

BARNPLANTABLADET

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

**Debatten som
aldrig upphör**

**Läger igen – åh
vad kul!**

**Rapport
från konferens
i San Fransisco**

**Cochleaimplantat
prioriteras inte i sjukvården**



Innehåll september 2017

Styrelse 2016–2017	4
Ordföranden har ordet: Cochleaimplantat prioriteras inte i sjukvården!	5
Rapport från USA: Debatten som aldrig upphör	8
Barnplantornas läger har fyllt oss med kunskap	10
Barnplantornas sommarläger 11–16 juni 2017: "Lägger igen – åh vad kull!" ..	14
Publicerad i Audionomtidningen i juli 2017: En hörselresa i kunskap – utveckling kontra olika synsätt	20
Rikskonferensen för audionomer och pedagoger i Uppsala	25
Rapport från konferens i San Francisco: "Brain health" ett underskattat kunskapsområde	29

AKTUELLT!

NCFIE 2018

Vi lever i en tid när nya forskningsrön inom neurovetenskap ("hjärnforskning") är vägledande för utveckling av interventionsverksamheterna och förskola/skola. Möjligheterna för barn och ungdomar med hörselnedsättning har aldrig varit större. Det fortsätter Barnplantorna att sprida kunskap om. Tillsammans med Sahlgrenska universitetssjukhusets CI-verksamhet och en bred programkommitté erbjuder vi åter ett unikt och brett konferensprogram i tiden med **NCFIE 2018 – Barn med hörselnedsättning – delaktighet på riktigt** den 1–2 oktober 2018 i Göteborg. Mer information kommer.

Medlem i Barnplantorna

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.

Annonspriser, exempel:

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

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

Utgivningsplan

December 2017, april 2018, september 2018

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

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:

Bengt Karlsson, Xtrovert Media
(Från Sundsgården 2017)

Tryck:

Åtta45 Tryckeri AB

ISSN 1401-8543

Besök gärna Barnplantornas hemsida:
www.barnplantorna.se

ADHEAR

Fäst. Klicka. Lyssna.

Du behöver inte vänta längre. MED-ELs nya hörsellösning uppfyller nu de behov som inte inte tillgodoses av andra benledningssystem.

Vad är annorlunda?

Eftersom det sätts fast med en självhäftande, icke-kirurgisk metod undviker man tryck mot huden och får en enkel och estetiskt tilltalande lösning för de som har ledningshinder eller lider av ensidig dövhet.

Ta reda på mer om ADHEAR och hur enkel denna nya hörsellösning är genom att besöka adhear.medel.com.



hearLIFE

MED-EL Nordic
Kistagången 16 | 164 40 Kista | www.medel-nordic.com
För kontakt: Tel: 08-10 41 68 E-mail: boris.jurisc@medel.com

medel.com



En revolution inom benledningsteknologin



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

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

Kansliet

031-29 34 72
info@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
hareideran@hotmail.com

Carina Falkevall
carinafalkevall@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

Cochleaimplantat prioriteras inte i sjukvården!

Fler behöver nu engagera sig och göra sin röst hörd när det gäller att sjukvården i alltfler landsting inte tycks prioritera CI-behandling. Brist på prioritering drabbar redan både barn och vuxna i Sverige som är i behov av uppgradering till nya CI-processorer. Det drabbar vuxna i behov av bilaterala CI. Köerna till CI-operation kommer att öka. Frågan är huruvida det även kan bli kö till akuta reimplantationer. Situationen ser minst sagt bekymmersam ut.

Sjukvårdens ansvar för patienter med cochleaimplantat rör både barn och vuxna. Barn blir snabbt vuxna! Därför kan inte heller frågan separeras i barn eller vuxna. Ansvariga politiker/tjänstemän inom landstingen med ansvar för sjukvården bör snarast

föras med information om CI-behandling, för att på premisser utifrån sakkunskap göra verklighetsförankrade bedömningar om behovet av cochleaimplantat.

Redan för mer än tio år sedan har Barnplantorna, som enda patientorganisation, försökt att lyfta frågan om de kumulativa effekterna av CI-behandling inom vården. Det handlar om:

- Ett ökande antal nya patienter aktuella för CI-behandling utifrån vidgade kriterier för CI-behandling. Hur ser kapaciteten ut för att möta detta vid befintliga CI-kliniker?
- Sjukvårdens fortsatta ansvar för befintliga patienter med CI, barn och vuxna, under hela patientens livstid.

Finansiering av CI på agendan internationellt

Längre fram i detta nummer av Barnplantabladet kan du som läsare ta del av reportaget från CI-symposiet i San Francisco i somras (se sidorna 29–34). Även vid dylika symposier är frågan nu uppe på agendan om hur den växande CI-verksamheten inom sjukvården ska finansieras.

I Sverige behöver CI-verksamheten hjälp från patientorganisationerna (läs Barnplantorna m.fl.) och föräldrar till barn med CI samt vuxna med CI för att CI-behandling ska prioriteras och inte bortprioriteras vid jämförelse med andra patientgrupper. Aldrig har det varit mer angeläget att föräldrar till barn med CI samt

➔ vuxna med CI engagerar sig personligen. **Din röst som förälder eller patient räknas och är viktig!**

Vi i Barnplantorna vet och CI-verksamheterna vet att CI är en besparing för samhället. Ansvariga sjukhuspolitiker, sjukhusledning, SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) samt Socialstyrelsen tycks emellertid inte inneha den kunskapen. Nyttan med CI måste från CI-verksamheternas sida dokumenteras och kommuniceras ut till sjukvårdspolitiker och allmänhet. I denna process måste CI-verksamheternas samverkan nationellt öka. Sahlgrenska universitetssjukhusets CI-verksamhet håller på med ett projekt benämnt värdebaserad vård. Här presenteras en utvärdering av utredningsprocessen inför CI, upplevd information, delaktighet och bemötande samt väntetid till operation. Projektet sker i samverkan med patientorganisationer och är ett värdefullt steg på vägen.

Det nationella kvalitetsregistret (hörselbarnregistret) skulle kunna bli ett kraftfullt verktyg av dokumentation om det utvecklas. Statistik från CI-behandlande sjukhus avseende kumulativa effekter i verksamheterna måste kommuniceras ut.

Spend to Save – massmedial kampanj i Barnplantornas regi

Utifrån den europeiska kampanj som Barnplantorna varit en aktiv del av och som benämns *Spend to Save* kommer nu Barnplantorna att skicka ut en svensk variant av denna flyer med viktig evidensbaserad information till en rad ansvariga inom sjukvård etc. Vissa har i Sverige när de tagit del av den engelska sammanfattningen missförstått den och kommenterat "men det handlar ju bara om vuxna".

Ja, foldern *Spend to Save* presenterar viktiga data avseende vuxna med hörselnedsättning, men om vi inte tidigt satsar på barnen så hamnar de i kategorin vuxna med risk för psykisk ohälsa m.m.

Genom kampanjen *Spend to Save* vet vi till exempel att:

- den senaste hörseltekniken, inkluderar hörselimplantat och hörapparater har förändrat livet för personer med hörselnedsättning;
- användning av hörapparater har visat sig ökat möjligheterna till anställning och ökad intjäningsförmåga;
- användning av hörselteknik varierar stort över Europa. Danmark har märkbart hög användningsgrad jämfört med många andra europeiska länder;
- i de europeiska länder med störst tillgång till hörselteknik, såsom Danmark, rapporteras kostnaderna förenade med andra tjänster som primärvård och sjukhusvård vara lägre för personer med hörselnedsättning.

Detta och mycket mer kan läsas i sammanfattningen av *Spend to Save*, som nu Barnplantorna tillhandahåller på svenska. Hörselnedsättning och då särskilt obehandlad, felbehandlad eller underbehandlad är en allvarlig och ouppmärksammas hälso- och sjukvårdsfråga i Europa. Den leder till stora kostnader och konsekvenser, för både individ och samhälle. Detta måste vi hjälpas åt att tydliggöra även i Sverige.

Är du förälder och vill optimera ditt barns möjligheter som aktiv CI-användare kan du vara en synnerligen viktig pusselbit i kampanjen *Spend to Save* i Sverige för ditt barns skull, nu och i framtiden.

Beställ broschyren *Spend to Save* från info@barnplantorna.se i det antal du ämnar skicka ut per "snigelpost" till sjukvårdspolitiker, riksdagsmän/kvinnor, SKL, upphandlare eller de du anser bör få information och kunskap, med ett foljebrev från dig där du uttrycker din oro för ditt barns framtid nu och in i vuxenlivet. Avsluta med en fråga!

Exempel

Hej! Min son, Ludvig är döv men hör med hjälp av ett återskapat sinne efter cochleaimplantatbehandling (CI) vid Karolinska universitetssjukhuset. Genom CI-behandling har Ludvig helt andra möjligheter till inkludering i vårt gemensamma samhälle och är därmed en besparing för samhället. Det som krävs är emellertid att sjukvården fortsätter att ansvara för Ludvigs CI-hörteknik (funktion, service, uppgradering till ny teknik etc.) under hela Ludvigs liv. Ludvigs möjligheter nu och för alltid är emellertid beroende av fungerande teknik. Han är och förblir patient inom sjukvården under hela sin levnad för att kunna höra optimalt.

Ludvig och flera tusen andra som hör med CI i Sverige behöver att sjukvården erhåller resurser för att kunna ta ansvar för livslång CI-behandling – en besparing för samhället och ökad livskvalitet för den enskilde.

Läs bifogade dokumentation, Spend to Save, ifrån en europeisk undersökning om konsekvenserna och kostnaderna om hörselnedsättning inte behandlas och hur CI-behandling är en besparing för samhället.

Hur tänker du verka för att sjukvården uppfyller sitt patientsvar för min son och andra som hör med cochleaimplantat?

Maila mig gärna!

Det har aldrig varit tydligare att du som förälder inte kan avstå från att engagera dig både i Barnplantorna genom ett aktivt medlemskap samt att agera även på egen hand. Vi behöver skapa ett drev av människor som får beslutsfattare att inte bara höja på ögonbrynen!

Låt oss alla agera NU! Beställ ett antal sammanfattningar av **Spend to Save** från info@barnplantorna.se idag! ●

Ann-Charlotte Gyllenram

SAMMANFATTNING

Spend to Save: Investering i hörselteknik ger bättre livskvalitet och är en ekonomisk besparing för samhället

HÖRSELNEDSÄTTNING HOS VUXNA - EN VÄXANDE UTMANING I EUROPA

Hörselnedsättning är ett av Europas mest utmanande hälso/sjukvårds-problem med långtgående sociala konsekvenser. Kommunikation är grundläggande för vår förmåga att fungera: att samspela med familj, vänner och kolleger, ha ett jobb, leva ett rikt liv som främjar hälsa och välbefinnande genom sociala kontakter och nätverk.

