

BARNPLANTABLADET

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

**Strategi för
heltidsanvändning
av CI-processorerna**

**Rapport
från AG Bells
symposium i
Madrid**

**Rapport från
Barnplantalägre**

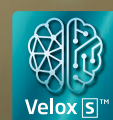
**Mind the gap – från
synsätt till resurser
inom sjukvården**

Ponto 4

Open Sound. Open Life

Världens minsta
benförankrade
hörapparat*Förstklassig trådlös
uppkoppling

OpenSound Navigator™



Velox S™-plattformen

Nytt paradigm inom benförankrad hörsel - eleganta Ponto 4 bearbetar
och skannar av ljuden extremt snabbt och precist i olika ljudmiljöer.

Njut av den revolutionerande öppna ljudupplevelsen
och en framtid av uppkopplad hörsel.

*Data på arkiv hos Oticon Medical

Kontakta Oticon Medical för information om tillgänglighet.

oticon
MEDICAL | Because
sound matters

www.oticonmedical.com



Innehåll november 2019

Styrelse 2019–2020	4
Ordföranden har ordet: Mind the gap! från synsätt till resurser inom sjukvården	5
Rapport från Barnplantaläget	8
Rapport från Danmark: ingen trodde att det var möjligt	14
Cassius, 10 år: Barnplantornas läger gjorde oss medvetna om att ha högre förväntningar	18
Rapport från AG Bell Global: Listening and Spoken Language (LSL) Symposium 2019	22
Sally, 6 år: Sallys föräldrar hade höga förväntningar från början	28
Tolfta EURO-CIU-symposiet i Polen: "Hear without borders"	32
Statistik från Barnplantorna: Barnplantornas CI-statistik visar fortsatt på ökande brister i landstingens patientansvar	35
Återpublicering av Blogginlägg: Strategi för heltidsanvändning av CI-processorerna	38
Döva barn och vuxna som hör med cochleaimplantat (CI) bortprioriteras av sjukvården i Västra Götaland!	40

Medlem i Barnplantorna

I egenskap av medlem, stödmedlem eller prenumerant erhåller du Barnplantabladet tre gånger om året. Medlemsavgift för år 2020 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.)

Nästa nummer: maj 2020

Manusstopp: 1 april 2020



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

AKTUELLT!

GRATTIS DU
HAR BLIVIT FÖRÄLDER!

Barn med hörselnedsättning – en
handbok i modern familjeintervention
(andra utgåvan) kan nu köpas direkt från
Barnplantorna.

Boken ger värdefull kunskap till föräldrar
samt verksamma inom förskola, skola
och hörselvård. Senaste målgruppen
köpare är audionomstudenter.

Läs mer på sidan 24.

Barnplantabladets redaktion

Ansvarig utgivare:

Ann-Charlotte Gyllenram
ordforande@barnplantorna.se

Redaktör:

Ann-Charlotte Gyllenram

Grafisk produktion, layout och original:

Xtrovert Media

Elin Elfström, Bengt E Karlsson, Robin Utbult
info@xtrovertmedia.se

www.xtrovertmedia.se

Foto, framsida:

Bengt E Karlsson

Foton, inlaga:

Barnplantorna, World Hearing Center
Warszawa, EURO CIU, Rizwan Wikholm,
Bente-Maj Wøldicke, Bengt E Karlsson, Robin
Utbult, Maria Song.

Tryck:

Sandstens Tryckeri AB

ISSN 1401-8543

www.barnplantorna.se

Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg
Telefon: +46(0)707-41 14 14
E-post: info@barnplantorna.se
www.barnplantorna.se
Bankgiro: 868-4052
Organisationsnummer: 855100-7050
Medlemsavgift 2020: se sidan 3

Följ Barnplantorna på:



www.barnplantorna.se

Styrelse 2019–2020

Ordförande

Ann-Charlotte Gyllenram
telefon: 0707-41 14 14
ordforande@barnplantorna.se

Vice ordförande

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

Vice ordförande

Johanna Stadmark 046-1462 36
johannastadmark@yahoo.se

Sekreterare

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

Ledamot

Ran Hareide
hareidan@hotmail.com

Kansliet

0707-41 14 14
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 Sundstrand 0302-130 81
bo.sundstrand@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** 046-1462 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

***Tim Irmel**
tim.irmel@protonmail.com

Emma Westling
emmawestling@gmail.com

(Vakant plats)

Barnplantorna Linköping

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

Frida Rosén
rutfrida@telia.com

Jens Rosén
014-31 41 60

Rebecka Karlström
karlstromrebecka@hotmail.com

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Mind the gap! Från synsätt till resurser inom sjukvården

Synsätten på cochleaimplantat på barn består. Trots fantastisk utveckling sedan 1990-talet så tycks inte synsätten förändras. Vilken utveckling är det vi pratar om som påverkar arbetet hos interventionsverksamheterna, SPSM, kommuner och ned till enskilda skolor? Vi i Barnplantorna upprepar...

Forskning stödjer Barnplantornas kunskapståg

För barn med hörselnedsättning visar forskning (bl.a. LOCHI-studien¹ longitudinell befolkningsstudie) att tidig och optimal hörselstimulering är nödvändig för att sinnesområdena i hjärnan ska utvecklas

och samverka. Forskning visar också att de olika sinnesområdena i hjärnan både samverkar och konkurrerar med varandra (Anu Sharma et.al.).

Örat är färdigutvecklat vid mitten av graviditeten. Nu börjar fostret höra – i vatten! Under första levnadsåret har bebisen börjat höra ljud och tal. Bebisen reagerar på ljud och urskiljer olika talljud, det känner igen namn och ord och uppfattar tonläge. Vid **normal ljudstimulans** mognar hörselbarnorna och hörselbarken allt mer till fem års ålder. Fram till tonåren utvecklas fler förbindelser med andra områden i hjärnan.

Barn som inte har någon hörsel eller barn med hörselnedsättning som av olika

skäl inte använder sin hörsel, kommer inte att utveckla sin hörsel och kommer inte heller att utveckla någon mognad av hörselsinnet. Hos dessa barn är det i första hand synsinnet som konkurrerar ut hörselbarkens mognad. De barnen är hänvisade till teckenspråk. För barn med cochleaimplantat är optimal hörsel- och talstimulering de första åren av mycket stor betydelse. Forskning visar på samspel mellan syn och hörsel. Vi vet också att det finns en kritisk period med stark plasticitet i hjärnan (fram till cirka tre års ålder) när synbarksområden kan växa sig stora på bekostnad av hörselbarken och vice versa Detta sker då man saknar hörselstimulans eller synstimulans. Det



"The sky is the limit" :

→ handlar om att hjärnan omorganiserar sig med utgångspunkt av de sinnen som finns att stimulera.

Vad kan vi lära av pågående forskning?

En rad studier inom cochleaimplantatområdet visar utvecklingsbehov inom interventionsverksamheter och SPSM:s arbete, om vi vill förbättra, utveckla och optimera resultaten för barn med CI utifrån ett helhetsperspektiv på varje barn. Barnplantorna har länge försökt att intressera professionellt ansvariga i Sverige för LOCHI-studien (The Australian Longitudinal Outcomes of Children with Hearing Impairment).

Andra viktiga vägledande studier är the Childhood Development after Cochlear Implantation (CDaCI) study. Båda studierna skiljer sig från de fallstudier, som bl.a. SPSM och Institutionen för lingvistik vid Stockholms Universitet hänvisar till.

Både LOCHI-studien och CDaCI-studien är stora befolkningsstudier som regelbundet undersöker en rad resultat hos barn med CI (LOCHI-studien inkluderar även HA-barn) under många år. Det borde intressera alla!

Vad kan förväntas av ett barn som CI-opereras före ett års ålder?

Ny forskning från University of Melbourne visar att *"the sky is the limit"* för barn som får CI före ett års ålder (Dettman et

al. 2016). [Shani Dettman](#) (föreläsare vid Barnplantornas NCFIE-konferens 2016) har studerat hörsel- och talspråsutveckling hos 403 barn vid skolstart där 151 av dem var implanterade före ett års ålder, 61 var implanterade mellan 13–18 månaders ålder, 66 mellan 19–24 månaders ålder och 125 efter barnens andra födelsedag.

Hela 81 procent av barnen i första gruppen (implanterade under ett års ålder) var åldersadekvata på en lång rad språkliga tester vid skolstart. För de andra grupperna gällde 52 procent (12–18 månader) samt färre än 25 procent som var åldersadekvata om de fått CI efter 18 månaders ålder. **Intressanta studier på ett stort antal barn som borde vara vägledande för både interventionsverksamheternas och SPSM:s utvecklingsarbete.**

Inte bara interventionsverksamheter och SPSM bör se över sitt utvecklingsarbete. [Shani Dettman](#) och hennes kollegor påpekar att det är dags att amerikanska FDA (Food and Drug Administration) bör se över de nuvarande riktlinjerna för CI som anger implantation ner till ett års ålder.

Vilka faktorer kan påverka resultatet?

Påverkansfaktorerna är flera. En tydlig faktor är kommunikationssätt (tal, teckenspråk). LOCHI-studien (Ching et al, 2013; 2018), Melbourne-gruppen (Chu et al, 2016; Dettman, Wall, Constantinescu, &

Dowell, 2013), och CDaCI-studien (Geers et al, 2017) visar entydigt på sambandet mellan resultaten för barn med CI och kommunikationssätt som används mellan barn och föräldrar. Studierna visar på bättre hörsel- och talspråsutveckling för barn vars föräldrar kommunicerar med hörsel och tal jämfört med de där familjerna använder teckenspråk.

Vid närmre studie av barn i skolåldern framkommer det, att barn vars föräldrar har en rik talspråklig kommunikation med sitt barn mer sannolikt har goda läs- och skrivfärdigheter samt en åldersadekvat språklig förmåga. Viktiga parametrar för måluppfyllelse i skolan, som bekant.

Orsaker till bättre resultat om fokus är hörsel- och talspråsutveckling

90–95 procent av barn med dövhet/hörselnedsättning har hörande föräldrar (Mitchell & Karmer, 2004) och därmed är talat språk deras modersmål. Om föräldrar kommunicerar med sitt barn via tal och tecken så är det möjligt att de minskar antalet ord de använder på tal. Hörande föräldrar som inte kan teckenspråk flyttande, men strävar efter att använda både sitt talade modersmål och teckenspråk i vardagen påverkar troligen möjligheterna att exponera barnet för en rik språklig miljö som utvecklar barnets språkliga förmågor inkluderande läs- och skrivfärdigheter (Ann Geers, 2017).

Ytterligare framgångsfaktorer?

Alla studierna visade på den starka betydelsen av mammorna (det som benämns "maternal sensitivity"). LOCHI-studien (Ching et al, 2013, 2018) fann bättre resultat för de barn som hade en mamma med högre utbildning. Detta bekräftades även av CDaCI-studien. Intressant att notera från Melbourne är, att barn vars mammor är involverade i barnets förskola/skola och intervention har bättre språkutveckling (Chu et al, 2016).

Slutsatserna är att det är otroligt viktigt att involvera föräldrarna, vägleda dem och inspirera dem för att barn efter CI-implantation ska optimera sina möjligheter i hörsel- och talspråsutveckling samt läs- och skrivfärdigheter.

Evidens kontra synsätt

Trots ovan redogörelse och omfattande longitudinella befolkningsstudier till stöd, spekulerar jag i bakgrunden till en föreläsning vid Phonaks barnkonferens nyligen.

Vad är det som gör att vissa vägrar se verkligheten trots att de presenteras för både klinisk beprövad erfarenhet och forskningsevidens? I deras medvetande tycks tiden stå still. Det påminner om en individ, som är **dogmatisk** i sin världsåskådning och därmed inte kan tänka sig något annat än att dennes egen uppfattning är den korrekta.

Det tycks vara det som styr en hel del verksamheter i deras arbete för barn med hörselnedsättning och då specifikt barn med cochleaimplantat. De tycks aldrig kunna omfamna utvecklingen med att döva barn hör med ett återskapat sinne och se att de har andra behov inom intervention, förskola och skola än "gårdagens" döva barn utan modern hörselteknik. Vi kommer aldrig fram till att diskutera pedagogiskt språkstärkande arbete i skolan, vilket gynnar många andra barn också. Diskussionerna cementeras i att barn med CI är döva och behöver teckenspråk. När ska vi se barnet först och dess möjligheter med ett återskapat sinne?

På Phonaks konferens talade [fil.dr. Ingela Holmström](#), från Institutionen för

lingvistik vid Stockholms universitet, om visuellt orienterad kommunikation. Utifrån en rad citat från individer med hörselnedsättning (från Facebook) byggde hon upp sin berättelse som stöd för myten att teckenspråk alltid behövs och alltid kommer att behövas för alla med en hörselnedsättning.

Myterna bekräftades genom följande påståenden:

- *"Bara 10 procent av de hörselskadade läser vidare på universitetet, jämfört med 45 procent av normalhörande ungdomar."*
- *"Siffror från Örebro universitet 2013 visar att gruppen som använde teckenspråk är större än den som använder hörteknik."*

Fakta är:

- Vi vet inte hur många ungdomar med hörselnedsättning som läser vidare på universitetet eftersom alla inte kontaktar handikappsamordnare eller på annat sätt ger sig till känna utifrån sin hörselnedsättning.
- Vi bör vara försiktiga med slutsatser genom begreppet "hörselskadade" utan att närmre studera gruppen utifrån grad av hörselnedsättning och andel som använder kompletterande hörteknik, skrivtolk, anteckningshjälp, teckenspråkstolk etc.

En annan reflektion är hörselskadade kontra döva – vilka individer ingår i de olika grupperna? Är vi alla på det klara med det? Tveksamt. Benämningen "hörselskadade och döva" används utan närmre analys i en debatt som aldrig tycks upphöra.

