fick vi något konkret att jobba med, konstaterar Jenny.

I början efter inkopplingen var det svårt att få Saga att bära processorerna, hon pillade på dem hela tiden så de trillade av. Det gällde att distrahera henne. Efter ett tag slutade hon med det och processorerna fick vara i fred.

– Vi märkte också omgående att hon hörde, säger Jenny, när vi gömde oss och ropade på henne kom hon.

Saga har en normal talutveckling

Liksom många andra föräldrar konstaterar Jenny att det gått över förväntan när hon så att säga tittar i backspegeln.

– Tänk om man visste att det skulle gå så bra, konstaterar Jenny, det hade sparat många tårar!

Saga har en normal talutveckling i nivå med vilket annat barn som helst. Både Jenny och Per säger samstämmigt att vid val av skola har det varit viktigt att lyssna in andra föräldrars erfarenheter.

– Jag ville ha någon typ av facit, säger Per. Jag ville verkligen prata med en förälder som placerat sitt barn inkluderad med andra barn i en vanlig skola.

De fick kontakt med en familj som var medlemmar i Barnplantorna, i den familjen finns det två barn med bilaterala CI som båda går inkluderade i skola på hemorten. I Stenungsund var de runt på tre olika skolor och fastnade för Kopperskolan, som tidigare haft barn med hörselnedsättning som elever på skolan. Det har installerats både ett klassrumsmikrofonsystem för Sagas skull samt ett RedCat högtalarsystem.

– I början tänkte jag mycket mer på att Saga har CI, berättar Jenny vidare, men det gör jag inte så ofta längre. Vi trodde också att det skulle bli problem för Saga att uppfatta musik, men hon älskar musik och melodifestivalen.

Jenny berättar vidare att Saga även har kompisar som har CI. Hon säger också att Sagas modersmål är svenska, men att de har valt att låta Saga läsa teckenspråk också i skolan som ett ämne. En av kompisarna är delvis teckenspråksberoende.

Det känns som Saga både kan leva bra i nuet men också se framåt där hon kan ha möjligheter utifrån intresse och inte utifrån vad som begränsar henne. Att se henne på isen var en upplevelse.

Tack till dig Saga och din familj för en inblick i din vardag! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram
Foto: Per Johansson



Vaccin och screening av CMV saknas

Visste du att medfödd cytomegalovirus-infektion (CMV) troligen är den vanligaste medfödda infektionen? Om du inte visste det är du inte ensam. CMV-infektion är dessvärre inte särskilt känt vare sig hos allmänheten eller inom hälsovården. Inom hörselområdet känner man kanske till att medfödd CMV-infektion är en vanlig orsak till hörselnedsättning, men troligen är det få som förstått vidden av de skadeverkningar en medfödd CMV-infektion kan innebära för de individer som drabbas.

De senaste fyra åren har en grupp hörsel-forskare på Karolinska Institutet genomfört två svenska CMV-studier där syftet varit att undersöka vilka andra skador och svårigheter barnen har förutom sin hörselnedsättning [1,2].

Vad är CMV?

Omkring 50 procent av alla vuxna svenskar har någon gång haft en CMV-infektion, oftast utan att veta om det, och utan att ha fått några bestående skador [3]. Cytomegalovirus är ett herpesrelaterat virus som stannar kvar i kroppen resten av livet. De som på grund av CMV riskerar att drabbas av till exempel hörselnedsättning och andra skador, inklusive komorbida tillstånd, är ofödda barn som smittats någon gång under fosterlivet. Även missfall och fosterdöd kan i sällsynta fall bero på en CMV-infektion. Störst smittorisk för fostret är om den gravida kvinnan varit osmittad innan graviditeten, men det finns även en risk att man smittar sitt barn genom en reinfektion [3]. Av de barn som hittas med skador orsakade av medfödd CMV-infektion i Sverige uppskattar man att 50 procent härleder från primära infektioner

hos modern och resterande 50 procent från uppblossande infektioner [3].

Hörselnedsättning och CMV

En medfödd CMV-infektion kan resultera i en progressiv hörselnedsättning eller dövhet vid födseln. Man räknar med att cirka 0,5 procent av alla nyfödda barn i Sverige föds med infektionen (cirka 500 per år) [4]. Omkring 100 av dem drabbas av olika funktionshinder, som till exempel hörselnedsättning/dövhet, synskada, mental retardation, CP, autism-spektrumstörning, oralmotoriska svårigheter, multihandikapp [3-5]. Man räknar med att cirka 15-20 procent av alla hörselnedsättningar beror på medfödd CMV-infektion som kan vara allt ifrån kongenital till progressiv mild till grav hörselnedsättning eller till exempel en ensidig dövhet [3]. Det luriga med CMV är att det bara är cirka 10 procent av alla nyfödda barn med CMV som upptäcks vid födseln. De upptäcks då på grund av andra uppenbara symptom som till exempel mikrocefali, petekier (hudutslag) eller lever-skada [3]. Majoriteten av denna grupp har en medfödd sensorineural hörselnedsättning. Övriga 90 procent av barnen med medfödd CMV-infektion har inga synliga symptom vid födseln och passerar oftast hörselscreeningen utan anmärkning.

Komorbiditet och medfödd CMV-infektion

Graden av komorbiditet är hög, det vill säga många barn som får en hörselnedsättning på grund av medfödd CMV-infektion har också minst en eller flera samtidiga tilläggssvårigheter. I en prospektiv studie av svenska barn med medfödd CMV-infektion som hade cochleaimplantat (CI) (n=26) undersöktes typ och grad av skadepanorama i jämförelse med en kontrollgrupp

som blivit döva på grund av genetisk orsak (cx26) (n=13). Resultaten visade att cirka 90 procent av barnen med medfödd CMV-infektion hade en allvarligt skadad balansfunktion jämfört med noll procent i kontrollgruppen [1]. Fyrtiosex procent av barnen med CMV hade olika varianter av ätproblematik medan det inte förekom hos kontrollgruppen. Omkring 20 procent hade nedsatt synförmåga, 15 procent diagnosen autism-spektrumstörning, 20 procent ADHD-diagnos och 20 procent hade en diagnostiserad språkstörning, medan ingen i kontrollgruppen hade någon av dessa diagnoser eller synskada. Ett barn i kontrollgruppen hade oralmotoriska svårigheter medan fyra barn med medfödd CMV-infektion hade haft diagnostiserade oralmotoriska svårigheter när de var små. Resultaten från studien av Karltorp et al. (2014) visade att barnen med hörselnedsättning och medfödd CMV-infektion hade en hög grad av komorbida tillstånd [1]. I princip hade alla barn med CMV och CI balanssvårigheter och hälften hade även olika svårigheter med födointag. En konklusion av studien är att det finns ett behov av en tidig, generell CMV-screening för att tidigare upptäcka olika typer av skador och svårigheter förutom hörselnedsättning. En intressant klinisk observation i studien var att de flesta barnen med medfödd CMV-infektion uppvisade svårigheter med exekutiva funktioner till skillnad från kontrollgruppen som inte uppvisade denna typ av svårigheter.

