



# PEPP

## Ett nationellt utbildningsprogram för föräldrar till små barn (0–6 månader) som nyligen diagnosticerats med en måttlig–grav hörselnedsättning

Varje år upptäcks cirka 1–2 per 1000 nyfödda barn med en permanent hörselnedsättning. Nyföddhetscreening av hörsel implementerades 2008 i Sverige, vilket innebär att de flesta barn som föds med en hörselnedsättning identifieras innan en månads ålder och därför kan diagnosticeras tidigt, vid cirka 2–4 månaders ålder, vilket möjliggör tidig anpassning av hörteknik (hörapparat och/eller hörselimplantat), från cirka 2–6 månaders ålder. Svenska familjer får ofta erbjudande om att träffa logoped och/eller specialpedagog för handledning. Men det är inte alltid det sker innan 6 månaders ålder, vilket internationella riktlinjer förordar ([Joint Committee 2000; 2007; 2019](#)) och den handledning som erbjuds ser olika ut, beroende på var man bor.

**Det saknas nämligen nationella och evidensbaserade riktlinjer i Sverige gällande vilka familjecentrerade insatser som bör erbjudas**

**föräldrar till barn med nyupptäckt permanent hörselnedsättning, och hur dessa insatser bör utvärderas, och vilka kvalifikationer som ställs på de som ansvarar för tidiga familjecentrerade interventionsinsatser.**

### Familjecentrerad tidig intervention (FCTI)

Grunderna i FCTI är etablerade sedan länge och används i olika interventioner ([Moeller et al., 2016](#)). Gemensam utgångspunkt är att etablera ett nära samarbete mellan föräldrar och den som är ansvarig för FCTI. Syftet är att i dialog stärka föräldrarna i sin roll, exempelvis efter att de fått reda på att deras barn har en hörselnedsättning. En viktig målsättning är att man lär sig att kommunicera med sitt barn, oavsett vilket språk som används i familjen. Ett delmål är att bli mer medveten om hur man pratar med sitt barn och träna sig på att bli

mer lyhörd för barnets kommunikativa och emotionella signaler. Det bidrar till ökad trygghet för både barn och vuxna och att barnet samtidigt får goda förutsättningar att utveckla språk, kommunikation, lyssnande, och socioemotionell förmåga ([Moeller et al., 2016](#)). Det är essentiellt inom FCTI att inkludera alla familjemedlemmar i processen. Det handlar inte bara om att kommunicera med barnet utan även om att stärka relationer i familjen.

I en studie av [Yoshinaga-Itano et al. \(2017\)](#) visade man att barn som upptäcks vid födseln, och som får hörhjälpmiddel tidigt samt förebyggande FCTI innan sex månaders ålder har ett mer åldersadekvat ordförråd över tid än de som bara uppnår de två första av dessa tre viktiga milstolpar. I en senare studie av samma forskargrupp såg man att det även bidrog till att fler barn uppnår adekvat pragmatisk förmåga ([Yoshinaga-Itano et al., 2020](#)).

Med tidiga, förebyggande insatser kan barn med hörselnedsättning dra nytta av den period i livet då hjärnan är som mest plastisk (omformbar) och samtidigt förkorta perioden med auditiv deprivation, som har en negativ inverkan på talspråksutvecklingen (Sharma & Campbell, 2011). Auditiv deprivation kan beskrivas som perioden från det att en hörselnedsättning/dövhet uppstår fram till att barnet får tillgång till hörselintryck med hörteknik. Om barnet inte använder sina hörapparater på heltid kan den auditiva deprivationen fortsätta att påverka barnets hörsel- och talspråksutveckling. Det är föräldrarna som ansvarar för att hörteknik används. Det är också de som för det lilla barnets talan i viktiga beslut och som genom att från start kommunicera med barnet kan påverka den tidiga språkutvecklingen. Föräldrar utan tidigare erfarenhet av hörselnedsättning behöver snabbt lära sig många nya färdigheter och ta till sig nya kunskaper om sitt barns funktionshinder, och samtidigt hantera en ny livssituation som man inte hade förberett sig på. Därför behövs förebyggande FCTI, som delges av erfaren pedagog/logoped.

I en del regioner erbjuder man sedan 2005 Auditory Verbal Therapy (AVT) till familjer med barn i förskoleålder, vilket är en FCTI-baserad metod som används i många länder. Syftet med AVT är att utifrån tio principer ([www.agbell.org](http://www.agbell.org)) stödja de yngsta barnens tidiga talspråksutveckling, främst genom individuell föräldrahandledning. Principerna handlar till stor del om att guida och coacha föräldrar att bli goda kommunikatörer och vara barnets främsta språkgivare. Man utgår i AVT från hörsel som det primära sinnet när man lägger upp en diagnostisk behandlingsplan som inbegriper kort- och långsiktiga mål inom fem områden: kommunikation, språk, tal, lyssnande och kognition. Det har under cirka 17 års tid funnits en ettårig diplomutbildning i AVT på Karolinska universitetssjukhuset. Effekterna av AVT har dock än så länge inte utvärderats i Sverige, och det finns heller ingen uppföljning eller kartläggning

av hur många pedagoger/logopedier som faktiskt fortsatt arbeta med AVT efter utbildningen, eller som följer AVT enligt de tio principerna, och om AVT i praktiken är tillgänglig för alla familjer som önskar få specialiserat stöd. Det finns idag ett behov av att utvärdera AVT men även att införa en evidensbaserad, och mycket tidigt insatt utbildning till föräldrar, som utgår från principer för FCTI och AVT, och som tar utgångspunkt i spädbarns utveckling och nyblivna föräldrars livssituation.