En hörselnedsättning berövar oss möjligheter att kommunicera och påverkar därför alla delar av vårt liv. Trots detta uppmärksammas/prioriteras en hörselnedsättning ofta inte och förblir obehandlad inom sjukvården.

- **51 miljoner vuxna** i Europa har hörselnedsättning och antalet ökar (EFHOH 2016)
- Hörselnedsättning är den främsta orsaken till "Years lost to Disability" hos personer **över 70** i Väst Europa (Davis 2016)
- Personer med grav hörselnedsättning löper fem gånger större risk att utveckla demenssjukdomar än personer med normal hörsel (Lin 2012)
- Äldre personer med hörselnedsättning löper större risk för social isolering och ökad psykisk ohälsa (Shield 2006)
- Äldre personer med hörselnedsättning löper två och en halv gång större risk att drabbas av depression än personer utan hörselnedsättning (Mathews 2013) och även ökad risk att drabbas av svår depression (Davis 2011)
- Social isolering påverkar hälsan (Cohen 1995) och hos äldre personer finns en stark korrelation mellan hörselnedsättning och kognitiv oförmåga (Lin 2013), psykisk ohälsa, demens (Lin 2011) och att dö i förtid (Friburg 2014, Contrera 2015)
- Hörselnedsättning kan sättas i samband med **ökad användning av sjukvård och socialtjänst**
- I gruppen personer med hörselnedsättning återfinns **hög arbetslöshet** och undersysselsättning (Kochkin 2015) jämfört med normalhörande

Rapporten har sammanställts av författarna Brian Lamb OBE, Sue Archbold PhD and Ciaran O'Neill.



"...du förlorar din självkänsla, du vill inte träffa andra, du isolerar dig för det är innebörden av att ha en grav hörselnedsättning."

"Inget socialt liv. Känsla av isolering. Frustration. Oförmåga att umgås, ens med familjen."

"Det var faktiskt ganska skrämmande. Jag var kanske på väg att bli så döv att jag inte skulle kunna arbeta."

Vuxen med hörselnedsättning



The Ear Foundation®

Framsida till broschyren *Spend to Save*.

Rapport från USA:

Debatten som aldrig upphör

För många verksamma inom området barn med hörselnedsättning så är **Jane Madell** (PhD, LSLS Cert AVT) välkänd för sitt mångåriga arbete inom interventionsområdet för barn med hörselnedsättning och deras familjer.

I anledning av att hon nyligen tilldelades utmärkelsen **"Marion Downs Award for Pediatric Excellence"** av **The American Academy of Audiology** publicerar Barnplantabladet ett av hennes senaste inlägg som krönikör. Utmärkelsen tilldelades Jane Madell för hennes enastående engagemang rörande barn med hörselnedsättning/dövhet med syfte att tillse att alla barn med hörselnedsättning/dövhet får möjligheter att utveckla hörsel och språk för delaktighet i vårt gemensamma samhälle. Hennes blogg **"Hearing and Kids"** är välkänd.

Debatten som aldrig upphör

I anledning av en artikel som publicerades nyligen i *Pediatrics* av Ann Geers et al får vi ytterligare insikter om forskning rörande barn med hörselnedsättning. Nämda forskning ger ytterligare kritisk information till debatten om att använda teckenspråk och/eller talat språk till barn med dövhet och hörselnedsättning.

Som vi alla vet så är 92 procent av barn med hörselnedsättning/dövhet födda i hörande familjer där ingen kan teckenspråk. När de får ett barn med hörselnedsättning blir de snabbt överhopade med information och beslut som behöver fattas avseende barnet. Tyvärr har inte alltid föräldrar till-

gång till all den information de behöver när de ska fatta viktiga beslut å barnets vägnar. Artikeln i *Pediatrics* av Ann Geers och hennes kollegor adderar viktiga data till debatten.

Talat språk och teckenspråk och inverkan på språk och läs- och skrivfärdigheter

Alla tycks vara tvärsäkra på att de vet exakt vilken inlärningsmetod som är bäst för barn med hörselnedsättning. Problemet är emellertid att alla tycks ha olika svar. Naturligtvis är inte svaret samma för alla barn eller för alla familjer. Det har emellertid inte hindrat oss från att agera utifrån att det endast finns ett rätt svar. Alla kommer vi att förse våra barn med bästa möjliga språk om vi använder oss av vårt modersmål i kommunikationen med våra barn. Alla barn är olika och det som fungerar för ett barn fungerar inte nödvändigtvis för ett annat barn. Barn till döva föräldrar som har ett bra teckenspråk som modersmål befinner sig i en helt annan situation jämfört med barn till hörande föräldrar med ingen kunskap om teckenspråk vid barnets diagnos. Till detta kommer emellertid ytterligare en aspekt, nämligen läs- och skrivfärdigheter. Språkinläring är synnerligen viktigt för utveckling av läs- och skrivfärdigheter. Barn utan bra språk och fonologiska färdigheter kommer inte att utveckla goda läs- och skrivfärdigheter. Om du vill att ditt barn ska kunna läsa på engelska (*i Sverige "på svenska"; Gyllenrams kommentar*) så behöver de utveckla goda språkfärdigheter på engelska. ASL (American Sign Language)

överför inte per automatik ASL till läs- och skrivfärdigheter på engelska.

Pediatrics – Geer et al studien

Ann Geers är en ansedd forskare som publicerat en lång rad forskningsartiklar globalt. I den senaste studien, som presenterades nyligen i tidskriften *Pediatrics* utvärderar hon förhållandet mellan tidig exponering för teckenspråk och nyttan av cochleaimplantat. I artikeln anger Geers et al att de flesta barn med hörselnedsättning i hörande familjer (föräldrar utan tidigare erfarenheter av teckenspråk) lär sig talat språk.

Debatten som har pågått i över femtio år handlar om huruvida föräldrar ska uppmuntras att lära sig teckenspråk och att därmed lära sitt barn teckenspråk. Studien Geers et al utvärderade föräldrars användning av teckenspråk både före och efter det att barnet erhållit cochleaimplantat. Det handlar om den påverkan föräldrars användning av teckenspråk och kommunikationen har på barnets talförståelse, barnets eget tal samt läs- och skrivfärdigheter.

Tre grupper av barn med CI från en *nationell databas* som matchades utifrån demografiska egenskaper, auditiva och språkliga egenskaper, men skiljde sig åt i grad av tidig teckenspråksexponering hemma. Barnen jämfördes över tid upp till grundskolans slut.

Barn *utan tidig exponering av teckenspråk* uppnådde bättre färdigheter i talförståelse under de första tre åren efter implantation och var även efter grundskolan statistiskt signifikant bättre på talat språk och läsfärdigheter än barn som exponerats

för teckenspråk. Över 70 procent av barnen som inte hade exponerats för teckenspråk hade åldersadekvat talat språk jämfört med endast 39 procent av de som exponerats för teckenspråk i tre år eller längre. Tidig förmåga till taluppfattning var en stark prediktor för barnets egen talförståelighet redan mitt i grundskolan.

Läsning

Alla tre grupper barn hade likartade resultat i läsförståelse jämfört med hörande barn under de första skolåren. Emellertid hade de barn som *inte blivit exponerade för teckenspråk* ett statistiskt signifikant försprång jämfört med de barn som exponerats för teckenspråk under lång tid.

- Avseende *barn utan teckenspråksexponering* hade endast 11 procent en förseiad läsutveckling tidigt i grundskolan och detta ökade till 23 procent längre upp i grundskolan
- Avseende barn som hade *exponerats för teckenspråk* tidigt hade färre än 20 procent en förseiad läsutveckling tidigt i grundskolan. Denna siffra hade emellertid ökat till fler än 50 procent i slutet av grundskolan.

Diskussion och slutsats

Artikeln i *Pediatric* ger en synnerligen tydlig evidens för att det inte finns någon fördel/ anledning att använda teckenspråk tidigt. Barn vars familjer bara använde talat språk visade sig utveckla bättre hörsel och taluppfattning och mer begripligt tal än barn vars familjer använde teckenspråk. Även teckenspråksexponering under kort tid resulterade i sämre talförståelse i grundsko-

lan. Även där familjer använt teckenspråk minimalt med barnet så hade barnet sämre resultat än barn som inte exponerats för teckenspråk.

De flesta föräldrar till barn med hörselnedsättning känner inte till att teckenspråk och processen med att lära sig teckenspråk, precis som att lära sig något annat språk, är lång. Det innebär att föräldrar utan tidigare erfarenhet av teckenspråk inte kommer att vara bra språkmodeller för sitt barn med hörselnedsättning/dövhet under de första åren. Barnen som lyssnar uteslutande på talat språk har möjlighet till optimal hörsel- och talspråsutveckling. Föräldrars val av språk och kommunikation för sitt barn kommer att ha livsavgörande konsekvenser för barnets läs- och skrivspråsutveckling.

Världen har förändrats

Hörselscreening för nyfödda samt en hörselteknologisk utveckling har förändrat världen för barn med hörselnedsättning/dövhet. När jag började arbeta inom detta område diagnostiserades barns hörselnedsättning vid två till tre års ålder och om de hade en grav hörselnedsättning så var inte hörapparater till någon större hjälp. De förlorade mycket tid i utveckling och många hade stora svårigheter att kommunicera med tal.

Idag identifieras bebisar vid födseln med hörselnedsättning och erhåller hörapparater redan efter någon månad. Det innebär att så fort de anpassats med hörapparater så kan de höra föräldrar och syskon tala till dem och därmed tidigt utveckla hörsel och talspråk.

Barn med bra hörsel och talat språk och goda läs- och skrivfärdigheter har möjligheter i livet som de som inte erövrat dessa färdigheter kommer att ha. Men för att detta ska vara möjligt krävs med andra ord *tidig exponering för talat språk*.