Det finns få studier som undersökt exekutiva funktioner hos barn med medfödd CMV-infektion. I en ny, efterföljande prospektiv och jämförande kohort-studie (CMV jmf cx26) undersöktes exekutiva funktioner mer standardiserat och i relation till talspråk, pragmatik och mental hälsa med hjälp av ett multidisciplinärt team

bestående av en blindad psykolog, logoped, socionom, läkare och audionom [2]. Exekutiva funktioner handlar övergripande om tre kognitiva förmågor; **1) inhibering** det vill säga att kunna stoppa ett beteende vid rätt tillfälle inklusive tankar och handlingar, **2) flexibilitet** vilket innebär att man kan anpassa sig till olika situationer och till exempel vara flexibel i tanken för att svara på rätt sätt i olika situationer och **3) uppdatering** det vill säga att uppdatera inkommande information, vilket till exempel är relaterat till arbetsminne [6]. Exekutiva funktioner är kopplade till frontallöberna och nedsatta exekutiva funktioner kan påverka såväl inlärning som social interaktion negativt. Medianåldern på deltagarna i studien var 8,9 år för barn med CMV (n=14) och 8,5 år för barn med genetisk orsak till sin dövhet (n=8). Inget av barnen med CMV hade någon tilläggsdiagnos som till exempel autism-spektrumstörning eller språkstörning. Grupperna var matchade till ålder och icke-verbal förmåga samt uppvisade ingen statistiskt signifikant skillnad vid hörseltestning (både i tystnad och i brus) eller på expressivt ordförrådstest (Boston Naming Test). Det var dock en större resultatvariation i gruppen med CMV gällande ordförrådsförmåga jämfört med kontrollgruppen. Eftersom det var små grupper användes icke-parametriska metoder vid statistiska analyser.

Preliminära resultat tyder på att båda grupperna (CMV och cx26) hade sämre resultat jämfört med normdata på föräldraformuläret BRIEF, som är en bedömning av barnets exekutiva funktioner i vardagen. Det fanns även en tendens till att barn med medfödd CMV-infektion hade sämre resultat på BRIEF jämfört med kontrollgruppen, men det var inte statistiskt signifikant. Barn med CMV uppvisade även delvis ett

sämre resultat på föräldrabedömning av pragmatisk förmåga (CCC-2) jämfört med kontrollgruppen. Preliminära resultat tyder på att barn med medfödd CMV-infektion trots en god icke-verbal förmåga och ett relativt adekvat expressivt ordförråd kan ha mer subtila svårigheter med framförallt pragmatik och exekutiva funktioner. Det innebär i sin tur att en del av dessa barn kan riskera svårigheter med sociala interaktioner och till exempel kunskapsinhämtning i skolan. De preliminära resultaten kan inte generaliseras och studien behöver följas upp med en större multicenterstudie på grund av få deltagare.

Vaccin och screening av CMV saknas

Det finns idag vare sig CMV-vaccin eller ett nationellt screeningsystem för CMV. Det finns heller inga kända prospektiva, longitudinella och jämförande populationsbaserade studier där man både undersökt incidens av medfödd CMV-infektion och potentiellt skadepanorama, med fokus på vilka långtidseffekter en medfödd CMV-infektion kan ha både för individer med och utan symptom vid födseln. Det innebär i sin tur att vi idag troligen bara har sett "toppen av isberget" gällande effekter av medfödd CMV-infektion för hela populationen, inklusive de med normal hörsel och asymptomatisk CMV-infektion. Om man identifierar ett barn tidigt med symptomatisk CMV kan man idag behandla med antivirusbehandling, vilket kan leda till att barnet får en lindrigare hörselnedsättning och mindre allvarliga centrala skador. Det är dock fortfarande

få svenska barn som får behandling och behandlingstiden varierar [3].

För professionella inom hörselområdet är det viktigt att känna till att majoriteten av barn medfödd CMV-infektion med hörselnedsättning inte identifieras via nyföddhetscreening (OAE). De fångas istället upp först efter 1-2 år eller i värsta fall ännu senare, och då kan det vara svårare att fastställa orsaken med säkerhet. CMV-diagnosen bör nämligen helst ställas under de första levnadsveckorna och testas via saliv eller urin. En sen identifikation innebär att de riskerar att gå miste om möjlighet till tidig hörselhabilitering.

I USA har man i några stater börjat CMV-screena alla nyfödda barn som inte klarar hörselscreeningen. Det har till exempel resulterat i att man numera i Utah identifierar fler barn med CMV tidigare och man kan följa syn- och hörselutvecklingen mer noggrant och man har större möjligheter att erbjuda habilitering från tidig ålder [7]. →



Ponto 3 – Definitionen av Power

→ Både hörsel och syn kan testas tidigt och upprepat för de barn som man identifierat vid screening. Trots detta positiva resultat missar man fortsatt många av barnen som får en progressiv hörselnedsättning och som passerat OAE-screeningen. Endast genom att screena alla nyfödda barn även för CMV-infektion skulle man kunna upptäcka denna grupp tidigare och sätta in rätt åtgärder från start. Från tidigare vet man att en försenad diagnos av hörselnedsättning även kan försena till exempel diagnos av autism-spektrum-störning^[8].

CMV kan undvikas – allmänheten behöver informeras

Cytomegalovirusorsakad hörselnedsättning är en orsak som kan förebyggas. CMV-infektionen sprids via kroppsvätskor och de som utsöndrar mest CMV är barn i förskoleålder^[3]. Kvinnor smittas ofta av barn i förskoleåldern, till exempel via ett äldre syskon till det ofödda barnet. Så länge det inte finns något vaccin som kan skydda mot smittan eller någon behandling som är tillräckligt effektiv, är det viktigt att informera om hur man kan undvika att bli smittad om man är gravid. Det innebär både att sprida förebyggande information till allmänheten och framförallt till de kvinnor som planerar att bli gravida, om hur de kan skydda sig från att smittas under graviditeten. Viktiga åtgärder att tänka på är framförallt god handhygien och till exempel vid skötsel av småbarn är det särskilt viktigt att tvätta händerna efter blöjbyte och vid matning bör man undvika att smaka på barnets mat med samma sked och man bör inte pussa barnet på munnen^[9]. ●

Ulrika Löfkvist

Forskningsledare, Försteamanuens,
Leg. logoped, LSLS cert. AVEd,
Institutet för specialpedagogik,
Universitet i Oslo.

Forskningskoordinator,
STELLA hörselforskningsteam, CLINTEC,
Karolinska Institutet.

Sammanfattning

- Medfödd CMV leder ofta till komorbida tillstånd med både hörselnedsättning och andra tilläggsdiagnoser och svårigheter.
- En del barn tycks kunna utveckla adekvat talspråk över tid men har fortsatt svårigheter med till exempel balans, födointag och exekutiva funktioner.
- Det är viktigt med en tidig, regelbunden och bred uppföljning för de som har fått diagnosen CMV av såväl hörsel, syn, språk, motorik och kognition.

Det är fortsatt:

- ett oklart skadepanorama hos hela gruppen barn som infekterats med CMV under fostertiden,
- en outnyttjad möjlighet till behandling av infekterade barn med symptomatiska skador,
- begränsade kunskaper hos allmänheten och inom hälsosystemet om medfödd CMV-infektion och därmed en outnyttjad möjlighet att förhindra infektion hos de gravida kvinnor som är osmittade av CMV-virus.

Referenser:

- [1] Karltorp E, Löfkvist U, Lewensohn-Fuchs I, et al. Impaired balance and neurodevelopmental disabilities among children with congenital cytomegalovirus infection. Acta Paediatr 2014;103:1165–73.
- [2] Löfkvist U, Anmyr L, Henricson C, Karltorp E. Executive functions and language outcome in children congenital cytomegalovirus infection and cochlear implants in comparison to age- and hearingmatched controls with genetic-caused deafness, in progress.
- [3] Karltorp E, (2013). Congenital CMV infection and connexin 26 mutations in childhood deafness – intervention with early cochlear implantation, thesis, Karolinska Institutet.
- [4] Ahlfors, K, Ivarsson S, Harris S. Report on a long-term study of maternal and congenital cytomegalovirus infection in Sweden. Review of prospective studies available in the literature. Infectious Diseases 1999; 31(5):443-57.
- [5] Goderis J, Keymeulen A, Smets K, et al. Hearing in Children with Cytomegalovirus Infection: Results of a Longitudinal Study. J of Pediatrics 2016; 172:110-5.
- [6] Diamond A. Executive functions. Annu Rev Psychol. 2013;64:135-68.
- [7] Diener ML, Zick CD, McVicar SB et al. Outcomes From a Hearing-Targeted Cytomegalovirus Screening Program. Pediatrics; 2017; Feb; 139(2).
- [8] Madell DS, Novak MM, Zubritsky CD. Factors Associated With Age of Diagnosis Among Children With Autism Spectrum Disorders. Pediatrics; 2005;December; 116(6): 1480–1486.
- [9] INFPREG <http://www.medsinet.se/infpreg/healthcareinfoMore.aspx?topic=8#3>



Ponto 3
45 dB HL



Ponto 3 Power
55 dB HL



Ponto 3 SuperPower
65 dB HL

VÄRLDENS
FÖRSTA

Mer kraft med Ponto 3

Vi hör med hjärnan. Det är därför Ponto 3 benförankrade hörapparater stöder hjärnans kognitiva processer och minskar lyssningansträngningen.