### Ord gör skillnad – ett nationellt forskningsprogram

Under 2016 startade ett nationellt forskningsprogram; **Ord gör skillnad**, Karolinska Institutet, där bland annat en ny mätmetod har använts och utvärderats i flera studier. Language ENvironment Analysis (LENA) är en objektiv mätmetod som kan estimerar hur små barns talspråksmiljö ser ut under en hel dag i hemmamiljö ([www.lena.org](http://www.lena.org)). Forskningsprogrammet består av fyra delar:

1. Pilotstudie där LENA-metoden använts för att undersöka talspråksmiljö hos barn med hörselnedsättning jämfört med barn med typisk hörsel (Löfkvist et al., 2022)
2. Svensk validering av LENA (under bearbetning)
3. Longitudinell uppföljning av språkmiljö i en grupp barn med hörselnedsättning och hörande kontroller (under bearbetning)
4. Utveckling av ett nytt utbildningsprogram för föräldrar som nyss fått reda på att deras barn har en hörselnedsättning som kallas PEPP (under bearbetning)

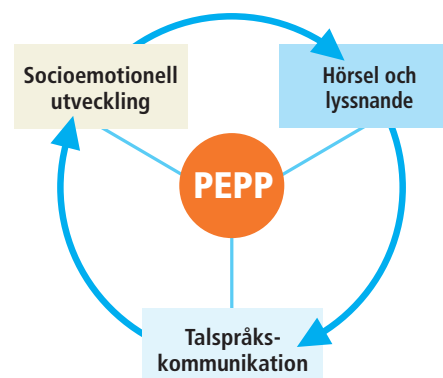
**PEPP – utveckling av ett nytt "startpaket" för föräldrar till nyupptäckta spädbarn**  
Preventive Education Program for Parents (PEPP) är utformat som ett förebyggande utbildningsprogram för föräldrar som nyss fått besked att deras barn (0–6

månader) har en måttlig till grav hörselnedsättning. Hypotesen är att ett mycket tidigt och nära samarbete mellan föräldrar och PEPP-handledare bidrar till att föräldrar själva upplever att de blir stärkta i sin föräldraroll, vilket i sin tur kan underlätta den nya livssituationen. Samtidigt får de lära sig hur de på bästa sätt kan stödja sitt barns tidiga talspråksutveckling. En viktig del i PEPP är att använda resultat från LENA-inspelningar i hemmet som motivator och utgångspunkt för individuell handledning.

Metoden bygger på FCTI-modellens grundprinciper och är även inspirerad av tidigare interventionsmodeller för föräldrar till barn med hörselnedsättning (Reichmuth et al., 2013; Aragon & Yoshinaga-Itano, 2012; Suskind et al., 2016). Man har tidigare visat att visuell feedback i form av LENA-resultat i kombination med individuell handledning effektivt och snabbt kan påverka vårdnadsgivares egna kommunikativa beteende (Aragon & Yoshinaga-Itano, 2012; Suskind et al., 2016). PEPP har utvecklats av kliniker inom svensk hörselvård och forskare med kunskap om AVT, och har hittills prövats i en pilot-studie (N=10). Det är ett 12-veckorsprogram, som är tänkt att stödja och utbilda föräldrar att tidigt bli medvetna kommunikatörer och samtidigt stärkta i sin föräldraroll.

PEPP utgår från tre utvecklingsdomäner:

1. socioemotionell utveckling
2. hörsel och lyssnande
3. talspråkskommunikation



**PRE-PEPP-bedömning** – innan själva programmet startar. Består av en första LENA-mätning och videoinspelning samt ifyllande av föräldraformulär.

**PEPP** – en gång i veckan i tolv veckor. Innehåller handledning/coachning kring samspel och kommunikation, fyra inspelningstillfällen med LENA och två korta videoinspelningar av samspelet mellan vårdnadshavare och barn.

**Post-PEPP-bedömning** – som utvärdering görs en LENA-mätning och en videopinspelning.

Efter sex månader görs en **uppföljning**, med ifyllande av föräldraformulär samt LENA-mätning och videoinspelning.