Det är orätt att fatta beslut för dagens barn baserat på resultat hos barn som inte hade samma möjligheter som de barn som idag åtnjuter helt andra möjligheter. Det handlar om de barn som diagnostiserades sent och som inte erhöill hörselteknologi av dagens kvalitet. *Vi måste sluta med att göra dylika jämförelser.* ●

Text: Jane Madell,
PhD, LSLS Cert AVT
Översättning: Barnplantorna



Jane Madell, Foto: AG Bell

Barnplantornas läger har fyllt oss med kunskap

Under Barnplantornas sommarläger på Sundsgårdens folkhögskola brukar några familjer ställa upp på intervju inför reportage till Barnplantabladet. Viktor var på lägret tillsammans med sin mamma och mormor. Familjen har varit på lägret flera gånger förut, men den här gången fick storasyster och pappa stanna hemma. Istället var mormor med på lägret. Hon var i gott sällskap med två andra mormödrar på lägret.

– Viktor är adopterad och född i Kina, han kom till Sverige då han var 1 år och 5 månader gammal, berättar Viktors mamma Marianne.

I Kina gav han ljud ifrån sig, men det var väldigt höga ljud. Det tolkades som signaler på missnöje eller hunger. Marianne och hennes man reflekterade inte alls på detta eller huruvida det kunde tyda på en hörselnedsättning.

– Jag kollade reflexer och motorik, fortsätter Marianne. Eftersom jag är sjukgymnast har jag kompetens om detta i min profession.

Första dagen hemma i Sverige

– När vi väl var hemma i Sverige kröp Viktor glatt omkring på golvet. Amanda, Viktors storasyster lekte på sitt rum och hade en massa leksaker utspridda på golvet runt hörnet från där jag och Viktor befann oss. Plötsligt hörs ett högt ljud från andra rummet. Marianne berättar att hon hoppade till men att Viktor inte reagerade utan bara kröp vidare.

– Det här måste vi kolla upp. Vad konstigt att han inte reagerade. Dagen efter "testade" vi genom att panga med grytlock och ibland vände han sig om men ibland tycktes han inte reagera alls. Det kändes som detta borde undersökas närmre av en läkare.

Vid adoption har man en läkartid inom en vecka och Marianne och hennes man tog upp sina farhågor vid detta möte. Barnläkaren remitterade omgående till ÖNH-kliniken (öron/näs/hals). På ÖNH tog de bort en massa vax i öronen, men det påverkade inte hörseln. Vid lekaudiometri tycktes Viktor inte uppfatta något alls och när han tyckte att det var tråkigt så åkte alla leksakerna i golvet.

Viktor hör inte

Audionomen konstaterade till Marianne och hennes man att Viktor kanske behövde cochleaimplantat. Marianne visste redan lite om CI eftersom en kollegas man har CI. Innan behandling med CI provades hörapparater ut.

– Vi kämpade på ett tag med hörapparaterna, men Viktor verkade inte höra med dem och han visade också tydligt att han inte ville ha dem på sig, säger Marianne.

Mitt i sommaren utfördes hjärnstamsaudiometri under narkos på Viktor. Marianne och hennes man hade hunnit läsa på mer om hörsel och visste därmed varför hjärnstamsaudiometri gjordes. Testet visade att Viktor var döv.

– Jag förstod rent intellektuellt att Viktor inte hörde men visst hade vi levt på hoppet. Beskedet gjorde emellertid att det gällde att samla sina tankar och ta tag i detta, se framåt och hitta möjligheter.

Vi hade bestämt oss för CI

Redan tidigt i processen hade vi bestämt oss för CI. I augusti fick vi remiss för CI-utredning på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge/Stockholm. Familjen kontaktade tidigt också Barnplantorna.

– Viktor saknar ett sinne och därför vill vi återskapa det när nu möjligheten finns. Det handlar om Viktor och hans framtid.

Marianne berättar att hon redan vid sin första sökning på Internet fann information om Barnplantorna. Tyvärr fann hon även sajter som beskrev ett otroligt motstånd mot CI och blev väldigt förvånad över detta. Detta innebar att hon slutade använda enbart cochleaimplantat som sökord utan läste bara medicinsk information om CI och Barnplantornas hemsida. Marianne var, i egenskap av sjukgymnast, väl införstådd i innebörden av hjärnans plasticitet och varför det inte är aktuellt att vänta med CI-behandling.

Från operation till inkoppling

Operationen gick bra och Marianne kände sig inte orolig inför operation utan var mer orolig över att de inte skulle kunna operera in implantat på båda öronen vid en



och samma operation. Eva Karltorp opererade och allt gick bra med båda öronen. Förväntningar var att Viktor skulle kunna utveckla hörsel och tal.

Redan vid aktiveringen hos Gunnar Eskilsson, hörselingenjör på kliniken för cochleaimplantat i Stockholm, reagerade Viktor på ljud.

– Viktor blev glatt förvånad över det han hörde, berättar Marianne. Även hos logopeden Anna Lundblad på Huddinge började han ljuda. Hans första "aaaa" lockades ➔

Hörsel som förändrar världen



Cochlear™ Baha® SoundArc är ett nytt spännande hörhjälpmedel som får barn att höra som aldrig tidigare.



De mjuka olikfärgade ändarna kan inte marknadsföras innan CE-märkning.

Om ditt barn är för litet för ett kirurgiskt implantat kan han eller hon ändå få uppleva nyttan av ett Baha-system genom att använda Baha SoundArc.

Till SoundArc kan hela vårt sortiment av avancerade Baha 5-processorer anslutas, så att barn tryggt kan höra och kommunicera var de än är.

Den har ett modernt utseende som ungar älskar. Den väger lite, är praktisk och lika lätt att ta på och av som ett par solglasögon.

Om du vill ha hörsel som förändrar världen, välj SoundArc.

Hear now. And always

FÖR MER INFORMATION BESÖK

www.cochlear.se

FÖLJ OSS PÅ



Alla produkter är inte tillgängliga i alla länder. Baha, Cochlear, Hear now. And always och den elliptiska loggan är antingen varumärken eller registrerade varumärken som tillhör Cochlear Bone Anchored Solutions AB eller Cochlear Limited. iPhone, iPad och iPod touch är varumärken som tillhör Apple Inc., registrerade i USA eller andra länder. Ordet Bluetooth och Bluetooth-loggan är registrerade varumärken som ägs av Bluetooth SIG, Inc. och all användning av sådana märken av Cochlear Limited är under licens. SEP17 D1284720-1

→ fram av en dinosaurieunge som kläcktes ur ett ägg.

Det har inte krävts något större kämpande att få Viktor att bära sina processorer all vaken tid. Marianne och hennes man visste att Viktors hörsel- och talutveckling är avhängigt av att vara heltidsanvändare av sina CI-apparater samt hur viktigt det är att Marianne och hennes man pratar och förklarar mycket.

– Vi fick en god start i hur viktigt det är att vi som föräldrar är språkgivare och kommunikatörer, för att stödja Viktor med hjälp av AVT. Här har specialpedagogen i Falun, Sandra Nilsson varit ett stort stöd. Tänk att ha en AVT-terapeut i Falun! AVT är helt avgörande!

Barnplantornas läger har betytt mycket för oss

Marianne uttrycker en otrolig glädje över att de omgående efter det att Viktor hade fått CI bestämde sig för att delta i Barnplantornas sommarläger.

– Vi var nya och kände ingen på lägret, men alla kom fram under lägerveckan och hälsade ss välkomna. Det var en underbar stämning och det ingav hopp i oss att se 100 barn springa runt, leka, busa och prata med varandra så som barn gör.

Marianne utbrister med ett leende under vårt samtal:

– Tänk att barnen pratar skånska, stockholmska och en rad andra dialekter!

För Marianne och hennes man var det viktigt att prata med föräldrar som låg flera steg före i kunskap och att följa sitt barns utveckling med ett återskapat sinne. Alla fantastiska föreläsare på Barnplantornas sommarläger har betytt otroligt mycket genom åren.

Från förskola till skola

Initialt gick Viktor på en förskola för barn med en hörselnedsättning tre dagar i veckan. De andra två dagarna gick han på en förskola i området där familjen bor, för att få kompisar bland grannbarnen. Efter något år lades hörsel-förskolan ned och Viktor fortsatte på förskolan hemmavid, men nu på heltid.

– Det kändes rätt eftersom Viktor på något sätt var färdig med hörselförskolan, konstaterar Marianne.

Marianne berättar vidare att Viktor hela tiden legat bra till avseende hörförståelse men att uttalet varit svårare. Bra tal fick han först i skolan när han lärde sig att läsa och kunde koppla skrift och talspråk.

Viktor ska nu börja i årskurs tre till hösten och i klassen har man Comfort Audios Digisystem. Han är social och gillar innebandy och fotboll. Marianne berättar att Viktor alltid har varit en som är med i gruppen och har aldrig stått vid sidan av.

– Vi har "pushat" på "medvetet, så som man gör med alla barn och så som vi har gjort med storasyster. Det handlar om att "pusha" dem ut från boxen och deras bekvämlighetszon.

I början tog Marianne av Viktors CI till natten, men en kväll var Viktor jättearg och visade tydligt att han ville ha CI på sig när han somnar. Efter det tog Marianne eller hennes man inte av CI:na. Nu sover han med CI och Marianne konstaterade:

– Vad bra! Nu får han ännu mer hörseltid.

Viktors "hörselresa" in i vuxenlivet

Hur har Viktors initiala utveckling med CI varit?

– Först var det förskola och det var ett stort steg att ta när Viktor skulle börja skolan. Det är viktigt att det finns bra hörsel-teknik i skolan med elevmikrofonsystem. Främbyskolan har varit mycket positiva och tillmötesgående. Ljudabsorbenter sattes in i taken. Vi har en god dialog med skolan och mitt i allt känns det som tur att rektor har varit specialpedagog och har träffat barn med cochleaimplantat förut.

Nästa steg är, enligt Marianne, att mobilisera kraft för att Viktor ska kunna börja på högstadiet (årskurs 7). Föräldrarna ser ljus på Viktors framtid och hans möjligheter att ingå i vårt gemensamma samhälle.

– Vi vill att Viktor ska kunna studera och arbeta med det han är intresserad av och att han ska kunna resa vart han vill, konstaterar Marianne klokt. Det ska vi som föräldrar verka för.

Tack Marianne för en fantastisk pratstund. Tack Viktor. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Vibio Sov på saken.

Vibio är en trådlös sängvibrator som du styr med mobilen. Bädda ner Vibio under kudden eller madrassen och ställ alarmet direkt i appen som finns för både iOS och Android. När det är dags att stiga upp, väcker Vibio dig med tysta och kraftfulla vibrationer.