Ponto 3 ger ökad kraft som öppnar upp till ett mer naturligt ljudlandskap. Den nya egenskapen FreeFocus innebär 15% förbättrad talförståelse i de flesta situationer. Det spelar ingen roll vilken Ponto 3 du väljer, du kan vara säker på att du får kraften som du behöver i en diskret design.

Är du intresserad av att prova nya Ponto 3?
Hör efter med din audionom.



Se den nya Ponto 3-videon.

*FreeFocus feature test report (2016), Oticon Medical report no 34425-00

Because
sound matters

www.oticonmedical.se

oticon
MEDICAL



Lisa sex år:

"Vill du veta mer om CI – googla!"

Det är en mycket stor förmån att få möjligheter att intervjua familjer till barn med hörselnedsättning i deras hem och därmed få veta hur vardagen ser ut för dem. Hur fungerar det med modern hört teknik, hjälpmedel samt vilket stöd får de från kommun och landsting (hörselvård). Gemensamt för många familjer som jag intervjuar är att de har deltagit på många av Barnplantornas kurser och konferenser (inklusive sommarlägret/-kursen). Med andra ord är en framgångsfaktor för barnet synnerligen aktiva föräldrar som bejaktar teknikens möjligheter för sitt barn. De inser också kommunikationens betydelse för sitt barns talspråsutveckling och sätter upp tydliga mål.

Lisa bor i Valla utanför Katrineholm

Familjen Lamstedt är inget undantag i ovan beskrivning. Hur ser deras "hörselresa" ut? – Jag hade en normal graviditet, berättar Lisas mamma Åsa.

– Lisas hörselnedsättning diagnostiserades inte vid hörselscreeningen. Hon föddes med mjuka gomspalten vilket innebar att gommen var kluven. Det innebar stort fokus i början på just detta.

Åsa berättar också att hörselscreeningen inte gav något utslag och det antogs att apparaten inte fungerade.

Vi läste allt om CI

– När Lisa var två veckor gammal låg hon och sov i köket. Samtidigt bullrade och

lekte storebror högljutt i köket. Lisa vaknade inte. Då förstod jag att Lisa inte hörde, konstaterar Åsa.

– Hela natten läste jag och Pekka allt som vi kunde finna på Internet om CI och hörsel, berättar Åsa vidare.

– Vilästeävenenheldelom Barnplantorna men vågade inte ta kontakt. Vi pratade med Solveig Stenmark på Cochlear. Hon rekommenderade oss att omgående ta kontakt med både Barnplantorna och ÖNH (Öron- Näs- Halsmottagningen). Vi fick bra stöd vid båda kontakterna!

På ÖNH-mottagningen agerade de skyndsamt. Lisa föddes i februari. I början av maj fick de tid för hjärnstamsaudiometri.

– Det låter märkligt att säga, säger Åsa, men vi blev glada den 9 maj när vi fick besked att inga utslag för hörsel noterades. Det innebar ju att CI var en möjlighet för Lisa. Vi kände oss väl förberedda.

Då krisade vi

Åsa berättar att de även visste att det var bråttom att ge Lisa möjligheter att höra för att hon inte skulle tappa tid i viktig språkutveckling. Hon kände sig väl påläst om detta. Åsa berättar att hon och Pekka mötte en audionom med en annan agenda.

– Audionomen sa att det inte alls var så bråttom med CI-operation. Hon berättade också att det fanns en skola, Birgittaskolan i Örebro med internat där Lisa kunde bo i veckorna och komma hem till oss i helgerna.

Den informationen skickade Lisas föräldrar in i en rejäl kris. Det talade emot allt annat de läst på Internet.

Åsa berömmar läkaren dr Ayari Ugnell i Katrineholm som samtidigt som gomodoperationen gjordes (mjuka gommen var kluven) skickade en remiss till CI-kliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset/KUS i Stockholm.

Remissen gjorde att allt nu gick snabbt

Lisa föddes i februari och trots att diagnosen inte konstaterades vid hörselscreening opererades Lisa med bilaterala CI i december och kopplades in i januari. Åsa och Pekka känner att de var väldigt nöjda med detta och att de alltid varit i goda händer på CI-kliniken. Kirurg var dr Henrik Smeds.

Inkopplingen gick bra

– Vid inkopplingen hos ingenjör Gunnar Eskilsson på KUS/CI-kliniken satt Lisa på Gunnars skrivbord, berättar Åsa. Hon bör-

jade att vicka på fötterna. Vi tolkade det som att hon hörde.

Doktor Anders Freij, som familjen sedan hade kontakt med, var noga med att påpeka att "valet av CI har ni nu gjort, så heltidsanvändning är ett måste för Lisas hörsel- och talspråsutveckling."

Eller som Åsa uttrycker det:

– Valet att använda CI eller inte var inte Lisas utan vårt och det jobbade vi utifrån hela tiden och gör fortfarande.

Under fyra intensiva dagar tog Lisa av sig sina processorer hela tiden, men Åsa och Pekka märkte relativt omgående att Lisa hörde.

Ganska omgående kröp hon upp på TV:n och gungade i takt med musiken, berättar Pekka. Efter bara en månad började hon ljuda och storebror, som endast är ett år äldre, var verkligen en draghjäl. Han var locket i hennes "hörselresa".



→ Anton ville också ha CI

När så två år äldre storebror Anton också ville ha CI gjorde Åsa CI-processorer i papper-maché. Åsa ler när hon berättar vidare.

– Storebror trodde att alla människor hade magneter under huden så varför hade han inte det!

Om någon frågar förklarar Lisa gärna hur hennes CI fungerar, men blir det för ofta säger hon bara:

– Vill du veta mer om CI kan du väl googla det!

CI är fortfarande en kamp för föräldrar

Fast vi skriver 2017 får föräldrar fortfarande kämpa och erövra mycket kunskap själva. Det beklagar vi fortsatt i Barnplantorna. En del "guldkorn" möter emellertid föräldrar under resans gång, så även Åsa och Pekka. Specialpedagog Anna Karin Vragar har varit och är ett gott stöd. Hon såg till så att Lisa fick resurs på förskolan 70 procent av tiden.

Barnplantorna rekommenderade AVT

Åsa berättar att de fick ett bra stöd från Barnplantorna, som förmedlade att de borde få möjlighet till vägledning i kommunikation med Lisa via AVT (Auditory Verbal Therapy). CI-kliniken i Stockholm var mycket tillmötesgående och vi fick stöd online med tips och råd från logoped Elisabeth Östlund på CI-kliniken i Stockholm.

Kunskap ger dig möjligheter att stödja ditt barn

– Vi har varit på nästan alla Barnplantornas kurser som Nordisk konferens, NCFIE 2014 och 2016 samt flera familjeläger i Barnplantornas regi, understryker Åsa. Vid dessa tillfällen har vi fått lära oss massor om hur vi kan jobba språkstärkande hemma för att utveckla Lisas språk.