Drabbar dogmatiska synsätt sjukvården?

Det är möjligt att synen på cochleaimplantat som en hörapparat för döva även drabbar hur sjukvården ser på cochleaimplantat som en behandlingsmetod som återskapar ett sinne. CI initieras som bekant genom en operation. Det torde vi väl i alla fall vara eniga om?! För att det inopererade implantatet ska fungera optimalt i flera decennier måste vederbörande (barn, vuxen) gå på regelbundna kontroller på CI-behandlande sjukhus för uppdatering av programvara

etc. Häri inkluderas byte av de yttre processorerna vart femte eller sjätte år, för att barn och vuxna som hör med CI ska kunna ta del av den snabba tekniska utvecklingen för att höra optimalt utifrån individuella förutsättningar.

En kostnad på 1 000 kronor/månad och öra om uppgradering sker vart femte år. CI-behandling tycks ändå alltid hamna längst ned på sjukvårdens/storstadsregionernas prioriteringslista. I Region Västra Götaland (VGR) är situationen mer än lovligt prekär med uppskattad tid till nästa uppgradering på 15–20 år. På sidan 40 i tidningen kan du läsa om Barnplantornas protestlista samt föräldrars, ungdomars, vuxnas och anhörigas reaktioner på läget i VGR.

Barnplantorna, läkare och objektiva forskare fortsätter att med kunskap, evidens och klinisk beprövad erfarenhet verka för dagens döva (barn/vuxna) som hör och vill höra till. Vi lär återkomma till mer statistik om cochleaimplantat och kostnadseffektivitet jämfört med andra behandlingar inom sjukvården. CI är ingen lyxoperation i ett land som Sverige. Verksamheter inom intervention och myndigheter ska inte heller styras av tvivelaktig forskning och dogmatiska synsätt med annan agenda än att verka utifrån ett utvecklingsperspektiv. Vi kan inte fortsätta att gå baklänges in i framtiden.

Mind the gap – vad betyder det?! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram



Rapport från

Barnplantalägret

Den sista varma och soliga söndagen i juli samlades cirka 35 familjer för läger på Sundsgårdens folkhögskola. Lägret var det tolfte i ordningen och både barn, föräldrar, lekledare och föreläsare var mycket förväntansfulla vid incheckningen. Efter inlastning av saker i rummen och kanske en promenad till stranden för ett dopp började det riktiga minglet. "Vad stora alla andras barn har blivit" var en fras jag hörde flera gånger bland de som varit på lägret förut. Det nya gänget med lekledare packade upp leksaker och ställde iordning rum för aktiviteter. En kiosk, mycket omtyckt, fick husera vid folkhögskolans bibliotek.

Introduktion – förväntansfulla föräldrar och barn

Måndag morgon samlades alla i den stora föreläsningssalen med den fantastiska utsikten över Öresund. Efter en kort introduktion skingrades massan av deltagare och de som valde att lyssna på inbjudna föreläsare stannade kvar, medan de med mer spring i benen gav sig ut på den stora gräsmattan för att spela fotboll eller rocka rockring.

Alla CI-teamen som opererar barn hade bjudits in för att berätta om sin verksamhet. De fokuserade på olika saker och vi fick höra om aktuella forskningsresultat kring operationstekniker, om ett nationellt kvalitetsregister som innefattar alla barn med hörsel sämre än 30 dB, om vilka länder

som diagnosticerar och opererar in CI tidigt och om de olika regionernas riktlinjer för uppgradering av processorer. Alla teamen är involverade i olika forskningsprojekt och en del fick vi höra mer om senare under veckan.

Tillverkarna av hörapparater, BAHA och CI samt hjälpmedel presenterade sina nyaste produkter. Möjlighet till streaming av musik och badtåliga processorer var önskemål som för några år sedan kändes ligga långt fram i tiden, men nu till viss del eller helt är funktioner som finns i apparaterna. Tunnare implantat, möjlighet till benledningslösningar utan att operera in en skruv, var andra nyheter. Senare under lägret ordnades det workshoppar med möj-

lighet även för normalhörande att prova hur mikrofonsystem med ljudutjämning låter och bra möjlighet att ställa frågor om sin egen eller sitt barns teknik.

Amy McConkey Robbins, omtyckt föreläsare som varit med på flera tidigare läger, berättade om olika tekniker för att minnas saker. Vi fick se en lista på tio livsmedel och eftersom det ofta är svårt att komma ihåg fler än 5–8 saker så fick vi tipset att dela upp dem i grupper, t.ex. drycker, frukostmat och grönsaker. Tre grupper med 2–5 saker i varje är ganska lätt att komma ihåg.

Det gäller alltså att kategorisera saker och att minnas grupperna och sedan vad som finns i varje grupp, då klarar vi att komma ihåg 5–8 grupper med 5–8 saker i varje! För att förstå andra människor är det viktigt att träna sig på det. Till exempel kan man diskutera hur någon i en bok eller i verkligheten känner sig i en viss situation, eller kan man öva sig i att ta olika roller i lekar som "nu talar jag som en..." (jurist, poet, improvisationskomiker, skeptiker...).

För att lära känna varandra delade vi föräldrar upp oss i fyra mindre grupper och pratade om allt möjligt under måndags-eftermiddagen. Erfarenheter från föräldrar som varit med länge blandades med nyheter från de föräldrar som är nyare i hörselvärlden. Alla jobbar från sin familjs situation, behov och förutsättningar varierar, men tips på strategier är alltid bra att få.

Under måndagskvällen var det brännbollsmatch i kvällssolen. Lite oklart vem som



egentligen fick flest poäng, men jag minns många glada miner, långa skott och lyror.

LENA – verktyget inom intervention
Tisdagen inleddes med att Sandra Nilsson, specialpedagog från Dalarna, berättade om hur metoden LENA kan användas inom interventionsverksamheten.

Under en dag bär barnet en dosa som mäter hur mycket kommunikation som sker. Hur många turtagningar som görs och hur

lång tid som barnet och till exempel en vuxen kommunicerar spelas in och även ljud från skärmar registreras. Att få en bild av hur och när kommunikation sker underlättar diskussionerna med familjer om hur de kan ge sina barn bästa möjliga förutsättningar.

Amy Birath, expert från USA som under veckan fick gå under namnet Amy2, föreläste om beteenden och familjer och betonade hur viktigt det är att förvänta sig att barnet kan uppföra sig och att skapa strukturer och rutiner så att barnet lyckas bete sig ålders- och utvecklingsadekvat. Ett barn får inte styra hela familjen, det är inte bra för någon.

Tisdagskvällen bjöd på uppehåll, trots ett kraftigt omslag i vädret och osäkerhet in i det sista om kvällens aktivitet skulle kunna genomföras. Det blev en helt perfekt kväll för en klurig tipspromenad. Frågorna gav rum för diskussion både under och efter promenaden och många fick chansa sig fram. Det är också svårt att gissa antalet makaroner i en liten burk, att det var så många som 736 stycken var det inte många som kunde tro. Godispåsar till alla barn vid inlämningen!





manade sig själva. Kan jag ta mig vidare till nästa plattform, vid nästa träd, utan att trilla? Kan jag verkligen lita på att selen bromsas då jag hoppar ut från mer än tio meters höjd? Armar som skakade av ansträngningen att klättra i nät och ben som darrade av höjden. En mycket kul aktivitet för de lite äldre barnen och även för oss föräldrar som deltog. Det är bra att befinna sig utanför komfortzonen ibland och i en sådan här aktivitet är det inte alls självklart att föräldrar är de som leder väg och är modigast...

Från PEPP till bemötande av tonåringar och fest

Under torsdagen presenterade **Ulrika Löfkvist** ett forskningsprojekt där metoden PEPP (Prevention Education Program for Parents) undersöks. PEPP går ut på att redan tidigt utbilda föräldrarna i vad som är viktigt för barnets hörsel- och talutveckling.

Barn som får höra många ord utvecklar sitt språk och genom att använda t.ex. LENA-mätningar och få föräldrar att se hur mycket de pratar med sitt barn kan ordmängden ökas. Tänk om PEPP kunde finnas tillgängligt för alla familjer som får ett barn med hörselnedsättning i Sverige!

with hearing loss. Mycket intressanta båda två!

Parallellt med detta åkte en stor grupp till en höghöjdsbana och klättrade 4, 8, 10, 12 meter över marken! Med sele runt kroppen och hjälm på huvudet och en hel del fjärlar i magen var det många som ut-



Från att bygga språk till att träda ur sin komfortzon

Onsdagen inleddes med två inspirerande föredrag av föräldrar som pratade om sina barns hörselresor. Vi var många som kunde känna igen oss i åtminstone delar av det som berättades. Berättelserna utgick från en femårings och en fjortonårings historia, en född med hörselnedsättning, men oklart hur omfattande och därför många undersökningar och åsikter om bästa intervention innan det blev CI-operation, en som blev döv efter en hjärnhinneinflammation och fick CI kort därefter. Tankarna kring förskola, skola, kompisar, självständighet och eventuella hjälpmedel utöver processorer belystes. När kan en förälder bestämma och vad är barnets eget val? Många tankar som surrade och inspel från andra föräldrar ända tills vi var tvungna att bryta för fika innan dagens workshops skulle börja.

Jan Andersén, psykolog i CI-teamet på Sahlgrenska/SU, hade en workshop på temat *Barn och ungdomar med hörselnedsättning – vad behöver du som förälder veta* och **Amy McConkey Robbins** en med titeln *Building strong language in children*

Jan Andersén höll en föreläsning om hur man sätter gränser och bemöter sitt barn i tonåren. Se upp med "jag-har-levt-längst-alltså-vet-jag-bäst"-attityd. Det är inte en bra strategi för att öka tonåringens egen motivation. Var tydlig och lyssna på vad din tonåring uttrycker. Råd om att hålla igång en dialog med tonåringen och berömma tecken på förändring till det bättre gavs också.

Amy Birath föreläste om vad som behövs för att ett barn ska kunna lära sig att höra och lyssna. Hon hade många tips på hur både hem- och skolmiljön kan anpassas utöver de viktiga punkterna kring tidig upptäckt och tidig och korrekt anpassning av hörhjälpmedel, heltidsanvändning av hörapparat/CI och språkrik miljö som alla ger förutsättningar för god utveckling och förståelse av talat språk.

Ett stort gäng barn och ungdomar roade sig under eftermiddagen med laserdome i Helsingborg. Vi fyllde hela hallen! Det var genomsnittiga och väldigt uppspelta passagerare i min bil på vägen tillbaka till Sundsgården. Även på denna aktivitet var det många som utmanade sig själva och tävlingsinstinkten gick nästan att ta på i mörkret.

På **torsdagskvällen** var det dukat till fest i matsalen och efter maten blev det dans till Gubbarock som spelade gamla godingar. **Ann-Charlotte** och **Amy** gästsjong och dansgolvet var fullt!

Det blev en lite dramatisk avslutning på kvällen då ett barn trillade vid lek utomhus och bröt armen och det kom ambulans för

att hjälpa till. Ett par dagar senare fick vi höra att armen var gipsad och familjen hemma, vi hoppas att det läkte fint!

Starka föräldrar driver utvecklingen framåt

Fredagsmorgonen var det dags för storgruppsdiskussion om vad som krävs av ➔



→ oss föräldrar för att driva hörselfrågor, som kortare tid mellan uppgradering av CI-processorer i hela Sverige. Önskemål för nästa läger hanns också med innan vi riktade ett stort tack till [Ann-Charlotte](#), som planerat lägret och bjudit in fantastiska föreläsare från sitt stora nätverk, och lekledarna som ordnat barnaktiviteter under veckan. Lunch och sedan dragning i det stora lotteriet där alla leksaker, spel och filmer som använts under veckan lottades ut, liksom osålt godis och en sprillans ny glassmaskin. Många glada vinnare var en bra avslutning på ett härligt läger!

Det jag framför allt tar med mig från denna lägervecka är alla möten med "nya" och "gamla" föräldrar och föreläsare. Föreläsare vi lyssnat på och som frikostigt delat med sig av sin expertis och som det verkligen känns vill våra barns bästa. Det gav en sådan energikick att träffa föräldrar som vi träffat cirka vartannat år sedan vår son opererades med CI för tolv år sedan. Att sitta på kvällen och höra deras reflektioner om hur det är nu och hur det har varit och lite tankar kring det som kommer framöver. Det finns många saker som inte alls skiljer sig från sådant vi skulle kunna diskutera med andra föräldrar, men med de där extra detaljerna, tankarna kring hörsel, som gör att skratten, men även tårarna, från lägerdagarna värmer även nu när hösten kryper sig på. ●

Text: Johanna Stadmark
Foto: Xtrovert Media



Rapport från Danmark

Ingen trodde att det var möjligt

Lova Rose föddes döv och fick vid 11 månaders ålder två cochleaimplantat. Ingen hade då kunnat föreställa sig att hon som 13-åring skulle stå på stora scener i både Warszawa och Bryssel och sjunga – fantastiskt! Nu i september var det inför EU-kommissionen.

I juli månad i år deltog danska Lova Rose 13 år i den internationella musiktävlingen Beats of Cochlea. Här vann hon en av de tio platser, som gav henne möjligheten att sjunga på en galafton på Palladium Theatre i Warszawa. Det gick så bra, att hon sedan blev inviterad till Bryssel för att sjunga inför forskare i Europa samt EU-politiker. Den 24 september var de alla samlade för att lyssna på och diskutera framtidens forskning och innovationsmöjligheter. Syftet med konserten var att visa vad det betyder när forskning och innovation blir prioriterat. Det var under öppningen av konferensen som danska Lova Rose gick upp på scenen tillsammans med en pianist och en stråkorkester och sjöng sången "Lost boy".

Aldrig kunnat drömma om detta

För Mette Bau och Pål Heick, Lovas föräldrar, var detta en upplevelse långt utöver vad de kunnat drömma om.