Vibio är ett perfekt val för dig som är svårväckt, har en partner som sover lätt, eller har svårt att höra en traditionell väckarklocka.

bellman.com/vibio

Bluetooth™

Hämta i App Store

LADDA NED PÅ Google Play

 Bellman & Symfon®

KOMMER
I HÖST!



Barnplantornas sommarläger 11–16 juni 2017

“Läger igen – åh vad kul!”

Så var det äntligen dags för Barnplantornas sommarläger i Råå utanför Helsingborg. Programmet för veckan damp ner i brevlådan för några veckor sedan. Vi såg direkt att det var ett spännande program inför årets vecka på Sundsgårdens folkhögskola. Ann Charlotte är allas vår eldsjäl och förstår kursansvarig, som tog emot oss vid entrén på söndagen. Redan här fick vi en särskilt positiv känsla. *Läger igen! Åh vad kul!*

Vi får nu möjlighet att fylla på med ny kunskap och nya insikter, samtidigt som barnen hittar nya kamrater. Att checka in på Sundsgården och lämna vardagen hemma är en enkel match. All-inclusive när det gäller måltiderna är varje småbarnsfamiljs dröm. Nu får vi fokusera på att tanka in ny kunskap och nya insikter och det sammantaget är en fantastisk upplevelse.

En massa aktiviteter för barnen skapade glädje

Vilka aktiviteter fanns för våra underbara barn? Jo, ett helt rum fullt med leksaker.

Här kunde barnen välja på att göra bl.a. pärlsmycken, spela spel, lägga pussel och jobba med lera. Det fanns en leksakslyftkran och en kassaapparat med tillhörande varor som man kunde scanna – nästan som på riktigt. Gissa om det var populärt hos barnen! De härliga lekledarna lekte verkligen med barnen och deltog på ett trevligt och engagerat sätt.

Utomhus fanns en stor plan med utomhusleksaker och fotbollar och en studsmat. Nu var vädret nyckfullt så vinden slet i oss men den skånska naturen bjuder på ett fint sceneri med stor dramatik. Drakarna var snabbt upp i luften.

Korvgrillningen på måndagkväll är alltid ett populärt inslag och ett bra sätt för alla att lära känna varandra. Men just den kvällen fick brännbollen ställas in och flyttas till senare i veckan. Vem kan träffa med ett racket i de stormbyarna, kanske kunde de hamnat på något fönster! Haha! Som det blåste och det kändes kyligt på bara sommarben. I korridoren utanför lekrum-

met fanns emellertid bordtennis, ishockeyspel och härliga soffgrupper, där man kunde soffa med barnen och läsa sagor. Det visades filmer och så fanns en riktig liten kiosk med chips, kolaklubbor och smågodis. Och allt till bra priser. Här kunde man även köpa lotter.

Det ordnades också flera aktiviteter för alla äldre barn. På onsdag kvällen kom ett helt släp med SegWays till Sundsgården som vi testade att köra tillsammans med instruktör. Senare i veckan åkte vi in till Helsingborg och körde LaserGame. Spännande, svettigt och kul!

Kursprogrammet vrålstartade måndag morgon

Måndagen kickades igång efter frukost klockan nio. Leverantörerna informerade oss, spännande att höra det senaste och även få se Oticons framfart när de visade sitt CI-implantat med tillhörande processor. I pauserna kunde man mingla med leverantörer och få ställa frågor och kanske komma ➔





med förslag på förbättringar. Säkert värdefullt för leverantörerna att träffa familjer och framförallt våra barn.

Efter lunch var det CI-teamens tur att få presentera sig. De var alla representerade från Lund, Göteborg, Linköping, Stockholm och Uppsala. Här får man en insyn i hur det är hos de olika CI-teamen. Gemensamt för alla är vilket otroligt engagemang alla CI-teamen har och hur de brinner för sina olika forskningsområden.

På eftermiddagen var det en mycket trevlig programpunkt, "dags att lära känna varandra!" så mycket kunskap och erfarenheter alla vi föräldrar sitter inne med och vilken fantastiskt resurs det är. Viktigt är att varje familj såklart har sin historia och det finns en stark förståelse som knyter oss alla samman.

Tisdag: Hörselträning och strategier i vardagen

Tisdag morgon och Jacob Johansen inledde med sin föreläsning om hörselträning och strategier i vardagen. En populär föreläsning med många skratt och det var många barn och ungdomar som var med och lyssnade på Jacob. En bra förebild för våra barn! Tisdagen bjöd sedan på workshops med Phonak, Oticon, Front Row, Cochlear och MED-EL. Varje workshop var 30 minuter lång och nu kunde man passa på att både få information och ställa frågor vilket är viktigt. Tisdagen avslutades men den traditionsenliga tipspromenaden ner till havet, kluriga barn- och vuxenfrågor underhöll både stora och små.

Onsdag: "Att behärska språket är makt"

Amy McConkey Robbins, logoped från USA och en flitig och omtyckt föreläsare, fick inleda onsdagen. Amy pratade om hur man kan använda musik och rytm när det gäller språkinläring. Så spännande att lyssna på. Sedan berättade Jessica Jägryd, specialpedagog på CI teamet i Göteborg, om 11-åriga Amanda. Vi fick se en film om Amanda, som visade hur hennes CI hjälpt henne att



få hörsel och kunde med hjälp av sin lärare bl.a. lyssna och känna på gitarren. På filmen fick vi se när Amanda gick tillsammans med sin mormor till organisten i kyrkan. Här fick Amanda spela på orgeln och här ville hon att organisten skulle öka tempot. Sedan var det psykolog Jan Andersén tur. Jan lyckas som vanligt alltid hitta nya aspekter och intressanta infallsvinklar. Hans citat "att behärska språket är makt" är viktigt och kan inte sägas tillräckligt många gånger. Han påtalade också vikten av att ge barnen ett språk med många nyanser.

Det är en löpande uppgift för föräldrarna – "a never ending story".

Torsdag: Stegräknare för kommunikation – LENA

Nu var vi framme vid den nästa sista dagen. Ulrika Löfkviks föreläsning "ord gör skillnad" berättade hon om LENA-projektet. Som en stegräknare för kommunikation och påminde oss om ett barn med hörselnedsättning behöver höra ett nytt ord många gånger innan det sätter sig.

Amy McConkey Robbins pratade om musik och hennes motto: *Do music, real*

music, every day. Amy hade som vanligt mycket handfasta tips som man kan ta med sig hem till vardagen och påminde oss om att den mest värdefulla instrumentet vi har är rösten.

Jan Andersén pratade efter lunchen om hur man bemöter barn i tonåren, hur ska vi som föräldrar sätta gränser? Väldigt uppskattad föreläsning och många föräldrar kände igen sig när Jan på ett humoristiskt sätt beskrev vardagssituationer med en tonåring.

Tina Ibertsson audionom och blivande föräldracoach berättade utlämnande och ➔

→ öppet om hennes personliga resa och om att själv äga sitt föräldraskap och hur vi kan förhålla oss till våra känslor. Om att mindfullness kan vara ett förhållningssätt som kan ge styrka i vardagen.

På kvällen hade vi traditionsenligt festmiddag och livemusik av GUBBAROCK. Klackarna i taket!

Fredag: Storgruppssamtal under Jan Anderséns ledning

Så blev det fredag och veckan led mot sitt slut. Jan Andersen fick förmånen att avsluta veckan när han bland annat pratade om vad man ska tänka på när det gäller

teknik, något som alla föräldrar till barn med hörselhjälpmedel oundvikligen kommer i kontakt med. Här delade också flera föräldrar med sig av erfarenheter och gav tips på hur man ska hantera skolor och kommuner. Perfekt för oss som har en dotter som snart ska börja förskoleklass.

Vilken rolig vecka, vi ser redan fram emot vecka 31 2019. Tack till Ann-Charlotte, Johanna och alla lekledare som ordnat en så fin vecka för oss alla! ●

Text: Fia Göth

Foton: Xtrovert Media & Barnplantorna



Publicerad i Audionomidningen i juli 2017:

En hörselresa i kunskap – utveckling kontra olika synsätt



Att bli nominerad till 2017 års SPAF-pris (Specialpedagogiska Audiologiska Föreningen) på Uppsala slott i samband med SPAF:s årliga konferens var naturligtvis en stor ära och också ett erkännande för Barnplantornas (Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat) banbrytande arbete.

Det är hela tjugosju år sedan som jag mer eller mindre kastades in i hörselområdet ofrivilligt. Ja, så är det ju för de flesta föräldrar till barn med hörselnedsättning. Jag hade ingen tidigare erfarenhet eller kunskap om hörsel.

SPAF-priset är omtumlande och oväntat men mycket välkommet. Det har krävts mycket mod att utvecklas till språkrör för föräldrar till barn med cochleaimplantat och sedermera också barn med hörselnedsättning generellt.

Många har under årens lopp frågat mig "hur orkar du", "varför gör du detta", "lita på professionen", "tänk om inte din dotter hade blivit döv då hade du inte fått resa

över hela världen". Några svar till kommentarerna hoppas jag förse dig med här.

Från förälder till ordförande

Initialt hade jag världens bästa och viktigaste arbete, det vill säga att vara lärare! Tänk att vara involverad i barns lärande. Det ser jag som otroligt entusiastiskt och viktigt.

Min successiva ändring i yrkesbana handlade naturligtvis om en initial familjekris. Vi var mycket nära att förlora vår då treåriga dotter i bakteriell meningit 1990. Hon överlevde men förlorade hörseln. Därmed fick min alltid lika lösningsorienterade familj försöka att finna möjligheter hur vi skulle kunna stödja henne.

1995 blev jag initiativtagare tillsammans med fyra andra föräldrar till *Barnplantorna – Riksförbundet för barn med cochleaimplantat* (senare inkluderades även barn med hörapparat i målgruppen). Cochleaimplantat var en ny behandling, som återskapade ett sinne. Kunskapen inom hörselvård om detta var nästintill obefintlig. Vi föräldrar hade inget val utan tvingades skaffa kunskap själva för att påverka våra barns möjligheter – där CI-hörseln skulle utvecklas och samspela med andra sinnen på liknande villkor.

Motståndet mot cochleaimplantat

Att besluta om CI för vår dotter var inget svårt beslut för mig och min man! Vi informerades väl av läkarna i Lund om behandlingen såväl som motståndet rörande CI på barn globalt 1991. Det skrämde oss inte. Vi var genom CI-teamet väl förberedda. Förvåningen har dock aldrig upphört hur en medicinsk behandling kan väcka så mycket

känslor och vara föremål för polariserade synsätt där medicinsk evidens ibland inte har styrt eller styr information till föräldrar eller utveckling av interventionsverksamheterna.