Åsa fortsätter entusiastiskt att berätta att Barnplantorna har förmedlat vikten av att integrera träning i vardagen. Det innebär att Lisa och storebror Anton inte vet



att mamma och pappa jobbar språkstärkande med dem. På senaste familjeläget i Barnplantornas regi fick de också möta leverantörer av CI och annan hörteknik som mikrofonsystem. Det betydde också att de pratade mer med Phonaks representanter på senaste konferensen NCFIE 2016 i Göteborg. Det resulterade i att Lisa nu ska få prova Phonaks mikrofonsystem Roger i klassrummet.

– Det hade säkerligen aldrig skett om vi inte hade skaffat oss kunskap om klassrums-mikrofonsystem själva vid Barnplantornas konferenser, undertrycker Åsa.

Det handlar om det som många föräldrar erfar – nämligen att hela tiden ligga steget före.

Klokt konstaterar Åsa:

– Vi ser möjligheter för Lisa. Allt går men ibland får man göra på olika sätt.

Den kloka kommentaren får avsluta en fantastisk eftermiddag hos Lisa och hennes familj. Stort TACK för att ni så generöst delar med er av tankar som andra föräldrar och professionella kan ha nytta av! ●

Text och foto: Ann-Charlotte Gyllenram

HÖRSELGYMNASIET KATRINELUND SGYMNASIET



Skolan mitt i centrum där du får en lugn och trivsamt studiemiljö i ljudsanerade klassrum med hörselteknisk utrustning, egen dator, specialutbildade lärare samt undervisning i små grupper.

- **Ekonomi**
- **Naturvetenskap**
- **Vård och Omsorg**
- **Samhällsvetenskap**
- **Introduktionsprogram**



ELITIDROTTSGYMNASIET
KATRINELUND • GÖTEBORG



Göteborgs Stad
Utbildning

Katrinelundsgymnasiet

Skånegatan 14
411 40 Göteborg

070-230 39 55

www.goteborg.se
annica.albrechtson@educ.goteborg.se

På kunskapståget framåt



med ny webbsida:

www.barnplantorna.se



Jacob Johanen:

Att resa med CI

Hos personer med hörselimplantat eller hos deras anhöriga finns ibland funderingar kring hur resmöjligheterna ser ut för en person med hörselimplantat. Jag föddes normalhörande men vid 20 års ålder förlorade jag all hörsel på vänster öra och nästan all hörsel på höger öra. Jag hade hörapparat i åtta års tid men när resterande hörsel gick ner ytterligare så fick jag ett CI på vänster öra. Efter att det hade varit tyst i åtta år så var det märkligt att kunna höra igen. Jag har haft mitt CI i snart fem år och är väldigt nöjd med min hörsel utifrån mina förutsättningar.

I skrivande stund har jag tillsammans med min livspartner genomfört halva vår långresa i Sydostasien, vilket innebär att

det är två månader kvar av resan. Vi har besökt Bali och Giliöarna i Indonesien, Palawan i Filippinerna och sitter nu i ett flygplan ett par tusen meter ovan jord på väg mot Hanoi i Vietnam efter att ha varit i södra samt centrala delarna i landet. Efter Vietnam fortsätter vi till Kambodja och slutligen till Thailand där vi avslutar resan. Vi kommer att ha haft två till fyra veckor per land, vilket innebär att vi haft möjlighet att utforska flera destinationer i varje land.

Jag är 32 år, har tagit tjänstledighet från mitt arbete som socialsekreterare och efter att ha varit tillsammans i tio år, förlovade i 2½ år, så tog vi sparpengarna till bröllopet och valde istället att genomföra vår livs

resa. Det var inget enkelt val eftersom att vi båda kommer från familjer med traditionella värderingar. Men när man i slutändan jämför så handlar det om en dags fest och firande med nära och kära eller fyra månaders njutelse, avkoppling och berikande av sinnen.

Vi har hittills besökt historiska landmärken, sett och levt i några av världens vackraste platser, mött upp nära anhöriga samt träffat nya vänner, åkt båt i flera dagar men också kortare turer mellan öar eller på en flod, chartrat båtar för att besöka olika öar där vi snorklat med fiskar och korallrev i alla möjliga färger, utfört yoga på en liten magisk ö, tränat eller festat på takterrasser ➔

→ med underbara utsikter, klubbade på makalösa ställen ibland till lunchtid dagen efter, och efter en timmas återhämtning fortsatte klubbade på poolpartyn på femstjärniga hotell, borta på ett tjugotal olika boenden som vi bokade dagen före eller samma dag, allt ifrån en enkel hydda på stranden i en liten by till fyrstjärniga lyxboenden med högklassig service, avverkade oändligt många mil med flyg, taxi, buss eller på en scooter.

Har det fungerat utan problem? Absolut inte. Men problem är endast situationer med oförutsedda hinder som är till för att lösas. Finns ingen lösning så måste man förr eller senare acceptera det eftersom att det inte är någon idé att oroa sig över det. Jag har under resan drabbats av mellanöreinflammation vilket innebär att jag behövt klara mig utan hörapparat på ena örat under två veckors tid och därmed endast haft ett CI att höra med. Med endast CI är det svårare att höra och hänga med, men det innebär bara att jag behöver anstränga mig mer.



Laddaren till mitt hörselimplantat slutade fungera när jag var på en ö långt från allting, men tack vare tips från Ann-Charlotte Gyllenram så kunde jag hitta en Cochlear återförsäljare i Ho Chi Minh (Saigon). Många av orterna vi har besökt har få personer med hörselimplantat så det har varit en del nyfikna blickar och frågor, men mycket mindre än vad jag trodde. Ibland har jag haft svårt att hänga med i vissa konversationer och istället för att be personerna upprepa sig, så tittar jag på min partner som vid det här laget är van, och därmed ger mig en kort sammanfattning. Detta är endast av bekvämlighetsskäl och jag har tidigare gjort flera långresor på egen hand, så jag vet att jag klarar mig på egen hand. Vi har varit utan pengar på en liten ort ute i ingenstans. Jag har ramlat på cykel och skadat axeln och vet inte om det någonsin kommer att bli bra igen. Vi har drabbats av förseningar med uppemot en hel dag men ändå till slut kommit fram till vår destination.

Vi har under vår resa berikat oss med erfarenheter och minnen som kommer att finnas med under hela vårt liv så hittills har resan varit värt varenda krona och minut som vi investerat. Betyder det att alla med



hörselimplantat bör genomföra en sådan här resa? Absolut inte. Det beror på vilka förutsättningar man har. Det enda gemensamma personer med hörselimplantat har är just att de har ett hörselimplantat. I slutändan är det endast en del av individen vilket innebär att man har tusentals andra egenskaper och personlighetsdrag. Vissa är försiktiga eller reserverade medan andra är orädda och tar för sig. I slutändan så handlar det om att kunna kommunicera för att ta sig fram. Även om jag hör bra och är orädd så är det många vi stöter på som inte talar samma språk. Då behöver man improvisera med kroppsspråk, läten eller teckningar.

Oavsett personlighet så är det viktigt att vara rätt rustad för att förbättra omständigheterna för att kunna ta sig fram. Jag har haft otroligt bra användning av mina trådlösa tillbehör från Cochlear. Under yogapass eller vid guidade rundturer har jag gett talaren minimikrofonen och därmed hängt med och faktiskt hört bättre än flera andra normalhörande deltagare. Under korta och långa färder med scooter i nya miljöer, alltifrån små byar eller i storstadsdjungel, så har jag haft telefonklippet så att jag kunnat köra scootern eller sitta bakom samtidigt som jag får instruktioner från navigatören mellan låtarna som spelas upp från mitt musikbibliotek. Telefonklippet har även funnits där när jag behövt ringa telefonsamtal/videosamtal eller att jag på stranden eller ombord på någon resa

lyssnat på musik, ljudbok eller en podcast. Vid snorkelturer eller andra färder i mindre båtar har jag använt Aquaskyddet och därmed kunnat höra utan att oroa mig för att skada mitt CI. För dem som inte har möjlighet att använda dessa tillbehör så finns andra hjälpmedel beroende på vilket hörselimplantat man har, så det är viktigt att vända sig till sin ansvariga audionom eller CI-team som kan hjälpa en vidare.