– Jag blev mycket rörd under Lovas uppträdande, säger Lovas mamma, Mette Bau.

– Det hade varit full fart under dagarna fram till både tester och intervjuer. När hon nu stod där och sjöng, gick det plötsligt upp för mig vart vi var nu på denna resa med Lova. För 13 år sedan startade vi på en okänd plats full med bekymmer. Idag visar Lova på en helt ny väg i den hörande världen.

Lova konstaterades helt döv när hon var endast tio dagar gammal och då var hennes föräldrar fullständigt mållösa. De hade en hörande pojke och kände inte till något om hörselnedsättning i familjen.

Mette Bau, Lovas mamma och journalist, berättar:

– Jag var i chock. Vad skulle detta betyda för våra liv framöver? Skulle Lova aldrig kunna höra våra röster och tala med sin

egen. Det var svårt som hörande att förhålla sig till detta. Vi satte vår tilltro till teknologin och internationell forskning. Vi kämpade mycket för att få rätt stöd till Lova och gick vår egen väg, efter det att Lova blev opererad med cochleaimplantat vid elva månaders ålder. Ingen kunde berätta för oss hur det skulle gå för henne. Men vi valde talspråk och musik, trots motstånd från professionella från det traditionella döv/hörselområdet.

– Jag kommer ihåg att professionella sa att vi skulle stänga av all musik hemma.

Lova skulle aldrig njuta av musiken med sina cochleaimplantat. Hon skulle bara uppleva musik som oljud. Jag tänkte nog att det får vi väl se om Lova kan. Jag tyckte inte om att lägga ribban lågt från början. Jag läste mycket och fick erfara att Danmark inte var ett föregångsland när det gällde habilitering av barn med cochleaimplantat vid denna tidpunkt. Därför stängde vi inte av musiken. Istället skruvade vi upp volymen! Lova sattes på sin första babymusik-kurs, 14 dagar innan CI-operation.



Lova Rose Røhrmann Heick:

- 13 år och född döv.
- Hör med cochleaimplantat.
- Använder inte teckenspråk.
- Går på Busses Skole i Gentofte nära København.
- Spelar teater, ritar och sjunger på sin fritid.
- Lova drömmer om en framtid i den kreativa världen: konst, design eller skådespelande.



Foto: Bente-Maj Wøldicke

cochleaimplantat. Att sjunga är ännu svårare då tonerna ska förmedlas precis som man hör dem. Alla kan lära sig att spela en C-ton på pianot. Det är en helt annan sak att höra ett C och sjunga det korrekt.

Lova är enastående eftersom hon sjunger synnerligen rent och dessutom med en mycket vacker stämma. Det är helt otroligt och smått fantastiskt, förklarar Barbara Kaczynska till dansk television på TV2 då de intervjuade Lova i Bryssel.

Professionella i Danmark har haft ögonen på Lovas utveckling. **Cecilia Fernandez Samar**, funktionsleder på Ørenæse-halskirurgisk og audiologisk klinik Rigshospitalet Gentofte där många barn opereras med CI, konstaterar:

– Att Lova sjunger som hon gör är imponerande. Tänk att vi i Danmark idag har en döv flicka som är tidigt opererad med dubbla CI och är så otroligt musikalisk. Det är fantastiskt för Lova, men också för alla andra döva barn med cochleaimplantat. Det visar nämligen att vi är mitt i en teknologisk utveckling där barn har möjligheter att utveckla sin fulla individuella potential Lova bevisar nu, att teknologi, samspel med egna talanger och föräldrars insats kan leda till detta som kan ses som det optimala av det optimala.

Lova själv är rätt så opåverkad av all uppståndelse kring det hon har uppnått i hörsel, tal och musik. Teater och musik är en stor del av hennes liv och hon går i årskurs 7 i en skola nära Köpenhamn. Hon tänker inte så mycket på att hon har andra villkor i sitt liv än andra barn fast hon dagligen får byta batteri för att höra, undviker för mycket buller och kanske ibland blir extra trött i huvudet.

– Jag tycker ändå att jag är som vem som helst i min ålder och jag tror också att detta är större för mina föräldrar än för mig, säger Lova själv.

– Jag har ju aldrig tänkt att jag ska ha det svårare än andra. Jag tycker bara att det är jättekul att sjunga och spela teater. De senaste månaderna har jag ändå fått brev från föräldrar till yngre barn med cochlea-

implantat. De skriver att jag är en förebild som inspirerar dem jättemycket. Det är jag självklart stolt över eftersom jag själv har fått möjligheten att höra.

Lova säger att hon är glad att hennes föräldrar valde att hon skulle tillbringa tid med musik när hon var liten.

– Jag kan verkligen inte tänka mig ett liv utan musik, det skulle vara helt "crazy", utbrister Lova.

Lägg ribban högt

– Jag tycker att det är några helt fantastiska upplevelser som Lova har fått, säger Mette Bau.

– Men jag tycker att det är av överordnad betydelse, som jag vill att andra tar med sig från den här berättelsen: Barn och unga med cochleaimplantat måste få utveckla hela sina potentialer trots att de har annorlunda förutsättningar när det gäller hörsel. Vi ska vara nyfikna på barnens individuella potentialer. Sätter vi som professionella eller föräldrar ribban lågt, när de kanske inte så långt i utveckling som kanske hade varit möjligt.

– Alla barn har sina egna individuella talanger, också normalhörande. De ska inte begränsas i förväg på grund av hörselnedsättningen. Låt barnen utforska sina talanger, de drivs av lust och låt dem själva hitta utmaningar och finna begränsningar, om det finns några. Alla når inte samma mål! Det enskilda barnet ska inte begränsas av andras uppfattningar eller fördomar. Det är riktigt FEL att diktera vad andra inte kommer att kunna klara av i förväg. Det vet de inte själva om de inte försöker. Detta fastslår Mette Bau, journalist och Lovas mamma.

Följ Lova Rose på sociala media:

Följ Lova Rose på Instagram och Facebook under namnet: **Cochlear_rose**. ●

Text: Mette Bau Røhrmann

Översättning: Ann-Charlotte Gyllenram

Foto World Hearing Center Warszawa & Bente-Maj Wøldicke



Foto: Bente-Maj Wøldicke



Cassius, 10 år

Barnplantornas läger gjorde oss medvetna om att ha högre förväntningar

Många familjer, som är medlemmar i Barnplantorna är medvetna om att de själva måste skaffa sig kunskap för att veta vilka frågor de ska ställa när de är på hörselvården. Det handlar också om att kunna ställa adekvata krav på förskola och skola eller som en av Barnplantornas föreläsare Pamela Talbot en gång uttryckte det: "Parents must be in the driver's seat".

Detta har många föräldrar tagit fasta på. Cassius föräldrar har, liksom flertalet av Barnplantornas medlemmar, uppdaterat sig med unik kunskap via Barnplantornas familjeläger.

Cassius föddes för tidigt

När Cassius föddes visste hans föräldrar, Johanna och Samuel ingenting om hörsel-

nedsättning. Johanna berättar att det inte finns några ärftliga faktorer i släkten för hörselnedsättning/dövhet, men vid hörsel-screening visade det sig att något var fel.

Visst såg föräldrarna att Cassius hade ett öra som var deformerat. Idag kallar de Cassius ena öra för "lillörat". Medicinskt benämns det mikroti. Ofta förekommande vid mikroti är även atresi, det vill säga trång hörselgång. Initialt var det naturligtvis oklart för Johanna och Samuel vad detta skulle innebära för Cassius.

Tester visade att Cassius även hade en hörselnedsättning på det andra örat. Även här handlade det om trång hörselgång samt även en mellanöre-problematik.

Det var en jobbig tid för Cassius föräldrar, som gjorde att hörselproblematiken

inte var ett primärt fokus initialt. Han föddes redan i vecka 36 och vägde blygsamma 2 215 gram och var 47 cm lång. Det visade sig att han även hade ett blåsljud på hjärtat och familjen låg på neonatal-avdelningen under någon vecka.

Kris och förnekelse

Johanna och Samuel var naturligtvis oroliga för Cassius och började undra hur det skulle gå för honom. När han var åtta månader fick han sina första hörapparater, som han tog av hela tiden.

– Vi fick prova Baha på softband på "lillörat", berättar Johanna, men de softband som fanns då (för cirka nio år sedan) var inte så användarvänliga utan de klämde. Därför blev det lite si och så med användandet.

När Cassius var två år började han på förskola i kommunen där de bor, då "glömde" han bort att han hade hörapparat och användandet blev lättare.

– I början trodde vi inte riktigt på att han inte hörde, berättar Johanna vidare.

– Det var väl en viss form av förnekelse. Sedan laddade vi om batterierna så att säga och bestämde oss för att fokusera på vilka förutsättningar som Cassius har.

Barnplantornas läger trots "CI-fokus"

Johanna och Samuel gick tidigt med i Barnplantorna på inrådan från specialpedagog på hörselvården.

– Visst var det uppenbart för oss, konstaterar Johanna och Samuel, att det finns ett "CI-fokus" i Barnplantorna men vi bestämde oss för att "plocka russen i kakan". Läget har givit oss jättemycket kunskap i hur vi kan hjälpa Cassius på bästa sätt.

– På läget har vi fått veta mer om arbetsminne, mentaliseringsprocess och social kognition. Pusselbitarna faller på plats och mycket stämmer in på Cassius om det som diskuteras på läget.

– Vi vet nu hur viktigt det är för Cassius att vi skaffar oss mycket kunskap, inflikar Johanna, hörselvård föreslår inte alltid de senaste tekniska hjälpmedel eller lösningar som finns så vi måste vara uppdaterade för att ställa frågor och krav.

Både Johanna och Samuel tycker initialt att hörselvården gav dem för låga förväntningar om Cassius utveckling och framtid. De menar också att det inte är någon självklarhet att föräldrar kan tyda ett audiogram eller ens förstå varför det är viktigt. Här kommer boken, som Barnplantorna säljer, "GRATTIS DU HAR BLIVIT FÖRÄLDER! Barn med hörselnedsättning – en handbok i modern familjeintervention" väl till pass med bland annat ett kortfattat kapitel om audiogram och mycket annan viktig baskunskap förstås.

"Mamma varför tecknar du?"

I likhet med många andra medlemsfamiljer är teckenspråk viktigt initialt men blir så småningom en "icke-fråga".

– Jag tyckte att det var kul med teckenspråk i början, berättar Johanna, men jag fick aldrig något flyt i språket.

– Rätt så snabbt insåg jag att jag aldrig skulle kunna bli någon teckenspråksgivare för Cassius.

Det var Cassius som stakade ut vägen genom att tidigt säga "men mamma varför tecknar du?"

Alla ska känna sig fina och speciella på sitt sätt

Cassius har testat Baha (benföranckrad hörapparat) men fick infektion runt skruven så det fungerade inte så bra. På sommarlägret fick Johanna och Samuel veta att det är viktigt med binaural stimulering, det vill säga att få hörselstimulans på båda sidorna. Det hade föräldrarna inte fått veta av hörselvården! På läget finns leverantörer tillgängliga under en hel dag med dels produktinformation, men också workshop för att barnen ska kunna prova på olika hörseltekniska lösningar.

På läget 2017 fick Cassius prova AdHear (MED-EL:s "hörselplåster") under en dag efter information från MED-EL:s representant.

– Det blev en enorm upplevelse för Cassius, berättar Samuel, han gick ner i





→ matsalen vid lunch och konstaterade störogt att oj vad alla "Barnplanta-familjer" pratar högt.

Cassius medvetande om tekniken ökar

Redan vid tio års ålder är Cassius väldigt medveten om sin hörselnedsättning och

kan jämföra hur han hör med hörapparat på en sida alternativt båda sidor.

– När jag "bara" har hörapparat på mig så säger min hjärna till mig att nu ska du höra mindre än vad du i själva verken kan, beskriver han det som.

Cassius går nu i årskurs 4 i skolan nära hemmet och med föräldrarnas dialog med skolan så fungerar det bra. Naturligtvis finns det mikrofonsystem i klassen och kompisarna är flitiga med att använda mikrofoner. Olika ljuddämpande lösningar har installerats i skolan/klassrummet efter det att Cassius har börjat där.

Cassius framtid

Med föräldrars kunskap och Cassius eget driv så kommer det att gå bra.

– Framtiden är ljus för Cassius, konstaterar Johanna, han kommer själv att se och sätta sina egna begränsningar och möjligheter.

– Cassius är väldigt lösningsinriktad och Barnplantornas sommarläger har fått oss att inse att vi ska lägga ribban högt. Latmasken finns i oss alla.

Samuel konstaterar också att de har hög prioritet på Cassius läs- och skrivutveckling och de läser fortfarande högt varje kväll för Cassius innan han ska sova. Det blir som en lite gemensam mysstund.

– Läser vi fel påpekar Cassius det genast, konstaterar Johanna leende.

Cassius är med och lyssnar på vårt samtal och berättar att han kort och gott brukar säga till andra när han ska beskriva sig själv:

– Jag har hörapparat och säger "va" ibland.

Cassius får avsluta reportaget och besöket med en otroligt insiktsfull kommentar från en tioårig kille om vem han är och hur andra ska vara: **"Alla ska känna sig fina och speciella på sitt sätt!"**

Tack Cassius, Johanna och Samuel för att ni delar viktiga erfarenheter med andra. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram
Foto: Barnplantorna

Fakta från MED-EL om ADHEAR:

ADHEAR en icke-kirurgisk benledningshörapparat som gör att du kan använda systemet utan någon operation och omedelbart få en bättre hörsel. Man fäster plåstret bakom örat, klickar på processorn och sedan är man redo för att lyssna. ADHEAR är en enkel och skonsam lösning för personer som drabbats av ledningshinder. Eftersom den är lätt att använda och hantera är det en idealisk och praktisk lösning för barn.