I samband med valet av CI för vår dotter bestämde vi oss också för att bygga relationer med det fåtal professionella som hade kunskap, vilja att utveckla ny kunskap och som hade engagemang och förväntningar på både vår dotter men också på hela vår familj. Det blev nydanande att hela vår familj inkluderades i CI-teamets arbete. Relationer och livslång vänskap etablerades.

Kunskapen om CI på barn låg i sin linda och vi var tillsammans med läkare, hörselingenjör, logoped och audionom i Lund pionjärer men även visionärer.

Barnplantorna bildas

De befästa synsätten att döva barn var just döva grundades på en misstro huruvida ett återskapat sinne skulle kunna utveckla hörsel och talspråk hos döva barn var stor.

1994 pratade jag och personal vid CI-teamet i Lund om en nyligen publicerad artikel i en dagstidning, som var negativ till CI på barn. I artikeln spekulerades det om huruvida det var värt att CI-operera ett barn om barnet bara kunde höra ett jetplan på låg nivå eller hundar som skäller. Vårt samtal var med rätta livligt. Helt plötsligt utbrister jag:

– Någon måste väl bilda en organisation för de här barnen?

Jag ångrade mig nästan när jag sagt detta, för Sten Harris (läkare och CI-teamchef) bollade snabbt tillbaka med en fråga:

– Och vem tror du ska initiera en sådan organisation?

.....
"Barn lever i nuet men
äger framtiden"



Först då insåg jag att valet inte fanns utan att beslutet låg hos mig för vår dotters skull och då cirka tio andra barns skull i Sverige.

Vi fem föräldrar, som bildade Barnplantorna var livrädda då vi visste att vi utmanade dövgorganisationerna och deras syn på döva som ett folkslag kontra sjukvårdens och vår egen syn på dövhet som en medicinsk diagnos.

Genom åren har Barnplantorna varit i allra högsta grad aktiva i ett pågående paradigmskifte inom intervention och förskola och skola för barn som hör med CI, konventionella hörapparater, benledningsapparater eller olika typer av hörselimplantat. I Barnplantorna har jag arbetat för att sprida information och etablera relationer och nätverk för att påverka utvecklingen för barnens skull.

Myntade uttrycken "tillsammans-projekt" och "kunskapståg"

I egenskap av ordförande i Barnplantorna har jag myntat nya begrepp som "tillsam-

mansprojekt" och "kunskapståg". Det handlar om att föräldrar är och ska vara en aktiv part i habilitering/intervention, förskola och skola. För detta krävs kunskap och att föräldrar tillsammans med yrkesverksamma inom habilitering, förskola och skola möts och får del av samma kunskap på kurser och konferenser. Genom mitt stora internationella nätverk har Barnplantorna haft möjligheter att introducera internationella experter på konferenser och kurser; ibland tillsammans med andra verksamheter som sjukvård/CI-verksamhet eller skolor. Med andra ord ett stort "tillsammans-projekt" på "kunskapståget" framåt.

Milstolpar

Viktiga milstolpar i Barnplantornas verksamhet som jag varit en aktiv del av är till exempel bildandet av en europeisk organisation för CI-hörande vid ett möte i Luxemburg 1995. Andra milstolpar är delaktighet i initierandet av AVT (Auditory Verbal Therapy) i Sverige – en interven-

tionsmetod för att stärka föräldrar och barn kommunikationen. Det har även handlat om att vara redaktör för tidningen Barnplantabladet samt det elektroniska Nyhetsbrevet av typ "ordförande har ordet". Båda forumen sprider evidens inom forskning, pedagogik och medicin. Detta åstadkommes genom nätverk med tvärvetenskapliga discipliner.

Andra milstolpar är produktionerna av informationsfilmerna "Cochleaimplantat – att återskapa ett sinne" samt "Benföranrad hörapparat – en väg till hörande" i samverkan med Sahlgrenska universitetssjukhuset. Tillsammans med Radi Jönsson (verksamhetschef ÖNH Sahlgrenska Universitetssjukhuset) skrev vi 2014 boken "Grattis du har blivit förälder! Barn med hörselnedsättning – en handbok i modern familjeintervention". Här har vi visat på en samverkan över många gränser men framförallt förmedlat gemensamma erfarenheter inom medicin, pedagogik, intervention, ➔

➔ hörsel och språk. Syftet är att stödja föräldrar och även att förmedla evidensbaserad kunskap i tiden för alla involverade inom intervention, förskola och skola.

Den största personliga milstolpen, som berör mig mest är utan tvekan att Barnplantorna var med och räddade liv 2008. Vaccin mot haemophilus influenzae (Hib) ingår i barnvaccinationsprogrammet sedan 1993. Därmed utrotades så gott som meningit orsakad av invasiv haemophilus influenzae hos barn. Under årens lopp har jag haft fortsatt kontakt med föräldrar vars barn genomgått CI-behandling efter förvärvat dövhet i samband med meningit orsakad av invasiva pneumokocker. Det har ofta handlat om förtvivlade krissamtal.

Sedan början av 2000-talet finns ett effektivt vaccin. Det kändes mer än angeläget att informera föräldrar om riskerna med invasiva pneumokocker samt tydliggöra för myndigheter att vaccin skulle spara både lidande hos barn och familjer men även vara en besparing för samhället. I Barnplantorna drog vi igång en stor massmedial kampanj där en familj vars barn nyligen blivit döv efter en meningit gav sjukdomen ett ansikte i media. Familjen var Ola och Anna Rosling och farfar till barnet var, nyligen bortgångne, professor Hans Rosling. Vårt gemensamma arbete resulterade i att alla barn födda efter den 1 mars 2008 erbjuds

vaccin mot pneumokocker i barnvaccinationsprogrammet. Det kändes STORT.

Vi måste bejaka utvecklingen

Jag har ett spännande och angeläget arbete – delaktighet i en fantastisk utvecklingsresa. Just nu ämnar vi initiera en svensk kampanj i det som i Europa redan benämns "Spend to Save". Det handlar åter om ett skifte i synsätt inom sjukvården. Hörapparat Anpassning och CI-behandling är ingen kostnad utan en besparing för samhället. Modern hörselteknologi är ytterst kostnadseffektivt. Effekterna av att inte behandla hörselnedsättning är långtgående och kostsamma för samhället.

Under årens lopp har personer med hörselnedsättning eller dövhet definierats på en rad olika sätt ofta utifrån synsätt. Detta har påverkat sjukvårdens behandling. Fakta är att för att en person som hör med cochleaimplantat ska få samma status som alla andra patientgrupper bör vi snarast anpassa terminologin efter det. Cochleaimplantat är **en livslång behandling** inom sjukvården där kostnader för både reimplantation och yttre delar som CI-processorer (apparater) ska jämföras med sjukvårdskostnader/mediciner för andra patientgrupper.

Att vara visionär hänger samman med att se det förgångna, ha stor kännedom om nutid samt en nyfikenhet och vetgirig-

het om framtiden. Vi är fortfarande inom hörselområdet mitt uppe i ett skeende utan slut. Det är spännande och uppdraget är fortsatt att verka för att alla barns möjligheter ska optimeras även med ett återskapat sinne. Då krävs det att alla arbetar tillsammans utifrån evidens. Något annat val finns inte då *barn lever i nuet men äger framtiden*. Det vill jag och Barnplantorna fortsätta att bidra till för barnens skull. Mitt liv tog en oväntad vändning. Möjligheterna och att erövra kunskap inom ett stort utvecklingsområde som berör barn har sporrat mig. Mötet med pionjärer och visionärer, yrkesverksamma inom hörselområdet globalt är entusiasmerande. En del av dem har blivit personliga vänner. Det har givet ytterligare dimensioner i mitt liv.

SPAF-priset sporrar mig ytterligare i arbetet. Tack alla som nominerade mig. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram,
Ordförande Barnplantorna

Följ Barnplantorna på:



www.barnplantorna.se

DET ÄR EN SJUK VÄRLD VI LEVER I. DITT FÖRETAG KAN GÖRA DEN FRISKARE. BLI FÖRETAGSVÄN NU.

Som företagsvän skänker du och ditt företag mellan 10 000 och 100 000 kronor per kalenderår. Pengar som går till att göra en sjuk värld friskare.

Ni får också tillgång till vår Företagsvänlogga, ett diplom och en mailfot. På så vis kan ni visa era anställda och kunder att ni bidrar till en friskare värld.

Tack för det stöd ni kan ge.



Kontakta oss på telefonnummer
010-199 32 69 eller maila på
foretag@lakareutangranser.se

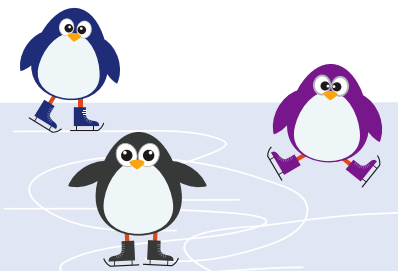
Bankgiro 900-6032
Plusgiro 90 06 03-2

90 SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL



Skridskoscyla för ditt barn i höst?

Skridskoåkning är en underbar verksamhet som bättre än annat stärker kroppens muskler, och utvecklar motorik och koordinationsförmåga.



VFKK Skridskoscyla har platser för nybörjare från cirka 4 års ålder och fortsättningsåkare. Undervisningen sker i anpassade grupper där barnen på ett lekfullt sätt lär sig grunderna i konståkning av välutbildade instruktörer.

10% rabatt på första terminsavgiften för medlemmar i Barnplantorna!

Mer information och anmälan på:
www.vfkk.se

VÄSTRA FRÖLUNDA KONSTÅKNINGSKLUBB
031-828295 | vfkk@telia.com | www.vfkk.se



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 benföranckad hörapparat.

Läs mer och köp via www.interquest.se



INTERQUEST AB



Hear now. And always



HearYourWay™

Hjälp för ditt barn att uppnå en bättre hörförmåga.