Jag kommer att föreläsa på Barnplantornas årliga läger som äger rum på Sundsgården i Helsingborg, 12–18 juni,

där jag bland annat lyfter fram hur barn och framförallt föräldrar kan göra för att få förutsättningar till god utveckling. Läs mer på www.barnplantorna.se/event/familjelager-pa-sundsgarden/. För att läsa mer om mig så kan du besöka min hemsida (www.jacobjohanen.se), följa via bloggen (www.blogg.jacobjohanen.se) eller Facebook ([Jacob Johanen](https://www.facebook.com/JacobJohanen)) samt Instagram ([JacosteraOnTour](https://www.instagram.com/JacosteraOnTour)). ●

Text: Jacob Johanen
Foto: Privata bilder, Jacob Johanen





Många barn behöver mer än CI, vi vet varför

Störande bakgrundsljud och långa avstånd gör det ofta svårt för barn med nedsatt hörsel att höra vad lärare och klasskamrater säger.

Låt barnen utnyttja sina CI på bästa sätt genom att komplettera dem med hörselprodukter som minskar störande bakgrundsljud och långa avstånd.

Alla barn ska ha samma chans i skolan och få möjlighet att ta del av undervisning och gemenskap på lika villkor.

PHONAK
life is on

morethanahearingaid.com | info.halmstad@phonak.com | 035-260 16 00



Teknik- och kommunikationsmässan i Göteborg Etablerad mötesarena

Sedan över tio år tillbaka har Teknik- och kommunikationsmässan i Göteborg lockat intresserade av allt inom området hörsel att bli uppdaterade.

I sedvanlig ordning hölls årets Teknik- och kommunikationsmessa i Folkets Hus vid Järntorget i Göteborg. Mässan är resultatet av ett långt samarbete mellan Barnplantorna, Hörsel & dövverksamheten Habilitering och Hälsa, Kannebäcksskolan och Katrinelundsgymnasiet.

Syftet med de återkommande Teknik- och Kommunikationsmässorna i Göteborg, Lund och Stockholm är att skapa intresse

för hörselfrågor, akustik, kommunikation och pedagogik. Det handlar om ett medvetande om innebörden av att ha en hörselnedsättning.

Utvecklingen går snabbt framåt inom digital (trådlös) ljudöverföring, högteknologiska hörhjälpmedel samt större medvetande hos allt fler om betydelsen av en god ljudmiljö för alla; inte bara för personer med hörselnedsättning.

Cirka 300 personer i alla åldrar kom för att bli uppdaterade med vad som finns för att kunna leva ett aktivt liv även om man har en hörselnedsättning. Det ligger i tiden

att personer med hörselnedsättning och föräldrar till barn med hörselnedsättning är mer aktiva vid konsultationer om hörapparater eller andra hörhjälpmedel antingen det sker via landsinget eller i privat regi.

Många, både föräldrar, användare och yrkesverksamma inom området hörsel, såg säkert mässan som ett utmärkt tillfälle att nätverka.

Nästa mässa är i Stockholm den 5 oktober på Kulturhuset, Sergels Torg. Väl mött! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram
Foto: Bengt Karlsson

Cochlear Nordic Symposium 2017

Expanding the frontiers – creating a new mindset

Under temat "Expanding the frontiers – creating a new mindset" bjöd Cochlear Nordic in till symposium under två dagar i januari i Stockholm. Cirka 250 deltagare från Norden tog del av ett väl avvägt framåtblickande program med en titel i tiden om att utmana och utveckla våra egna tankebanor och bejaka utvecklingen.

Konferensen avhandlade inte bara cochleaimplanterat utan alla så kallade implanterbara lösningar. Det handlade om forskning, teknik och intervention/(re)habilitering. I samband med Lotta Vedholms (VD Cochlear Nordic) introduktion kan jag bara konstatera att vi behöver bli många fler med "a new mindset". *Barnplantorna är med på Kunskapståget framåt!* Det är som Lotta Vedholm nämnde, det vill säga vi behöver alla verkligen jobba för att uppmuntra barn/vuxna med hörselnedsättning att leva ett aktivt liv i vårt gemensamma samhälle. "Empowerment" är ett kraftfullt uttryck för att beskriva det. Vi behöver utveckla och överföra tankesätt att bättre förstå och behandla hörselnedsättningar. Leverantörer behöver dessutom marknadsföra innovativa implanterbara lösningar som fungerar ute i vardagen.

Vad handlar då "Expanding the frontiers" om? Lotta Vedholm ger oss lite inblick i statistiken:

- I Norden finns det 27 miljoner invånare.
- I det svenska hörselregistret för vuxna anges att 0,2 procent har en hörselnedsättning på 70 dB HL på bästa örat eller talförståelse på mindre än 30 procent.

- 20 000 personer är därmed potentiella kandidater för någon typ av implanterbar lösning i Sverige (cirka 54 000 personer i Norden).

Samtidigt påpekar Lotta Vedholm att endast 1 500 öron blir implanterade med CI eller Baha. Detta ska ställas i relation till det vi vet att hörselnedsättning innebär som social isolering, minskad livskvalitet och kognitiva problem.

Det är nya tider och konferenser inom området hörselnedsättning lyfter idag upp det som vi alla vet på agendan, nämligen att behandla hörselnedsättning är en samhällsbesparing. "Begreppet "Spend to Save" används internationellt för att beskriva detta och är också ett begrepp som vi i Barnplantorna strävar efter att implementera i Sverige.

CI-gruppens heterogenitet komplext för forskningen

Ona Bo Wie, professor i Norge, beskrev den stora heterogeniteten hos vuxna och barn med CI. Det är ett stort problem inom forskningen och Ona ställde sig frågan hur vi drar slutsatser i forskningsstudier utifrån nämnda divergens och manade kollegor till försiktighet. I Barnplantorna manar vi även forskare att inte använda forskning i intressepolitiska diskussioner, som har ringa att göra med de enskilda individerna i CI-populationen. Forskningsstudier bör snarast ställa sig frågan vilka parametrar som påverkar forskningsresultat. Ona visade

på följande för barn: medicinska faktorer, implantat faktorer, unilateral/bilateral användare, antal aktiva elektroder, typ av CI och stimuleringsmetod av elektroderna, skolplacering, kommunikationssätt, talförståelse, mammans utbildningsgrad, ålder vid implantation (prelinguall döv, perilinguall döv, postlinguall döv etc), etiologi (orsak/kausaltitet). Utifrån ovan manar Barnplantorna till fortsatt försiktighet vid tolkning av forskningsstudier i sociala medier.

Historisk exposé över hörselvården i de nordiska länderna

Claes Möller, professor i Örebro, talade under temat "Hearing care in the Nordic countries 2016". Han tog med oss alla i en historisk exposé över hörselvård i de nordiska länderna från tidigt 1990-tal fram till 2016. Han konstaterar det som Lotta Vedholm inledde med, det vill säga 20 000 personer i Sverige hör sämre än 70 dBHL i Sverige. Några utmaningar som vi inte har framför oss utan som är realiteter vi lever under just nu är:

- Ökad livslängd hos befolkningen.
- Ökat antal migranter.
- Ny etiologi.
- Trauman och infektioner.

Allt detta påverkar hörselvården. Claes Möller konstaterar att hörselvården (landstingen) har organisatoriska problem i Sverige och ställer sig frågan; hur fungerar hörselvården?

VARDA GSTIPS FRÅN COCHLEAR!

BAHA® 5 – STRÖMMAR LJUD DIREKT TILL DIN IPHONE

Baha 5 är första ljudprocessorn som strömmar ljud direkt från din iPhone. Du kan till exempel se ditt favoritprogram på tv, ta emot FaceTime-samtal, använda appar och lyssna på musik. Varje ljud, varje låt, varje ord – tydligare och klarare än någonsin tidigare.