Vad är det som är så speciellt med ADHEAR?

- ADHEAR är enkelt att använda:
 - Självhäftande, icke-kirurgisk produkt.
 - Enkel hantering.
- ADHEAR är skonsamt:
 - Inget tryck mot huden.
 - Hög användningskomfort.
- ADHEAR är pålitligt:
 - Sitter fast på bästa tänkbara plats, så att ljudet alltid kan fångas upp.
- ADHEAR är estetiskt tilltalande:
 - Sitter diskret bakom örat.



Läs mer på www.medel.com/se/adhear

MED⁹EL

ADHEAR

Fäst. Klicka. Lyssna.

ADHEAR kan ge dig en värld full av ljud - utan operation och skonsamt mot huden. En benledningslösning du fäster bakom örat med ett plåster.

Läs mer om ADHEAR och hur enkelt det kan vara att lyssna på medel.com/se/ADHEAR



hearLIFE

Kistagången 16 | 164 40 Kista
Nordic@medel.com

medel.com





Rapport från AG Bell Global:

Listening and Spoken Language (LSL) Symposium 2019

I slutet av juni månad samlades cirka 350 professionella inom området barn med hörselnedsättning i Madrid för att ta del av AG Bells symposium med underrubriken "Towards Excellence in Listening and Spoken Language".

Värmebölja till trots, kvicksilvret kröp upp mot 45 grader Celsius, var inte ett hinder. En otrolig entusiasm spred sig snabbt bland deltagarna över ett program som både bjöd på forskning, nulägesrapporter, beprövad erfarenhet, praktiska tips i förskola, skola och inom intervention samt futuristiskt perspektiv. Det senare utifrån att den hörsel tekniska utvecklingen fortsätter och det gäller att metoder inom förskola, skola och intervention hänger med.

Alexander Graeme Bell Association

Den numera globala organisationen AG Bell etablerades redan 1890 av Alexander Graham Bell. Syftet var att sprida information om barn med dövhet och hörselnedsättning samt att etablera nätverk utifrån informations- och erfarenhetsspridning.

Det är så Barnplantorna under många år också verkat. AG Bell har oförtrutet fortsatt på den vägen och förblir därför en viktig ledstjärna och stöd för alla andra organisationer inom detta område.

Medlemmar är både föräldrar till barn med dövhet/hörselnedsättning, vuxna med hörselnedsättning och professionella som arbetar med barn med hörselnedsättning inom förskola, skola och intervention. Med

andra ord en gigantisk global erfarenhets- och informationsplattform för oss alla.

Gemensamt för alla AG Bells medlemmar är **"A life without limits for children with hearing loss"**. Förhållningssättet och målsättningen är LSL, **Listening and Spoken Language**.

Ulrika Löfkvist styrelseledamot i AG Bell

Lite extra stolt som svensk blir man över svensk representation i AG Bells styrelse. **Ulrika Löfkvist** är väl känd och engagerad forskare i Sverige (och Norge), tillförordnad professor vid universitetet i Oslo. Hon är också välkänd för föräldrar, medlemmar i Barnplantorna, genom Barnplantornas familjeläger och som

f.d. logoped vid CI-kliniken på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge/Stockholm.

Ulrika har också suttit med i programkommittén till symposiets excellenta program 2019. I symposiets program konstaterar Ulrika: *"The committee's intent is always to prepare a symposium lineup designed to meet the continuing education needs of hearing health professionals who work with children who are deaf or hard of hearing and use listening and spoken language."*

Klent svenskt deltagande

AG Bells symposium går av stapeln årligen i USA. När nu AG Bells vidgar sitt samarbete till Europa så fann flera av de 11 svenskar som deltog det märkligt att inte fler svenskar var på plats. Var fanns representanter från Specialpedagogiska Skolmyndigheten?

På plats fanns dock förutom undertecknad: **Ulrika Löfkvist** (tf. Professor, PhD, LSLS Cert.AVT), **Hanna Mared** (logoped, LSLS Cert. AVT), **Anna Persson** (specialpedagog, LSL Cert. AVT), **Pia Keskinen Rasmussen** (logoped, LSLS Cert. AVT), **Yvonne Thalén** (specialpedagog), **Sandra Nilsson** (specialpedagog, LSLS Cert. AVE), **Petra Nilsson** (specialpedagog, LSLS Cert. AVE), **Christian Örn** (rektor Silviaskolan), **Lotta Kurtsdotter** (bitr. rektor Silviaskolan), **Niklas Persson** (verksamhetschef Hässleholms kommun).

Delegationen var större från Danmark! Nåväl, vi svenskar var enhälligt entusiastiska över programmet.

Kan ett reportage täcka ett symposium?

Ett reportage i Barnplantabladet kan inte bli ett referat över ett helt symposium med flerparallella föreläsningar under nästan tre dagar. Fokus blev:

- musik som en del i intervention,
- vikten av heltidsanvändning,
- kunskap i tiden,
- evidens i tiden,
- behov av ökad förståelse om konsekvenserna av dövhet,
- ett futuristiskt perspektiv – *"cochlear implant are brain aids"* (prof. Gerry O'Donoghue).

Musik inom interventionen – varför?

Genom väl ansedda **Nina Kraus** i USA vet vi att lyssna på musik utvecklar hörselskärpan och även taluppfattningen. Det handlar om att "träna" hjärnan. Musik är fortsatt eftersatt i Sverige som ett verktyg inom interventionsverksamheterna.

I ett intressant anförande nämndes att musikutövande och att sjunga utvecklar även *Theory of Mind* (mentaliseringsprocessen). Ny forskning menar att det idag finns mer evidens som stödjer detta och även att musikutövande (lyssna, sjunga, spela musikinstrument) påverkar utvecklingen av exekutiva funktioner¹ och då särskilt inom områden som kognitiv flexibilitet och arbetsminne.

Fonologiskt medvetande – hörnsten i läsutveckling

Aktörer inom Deafhood i Sverige menar att hörsel inte är en förutsättning för att lära sig att läsa! Detta trots att läsning och avkodning av ljud är nära sammanlänkade. I ett anförande, *Phonological Awareness: A Cornerstone To Early Literacy Development*, redogjorde föreläsarna från *School of Medicine of the University of Southern California, LA, USA* för utveckling av fonologiskt medvetande i olika steg:

1. höra orala rytmer och upprepningar av dessa,
2. höra ord i talade meningar,
3. höra stavelser i talade ord,
4. höra början och rim i ord,
5. höra individuella fonem (språkljud) i ord.

Frågor och svar på varför barn (särskilt barn med hörselnedsättning) ska tränas i fonologiskt medvetande bör intressera alla professionella. Det handlar om att det finns tydlig evidens för att träning i fonologiskt medvetande:

- Är starka prediktorer för barns läsutveckling (särskilt om de har en hörselnedsättning (*Ching, 2016*)).
- Läsning förutsätter att barn har starkt medvetande om strukturer i orala språk.
- Ljudmedvetande kommer före medvetande om symboler, bokstäver, språkljud.

Med ökande grad av hörselnedsättning har barn desto svårare för uppgifter som kräver fonologiskt medvetande.

Familjen spelar stor roll

Det torde inte vara någon nyhet, men kan ändå inte nog poängteras, att familjen spelar stor roll i barns utvecklingsprocess och då särskilt om barnet har en hörselnedsättning. Kända prediktorer för detta är det som numera benämns *parental sensitivity*.

En tydlig negativ prediktor (riskfaktor) är också föräldrastress eller kris i familjen. Det avhandlades i anförandet: *"Families matter: Pathways of Influence on developmental outcomes"* (Rachel Frush Holt, PhD).

Återkommande, men nog så viktig prediktorer, är heltidsanvändning av CI, hörapparater och att vistas i en talspråksrik miljö om målsättningen är hörsel- och talspråksutveckling. Detta nämndes i flera presentationer. Konsekvenserna av föräldrars olika val för sitt barn är viktiga och alla val för konsekvenser med sig. Här måste interventionsverksamheterna i Sverige bli tydligare.

Carol Flexer och Jane Madell fick rungande applåder

Flera av de mycket kända föreläsarna tillhör också samverkanspartners i Barnplantornas nätverk. Både **Carol Flexer**, **Pamela Talbot** och **Gerry O'Donoghue** har bevisat Barnplantornas familjeläger och/eller NCFIE-konferensen i Barnplantornas regi.

Pamela Talbot underströk vikten av föräldrarna och deras engagemang, *"Parents are in the driver's seat"*. Budskapet till föräldrar är kristallklart: Lyssna på evidens, förse dig själv med mycket kunskap (faktabaserad) för att kunna hålla i takt pinnen gällande ditt barn.

Carol Flexer och **Jane Madell**, höll en unik gemensam presentation under rubriken: *What does it take for a child with hearingloss to succeed?* Den röda tråden genom föreläsningen var, vid det här laget, Carol Flexers bevingade uttryck *"It's all about the brain"*. För mer än tio år sedan lyssnade jag på Carol Flexer för första gången. Hennes presentation då introducerades

¹ Exekutiva funktioner är förmågor som ansvarar för kognitiv kontroll av tankar och handlingar. Förmågor som möjliggör handlingar utifrån egna önskningar och uppsatta mål. Det kan handla om utveckling av tidsuppfattning, samband mellan orsak och verkan, att planera och organisera t.ex.

GRATTIS DU HAR BLIVIT FÖRÄLDER!

Barn med hörselnedsättning – en handbok i modern familjeintervention

Boken ger värdefull hörselkunskap till föräldrar, verksamma inom förskola, skola och hörselvård. Den senaste målgruppen köpare är audionomstudenter.



Nu kan du köpa boken direkt via Barnplantorna!

Det kan vara svårt att hitta, sova och ta till sig kunskap via till exempel Internet. Boken fyller ett tomrum i att förse läsaren med baskunskap i tiden.

Författarna Radi Jönsson och Ann-Charlotte Gyllenram: "läsarna av boken inser att det aldrig tidigare har funnits större möjligheter att förbättra och optimera förutsättningarna för barn med hörselnedsättning. Låt boken inspirera dig. Ta del av nya behandlingsmetoder, teknologiska landvinningar och specialpedagogiska modeller."

80 sidor av "empowerment" som du aldrig mött förut!

Köp boken via www.barnplantorna.se



→ med en bild av hjärnan på skärmen med texten "This is the ear". Vi var säkert många som initialt tänkte att det var fel bild eller att föreläsaren var spritt språkande galen.

Snart hade emellertid Carol Flexer rätt ut begreppen på det kristallklara sätt som kännetecknar henne. I Madrid presenterade Flexer och Madell forskningssupport till kliniska erfarenheter och intervention, hörselteknologin idag och familjernas roll i processen för att optimera ett barns möjligheter. Båda har de decenniers yrkeserfarenhet. Vad krävs för att barn med hörselnedsättning ska lyckas, det vill säga erövra optimala möjligheter att bli mer än sitt bästa jag. I Sverige har vi fortfarande för låga förväntningar.

Följande framkom i Flexers/Madells föreläsning:

• Tidig diagnos

Nyföddhetsscreening är grundförutsättningen i tidig intervention och därmed nå barnens hjärna tidigt.

Nyckelord: *tidigt*.

• Tidig optimal anpassning av adekvat hörhjälpmedel

Det handlar inte bara om att få ett litet barn att bära sina hörhjälpmedel men att vara säker på att små barn uppfattar "soft speech" (mjukt tal). 90 procent av det barn

hör uppfattar de genom överhörning, då krävs optimerad anpassning av hörtekniken. Carol Flexer: "The better you hear the better you learn".

Det räcker inte att barn hör inom talbanan-området i audiogrammet utan vid lägsta nivån i audiogrammet, det som benämns "the string bean". (Flexer/Madell utvecklar det här på YouTube: youtu.be/imm7qBLqROQ)

Optimal anpassning av hörapparater är synnerligen viktigt. Om barnet inte har tillräcklig nytta av hörapparater för att uppfatta alla språklyd inom talbananområdet (även toppen av talbanan den s.k. "string bean") bör omedelbara samtal om cochlea-implantat påbörjas. Barn måste få tillgång till optimal hörsel så tidigt som möjligt.

Nära samverkan mellan olika yrkesgrupper (tvärprofessionell samverkan) är väsentligt. Barns taluppfattning är fokus för audionomen i strävan efter optimal anpassning. Barnets talproduktion har logopeden fokus på. De tydliggjorde också vikten av externa mikrofonsystem för optimal tillgång till bästa taluppfattning, gärna även hos mycket små barn.

Nyckelord: *tidigt*.

• Heltidsanvändning A och O

Ovan beskrivs av Carol Flexer och Jane Madell som Eyes Open – Ears On. Forskning

visar entydigt att barn som bär sina hörapparater/CI minst 10–12 timmar per dag har en avsevärt bättre utveckling än barn som inte har en så hög användningsgrad. De understryker båda att:

– Heltidsanvändning handlar om att stimulera auditiv hjärnutveckling. Om ett barn bär sina hörapparater/CI endast fyra timmar per dag så kom det att ta barnet sex år att höra allt det som hörande barn hör under ett år!

– Barnets föräldrar och familj måste förstå hur viktigt heltidsanvändning är och konsekvenserna av motsatsen.

– Målsättningarna är att optimera lyssnandet, talspråksutveckling, läsförståelse på en akademisk nivå och psykoemotionell utveckling.

– Familjer måste förstå hur kritiskt det är att ovan uppfylls under barnets första tre år.

Nyckelord: *tidigt*.

• Familjesupport är ovärderligt!

Flexer och Madell återkommer kontinuerligt till hur viktigt det är med support till och från familjen. Familjen som språkmodell är viktig för barnet. Hur ska de kunna bli de optimala språkmodellerna för barnets skull? Uppdraget ligger hos professionella att förse familjen med kunskap i vad de behöver veta för att fullgöra sitt uppdrag att bli de bästa språkgivarna för inte bara barnets skull utan för barnets rätt till ett så småningom självständigt liv

• Vad säger forskningen?