NUCLEUS® 7

Nucleus® 7-ljudprocessorn, som ger en dokumenterat god hörförmåga, kan hjälpa ditt barn att höra så bra det är möjligt, när som helst, var som helst.¹ Den är också den minsta och lättaste² hörsellösningen som bärs bakom örat, och som kombinerar god komfort med att vara den första och enda ljudprocessorn för cochleaimplantat som är Made for iPhone.³

Ta reda på hur du kan ge ditt barn en bättre hörupplevelse med Nucleus 7-ljudprocessorn genom att gå in på:

www.cochlear.com/sv/nucleus7

Följ oss på:

I en nyligen genomförd klinisk studie var

97%

av användarna nöjda eller mycket nöjda med den totala hörförmågan de fick genom Nucleus 7-ljudprocessorn.⁴

Made for
 iPod iPhone iPad

Referenser

1. Mauger SJ, Warren C, Knight M, Goorevich M, Nel E. Clinical evaluation of the Nucleus 6 cochlear implant system: performance improvements with SmartSound iQ. International Journal of Audiology. 2014; Aug; 53(8): 564-576. [Sponsored by Cochlear].
2. Cochlear Limited. D1190805: CP1000 Processor Size Comparison. 2017; Mar. Data on file.
3. Apple Inc. Use Made for iPhone hearing aids [Internet]. Apple support. 2017 [cited 24 February 2017]. Available from: <https://support.apple.com/en-au/HT201466>.
4. Cochlear Limited. D1182081: CLTD 5620 Clinical Evaluation of Nucleus 7 Cochlear Implant System. 2017; Mar. Data on file.

Rådfråga din läkare eller audionom om behandling för hörselnedsättning. De kan vägleda dig till en lämplig lösning för just din hörselnedsättning. Alla produkter ska användas bara så som anvisats av din läkare eller audionom. Alla produkter finns inte i alla länder. Vanligen kontakta din lokala Cochlear-representant. Cochlear, Hear now. And always, HearYourWay, Nucleus och den elliptiska loggan, är antingen varumärken, registrerade varumärken som tillhör Cochlear Limited, Nucleus 7-ljudprocessorn är kompatibel med iPhone 7 Plus, iPhone 7, iPhone 6s Plus, iPhone 6s, iPhone 6 Plus, iPhone 6, iPhone SE, iPhone 5s, iPhone 5c, iPhone 5, iPad Pro (12,9 tum), iPad Pro (9,7 tum), iPad Air 2, iPad Air, iPad mini 4, iPad mini 3, iPad mini 2, iPad mini, iPad (4:e generationen) och iPod touch (6:e generationen) som kör iOS 10.0 eller senare. Nucleus Smart App är kompatibel med iPhone 5 (eller senare) och 6:e generationen (eller senare) av iPod som kör iOS 10.0 eller senare. Apple, Apple-logotypen, FaceTime, Made for iPad-logotypen, Made for iPhone-logotypen, Made for iPod-logotypen, iPhone, iPad Pro, iPad Air, iPad mini, iPad och iPod touch är varumärken som tillhör Apple Inc. och är registrerade i USA och andra länder. App Store är ett varumärke för tjänster som tillhör Apple Inc. och är registrerat i USA och andra länder. Informationen gällande juli 2017. © Cochlear Limited 2017. D1265621 IS51 JUL17 Swedish translation

Rikskonferensen för audionomer och pedagoger i Uppsala

I våras gick i sedvanlig ordning rikskonferensen för pedagoger av stapeln. Denna gång hade SPAF (Svenska Pedagogiska och Audiologiska Föreningen) slagit sig samman med yrkesföreningen för audionomer i anordnandet av en konferens gemensam för specialpedagoger och audionomer.

Arrangörerna hade nog inte förväntat sig så många deltagare, att de fick stoppa anmälan av fler på grund av platsbrist. Konferensen lockade 350 deltagare, vilket gjorde att lokalerna på Uppsala konferens var fyllda till bristningsgränsen.

Förutom ett mångfacetterat program bjöds det första kvällen både på middag och underhållning på Uppsala Konsert och Kongress. Musikrytm och dans med en touch av sydamerikansk karneval fyllde matsalen och skruvade upp stämningen hos redan glada konferensdeltagare. Dag två var det galamiddag på Uppsala slott.

Moderator Jacke Sjödin rimmade för glatta livet

Jacke Sjödin, moderator, såg till att alla deltagare under första konferensdagen var koncentrerade. Han besitter en förmåga, som han lär vara ensam om, nämligen att sammanfatta alla föredrag på rim. Han har rim-sammanfattat ministrar och idrottsstjärnor på konferenser av olika slag, berättade han. Det handlar om allt från Skatteverket i Globen till Sveriges grisbönders årsstämma. Nu var det dags för medicinska och pedagogiska föredrag inom hörselområdet. Något som Jacke Sjödin varnande konstaterade i inledningen inte hade minsta erfarenhet av. Visst undrade vi alla hur det skulle gå.

Men, vilka genialiska och roliga rim. Det var ett fantastiskt inslag i konferensen och

det blev bra rim-sammanfattningar med reflektioner från Sjödin utifrån att han inte besitter erfarenheter från hörselområdet. Det väckte många skratt.

Vårt fantastiska hörselsinne

Helge Rask Andersen, numera seniorprofessor vid Uppsala universitet, öronkirurg, CI-kirurg, öronforskare, ÖNH (Öron, Näs- och Hals) specialist m.m., höll en mycket uppskattad föreläsning med en passion som engagerade åhörarna.

Cochleaimplantat återskapar ett sinne och har fånglat en rad verksamma inom hörselområdet i flera decennier nu. Rask Andersen är en i en lång rad av läkare som engagerat mer än gärna bjuder på fantastisk inblick i "vårt fantastiska hörselsinne. En resa i dess inre värld". Visste du till exempel att det finns 15 000 sinnessceller kopplade till hörselnerven, som för ljuden vidare till vår hjärna?

Vi fick en beskrivning av de svindlande vindlingarna i koklean samt utvecklingen av cochleaimplantat såväl som hjärnstamimplantat. Till tonerna av musik fick vi se membranet i innerörat röra sig som tangenterna på ett piano. Det var rörande vackert.

Rask Andersen nämnde också det unika äggviteämnet Prestin, som endast finns i hårcellerna och verkar som en typ av "stämgaffel" och gör örat extra känsligt för ljud. Existensen av Prestin upptäcktes så sent som år 2000. Visste du att runda fönstret i örat inte är runt utan ovalt samt att snäckan inte ser lika ut hos oss alla utan är individuell. Storleken på snäckan varierar mellan 21 och 24 millimeter.

Från "takfönster" till atresi

Niklas Danchwardt Lillieström, överläkare vid ÖNH-kliniken på Akademiska sjukhu-

set, är öron- och skullbaskirurg, men utför även cochleaimplantat-operationer. Han beskrev något som benämns "takfönstersyndrom", som i och för sig är relativt ovanligt men ger besvär med ljudöverkänslighet och lockkänsla i de drabbade öronen. Höga ljud kan ge yrsel och pulserande tinnitus. Besvären kan lindras med kirurgi rapporterade han.

En annan läkare vid ÖNH-kliniken på Akademiska Sjukhuset, Karin Strömbäck rapporterade om barn med öronmissbildning. I Sverige föds varje år cirka 20 barn med missbildning i öronen. Av dessa har två till tre barn bilaterala missbildningar. Graden av missbildningar kan variera och några orsaker är olika syndrom som Treacher-Collins och Goldenhaar men också skador på grund av neurosedyn.

Karin Strömbäck berättade att rekonstruktion av hörselgången vid medfödd total atresi är en kirurgisk utmaning. Behandlingsalternativ är till exempel benförankrade eller implanterbara hörapparater.

Sara Lund: Var nyfiken!

Deltagarna bjöds på flera inspiratörer. Efter Jacke Sjödin fick vi lyssna på Sara Lunds anförande "Från man till människa". Hen utmanade verkligen de normer och värderingar som styr våra liv och hindrar oss från att tänka logiskt. Under underhållande former kastade hen ut frågor till publiken som vem som programmerar våra hjärnor och vem bestämmer vad du ska tycka och tänka. Omtumlande! Vi bjöds alla på en blandning av humor, allvar, fakta och fiction kryddat med inspiration och egna erfarenheter. "Var nyfiken och våga reflektera över dig själv" var Sara Lunds råd.

→ Anna Persson om små barn med en hörselnedsättning

Anna Persson, verksam som specialpedagog vid hörselhabiliteringen för barn och ungdom vid Rosenlunds Sjukhus/Karolinska i Stockholm, beskrev två projekt. Dels hennes doktorandprojekt om språkutveckling hos småbarn med hörapparater samt tankar kring hörselhabilitering tillsammans med döva föräldrar till barn som har möjlighet att utveckla talspråk via hörapparater eller cochleaimplantat. Barn med hörselnedsättning/dövhet har till 95 procent hörande föräldrar. Det finns emellertid ringa kunskap och erfarenheter om gruppen barn med hörselnedsättning/dövhet som har döva föräldrar. Anna bjöd på viktiga erfarenheter och tankar. Ett ökande antal föräldrar till döva barn väljer cochleaimplantat-behandling för sitt barn. Det är hög tid att vi utvecklar stöd till dessa familjer. Användargraden varierar i gruppen. Anna Persson efterlyste också ett gemensamt synsätt inom habiliteringen och väckte frågan varför det inte fanns ett gemensamt synsätt. Intressant och tankeväckande, enligt mitt menande.

Passion hos hörselvårdskonsulenter i dåtid

Får många som arbetat inom hörselområdet är hörselvårdskonsulent Asta Daléen i Kalmar välkänd. Hon är pensionerad sedan

ett antal år, men med sin fortsatta passion inom området barn med hörselnedsättning bjöd hon på en fantastisk föreläsning om sin resa som hörselvårdskonsulent.

Barn med hörselnedsättning – hur lär de sig att läsa?

Malin Wass som länge intresserat sig för läsprocesser hos barn och vilka språkliga och kognitiva förmågor som påverkar läsprocesserna samt hur barn med hörselnedsättning kan tänkas lära sig att läsa. Frågeställningar var till exempel huruvida arbetsminne och ordförråd påverkar läsutvecklingen hos barn. Det är ett intressant område där en frågeställning bland annat är huruvida barn med CI utvecklat delvis andra lässtrategier än hörande barn i läsutvecklingsprocessen. Malin Wass berörde hur barn lär sig att stava nya ord och hur de lär sig att känna igen hela ord utan att ljuda sig fram. Malin Wass har även varit verksam i Australien varför en stor del av hennes forskningsresultat kommer från barn med cochleaimplantat/hörapparat både i Sverige och i Australien.

Från Gunilla Gårdstedt – 2016 års mottagare av SPAF:s pedagogpris till...

I likhet med Asta Daléen bjöd Gunilla Gårdstedt, 2016 års mottagare av SPAF:s pedagogpris, på en föreläsning eller tids-

skildring av fyrtio års arbete inom hörselvården. Detta under en tid med stora tekniska omvälvningar genom cochleaimplantat-behandling.