FÖRBÄTTRA HÖRUPPLEVELSEN DIREKT FRÅN IPHONE MED BAHAS SMART APP

Ladda ner nya Baha 5 Smart app gratis från App Store. Med den kan du snabbt och enkelt byta program, starta strömning eller justera volym, diskant och bas i din ljudprocessor. Koppla anpassade inställningar till dina favoritställen med en enkel knapptryckning och få hjälp att hitta din ljudprocessor om du glömt var du lagt den!

Instruktioner om hur du parar Baha 5 med din iPhone finns på vår hemsida under Support.

VATTENTÅLIGA PROCESSORER

Med Nucleus-processorer behöver du inte vara orolig för vattenstänk eller fukt. De är vattentåliga och kan användas exempelvis när du badar. Är du väldigt aktiv i badet och gärna dyker samt har huvudet lika mycket under som över vattenytan rekommenderar vi att du använder något av våra Aqua-skydd.

BYT MIKROFONFILTER

På Nucleus® 5 och Nucleus® 6 ljudprocessorn sitter filter som skyddar mikrofonerna från vatten och smuts. Dessa behöver du byta regelbundet, gärna så ofta som var tredje månad.

Tillbehör finns att beställa i vår webbshop. Om du inte redan är medlem i Cochlear Family rekommenderar vi dig att bli det, då får du dessutom rabatt på utvalda produkter.

För mer information kontakta oss på nordic@cochlear.com eller besök: www.cochlear.se

Följ oss på:



Cochlear, Hear now. And always, and the elliptical logo are either trademarks or registered trademarks of Cochlear Limited. Baha is a registered trademark of Cochlear Bone Anchored Solutions AB.

Hear now. And always



Teknik- & kommunikationsmässan

Mässan med det senaste inom hörsel teknik, pedagogik och anpassade lärandemiljöer

Stockholm 2017

FRI ENTRÉ

Mässan med det senaste inom hörsel teknik, pedagogik och anpassade lärandemiljöer

Kom och se utställningen med det senaste inom hörsel, teknik, ljudmiljö, kommunikation och pedagogik.

Mässan vänder sig till alla med någon typ av hörselnedsättning eller dövhet oavsett ålder. Mässan vänder sig också till föräldrar, anhöriga och övriga intresserade.

Mässan arrangeras av: Barnplantorna; DHB Östra; Hörselskadades distrikt i Stockholms län; Unga hörselskadade i Stockholm län (UHiS).

I samarrangemang med: Alvikskolan; Hörselhabiliteringen för barn och ungdom, Karolinska; Hörselhabiliteringen för vuxna, Karolinska; SPSM Specialpedagogiskt stöd.

Studion, Kulturhuset Sergels torg, Stockholm

Studion nås direkt från gatuplanet framför rondellen.

Torsdagen den 5 oktober 2017, klockan 14–19.

Fri entré – välkomna!

www.barnplantorna.se
www.dhb.se



→ Även de som jobbar inom hörselvården har svårt att beskriva en nationell organisation, sa Claes Möller.

Vi i Barnplantorna kan bara konstatera att vi inte tycks se någon nationell organisation avseende hörselvård och vi ifrågasätter huruvida det finns någon nationell samverkan. Befintliga organisationer tycks också ha en tröghet i sina verksamheter avseende att anpassa sig till målgruppernas förändring eller det som detta symposium benämner "expanding the frontiers – creating a new mindset".

– Så länge vi inte kan presentera nationell statistik för kostnader inom hörselvården (hörapparater, cochleaimplantat) kan vi inte heller presentera "cost benefit" för sjukvårdspolitikerna, poängterade också Claes Möller.

– Vi vet att hörselproblem är vanligt men ändå tycks kostnaderna för samhället vara låga; varför?

Introduktionen av CI-behandling ledde till att målgruppen personer (vuxna och barn) med hörselnedsättning förändrades och därmed förändrades hörselhabilite-

ringens arbete. Barnplantorna har alltid hävdats att vi befinner oss fortsatt mitt i en förändringsprocess på grund av den hörsel tekniska utvecklingen.

Claes Möller tog upp en annan viktig aspekt; nämligen att det stora antalet migranter åter ritar om kartan av hur målgruppen personer med hörselnedsättning ser ut och vilka behov de har. Nu kommer det barn till Sverige som har varit döva i kanske 5–6 år och som inte har något språk. Hur möter vi dem?

Samverkan att implementera intervention i tiden

Decibel, Barnplantornas systerorganisation i Danmark, höll ett anförande och visade på viktig samverkan mellan föräldraorganisation och professionella. Decibel konstaterar att trots hörselscreening av nyfödda förses barn med hörapparater/CI eller benförankrad hörapparat alldeles för sent (13–15 månaders ålder). Liknande erfarenheter har vi tidigare haft i Sverige liksom att remiss för CI-behandling av små barn inkommer på

tak för sent från regionerna. Decibel menar att det är väsentligt att utröna var i processen fel sker så att barn mer skyndsamt kan erhålla hörselstimulans.

Ord-gör-skillnad-projektet del i interventionsutvecklingen

Ulrika Löfkvist, välkänd logoped och numera tillförordnad professor i Oslo, är på plats för att berätta om LENA-metodiken (*se faktaruta om LENA*) som en del i "ord-gör-skillnad"-projektet. Ett projekt som avser att förse interventionsverksamheterna i Sverige och Norge med fler verktyg i strävan att påverka föräldrars kommunikation med sina barn. Det som benämns "Parental sensitivity", det vill säga föräldrars förmåga och möjlighet att vara strukturerad språkgivare och kommunikator med sitt barn är underskattat.

– Alla föräldrar kan bli goda kommunikatörer, sa Ulrika Löfkvist.

– LENA-metodiken är ett viktigt verktyg att få föräldrar att förstå hur viktiga och avgörande de är för sina barns utveckling. →

GRATTIS DU HAR BLIVIT FÖRÄLDER!

Barn med hörselnedsättning – en handbok i modern familjeintervention

Boken är lämplig som fortbildning för professionerna inom barnhörselteam, förskola och skola. För familjer till barn med hörselnedsättning är boken ett stöd under barnets uppväxt.

INDELAD I FYRA RIKT ILLUSTRERADE BLOCK:

1. Inför diagnos
2. Tidig familjeintervention
3. Förskola
4. Skola

Handboken är ett resultat av ännu ett samverkansprojekt mellan Radi Jönsson och Ann-Charlotte Gyllenram, efter att tidigare ha producerat informationsfilmer om cochleaimplantat och benförankrad hörapparat.

Läs mer och köp via www.interquest.se



INTERQUEST AB



"Spend to Save"
från The Ear Foundation



fall i Västeuropa) lär fem år vara regel för uppgradering.

En processor kostar i storleksordningen 1 000 kr per månad och patient om processorbyte sker vart femte år. Vilka politiker anser att detta är dyrt? Det finns läkemedel som kostar 100 000-tals kronor per patient och år. Här borde ansvariga för sjukvården göra jämförelser. Då framstår CI-verksamheten som otroligt kostnadseffektivt redan innan vi ser på samhällsnyttan. CI-processorer bör helt enkelt jämföras med läkemedel och inte bara ses som ett hjälpmedel i sjukvårdens hjälpmedelsbudget. Utan CI-processorer är behandlingen med cochleaimplantat verkningslös för patienten!

Cochleaimplantat kommer bara att kunna nyttjas optimalt för individen (barn, vuxna) om alla olika professioner samverkar inom sjukvård/interventionsverksamheter, förskola/skola, arbetsliv, myndigheter, kommuner, landsting och stat.