Flexer och Madell presenterar ett flertal stora studier som bekräftar deras yrkeserfarenheter över lång tid.

– Optimal hörapparat Anpassning är ett måste. Dålig taluppfattning kan bero på dåligt anpassade hörapparater. Modeller, Tomblin, Harrison 2015.

– Barns hjärnor måste få tillgång till optimal auditiv information. Forskning visar på förbättrade resultat för barn i hörsel- och talspråksförmågor (LSL – Listen and Spoken Language). Ching, et al, 2018, 2019; Dettman et al 2016; Eisenberg et al 2004, Geers et al 2003, 2007, 2017. →



→ – Tidigare forskning från 2000 till 2010 visar på en spridning i resultat; bara cirka 30 procent av barn med hörselnedsättning hade resultat i nivå med hörande barn. Geers 2003.

– Nyligen publicerad forskning visar mycket bättre resultat beroende på att bebisar får höra, hörselteknologin har förbättrats avsevärt, cochleaimplantatbehandling tidigt (en bit under ett års ålder) och bilateralt hörande.

– Fler och fler bebisar och deras familjer erhåller intervention utifrån ett tydligt LSL-förhållningssätt (hörsel- och talspråksutveckling).

• Teckenspråk?

Carol Flexer och Jane Madell stödjer sig på den populationsstudie i Australien som Barnplantorna återkommande citerar; nämligen LOCHI-studien (Language Outcomes of Children with Hearing Impairment) där nästan 500 barn med hörselnedsättning följts under lång tid. (Läs mer på www.outcomes.nal.gov.au.) LOCHI-studien, Ching et al, anger faktorer som bidrar till bättre hörsel- och talutveckling hos barn med CI:

- CI-anpassning före 12 månaders ålder.
- Kommunikation enbart med hörsel och tal.
- Mamma med högre utbildning.
- Familjer med högre socioekonomisk status.

Intressant, och det är viktiga prediktorer, att känna till för interventionsteamet med syfte att åstadkomma stöd till föräldrar för att ge alla barn med hörselnedsättning möjligheter bli sitt bästa jag. Vi bör med uttrycket "sitt bästa jag" tänka höga förväntningar. Den intresserade läser med fördel boken *Thirty Million Words* av Dana Suskind, tänker jag! Handlar om hur mammor i socioekonomiskt lägre områden vägleds i att bli goda språkmodeller för sina barn och därmed stärks i sitt föräldraskap samtidigt som barnen får ökade möjligheter i vårt gemensamma samhälle

Så var det frågan om teckenspråk eller ej:

– Barn som inte har någon hörsel, eller barn med hörselnedsättning som inte använder sin hörsel kommer inte att utveckla någon mognad av hörselsinnet i hjärnan och ej heller någon mognad av hörselbarken. Kral et al, 2016.

– Hörsel definierar Flexer/Madell som brain perception of auditory information.

– Barn som inte använder teckenspråk har (efter tre år eller längre användning av CI) bättre taluppfattning än barn vars familjer använder teckenspråk i kommunikationen Geers et al, 2017.

– Barn vars familjer inte använder teckenspråk har bättre talspråk Geers et al 2017, Chu et al 2016.

– Läsförmågan hos barn vars familjer inte använder teckenspråk är bättre än barn vars familjer använder teckenspråk Geers et al.

Gerry O'Donoghue – "cochlea-implants are brain aids"

Ansedde Gerry O'Donoghue, professor, läkare/kirurg, som gjorde den första CI-operationen i Storbritannien, inledde konferensen. Jag väljer att avsluta med hans bevingade ord *cochlea implants are brain aids*.

I sitt anförande gjorde han en exposé över dåtid, nutid och framtid. Han beskrev sitt första möte som ung läkare med Dr. William House (bredvid dr. Graeme Clark i Australien CI-innovatör). William House fick honom att förstå att dövhet var så mycket mer än "bara" avsaknad av hörsel. Dövhet har neurologiska kognitiva konsekvenser som i sin tur påverkar en rad andra förmågor hos en individ. Det betyder att även att dövhet bör ses utifrån ett folkhälsoperspektiv och hörselvård (behandling) är faktiskt behandling av hjärnan.

Vi har utifrån aspekterna om neurologiska konsekvenser och forskning om hjärnan kommit långt men Gerry O'Donoghue menade att vi är mitt uppe i ett historiskt skeende. Han konstaterade: *"We are not in the end; we are not even in the beginning of the end; we have just reached the end of the beginning. There is so much more to learn in the field of children with hearing impairment. We are looking into the future in understanding hearing impairment in children."*

Med sitt futuristiska perspektiv sände han ut en vädjan till alla professionella bland deltagarna om att vi har lärt oss så mycket de senaste decennierna, men det finns mycket mer att lära och ber alla att vara fortsatt ambitiösa i strävan att stödja barn med hörselnedsättning.

De visdomsorden från Gerry O'Donoghue får avsluta rapporten från en fantastisk konferens. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Foto: EURO-CIU



Hear Your Way



“Det är bara helt otroligt hur hans talspråk har utvecklats.”

Mamma till Justin P. (Cochlear Nucleus-användare)

Med Cochlear™ Nucleus® Smart App kan du **kontrollera och justera ditt barns inställningar, se personlig hörselinformation och lokalisera en borttappad processor**, allt enkelt från din kompatibla Apple eller Android™ enhet.

För mer information, kontakta din klinik eller besök:

www.cochlear.com/nucleus7 följ oss på:

Prata med din öronläkare eller audionom om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din öronläkare eller audionom informerar dig om de faktorer som kan påverka resultatet. Läs alltid bruksanvisningen. Alla produkter är inte tillgängliga i alla länder. Kontakta din lokala Cochlear-representant för produktinformation. De åsikter som uttrycks är individens åsikter. Rådgrö med din öronläkare eller audionom för att avgöra om du är en kandidat för Cochlear-teknik. Cochlear Nucleus Smart App finns på App Store och Google Play. Cochlear Nucleus 7 ljudprocessor är kompatibel med Apple- och Android-enheter, för information om kompatibilitet, besök www.cochlear.com/compatibility. Apple, Apple-logotypen, FaceTime, Made for iPad-logotypen, Made for iPhone-logotypen, iPhone, iPad Pro, iPad Air, iPad mini, iPad och iPod touch är varumärken som tillhör Apple Inc., registrerade i USA och i andra länder. App Store är ett varumärke (service mark) som tillhör Apple Inc., registrerat i USA och i andra länder. Android är ett varumärke som tillhör Google LLC. Android-roboten reproduceras eller modifieras utifrån material som skapas och delas av Google och används i enlighet med villkoren i licensen Creative Commons 3.0 Attribution. Google Play och Google Play-logotypen är varumärken som tillhör Google LLC. Cochlear, Hear now. And always, Nucleus och den ellipsoformade Cochlear-logotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited. © Cochlear Limited 2019. D1658606 V2 OCT19 Swedish translation

Hear now. And always





Sally, 6 år

Sallys föräldrar hade höga förväntningar från början

Frida och Tommy bor med sina två flickor, Sally 6 år och Belle 4 år, i Stockholms innerstad. Sally är döv sedan födseln, men hör med cochleaimplantat sedan hon var lite mer än ett år. Trots att hon medicinskt sett är döv men ändå hör, är det svårt att skilja Sally och Belle åt i leken när de pratar med varandra. Även jag tog fel och undrade, vem av er är det som har CI?!

Varför är Barnplantornas sommarläger så bra?

Många familjer genom åren har deltagit på Barnplantornas familjeläger; ja, till och med flera gånger. Frida och Tommy har deltagit på lägret två gånger.

– Första och andra gången uppfattar man olika saker som man tar med sig hem från lägret, berättar de. Första gången kändes det extra viktigt att lyssna på andra föräldrar som kommit längre i sin "hörselresa". Samtalsgrupperna som anordnades med teman är jätteviktiga samt alla informella kontakter med föräldrar och föreläsare utanför kursprogrammet är mycket bra.

Många av föreläsarna från Sverige och USA stannar kvar under hela kursveckan och bor därmed på Sundsgårdens folkhögskola där kursen går av stapeln. Därmed bjuds det på rika möjligheter till egna pratstunder med föreläsare.

Det bästa med lägret är dessutom enligt Tommy:

– Att man under en hel vecka fokuserar på kunskap och information vilket får stora möjligheter att verkligen sjunka in.

– Genom lägret har vi också fått nya dimensioner på vad vi behöver veta, inflikar Frida. Det handlar om sociala aspekter på Sallys hörselnedsättning och strategier för att hantera det och vägleda Sally.

Andra gången nu i somras (2019) konstaterar de att "resan" ändrar form, det vill säga att man tar till sig nya saker och ser också på saker och ting med olika ögon.

Dövhet och etiologi

Frida och Tommy är vid det här laget väl insatta i vad som kan orsaka att barn föds döva eller med en hörselnedsättning.

Etiologin (orsakerna) är dock komplexa. Det finns troligen över 400 syndrom där hörselnedsättning är en av faktorerna.

Över 100 gener är orsak till hörselnedsättning och i varje gen kan det förekomma över 100 mutationer. Därför förblir orsaken till barndomshörselnedsättning okänd i upp till 40 procent av fallen. Dock vet Frida och Tommy att Sallys dövhet är ärftlig, även om de inte känner till några fall i släkten.

Sally har även en synskada, som är utredd och som inte beror på Ushers syndrom¹.

– Skönt att det är utrett och att synnedsättning tycks stabil, konstaterar Tommy.

Diagnostisering via hörselsscreening men ändå...

Sally föddes för tidigt och vägde bara 2,2 kg vid födseln. Det i sig innebar bekymmer. Vid hörselsscreening fick de inga svar och de tvingades göra om testet.

– Vi tänkte inte så mycket på det initialt, konstaterar Frida och Tommy, det kunde ju vara något fel i testet eller fosterfett fick vi veta som gjorde att inga svar erhöles.

Vid hjärnstamsaudiometri senare bekräftades det emellertid att Sally var döv.

– Jag kommer ihåg att jag frågade doktorn om Sally var döv, men läkaren ville inte riktigt använda det uttrycket, säger Tommy.

– Det kändes svårt. Jag tänkte på våra vänner, föräldrar och släktingar och att ingen skulle kunna vara en del av hennes liv.

Efter några dagar fick de information om cochleaimplantat och att resultaten idag vid tidig CI-operation överlag är goda. På hörselhabiliteringen ville de ändå att Sally skulle få prova hörapparater först.

– Vi gick hem, säger Frida, och smällde med grytlock och annat men trots hörapparater reagerade inte Sally alls.

Beslutet om CI var inte svårt

De fick remiss till CI-kliniken på Karolinska i Stockholm/Huddinge.

– Där fick vi ett mycket bra stöd och fast vi tyckte att beslutet om CI var lätt så var personalen på CI-kliniken respektfulla och vi fick träffa en annan familj till ett barn som redan hörde med cochleaimplantat, säger Frida.

– Det kändes bra. ➔



Sally som bebis. Foto: Maria Song



¹ Ushers syndrom är en grupp ärftliga sjukdomar som ger hörselnedsättning eller dövhet, i vissa fall balansproblem och synnedsättning. Syndromet delas in i tre huvudgrupper (typ I-III), beroende på vilka symtomen är och när de visar sig. Mer information och källa på www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/ovanliga-diagnoser/ushers-syndrom

→ Från operation till inkoppling

Tommy tyckte att det var hemskt när de skulle söva henne och att man sedan lämnade sitt barn. Operationen gjordes när Sally var nio månader och vägde 8 kg. Vid femton månader gjordes operation även på det andra örat.

– Vi hade höga förväntningar från början, konstaterar Frida och Tommy.

– Vi hade pratat med andra föräldrar och gått med i Barnplantorna redan innan operation och därmed läst Barnplantabladet.

Vi var övertygade om att Sally skulle kunna prata och att vi skulle kunna prata med henne.

AVT och föräldraengagemang

De erbjöds AVT (Auditory Verbal Therapy) genom hörselhabiliteringen vid Rosenlunds sjukhus/KUS och upplevde det som otroligt positivt. Sally filmades vid besöken där, vilket gjorde att de kunde följa hennes framsteg.

– Jag började en TSS (tecken som stöd) kurs men lade ned det tidigt då Sally inte var intresserad, hon pratade ju, berättar Frida.

Frida och Tommy berättar vidare att Sallys framsteg har krävt stort engagemang från deras sida.

– Vi har gjort alla AVT-uppgifter som vi har blivit ålagda, säger Frida, vi har lärt oss en massa under resans gång om turtagning, språk, kategorier och synonymer, hur man pratar språkutvecklande med Sally med mera...

Frida och Tommy påpekar också att hörselkonsultation till förskolan har ombesörjts av Rosenlund (Karolinska universitetssjukhusets hörselhabilitering för barn och ungdomar) och att det har fungerat bra.

Idag är Sally åldersadekvat med sitt talspråk och ligger till och med i framkanten av vad som kan förväntas. När de badar använder Sally ett aqua-kit så att CI-processorerna skyddas. Då kan hon höra och prata även i badet.

Nu har Sally börjat i förskoleklass

Naturligtvis är det ett nytt orosmoment nu, som kräver föräldraengagemang, när Sally precis har börjat i förskoleklass. Familjen bor i innerstan i Stockholm och det finns många skolor i närområdet och dessutom även ett barn till med CI som börjar i förskoleklass. Föräldrarna bor nära varandra. Problemet med skolorna i Stockholms innerstad är att många av dem är förlagda i gamla hus, tjocka stenväggar och högt i tak. Inte helt lätt att hörsel- och ljudanpassa med andra ord.