Gunilla avslutade sin yrkeskarriär 2016 som verksamhetschef för hörselhabiliteringen för barn och ungdomar vid Karolinska Universitetssjukhuset (Rosenlunds sjukhus) i Stockholm. Under 2000-talets första år initierade Karolinska/Rosenlund AVT (Auditory Verbal Therapy).

Årets SPAF-pristagare synes vara en utmaning. Priset gick till Ann-Charlotte Gyllenram enligt nedan beskrivning:

"...att vara visionär, inte väja för kontroversiella spörsmål, utan driva utveckling och förändringsarbete genom att ihärdigt sprida ny forskning och beprövad erfarenhet kring pedagogiska, tekniska och medicinska aspekter av CI."

Ett längre reportage om 2017 års pristagare publicerades i Audionomidningen i början av sommaren. I detta nummer av Barnplantabladet återfinns det reportaget på sidan 20.

Konferensen bjöd även på en lång rad utställare inom hörapparat/CI-industrin m.fl., som hade fullt upp under dagarna med 350 intresserade deltagare.

2018 års konferens kommer att gå av stapeln i Örebro. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

HJÄLP BARNEN SOM FLYR!

Just nu har vi akuta insatser i bland annat Syrien, Grekland, Italien, Serbien och här hemma i Sverige. Men det räcker inte. Vi behöver din hjälp. Vi behöver bli fler. **Bli Barnrättskämpe på räddabarnen.se**

Vår verksamhet kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll. Vårt 90-konto garanterar att dina pengar används så effektivt och ansvarsfullt som möjligt.



Rädda Barnen

BENFÖRANKRAT HÖRSELSYSTEM

Ponto 3 – Definitionen av Power



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.



Oticon
BrainHearing™
Technology



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



Rapport från konferens i San Fransisco:

"Brain health" ett underskattat kunskapsområde

Årets konferens CI2017 Pediatric gick av stapeln i San Fransisco mitt i sommaren och var det femtonde symposiet i sitt slag.

San Fransisco i Kalifornien är väl värt ett besök. Staden är belägen på en halvö mellan Stilla havet och San Franciscobukten och är den näst mest tätbefolkade staden i USA. I detta pulserande storstadsområde bor 8.4 miljoner invånare. Staden har fått sitt namn efter en spansk missionsstation från 1776, som var uppkallad efter Franciskus av Assisi. I samband med guld-rushen 1848 växte staden snabbt. Många känner säkert till den stora jordbävningen i San Fransisco som ödelade stora delar av staden år 1906. Ur förödelsen byggdes emellertid staden upp snabbt.

Genom lokalisering på en halvö med höga berg på ena sidan blir klimatet rätt och fuktigt med ofta väldigt kall sommar-

dimma. Det hindrar inte en strid ström av turister att insupa charmiga San Fransisco med branta kullar, en stilblandning av modern och viktorsk arkitektur, stränderna, Golden Gatebron med mera.

En mindre grupp svenskar hade rest till San Fransisco för konferensen CI2017, som avhandlade barn med cochleaimplantat och anordnades av ACI, American Cochlear Implant Alliance. ACI är en icke-vinstdrivande organisation, vars syfte är att informera om cochleaimplantat. Medlemmar är allt ifrån professionella (sjukvård, förskola, skola, intervention) verksamma inom området cochleaimplantat, men också vuxna CI-användare och föräldrar är aktiva medlemmar – en samlad organisation för alla.

Deltagande svenskar var förutom under-teknade, MD Ylva Dahlin Redfors (SU – Sahlgrenska universitetssjukhuset ÖNH/CI

Göteborg), Junis Hagberg (CI-samordnare SU) samt MD Eva Karltorp och MD Henrik Smeds från Karolinska universitetssjukhuset Stockholm.

Det är omöjligt att skriva ett samman- drag från ett symposium innehållande flera hundra föredrag och posterpresentationer. Vi ämnar därför återge ett axplock som kan vara av intresse för läsarna.

Introduktion – John Niparko Memorial Lecture

Introduktionen berörde problemen inom sjukvårdssystemet i USA och naturligtvis debatten om Obama Care som nu pågår i USA. John Niparko anedd kirurg inom CI- området, som gick bort för tidigt förra året och som satt ett stort avtryck hos kollegor världen över, hyllades för sin pionjäranda, passion, målmedvetenhet, beslutsamhet ➔

Hör ditt barn i skolan?

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

Med Phonaks skolsystem Roger™ för skola och utbildning, kan eleverna delta aktivt i både diskussioner och grupparbeten.

Läs mer om vad vi kan göra för ditt barn på www.phonak.se

PHONAK
life is on

Teknik- & kommunikationsmässan

Mässan med det senaste inom hörselteknik, pedagogik och anpassade lärandemiljöer

Stockholm 2017

FRI ENTRÉ

Mässan med det senaste inom hörselteknik, 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



och karisma. Hans son, Kevin Niparko höll ett starkt och känslösamt anförande till minne av sin far. John Niparko såg, liksom många andra, dövhet hos barn som en av de största utmaningarna i modern tid att bota.

Konferensens första "keynote speaker", MD Bruce Gantz ställde frågan när läkare ska försöka att bevara eventuell resthörsel hos barn med grav hörselnedsättning. Att bevara hörselrester hos vuxna är numera regel, men det finns få studier på barn där liknande strategier används. Gantz menade att CI-behandla ett öra hos barn med dubbelsidig hörselnedsättning kan ha stora fördelar även om resthörsel försvinner. Att använda hörapparat till andra örat kan också ha fördelar som handlar om ökad taluppfattningsförmåga, lättare att lokalisera ljud samt ökad uppskattning av musik. Eventuell resthörsel ska jämföras med "vinster" i hörsel som en behandling med cochleaimplantat kan ge.

Vid vilken hörselnedsättning ska barn erbjudas CI?

Jaime Leigh från Australien sammanfattade resultat och presenterade prognostiska hörrösklar för CI-utfall hos barn. För barn med hörröskelmedelvärde sämre än 85 dB finns det en mycket hög chans att taluppfattningen blir signifikant förbättrad efter cochleaimplantation. För barn med hörröskelmedelvärden på 65–85 dB är sannolikheten för taluppfattningsförbättring med CI cirka 75 procent. Detta innebär att barn i denna grupp behöver en noggrann individuell bedömning inför eventuell CI-behandling. Ytterligare hörselrelaterade faktorer att ta hänsyn till är barnets talspråk samt hörselkurvas utseende (konfiguration).

Keynote speaker om hjärnans plasticitet

En handfull s.k. "keynote-speakers" berörde flera intressanta ämnesområden. Michael Merzenich (PhD) talade om hjärnans plasticitet och cochleaimplantat. CI ger kraftfull stimulering av hörselbanorna och hörselsinnet och tillser att sinnesom-



rådena i hjärnan utvecklas och samverkar. Hjärnan är föremål för ständig förändring.

Hos nyfödda är "plasticitetsknappen" hela tiden "på"; det är under denna period som hjärnbarken kan utvecklas och specialiseras. Hjärnans förändringskapacitet är en förutsättning för människans överlevnad d.v.s. anpassningsförmåga. Då cochleaimplantat har visat sig bidra till extremt mycket nyvunnen kunskap om hjärnans plasticitet, kom Merzenich till följande slutsatser:

- Barn med cochleaimplantat erhåller inte tillräckligt mycket träning, varken gällande hur ofta, hur mycket, och vad gäller nivå – svårighetsgrad.
- Att nyttja hjärnans plasticitetsförmåga handlar om "brain health", ett område som är underskattat.

"Take training as a more serious aspect" var hans slutkommentar. För mer information och tips på träning av uppmärksamhet, snabbhet, minne, sociala färdigheter, navigering och intelligens, se www.brainhq.com.

Hur förbättras och individualiseras intervention?

För att interventionsverksamheter ska utvecklas behövs ytterligare metodanpassning för att prognostisera och förbättra

resultaten utifrån individbasis. Detta berördes av flera föreläsare.

I ett anförande av Shani Dettman (föreläsare vid NCFIE 2015 i Göteborg) och Jaime Leigh från Australien konstaterades att tester länge har använts för att mäta hörsel- och språkutveckling samt lyssningsfärdigheter hos barn med CI. Det är dock utmanande att mäta och utvärdera förmågan att kommunicera i stora heterogena grupper. Detta på grund av en lång rad olika mätmetoder av hörsel- och språkutveckling samt lyssningsfärdigheter. Detta kompliceras också av barn- och familjeegenskaper, typ av implantat, ålder vid test m.m.

Slutsatsen är att ett flertal variabler inverkar på resultat. Det är därmed väsentligt att interventionsverksamheterna såväl som CI-klinikerna förser familjer till barn med hörselnedsättning/dövhet med evidensbaserad intervention.

En annan presentation berörde att uppfattning av tal (ord och meningar) kan prognostiseras utifrån läsförmåga, framför allt läshastigheten. Detta innebär att läshastigheten kan övas upp och därmed kan taluppfattningsförmågan utvecklas för barn och vuxna med cochleaimplantat. Detta är ytterligare exempel på hur interventionsåtgärder kan förfinas på individbas.

I ett annat anförande nämndes sambandet mellan igenkänning av omgivningsljud →

→ (väsentlig för att navigera i omgivningen) och taluppfattningsförmåga (navigera i livet). Detta innebär att man bör fokusera på utveckling och träning av båda förmågorna.

En annan interventionsmodell omfattade AVT i kombination med beteendeterapi för barn med autismpektrumsdiagnoser och hörselnedsättning, något som borde utvecklas även i Sverige.

Heltidsanvändning hos barn med CI

Det känns angeläget att användningsgraden av CI-processorer har börjat diskuteras vid internationella konferenser. I anslutning till att s.k. datalogging (programvaran i vissa CI-processorer mäter användningsgrad och identifierar ljudmiljöer) kontrollerar användningsgraden, kommer nu frågan högt upp på agendan hos CI- och interventionsteam även i Sverige. Datalogging i hörapparater har funnits tillgängligt under lång tid, men är först under de senaste åren en möjlighet i de senaste generationernas cochleaimplantat. **Syftet med behandling med cochleaimplantat utgår ifrån heltidsanvändning av CI-processorer.**

Detta berördes av både föreläsare och i posterpresentationer. Att få tillgång till

hörsel hos döva barn är avgörande för utveckling av talat språk. I ett intressant anförande från universitetet i North Carolina/USA menar man att tillräcklig hänsyn inte tas till användningsgrad när resultat diskuteras hos barn. Det handlar om att professionella vågar ställa frågor och diskutera med föräldrarna om användningsgrad av CI-processorer och att användningsgraden påverkar hörsel- och språkutvecklingen hos barnet.