Cochlear Nordic konstaterade också detta i inbjudan till konferensen: **"Vi behöver alla vara delaktiga i fortsatta innovationer inom nya behandlingar, indikationer, produkter och rehabilitering. Det utmanar oss alla. Vi behöver utveckla dem tillsammans."**

Detta är också grundläggande anledningar till Barnplantornas arbete och varför vi deltog på symposiet. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

→ Benledningshörsel – 40 år sedan tvärvetenskapligt arbete

Bo Håkansson, en av pionjärerna (bredvid Anders Tjellström) bakom utvecklandet av benförankrade hörapparater/benledningshörsel, gav en personlig beskrivning av denna 40-åriga resa. Ett intressant perspektiv som visar hur viktigt tvärvetenskapligt arbete är; i detta fall mellan Chalmers och Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Varför utvecklades detta i Göteborg? Grunden var att professor Brånemark i Göteborg upptäckte att titan accepterades av människokroppen och växer ihop med omgivande ben. Processen benämns osseointegrering och gav redan 1965 patienter möjlighet till titanimplantat för dental restaurering.

Detta knöt Bo Håkansson och Anders Tjellström an till vid utveckling av benledningshörsel hos patienter med bristande ljudöverföring genom mellanörat till innerörat.

– Det omöjliga kan göras möjligt, sa Bo Håkansson.

Tydligt att innovatörer besitter egenskaper som envishet och beslutsamhet.

2016 är det cirka 200 000 patienter som hör med benförankrad hörapparat.

Två internationellt verksamma företag är involverade i utvecklingen; Cochlear BAS och Oticon Medical. Båda företagen utgår från Göteborg. Nästa steg i utvecklingen är benledning utan hudgenomträngning. Intressant!

Patient-/användarperspektivet

En 56-årig man beskrev hur hans hörsel blev sämre och sämre tills han var aktuell för CI-operation. Numera har han bilaterala CI och kan fortsätta jobba som konsult och leva ett aktivt liv. Han uttryckte sin stora tacksamhet över de tekniska framsteg som gjort detta möjligt. Avslutningsvis riktade han sig direkt till publiken:

– Ert dagliga arbete gör mycket stor skillnad för mig och många andra så STORT TACK!

Ännu ett intressant perspektiv presenterades av Michal Luntz från Israel. Hon har möjligheten att både beskriva det medicinska perspektivet som CI-läkare med patient- och användarperspektivet, då hon hör med CI. Hon konstaterade att hörselstimulans är viktigt och att ha använt hörapparat före CI-operation ger bättre förutsättningar.

Från balansproblem till hörselscreenings-problematik

Blake Papsin, ansedd kirurg från Kanada, inspirerade oss alla genom att benämna oss alla för vänner som delar samma passion att lära oss så mycket som möjligt om hjärnan för att optimera CI för den enskilda individen. Han konstaterade också att alla barn som implanteras har problem med vestibularsystemet men små barn kompenserar för det. Sju av tio barn har balansproblem (prova och se om ditt barn kan stå på ett ben). Balansen förbättras med CI-hörsel, konstaterade Blake Papsin.

Eva Karltorp påpekade i sin presentation "Words make a difference – A potential milestone in paediatric intervention" att hörselscreening på nyfödda i Sverige inte används optimalt. Vi CI-opererar inte så tidigt som vi kan. Hon ställde följande frågor:

- Vilka förväntningar har vi?
- Vilken kvalitet är det på interventionsverksamheterna – är de up-to-date?
- Vilken kommunikations-input får barnen? (D.v.s. "ord-gör-skilnad")

På detta sätt knöt Eva Karltorp an till Ulrika Löfkviks presentation om LENA-metodiken, som Barnplantorna också informerar om på www.barnplantorna.se.

Hörselvård måste få kosta så samhället kan spara!

Som en röd tråd genom konferensen löpte frustrationen hos sjukvårds- och hörselvårdspersonal över bristande resurser inom hörselvården. Vi i Barnplantorna menar också att sjukvården och landstingen betraktar hörselvård på ett "styvmoderligt" sätt. Det handlar om synsättet att patienter med hörselnedsättning inom sjukvården inte har "samma status" som andra patientgrupper, det vill säga "hörselproblem" uppfattas inte som ett problem!

Sjukvården har ett livslångt ansvar för denna patientgrupp. Det är väsentligt att vi skiftar fokus och faktiskt tydliggör vilken besparing CI och hörapparater är för samhället. I att skifta fokus hör också att vi bör

skifta fokus till att benämna personer med hörselnedsättning för **patienter** inom vården och inte **brukare** eller **användare**. Vi bör alla hjälpas åt att sträva efter förändrade fokus för att patienter med hörselproblem ska jämföras med andra patientgrupper.

Brian Lamb, professor från Storbritannien, visade på The Ear Foundations mediakampanj i Europa **"Spend to Save"**, som också Barnplantorna hänvisat till ett antal gånger. Det handlar om att tydliggöra för politiker och ansvariga myndigheter i Europa att behandla hörselnedsättning faktiskt är en samhällsbesparing. Han tydliggjorde att:

- Personer med hörselnedsättning har avsevärt högre risk att utveckla demens och depressioner.

- Personer med hörselnedsättning nyttjar mer läkemedel och social service jämfört med övrig population.
- 51 miljoner vuxna i Europa har en hörselnedsättning och antalet stiger.

Frågan alla bör ställa sig är hur mycket pengar vi kan spara i samhället på att behandla hörselnedsättning.

På symposiet diskuterades också svensk förhållningssätt gällande uppgraderingar av CI-processorer, som i Västra Götaland där uppgradering lär ta mellan 15–20 år med nuvarande tilldelning av medel till CI-verksamheten vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset från landstingsregionen. I alla andra länder i Europa (i vart

FAKTA:

LENA – Language Environment Analysis

"The first three years of talk shape the rest of a child's life" anges det så klokt på LENA Foundations webbsida. LENA baseras på filosofin att alla föräldrar har möjligheten att utveckla deras barns sociala, emotionella och kognitiva potential. LENA påpekar att ökad interaktivt samspel är en nyckelfaktor i tidig utveckling av hjärnan. All forskning visar att det är viktigt att utveckla hjärnan före tre års ålder. LENA stödjer föräldrar i att utveckla god språklig konversation med sitt barn. Syfte: bli redo för skolan.

Med LENA-mätinstrument (som Barnplantorna försöker få interventionsverksamheterna att använda i Sverige) mäts exponering för språk samt barnets egen användning av språk. Data analyseras från mätinstrumentet och dessa ligger som grund för ett språkutvecklande arbetssätt i familjen med barnet eller likaväl i förskolan. ●

Mer information: www.barnplantorna.se/mer-info/bra-lankar-filmer

MED⁹EL

Varför är
Tim så glad?

Hans föräldrar valde SYNCHRONY®—Inte en operation

Tims föräldrar valde SYNCHRONY cochleaimplantat när han förlorade sin hörsel. Så när han behövde en högupplöst 3.0 T MR-undersökning efter en olycka på lekplatsen, kunde han få den på en gång. Han hade behövt en operation för att först ta bort implantatmagneten om han hade haft ett annat cochleaimplantat.*

MR-undersökningar är vanliga, så om du funderar på ett cochleaimplantat för ditt barn, välj ett cochleaimplantat som passar för MR-undersökningar.

hearLIFE

* Endast MED-EL SYNCHRONY cochleaimplantat är CE-märkt och godkänt av FDA för 3.0T MR-undersökningar utan att ta bort magneten förutsatt att man följer användningsinstruktionerna.

medel.com



Cochleaimplantation hos två speciella grupper av gravt hörselskadade

Hörselnedsättning är ett av de vanligaste handikappen i världen och hörapparater fungerar inte för patienter med grav hörselnedsättning eller dövhet. Möjligheten att hos dessa patienter använda cochleaimplantat (CI) är ett stort medicinskt framsteg som revolutionerat behandlingen av svåra hörselhandikapp. Ungefär 4 000 vuxna och barn har opererats i Sverige under de senaste decennierna, i världen har flera hundra tusen opererats. Tekniken i cochleaimplantaten utvecklas kontinuerligt för att ge bättre talförståelse, bättre möjligheter att uppskatta musik och vara lättare att använda. Trots att CI fungerar bra för flertalet användare finns det fortfarande områden där vi behöver lära oss mer. Den här artikeln handlar om två patientgrupper med särskilda problem. Dels de med "partiell dövhet", dels de som föds med inneröremissbildningar.