På Observatorielundens skola var de ändå positiva till att Sally skulle erbjudas plats där. Redan innan skolstart installerades ljuddämpande skivor och mattor på golvet. Ljudnivån mättes redan innan skolstart.

Lite ledsen kan man nog bli av att förskoleklasser kan ha upp till 30 elever. I Sallys förskoleklass är det totalt 28 elever. I klassen finns en lärare och två förskolepedagoger. Femton elevmikrofoner har installerats och Tommy och Frida konstaterar att de

kommer att vara där ofta för att tillse att de jobbar fram en god mikrofondisciplin bland barnen.

Initialt har Sally ingen resurs, men skolan har påpekat att de kan ändra på det om de ser behov av en resurs.

Helt klart är att Sally har rätt föräldrar, som har erövrat mycket kunskap för att kunna stödja henne och ha en god dialog med skolan, men samtidigt med kunskap se till att verka för adekvata resurser till Sally.

– Det är få personer som ser skillnad på Sally och Belle i leken, konstaterar Frida, men i bullriga miljöer märks det helt klart.

Än så länge är Sally lyckligt ovetande om allt ståhej. Liksom många andra barn har hon drömmar och säger:

– Helst vill jag bli frisör eller modeskapare!

Tack för en trevlig eftermiddag Sally, Belle, Frida och Tommy! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram
Foto: Maria Song & Barnplantorna



Sally som bebis. Foto: Maria Song





Foto: EURO-CIU

Tolfta EURO-CIU symposiet i Polen:

Hear without borders

Cochleaimplantat är en av de största medicintekniska landvinningarna i modern tid att återskapa ett sinne. 1995 bildades en europeisk organisation, EURO-CIU (European Cochlear Implant Users) av organisationer från fem länder (Sverige, Luxemburg, Tyskland, Storbritannien och Frankrike). Barnplantorna var en av initiativtagarna. Första mötet i Luxemburg 1995 erhöll värdefullt stöd från professor Ernst Lehnhardt, kirurgen som utförde den första CI-operationen i Europa i Hannover. Lehnhardt Foundation har sedan dess varit en viktig del i utvecklingen av EURO-CIU. Idag består EURO-CIU av 32 medlemsländer.

2019 års EURO-CIU symposium hölls i Polen

I år var det den polska organisationen för personer med hörselimplantat "Hear without borders" och Euro-CIU som tillsammans organiserade 2019 års symposium och årsmöte. Representanter från 31

länder (över 200 deltagare) inkluderande personer som hör med cochleaimplantat, deras familjer samt professionella verkssamma inom området barn och vuxna med cochleaimplantat deltog i symposiet som arrangerades.

Symposiet inleddes av Dr. Shelley Chadha från WHO (World Health Organization), som berättade mer om WHO:s kampanj "The impact of hearing loss world wide". Hon fokuserade på viktiga aspekter som Barnplantorna också berört i Sverige; nämligen hur vi kan öka globalt medvetande om konsekvenserna av hörselnedsättning och hur vi kan förhindra hörselnedsättning.

Cochleaimplantat – the sky is the limit

Vem hade 1995 kunnat ana att vi 2019 skulle delta i ett symposium där CI-användare visade upp vad som är möjligt om man hör med CI. En ung kvinna, född döv och CI-hörande är professionell musiker och framförde flera musikstycken på sin harpa. Vackert. En 10-årig flicka med

CI sjöng otroligt vackert och en pojke i samma ålder spelade keyboard. 1995 när vi alla kände oss hårt trängda av alla skeptiker, som skanderade (vilket de till viss del gör fortfarande) "låt döva barn vara döva; rädda döva barn" hade vi nog inte vågat hoppas på att delta i en konferens där musik utövades av unga vuxna och barn som hör med CI. Otroligt! På symposiet konstaterades: "There are no limits! We keep breaking communication barriers."

Rundabordssamtal – kirurgerna har ordet

Det är synnerligen givande att delta på EURO-CIU-symposierna då alla de europeiska länderna har så många olika erfarenheter att delge varandra. Det kan handla om olika ekonomiska förutsättningar för CI-behandling, men man har också kommit olika långt avseende möjligheter till tidig operation, bilaterala CI, vaccinationsprogram och därmed prevention.

Vi är som representanter för patienterna (barn, vuxna) viktiga i att förmedla

erfarenheter till varandra. Även läkare på CI-behandlande sjukhus med mångåriga erfarenheter om ovan aspekter men också om kirurgiska frågor (kokleas utformning, reimplantation etc.), är viktiga att samverka med för patientorganisationer. Vi behöver varandra.

I "Round Table" deltog Dr. Sandro Burdo (Italien), Prof. Dr. Roland Laszig (Tyskland), Prof. Dr. Piotr Skarzynski (Polen), Prof. Dr. Witold Szyfter (Polen) och Prof. Nadine Cochard (Frankrike).

Alla läkarna beskrev en dramatisk utveckling och förändring de senaste 35 åren, sedan cochleaimplantat med flerkanaliga implantat påbörjades i Europa 1984. Det handlar till exempel om indikationer för CI (grad och typ av hörselnedsättning), åldersgräns samt förekomst av andra funktionsnedsättningar utöver hörselnedsättning/dövhet. De beskrev också förbättrad operationsteknik och flera olika valmöjligheter av elektrodtyper utifrån kokleas utseende.

Konsensus var att hörsel på båda öronen är att föredra antingen det gäller bilateralt (dubbla CI eller binauralt (CI och hörapparat). Tyvärr är detta fortfarande inte möjligt i alla länder på grund av finansiella begränsningar inom sjukvården (även i Sverige!). Internationellt möter jag alltid synsätt på Sverige, som kanske gällde på 1960-talet. Det handlar om en obegränsad välfärd. Ofta har både läkare, föräldrar och användare svårt att tro att i Sverige är det endast en liten andel vuxna som erhåller bilaterala CI. Uppgraderingsintervallet till nya CI-processorer kan vara 10 till 15 år.

Länder i forna öststaterna och i Sydeuropa har tyvärr andra problem också att tampas med som:

- Brister i vaccinationsprogram.
- Inga regler om vaccinering mot meningit (Hib, invasiva pneumokocker) före eller efter CI-operation.
- Hörselscreening av nyfödda existerar inte eller har brister.
- Kunskap om vikten av tidig CI-operation av barn är inte spridd ens bland läkare.

- Infrastruktur avseende behandling med CI tycks inte finnas.
- Intervention i tiden, AVT¹ eller LENA² existerar inte.

Lösningen för många föräldrar, som orkar, är att etablera kontakter med föräldrar i andra länder, det vill säga bli aktiva i EURO-CIU.

Ju tidigare desto bättre

Som en röd tråd genom symposiet löpte tidig operation, riktad intervention och Carol Flexers bevingade uttryck "The ears are just the way in; it's all about the brain". Hjärnans plasticitet är som bekant störst under barns första år.

Vad som var delvis nytt på en konferens var vetskapen om att barns kognitiva utveckling startar redan på fosterstadiet. Flera föreläsare påpekade: "Get the child ready for communication already before surgery."

Föräldrarna behöver få kunskap om att kognitiv utveckling startar redan i livmodern. De behöver vägledning hur de omgående kan verka för att lägga grund till kommunikation och språkutveckling hos

sitt barn redan på bebisstadiet. Vänta inte med detta tills efter CI-operation och inkoppling. Budskapet var att det inte sker något mirakel efter inkopplingen, CI är ingen "easy-fix". CI är början på ett långsiktigt arbete med föräldrar och interventionsteam involverade.

"Två öron är bättre än ett"

Doktor Roland Laszig från Freiburg University Clinic uppdaterade oss alla om "singlesided deafness" (ensidig dövhet) och visade på fördelarna med bilateral implantation utifrån vetenskapliga data från Freiburgkliniken. Data som i alla fall visade på att bilateral (CI+CI) respektive bimodal (CI+HA) visar på bättre resultat avseende att höra bättre i buller samt större förmåga att lokalisera ljud.

Round Table – indikationer för cochleaimplantat

Vid konferensens andra round table ställde moderator dr. Monika Lehnhardt-Gorany sexton frågor till en rad läkare från Italien, Tyskland, Frankrike, Spanien och Polen om förändrade indikationer för CI över tid (sedan 1980-talet). Lehnhardt-Gorany kon-



¹ AVT – Auditory Verbal Therapy, mer information www.avuk.org/what-is-auditory-verbal-therapy

² LENA – Language Learning Analysis, information www.lena.org

→ staterar att kriterierna för CI-operation på barn genomgått en dramatisk förändring. Från att FDA (American Food and Drug Administration) ansåg att barn måste vara fyra år för att anses vara en kandidat för CI-behandling till att vi idag undrar vad som är den optimala åldern. Är det nio, sju eller fem månader?

För 35 år sedan hade ingen heller ansett att en 91-åring skulle vara en kandidat för CI. Idag finns evidens för den stora nyttan av att höra med CI för såväl barn som äldre personer. För äldre personer innebär dövhet social isolering, ökade mentala/fysiska problem samt en avsevärt större risk för utveckling av demens. Konsensus om kriterier för CI-operation, bland deltagare i round table, var enhälligt.

Konsensus bland läkarna fanns också, att inte ersätta ett fungerande implantat med ett modernare implantat bara för att man tror att ett nyare implantat kombinerat med modernare kodningsstrategi i en nyare ljudprocessor nödvändigtvis ger bättre resultat för den enskilde.

Dr. Roland Laszig konstaterar:

– När en person har många års erfarenhet med ett implantat och en viss kodningsstrategi och detta förändras kan det att ta lång tid att anpassa sig till en förändrad ljudbild.

Återigen budskapet **“We hear with the brain”**.

Förväntningarna hos patienter och föräldrar

I ett rundabordssamtal diskuterades förväntningarna hos berörda CI-användare och föräldrar. Föräldrar från flera länder uttryckte olika förväntningar. Det framstod som tydligt att det handlar om stora skillnader i länders olika hälso- och sjukvårdssystem. I Barnplantorna liksom i andra organisationer, i Europa framstår det tydligt att samverkan internationellt är viktigt. Det handlar om att erövra kunskap för att driva utvecklingen framåt i respektive länder.

Prof. Dr. Witold Szyfter presenterade resultaten av 15 år med neonatal hörselcreening i Polen. **Lehnhardt-Gorjany** gav oss alla en inblick i hur det ser ut i en rad europeiska länder. Summeringen blev: **Allt är inte perfekt, men vi ser framsteg överallt.**

Dr. Sue Archbold, välkänd i Sverige och för Barnplantorna, gav en utmärkt presentation om rehabilitering och olika rehabiliteringsbehov för barn och vuxna CI-användare. Hon lyfte också den viktiga frågan om de kumulativa aspekterna av cochleaimplantat inom hälso- och sjukvård inkluderande rehabiliteringsbehoven.

Hon konstaterade (liksom många idag

gör) att rehabilitering och service av CI-teknologin måste ske närmre patientens hemort. Delegering av kunskap och färdigheter ligger eller bör ligga högt upp på agendan inom hälso- och sjukvård. Tillgängligheten inom vården kan ökas med modern kommunikationsteknik som Skype, olika appar etc.

En mycket välorganiserad konferens av polska delegater inkluderande även round table om föräldraerfarenheter i Europa samt “Spend to Save” rapporten³ om att modern hörselteknik är en besparing för samhället, är också viktigt att nämna.

Konferensen började i musikens tecken med unga CI-användare och deras musikaliska förmågor i en ny era där dövhet kan behandlas. Avslutningen gav också ytterligare en dimension på betydelsen av CI genom Malala, som förlorade sin hörsel och blev svårt skadad i en talibanattack. Videon från *World Hearing Day*, “Be Everything You Can Be”, berörde oss alla djupt. Njut av den du också: youtu.be/SrRdZYA6dCI

Samverkan internationellt och passionen för cochleaimplantat förenar oss alla – **att HÖRA och HÖRA TILL.** ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Foto: EURO-CIU och Barnplantorna



Statistik från Barnplantorna:

Barnplantornas CI-statistik visar fortsatt på ökande brister i landstingens patientansvar

Under decennier har Barnplantorna tålmodigt visat på statistik avseende antal barn och vuxna som genomgår behandling med cochleaimplantat varje år vid något av landets CI-behandlande sjukhus (Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro).

Redan i början av millenniet, det vill säga för snart tjugo år sedan, varnade Barnplantorna för de kumulativa konsekvenserna av CI-vården. Ingen lyssnade!

Barnplantorna var initialt enda instans som förde statistik. Idag har, som bekant, Karolinska Universitetssjukhuset det nationella ansvaret för statistikrapportering utifrån Socialstyrelsens uppdrag. Det är bra och därmed är vi flera instanser som för statistik på olika sätt – som kompletterar varandra.

CI är kostnadseffektivt!

Genom åren har det internationellt gjorts flera rapporter som visar att cochleaimplantat, i jämförelse med andra behandlingar inom sjukvården har ett mycket högt s.k. “cost-benefit”. Vi lär återkomma till detta under 2020 med aktuella fakta.

Det är emellertid tydligt att cochleaimplantat är en av de största medicinteknologiska landvinningarna i modern tid att återskapa ett sinne – hörselsinnet. Det kan tydligen inte sägas nog antal gånger. För den enskilde handlar det om att **HÖRA och HÖRA TILL.**

Hur ser sjukvårdsansvariga på CI?

Eftersom CI inte prioriteras inom sjukvården så är frågan hur ansvariga ser på cochleaimplantat som en behandling inom sjukvården. Vi måste snarast komma ifrån synsättet att CI endast är en avancerad hörapparat, som kan jämföras med konventionella hörapparater i funktion och pris.

Cochleaimplantat är en behandling som initieras av en operation i koklean. Under hela sin livstid är den som hör med cochleaimplantat patient inom sjukvården och därmed beroende av att sjukvården uppfyller sina förpliktelser för att denne får optimal nytta och funktion av/med sitt/sina cochleaimplantat.