Även ett par posterpresentationer visade att användningsgraden är lägre både för barn med hörapparater och CI, men att den ökar med åldern. Detta trots att kunskapen finns om sambandet mellan ljudstimulus och hjärnans utveckling. Frågan kvarstår hur interventionsteam världen över hanterar detta. Här har vi ett utvecklingsområde där förbättring måste ske. Användningsgrad är en viktig variabel vid samtal med föräldrar rörande barnets hörsel- och talspråkutveckling och en påverkansfaktor för kognition, lyssnande, ordförrädsutveckling m.m.

Keynote speaker om nyttan av oral kommunikation

En keynote speaker, PhD Andrea Warner-Czyz, redogjorde för en större studie,

Spoken Language and Sign Language and the Effect of Language and Literacy utförd av Professor Ann Geers et al. Studien publicerades i ansedda *Pediatrics* i mitten av juni 2017. Hon redogjorde för studiens slutsatser. Materialet utgjordes av knappt 100 barn i åldrarna 4–14 år, implanterade före tre års ålder. Barnen hade alla hörande föräldrar, i likhet med 95 procent av de barn som föds med en hörselnedsättning/dövhet. Barnen delades in i tre grupper:

- Barn som tidigt exponerats för teckenspråk, och där detta fortsatt mer än två år efter CI-implantation.
- Barn som tidigt exponerats för teckenspråk, men där exponeringen avbröts före två år efter CI-implantation.
- Barn med ingen exponering för teckenspråk.

Resultaten visade att barn med ingen exponering för teckenspråk hade bäst tal-kommunikation och avsevärt bättre läsfärdighet än övriga grupper. Studien är vägledande för den rådgivning föräldrar bör få vid interventionsverksamheter, avslutade Andrea Warner-Czyz.

Keynote speaker Anne Fernald om språkförståelse

Förutom ovan key-note anförande, nämner vi gärna Anne Fernalds *The growth of language understanding in the first three years is critical: how to support it and how to measure it*.

Hon menade att kvaliteten på den input i språk barn tidigt får påverkas av fattigdom/välstånd. Hon förklarade hur otroligt viktiga de första tre åren i ett barns liv är. Det handlar om hur kvaliteten på samspel föräldrar/barn påverkar ett barns hjärnutveckling och därmed språkutveckling för livet. Den som önskar höra Anne Fernald redogöra för detta närmre kan med fördel lyssna på hennes TED-talk *Why talking to little kids matters* (länk <https://youtu.be/lpHwJym7rM>).

Satellitesymposier – leverantörernas presentationer

Tre av CI-företagen presenterade sina respektive produkter och fokusområden. →



Den färgstarka reklambyrån som gör er extroverta!

Kontakten med oss räcker för de flesta typer av uppdrag inom reklam, marknadsföring och informationsproduktion.



Xtrovert Media

www.xtrovertmedia.se

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

Följ oss på Facebook: www.facebook.com/XtrovertMedia | Följ oss på Twitter: www.twitter.com/XtrovertMedia



Pedagogiskt kafé Linköping

**för föräldrar och personal
i förskola/skola och habilitering**

I samverkan Barnplantorna Riks och Barnplantorna Linköping.

Syftet med kursen är att tydliggöra hur väsentlig samverkan är mellan föräldrar, förskola/skola, habilitering och kommunal stöd- verksamhet för barn med hörselnedsättning.

PLATS: Scandic Frimurarhotellet, Linköping
NÄR: Onsdagen den 29 november
TID: 09.00–16.15
PRIS: Gratis!

Anmälan senast den 10 november.

(Anmälan är bindande. Avanmälan efter den 10 november debiteras med 400 kronor per person. Ingen avanmälan likaså.)

För mer information och anmälan:
www.barnplantorna.se/event/list
info@barnplantorna.se



PROGRAM

09.00–09.30 REGISTRERING OCH FIKA

**09.30–10.00 INLEDNING – LEVERANTÖRER
PRESENTERAR SIG**

Ann-Charlotte Gyllenram,
ordförande Barnplantorna

**10.00–10.45 HÖRSELTRÄNING OCH
STRATEGIER I VARDAGEN**

Jacob Johansen (CI-användare)

10.45–11.00 FRÅGESTUND MED JACOB

**11.00–12.00 BARN MED HÖRSELNEDSÄTTNING – VAD
ÄR VIKTIGT ATT VETA?**

Jan Andersén, psykolog, CI-teamet
Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg

12.00–13.30 LUNCH – UTSTÄLLNING LEVERANTÖRER

13.30–14.30 LEVERANTÖRSPRESENTATIONER

**14.30–15.15 ATT VARA TONÅRING OCH HA EN
HÖRSELNEDSÄTTNING – VAD ÄR
VIKTIGT FÖR OSS ATT VETA?**

Jan Andersén, psykolog, CI-teamet
Sahlgrenska universitetssjukhuset Göteborg

15.15–15.45 FRÅGESTUND OCH SAMMANFATTNING
Jan Andersén och Ann-Charlotte Gyllenram

15.45–16.15 AVSLUTANDE FIKA

GN Resound) så att samtidig CI och hörapparat användning kan optimeras.

MED-EL visade ett tydligt fokus på implantat och framför allt vidareutveckling av elektrodtyper. MED-EL har i nuläget ett implantat vars magnet inte behöver tas ut vid undersökning i stark magnetkamera. Man berörde olika faktorer som kan inverka på valet av implantat. Dessa är sjukhistoria, cochleas anatomi, eventuell resthörsel, befintlig taluppfattning, hörselbevarande inriktning samt tankar kring framtida behandlingsmöjligheter.

Effektiv användning av resurser på CI-klinikerna

Vi vet genom åren att olika länder har olika finansieringssystem av CI-behandling. I Sverige finansieras CI-behandling av landstingen genom skattefinansierad sjukvård. I en del länder kan det vara privatfinansiering, försäkringar eller välgörenhet som är alternativ för patienter eller föräldrar vars barn har behov av CI.

Gemensamt globalt är emellertid frågan om de kumulativa effekterna av CI-behandling. I egenskap av CI-användare är du patient inom sjukvården under hela din livstid. Det handlar om årliga kontroller, uppgradering till ny teknik samt behov av reimplantation. Det är en kostnad för sjukvården både i teknik men också personal och vård.

Flera CI-läkare med lång erfarenhet inom CI menade i sina presentationer att de kumulativa effekterna att både hinna med nya patienter samt att ta ett ansvar för befintliga patienter kommer att forcera fram tätare samverkan med leverantörerna utifrån tydliga avtal.

Samtidigt vet vi alla att CI-behandling är en besparing för samhället. Det blir tydligare att sjukvård i Sverige måste bli bättre på att dokumentera nyttan av CI för sjukvårdspolitik och allmänhet. Här krävs ett utökad samarbete nationellt.

Både sjukvård och leverantörer har ett stort etiskt ansvar för patienterna. CI torde vara den enda medicintekniska behandling

där patienten är hänvisad till det från början valda fabrikatet.

Svensk input från Göteborg (SU) och Stockholm (KUS)

Medarbetare från CI-teamet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg presenterade en utvärdering av utredningsprocessen inför CI, upplevd information, delaktighet och bemötande, samt väntetiden till operation. Processerna samt informationsmaterial hade tagits fram enligt fokusmodell i samarbete med patientorganisationer regionalt, liksom internt. Patientnöjdheten var mycket god; väntetiderna till utredning var rimliga och föll inom ramen för den nationella vårdgarantin. Väntetiderna till operation var långa, i huvudsak för vuxna. Dessa påverkades av tillgången till operationsresurser men också av landstingsuppdrag.

Eva Karltorp, ansvarig för CI-verksamheten vid Karolinska Universitetssjukhuset, presenterade svenska resultat för barn med CI. Sammanställningen följde internationella data och slutsatser vad gäller talspråsutveckling. Tidig interventionsstart med bland annat tidig hörapparatpassning och tidig cochleaimplantation är viktiga prediktorer, och kan påverkas av vårdens insatser. Övriga faktorer som har visat sig ha positiv betydelse för språkutvecklingen är kognitiv förmåga hos barnet, hög utbildningsnivå hos förälder och talspråklig kommunikation. Andra funktionsnedsättningar kan påverka talspråkutvecklingen i negativ riktning. **Alla dessa faktorer kan påverkas genom riktade vårdinsatser.**

Slutsatser

Fler från Sverige borde få möjligheter att delta på internationella symposier för att kunna verka i, leda och driva verksamheter inom sjukvård och intervention FRAMÅT. ●

Text: Radi Jönsson,
överläkare och verksamhetschef,
ÖNH Sahlgrenska universitetssjukhuset
Ann-Charlotte Gyllenram,
ordförande, Barnplantorna

→ **Advanced Bionics/Phonak** tog avstamp i ny teknologi med streamingmöjligheter mot CI och hörapparat. Man visade också på olika möjligheter som:

- CI ett öra + HA motsatt öra
- CI ett öra + CI motsatt öra
- CI + HA på samma öra
- CI ett öra + Link-CROS motsatt sida

Advanced Bionics fokuserade på fördelarna av att höra från båda sidorna/med två öron för bättre taluppfattning i bullriga miljöer, bättre omgivningsorientering och för lägre lyssnaransträngning.

Cochlear presenterade en ny processor (Nucleus7) som introduceras senare halvan av 2017 i Sverige. Denna är jämfört med föregångaren mindre och lättare, har längre batteritid, och ger möjlighet till fjärrstyrning och kontroll via en smart-app, i nuläget tillgänglig för användare av Apples produkter. Detta är starten på en ny era där olika hörhjälpmedel (hörapparater och implantat) kan integreras i vardagen för att underlätta användarnas dagliga liv. I likhet med andra tillverkare, samarbetar Cochlear med hörapparatstillverkare (i Cochlears fall



Etikett

B



Adressändring:

Namn:

Adress:

Postadress:

Telefon:

Returnera till:

Barnplantorna
Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg



Nordisk Konferens – NCFIE 2018

Barn med hörselnedsättning – delaktighet på riktigt!

Konferenscentrum Wallenberg, Göteborg, 1–2 oktober 2018.

www.ncfie.se