Partiell dövhet

Bland vuxna som opereras idag finns en ökande grupp med varierande grad av kvarvarande hörsel i basregistret ("residual hearing"). Denna hörselrest är som regel liten och patienten är diskantdöv med en kraftigt begränsad hörselfunktion, trots maximalt stöd av hörapparater. I samband med en rutinmässig CI-operation är risken stor att patienten helt eller delvis förlorar den kvarvarande hörseln. Orsaken till detta är oklar. Om man kan bevara patientens egen, naturliga, bashörsel och kombinera denna med elektrisk hörselstimulering via CI i diskanten i samma öra får patienten sammantaget ett bättre hörselresultat, och det blir till exempel lättare att höra i bullriga miljöer. En mindre traumatisk kirurgisk teknik har utvecklats (hörselbevarande CI-kirurgi) och denna kan kombineras med en kortare och mjukare implantationselektrod. Trots detta förlorar ungefär 25 procent av

patienterna sin kvarvarande bashörsel i samband med kirurgen. I ett avhandlingsarbete^[1] nyligen redovisas två djurexperiment på marsvin som handlar om att öka förståelsen av vilka sjukdomsmekanismer som bidrar till att den kvarvarande hörseln skadas i samband med kirurgi. Dessa visar att hörsel till stor del kan bevaras även om man borrar upp ett hål i snäckans nedersta vinding liksom om man för in en elektrod en kort sträcka in i snäckan. Om man däremot för in den djupare förloras all hörsel. Försöksdjuren var normalhörande och hörseln kunde testas även på de höga frekvenser som låg i närheten av implantatelektroden. Mikroskopisk undersökning av snäckan på de marsvin som varit implanterade med en kort elektrod visade efter avslutad uppföljningstid att snäckans inre strukturer till stor del bevarats, hårcellernas antal var i princip oförändrat och att nervcellernas antal var oförändrat jämfört med icke-implanterade snäckor. Slutsatsen är att marsvinets snäcka har hög motståndskraft för måttligt kirurgiskt trauma och att cochleostomi eller kort implantation inte ensamt förklarar hörselförlust, i de fall det inträffar. Vidare undersöktes om cochleaimplantation ger så kallad endolymfatisk hydroks. Det innebär att man har ett övertryck i den ena av innerörats vätskor, endolymfan. Vid mikroskopisk undersökning av snäckor som varit cochleaimplanterade har man, hos såväl marsvin som människa, noterat endolymfatisk hydroks i ungefär 25 procent av fallen. Hydroks, övertryck, har även kopplas till Menières sjukdom som ger fluktuerande yrsel, tinnitus och hörselnedsättning. I studien cochleaimplanterades marsvin och elektrocochleografi (mätning av elektriska svar i snäckan vid ljudstimulering) samt mikro-DT (röntgen med datortomografi) användes för att undersöka förekomsten av hydroks. Studien

visar att det finns tecken till endolymfatisk hydroks under första veckan efter cochleaimplantation.

Barn med missbildade inneröron

Ungefär 20 procent av de barn som opereras med CI vid Karolinska Universitetssjukhuset har ett missbildat inneröra. Andelen är relativt hög då Karolinska har rikssjukvård på denna patientkategori. Missbildningar av snäckan klassificeras övergripande i Incomplete Partition (ofullständig uppdelning av snäckans inre strukturer), Hypoplasia (liten snäcka) och Common cavity, där innerörats hörseldel (snäckan) och balansdel är sammansmält i en struktur. En undergrupp till Incomplete partition (IP) är typ 3 (IP3) som har en snäcka med kraftigt förändrad inre anatomi, där de beniga delarna i snäckans centrum och golv saknas vilket innebär att mjukdelarna, själva hörselorganet med hårcellerna (Cortiska organet) och nervstrukturerna (nervcellerna och hörselnerven) saknar sitt naturliga skelett. Dessutom innebär detta en stor öppning mot inre hörselgången, som i sig är vidare än vanligt, med en öppen kommunikation till den cerebrospinalvätska som omger hjärnan. Denna missbildning är kopplad till mutationer i en gen (*POU3F4*) på x-kromosomen. Den kallas därför ofta "x-linked malformation" (x-bunden missbildning). Diagnosen sätts genom fyndet av en grav hörselnedsättning och den typiska inneröremissbildningen, som visualiseras med hjälp av datortomografi och magnetresonanskamera. Genetisk testning verifierar diagnosen. X-bunden missbildning klassificeras idag som en icke-syndromal hörselnedsättning, d.v.s. att den inte ger några andra symtom än hörselnedsättning. Under det senaste året har två vetenskapliga arbeten^[1] undersökt möjligheterna till, och effekterna av, cochleaimplantatbehandling →

Lär dig mer om cochleaimplantat och benförankrade hörapparater!

Beställ en informationsfilm från Barnplantorna

Informationsfilmerna är resultat av två samverkansprojekt mellan Barnplantorna och Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Antingen du är förälder, personal inom förskola, skola eller habilitering eller bara intresserad av cochleaimplantat eller benförankrade hörapparater så kommer filmerna att ge dig unik erfarenhet och svar på dina frågor.



"Cochleaimplantat – att återskapa ett sinne"

Filmen är en unik dokumentation av föräldrar, samt barn och ungdomar med cochleaimplantat, som berättar och på olika sätt delar med sig av viktiga erfarenheter.

Vem kan opereras, vem kan ha nytta av CI och hur går utredning, operation, inkoppling och habilitering till? Två mindre barn följs genom denna process tillsammans med sina föräldrar. Sjukvårdspersonal beskriver processen från första läkarsamtalet till det spännande ögonblicket när barnet får höra för första gången. Filmen tar dig med genom hela denna process.



"Benförankrad hörapparat – en väg till hörande"

Filmen kommer att förse dig med unik erfarenhet och svar på dina frågor oavsett om du är förälder/anhörig, personal inom förskola, skola, habilitering:

- Vem kan dra nytta av benförankrade hörapparater (Baha®)?
- Hur fungerar en benförankrad hörapparat?
- Hur går utredning och operation till?
- Hur ser habiliteringen ut?
- Vilka hjälpmedel är kompatibla till den specifika hörapparaten?
- Och mycket mer...

Beställ filmerna på www.barnplantorna.se/filmer

Samma krav – större möjligheter

Hög pedagogisk kompetens

Unik miljö när det gäller ljud, ljus och teknik

Värdegrund, utbildning, och hörselmedvetenhet

- **Belägen i Hässleholm**
- **Regionalt upptagningsområde**
(Skåne, Blekinge, Kalmar, Kronoberg)
- **Vårt undervisningsspråk är svenska**
- **Eleverna lär sig teckenspråk**

www.hassleholm.se/silvia

Silviaskolan

en grundskola för elever med hörselnedsättning

Vill du veta mer om Silviaskolan eller komma på ett besök?

Rektor: Christian Örn

Tel: 0451-26 84 33

E-post: christian.orn@hessleholm.se

Samordnare studiebesök

Tel: 0709-81 84 32

E-post: silviaskolan@hessleholm.se

Etikett

B



Adressändring:

Namn:

Adress:

Postadress:

Telefon:

Returnera till:

Barnplantorna
Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg

NU ÄR DET ÅTER DAGS!

Barnplantornas sommarläger

Sundsgårdens Folkhögskola utanför Helsingborg, 11–16 juni 2017



Mer information och anmälan på www.barnplantorna.se