



Foto: Rizwan Wikholm

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 kunskapsståg

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 tälljud, 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

¹ LOCHI-studien – Australiensisk befolkningsstudie på barn med hörselnedsättning. Läs mer www.outcomes.nal.gov.au

“The sky is the limit” :

➔ handlar om att hjärnan omorganiseras 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 talspråksutveckling 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 talspråksutveckling 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 talspråksutveckling

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 flyttade, 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 talspråkutveckling 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 befästes 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 använder 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