Hur ser sjukvården/landstingen på sitt patientansvar som en del i samhällskontraktet för fri sjukvård?

Konsekvenserna av dövhet...

Barnplantorna har redan för två år sedan presenterat konsekvenserna av dövhet på både samhälls- och individnivå i den europeiska rapporten “Spend to Save”.

Rapporten visar bred evidens för att investering i hörselteknik ger bättre livskvalitet och är en ekonomisk besparing för samhället. I rapporten anges t.ex:

- I gruppen personer med hörselnedsättning återfinns högre arbetslöshet och undersysselsättning jämfört med normalhörande.
- Hörselnedsättning kan sättas i samband med ökad användning av sjukvård och socialtjänst.
- Användning av hörapparater/CI har visat sig öka möjligheterna till anställning och ökad intjäningsförmåga.

2018 – Hur många erhöll CI?

Barnplantorna presenterar årligen vår egen statistik insamlad vid alla de sju CI-behandlande sjukhusen. På www.barnplantorna.se/horselteknik/statistik presenterar vi denna statistik samt även statistik från Socialstyrelsens operationsdatabas.



³ Spend to Save Rapporten. Läs mer www.barnplantorna.se/wp-content/uploads/2017/09/SPEND-to-SAVE-web.pdf

- ➔ **Avseende barn som genomgick CI-behandling under 2018:**
- **50 barn** erhöill unilateralt CI (majoriteten av dem har säkerligen god nytta av hörapparat på motsatt sida men detta noteras icke i statistiken).
 - **36 barn** erhöill bilaterala CI.
 - **8 reimplantationer** utfördes.

1 261 personer har erhöill CI som barn och har under livstiden behov av kontinuerlig support av sjukvården, samtidigt som samhällsnytta av att de HÖR är mycket stor. Det handlar om skolgång på hemorten och möjligheter till framtida arbete under helt andra premisser än om de hade varit döva.

- Avseende vuxna som genomgick CI-behandling under 2018 fick:**
- **166** unilateralt CI (bilateralt CI erbjuds endast i undantagsfall till vuxna trots behov),
 - **21** bilaterala CI,
 - **5** reimplantationer utfördes under 2018.

- Fram till den 1 januari 2019 har sedan den första vuxna personen genomgick CI-behandling:**
- **2 790** vuxna erhöill unilateralt CI,
 - **228** vuxna har erhöill bilaterala CI,
 - **85** reimplantationer har utförts.

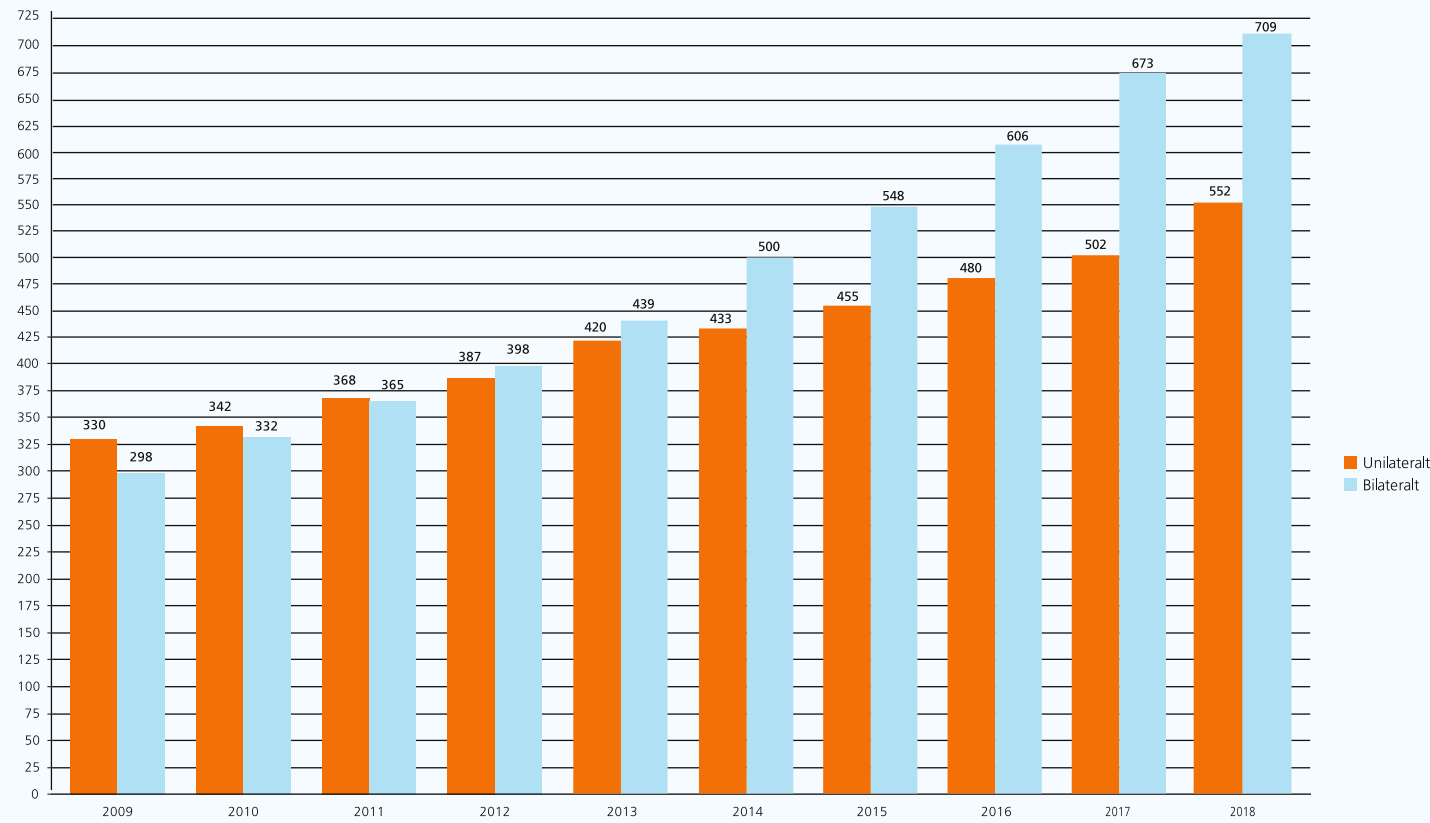
Fortsatt informationsbehov om CI
Barnplantorna kan bara konstatera att vi måste bli fler som informerar och sprider kunskap och evidens om nyttan med cochleaimplantat hos såväl barn som vuxna. Detta kan endast ske genom samverkan och erfarenhetsutbyte patientorganisationer (nationellt/internationellt), sjukvård/CI-kliniker, leverantörer och forskare. ●

Barnplantorna

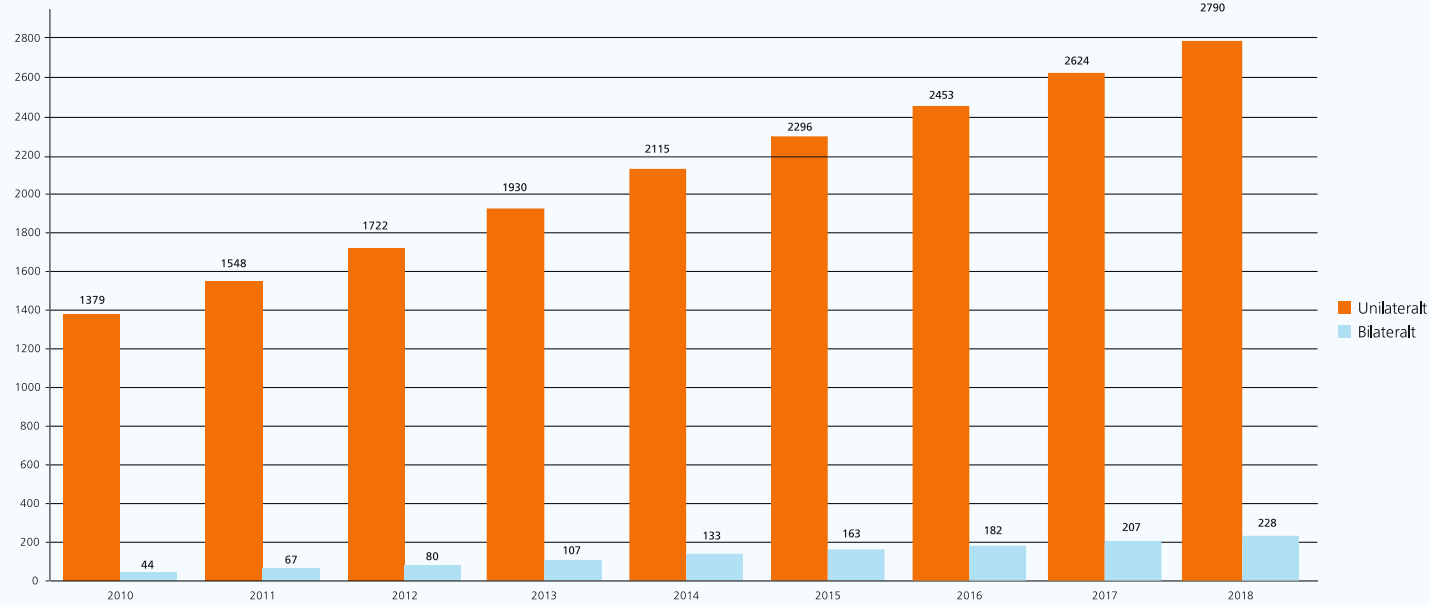


Diagram som förtydligar utvecklingen men också behoven: www.barnplantorna.se/horselteknik/statistik

Antal barn (under 18 år vid operationstillfället) som erhöill CI sedan 1991 (ackumulerat fram till och med 2018).



Antal vuxna som erhöill CI sedan 1991 (ackumulerat fram till och med 2018).





Återpublicering av blogginlägg:

Strategi för heltidsanvändning av CI-processorerna

Återkommande hör föräldrar av sig med frågan: "Vad gör vi när hen nu helt plötsligt inte vill använda sina CI-processorer?" Utifrån det återpublicerar vi nedan ett blogginlägg från 2017-04-18. Föräldrar kan känna maktlöshet och uppgivenhet i en sådan situation. De behöver stöd från interventionsteamet, CI-kliniken, andra föräldrar (med liknande upplevelser) samt Barnplantorna.

Under många år har vi mött föräldrar som kämpar med att barn ska använda sina CI-processorer. Detta gäller även föräldrar till barn med konventionella hörapparater såväl som benförankrade hörapparater. Vi har också mött föräldrar vars barn fick CI för kanske femton år sedan som sagt att CI inte fungerade för deras barn då. Ofta (inte alltid) handlar det istället om otillräck-

ligt stöd ifrån hörselhabiliteringen vid den tidpunkten. Idag finns det så mycket mer erfarenheter hos interventionsverksamheterna. Evidens som entydigt visar att heltidsanvändning av såväl CI som andra typer av hörapparater är nödvändigt om målsättningen är optimal hörsel- och talspråksutveckling.

Avkodning av ljud är en komplex funktion som sker i hörselbarken i höger och vänster hjärnhalva. Hörselbarken är sammanlänkad även med andra områden i hjärnan. De olika sinnena samspelar och förstärker förmågan att förstå händelser och intryck från vår omvärld. Detta benämns multisensorisk integrering. Det är viktigt att veta att sinnesområdena både samverkar och konkurrerar med varandra.

Tidig och optimal hörselstimulering är nödvändig för att sinnesområdena i hjärnan ska utvecklas och samverka. Därför

är optimal intervention i samverkan med hängivna och engagerade föräldrar en förutsättning för barns hörsel- och talspråksutveckling.

"Mitt barn vill inte bära sina CI"

Föräldrar tänker ibland att det antligen är över när CI-utredning, operation och inkoppling är förbi. Varje fas har emellertid sina utmaningar för inte bara ditt barn, men framförallt för dig som förälder. Ibland vill inte barn bära sina CI-processorer.

Andra barn älskar dem från första början. Det kan vara jobbigt för föräldrar att höra andra föräldrar säga, att deras barn älskade att höra från första början.

Är att höra barnets val eller är det väsentligt i er familj?

Elizabeth Rosenzweig, känd AVT terapeut i USA menar att: "det första föräldrar bör

fundera över är sitt förhållningssätt. Är hörsel i er familj valfritt eller väsentligt? Inget av svaren är fel eller rätt, men svaret på frågan leder till olika handlingsplaner för att få ditt barn att bli heltidsanvändare."

Om att höra är valfritt i din familj, menar Rosenzweig, så är inte fokus att få barnet att bära sina CI-processorer. Märk väl att om du som förälder önskar optimal hörsel- och talspråksutveckling för ditt barn så är inte "att höra är valfritt" för ditt barn heller ett val i er familj. Om "hörsel är valfritt" i din familj så bör du omgående komma igång med visuell kommunikation för att ha en kommunikation när ditt barn inte bär sina CI-processorer. Du bör också få information om att (via interventionsteamet) resultatet avseende hörsel- och talspråksutveckling blir annorlunda för ditt barn jämfört med de familjer som har förhållningssättet att "hörsel är väsentligt och viktigt" för barnet.

Om att höra är viktigt i er familj så är det inte valfritt att bära sina CI-processorer eller inte. Enligt Elizabeth Rosenzweig måste du då istället som förälder ha samma förhållningssätt angående ditt barns CI-apparater som vid andra icke-förhandlingsbara beslut du fattar gällande ditt barn, som till exempel att borsta tänderna, gå till tandläkaren, använda cykelhjälm etc.

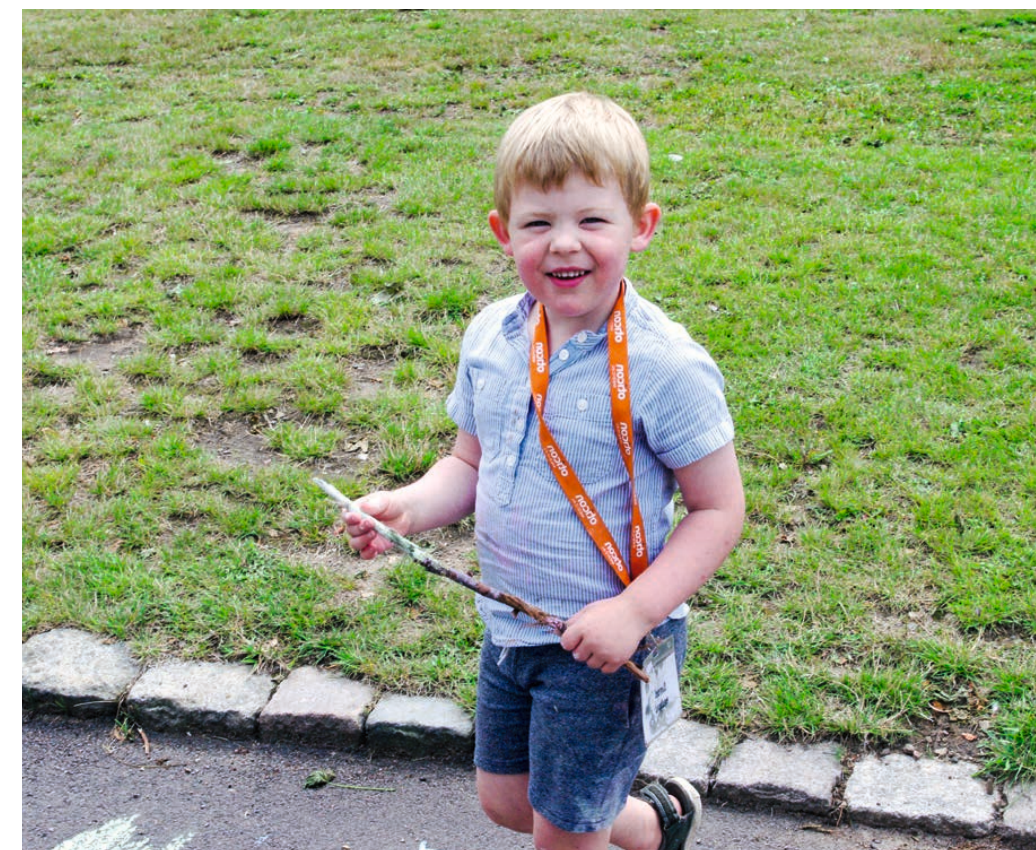
När du väl vet var du står som förälder kan du söka orsak varför ditt barn inte vill bära sina CI-apparater alltid för att eliminera till exempel fel på implantatet.

Gör det ont att höra?

Ingen förälder vill att barnet ska ha ont. Det ska aldrig göra ont att bära sina CI-apparater. Som förälder kan du kolla vissa saker som:

- Hur ser operationssnittet ut?
- Är magnetstyrkan för stark i spolen – checka av hudområdet under och runt magnetspolen.
- Tynger CI-processor-kroken på örat och har orsakat rodnad?

Om du finner något av ovan skäl kontakta CI-behandlande sjukhus eller lokal hörsel-



vård. Om barnet uttrycker att det har ont när du sätter på CI-processorerna, prova att sätta på dem, men utan ljud.

Om ditt barn då fortfarande uppvisar att det gör ont handlar det mer om något som bör diskuteras utifrån psykologiska orsaker, enligt Elizabeth Rosenzweig.

Är ditt barns "CI-map" korrekt inställd?

Är ditt barns inställningar av implantatet korrekt anpassade? Det kan hända under ditt barns uppväxt att hörselbehoven förändras. Om ditt barn helt plötsligt efter flera år inte vill höra kan det handla om att CI-programmet i implantatet behöver justeras. Ta kontakt med CI-behandlande sjukhus omgående.

"Mitt barn väljer bort CI i vissa situationer"

Om ditt barn väljer att ha CI ibland och inte vid andra tillfällen kan det handla om att ditt barn ser sitt CI som ett medel att styra och ställa hemma över föräldrar eller

syskon. Var lika konsekvent som förälder som vid andra icke-förhandlingsbara beslut som att borsta tänderna, gå upp på morgonen, gå skolan m.m.

Om det ändå är tufft...

Om du som förälder känner att det ändå är tufft och att du har provat allt men behöver hjälp för att ditt barn ska bli heltidsanvändare, sök stöd hos CI-behandlande sjukhus eller interventionsverksamhet (hörselhabilitering). Du är säkerligen inte ensam om detta och det är viktigt att ta tag i eventuella problem omgående. Ditt barns hörsel- och talspråksutveckling hänger på det!

Du är även välkommen att kontakta oss i Barnplantorna. Vi har lång erfarenhet av dylika problem. ●

Texten är ett sammandrag från ett blogginlägg av Elizabeth Rosenzweig, AVT-terapeut i USA. Foto: Xtrovert Media

Cirka 1 300 personer har skrivit på Barnplantornas petition från den 19 september till Region Västra Götaland:

Döva barn och vuxna som hör med cochleaimplantat BORTPRIORITERAS av sjukvården i Västra Götaland!

Lika vård och patientansvar, glöm det när Västra Götaland bortprioriterar en patientgrupp på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Cochleaimplantat-behandling återskapar hörselsinnet hos döva. Behandlingen initieras av att operera in en elektrodrad i innerörat. Denna står i förbindelse med yttre teknik (s.k. CI-processorer/apparater) bakom örat.

För att barn och vuxna ska få tillgång till den snabba tekniska utvecklingen och därmed få höra bättre krävs en uppgradering till nya CI-processorer vart **femte år**. Något som är en realitet i flera andra landsting och även i övriga nordiska länder.

För barn och vuxna som är boende i Västra Götaland, patienter på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, bortser ansvariga både från patientansvar och lika vård nationellt. Barn och vuxna lär få vänta i 15–20 år på byte till nya/bättre CI-processorer. Koncernkontoret Västra Götaland konstaterar: *Det finns ett resursbehov men mot bakgrund av den rådande ekonomiska situationen föreslås ingen finansiering.* Vad handlar det om i pengar? Jo, 1 000 kronor per öra/processor/månad för barn och vuxna att få tillgång till bättre hörsel vart femte år.

Vad handlar det om i livskvalitet för barn och vuxna?

- Att höra med optimal hörselteknik i skolan, i arbetslivet och på fritiden.
- Vara säker på att din hörsel fungerar varje dag, antingen när du går i skolan eller är ute i arbetslivet.

En skolflicka som hör med CI sa: *"Det är pressande att leva med en osäkerhet att*

mina gamla CI-processorer lägger av och jag är döv imorgon, vad gör jag då?"

En ung kille som hör med CI konstaterade: *"Mitt handlingsutrymme är begränsat. Vågar jag byta jobb, vågar jag bilda familj? Makten över mitt liv ligger i sjukvårdens händer!"*

VI KRÄVER ATT ALLA SOM VÄNTAR PÅ UPPGRADERING TILL NYA CI-PROCESSORER ERBJUDS DET NU!

Vi behöver ditt stöd för att ändra på detta; antingen lever du under dessa horribla premisser, anser att våra skattepengar

ska gälla alla nationellt och/eller bor i ett annat landsting än Västra Götaland.

Stöd oss i vår kamp att få HÖRA och HÖRA TILL! Protestlistan är fortsatt öppen för underskrift. **Skriv under via:** www.skrivunder.com/prioritera_inte_bort_patienter_med_cochleaimplantat_i_sjukvarden

Läs några kommentarer från vardagen hos vuxna/tonåringar med CI, föräldrar, anhöriga och andra på sidan här bredvid. ●

Barnplantorna
Foto: Xtrovert Media



"Är en van CI-användare sedan nästan 30 år tillbaka. Mitt CI är oerhört viktigt för min livskvalitet och för mitt krävande arbete där jag har mycket kommunikation. Det är en extremt stor skillnad i hörselkvalitet mellan äldre och nyaste CI-processor. Att ha den senaste CI-processorn är därför inte en lyxig resurs, utan snarare en väldigt grundläggande och kostnadseffektiv resurs!"

"CI gör att döva kan utveckla hörsel, tal och ha ett fungerande och självständigt liv. Utbildning och egen försörjning i ett aktivt yrkesliv istället för sjukbidrag och utanförskap! Långsiktigt mycket kostnadseffektivt både i produktivitet, minskade bidrag och gott mående för dessa människor!"

"Min son som har bilaterala CI ska få möjlighet och chans att faktiskt få så bra vård och möjlighet till fungerande hörhjälpmedel som tanken med CI är. Det måste prioriteras för att inte operation, hjälpmedel, tid m.m. ska vara pengar kastade i sjön."

"Självklart ska vård i olika regioner vara jämlik och alla har rätt till en bra hörsel!"

"Genom att implanteras med CI ges individen möjlighet till arbete och studier på likvärdig nivå som övriga i samhället. CI – att återskapa ett sinne!"

"CI gör att döva kan utveckla hörsel, tal och ha ett fungerande och självständigt liv. Utbildning och egen försörjning i ett aktivt yrkesliv istället för sjukbidrag och utanförskap! Långsiktigt mycket kostnadseffektivt både i produktivitet, minskade bidrag och gott mående för dessa människor!"

"Min dotter har CI och vi är en av de familjerna som drabbas när pengar saknas. Hon är 10 år och har haft sina CI i 9 år. I skolan ökar kraven och umgänget med kompisar ändrar karaktär. Mycket sker via telefon och dator. Det är frustrerande att veta att tekniken för t.ex. trådlös överföring finns men att ens barn inte får tillgång till det. En skam faktiskt. När vi sa ja till CI var löftet att man uppgraderar vart 5:e år."

"Jag skriver under p.g.a. att jag tycker att det är skandal att jag i Sverige som skattebetalare ska behöva se min dotter 23 år gammal som studerar och snart ska ut i arbetslivet med ett över tio år gammalt cochleaimplantat då det finns nyare teknik som med bestämdhet kan ge henne bättre förutsättningar att lyckas i livet! Detta ÄR INTE OK!!!"

"För att min son har rätt till att få en så bra hörsel, skolgång och liv. Allt hänger på dessa fantastiska CI-apparater!"

"Jag tycker detta är oerhört viktigt att stödja. En väl utvecklad CI-vård gynnar både den hörselskadade och samhället."

"Självklart skall alla människor kunna få höra och det är en skam att man bortprioriterar."

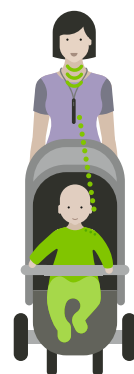
"Den senaste tekniken ska vara en självklarhet! Vem går med en mobiltelefon i fickan som är 10–15 år gammal?"





Roger – ditt barns nya bästa kompis

Små barn kan gå miste om språkbyggande samtal med familjen på grund av avstånd och buller. En studie visade nyligen att genom att använda ett Roger-system hemma, får barn tillgång till ungefär 11 fler ord per minut i jämförelse med att bara använda sina hörapparater.³ Tänk dig alla samtal som blir möjliga bara genom att lägga till Roger. Läs mer om vad vi kan göra för ditt barn på www.phonak.se/barn



Barn som sitter framtvända i en barnvagn kan ha svårt att uppfatta vad personen bakom dem säger, särskilt om de inte kan se varandra.



Att uppfatta tal från andra sidan rummet kan vara svårt, särskilt i miljöer med bakgrundsbuller.

³ Benitez-Barrera, C.R., Angley G., & Tharpe, A.M. (2018). Remote microphone system use at home: Impact on caregiver talk. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, Vol. 61, 399–409.

A Sonova brand

PHONAK
life is on



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

Etikett

B



Adressändring:

Namn:

Adress:

Postadress:

Telefon:

Returnera till:

Barnplantorna
Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg



Utformad för att underlätta MR

Med Cochlear™ Nucleus® Profile™ Plus-implantatserien blir MR-undersökningar vid 1,5 och 3,0 Tesla både enklare och smärtfria, utan att implantatmagneten behöver avlägsnas.

- ✓ Ger möjlighet till MR vid 1,5 och 3,0 Tesla med magneten på plats.*
Inget behov av bandagering eller spjälning.
- ✓ Bygger på den oöverträffade tillförlitligheten rapporterad för implantaten i Profile-serien.^{1,2,3}
- ✓ Byggt på världens tunnaste plattform för cochleaimplantat.⁴

Referenser

1. Cochlear Limited. D1593476. Cochlear Nucleus Reliability Report, Volume 17 December 2018. 2019, Mar.
2. Hearing Implant Reliability Reporting | MED-EL [Internet]. Medel.com. 2019 [cited 7 March 2019]. Available from: <http://www.medel.com/hearing-solutions/cochlearimplants/reliability>
3. 2018 Global Implant Reliability Report. 027-N025-02 Rev B. Advanced Bionics AG and affiliates. 2018.
4. Compared to all currently available receiver stimulators available from Cochlear and other cochlear implant manufacturers. Based on published device specification information.

För mer information, kontakta din klinik eller besök:

www.cochlear.com/sv följ oss på:    

* Förutsatt att magnetborttagning inte är nödvändig för att minska artefakteffekten i bilden.

Konsultera öronläkare eller audionom för information om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din öronläkare eller audionom informerar dig om de faktorer som kan påverka resultatet. Läs alltid bruksanvisningen. Alla produkter är inte tillgängliga i alla länder. Kontakta din lokala Cochlear-representant för produktinformation. Cochlear, Hear now. And always, Nucleus, Profile, and the elliptical logo och den ellipsformade Cochlear-logotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited. © Cochlear Limited 2019. D1670933 V1 OCT19 Swedish translation

Hear now. And always