➔ Utvärderingsbara delmål i PEPP som bygger på evidens: [Se tabell 1.](#)

### Hur går det till när man är med i PEPP?

Familjer erbjuds att delta i PEPP direkt efter att barnet fått en hörseldiagnos. Sedan får man träffa en PEPP-handledare (erfaren logoped eller specialpedagog) som påbörjar samarbete och som utgår från en förutbestämd PEPP-manual med upplägg för tolv veckors individuell handledning, som kan skraddarsys utifrån varje barns och familjs behov. Under pilotstudien har enstaka besök ersatts av telefonsamtal eller digitala möten i samband med förhinder.

I den framtida PEPP-studien planeras för att utbildningen delvis genomförs på distans, s.k. hybrid, för att underlätta att samtliga vårdnadshavare ska kunna delta i så hög grad som möjligt. Det handlar primärt om vuxenhandledning och nära samarbete med PEPP-handledare. PEPP är tänkt att kunna integreras med befintliga hörselvårdsteam.

I PEPP används tre olika sätt att mäta och utvärdera uppsatta mål:

1. Heldagsinspelningar med LENA för att objektivt mäta antal vuxenord, turtagningar, barnyttranden samt lyssningsmiljö i hemmamiljö.

2. Korta videoinspelningar för diagnostisk observation av PEPP-handledare och samtal med föräldrar (t.ex. användning av barnriktat tal och kvalitativa aspekter av samspel).

3. Mindmap-metod som används aktivt i varje coachande samtal mellan PEPP-handledare och föräldrarna – vilket bidrar till ökad kunskap och empowerment samt en mer individanpassning av mål och strategier.

I upplägget ingår även att föräldrar får fylla i frågeformulär, i samband med utvärdering pre- och post-PEPP. Och därefter sker en uppföljning efter 6 månader, då man ➔

**Tabell 1: Utvärderingsbara delmål i PEPP som bygger på evidens.**

1	Heltidsanvändning av hörteknik (hörapparater och/eller hörselimplantat) (från morgon till kväll).	Walker et al., 2015; Persson, 2020
2	Öka föräldrars medvetenhet och lyhördhet för barnets signaler, t.ex. egna kommunikativa initiativ, vilket främjar barnets socio-emotionella utveckling.	Quittner et al. 2013; Kuhl, 2014
3–4	Öka användning av talspråkskommunikation mellan viktiga vuxna och barnet i vardagen, med särskilt fokus på andel verbal turtagningar, men även antal ord/yttranden samt stödja barnets turtagningsförmåga. Det är angeläget att både manliga och kvinnliga vårdnadsgivare lär sig att kommunicera mer med barnet, för att bidra till att barnet får fler erfarenheter av språk.	Romeo et al., 2018; Gilkerson et al., 2018; Löfkvist et al., 2022
5–6	Vid behov reducera andel skärmtid och istället öka andel tid då barnet är nära vuxna, vilket visat sig gynna verbal kommunikation mellan barn med hörselnedsättning och vuxna.	Madigan et al., 2020; Löfkvist et al., 2022
7	Introducera bokläsning och sång som aktiviteter som ingår i barnets "vardagsrutiner", från dag 1.	DesJardin et al., 2009; Torppa & Houtilainen, 2019

→ genomför en ny datainsamling. Dessutom erbjuds föräldrar att delta i fokusgruppintervju med andra föräldrar eller i individuella intervjuer för att undersöka hur de själva upplevt att delta i PEPP.

Än så länge är PEPP inte en etablerad interventionsform. Forskargruppen söker just nu nya medel för att kunna genomföra en större experimentell studie för att utvärdera effektiviteten av PEPP vetenskapligt. Först därefter kan man överväga om PEPP bör implementeras i sin nuvarande, eller i en anpassad version inom svensk hörselvård.

För närvarande analyseras materialet från pilotstudien. Det finns möjligheter att redovisa detta i kommande nummer av Barnplantabladet. ●

Ulrika Löfkvist

### Projektledare

**Ulrika Löfkvist**, Docent i folkhälsa, inriktning funktionshinder, Med. dr., logoped, LSLS cert. AVEd.

Institutionen för folkhälsa och vårdvetenskap, Uppsala universitet & FoU funktionshinder, Nära vård och hälsa, Region Uppsala

### Forskargruppens medlemmar:

**Carina Johansson**, (specialpedagog, VG regionen), **Elisabet Östlund** (MSc, logoped, region Stockholm), **Ella Andreasson** (logoped, region Uppsala), **Eva Karltorp** (Med.dr., överläkare, Karolinska Institutet), **Hanna Mared** (logoped, LSLS cert. AVT, region Stockholm), **Lena Anmyr** (Med. dr., socionom, Karolinska Institutet), **Malin Karlsson** (logoped, VG regionen), **Sandra Nilsson** (MSc, specialpedagog, Falun kommun), **Yvonne Thalén** (specialpedagog, region Värmland)

### Referenser

- Aragon, M., Yoshinaga-Itano, (2012). Using Language ENvironment Analysis to improve outcomes for children who are deaf or hard of hearing, *Semin Speech Lang*, Nov; 33(4):340-53. doi: 10.1055/s-0032-1326918
- DesJardin, J.L., Ambrose, S.E., Eisenberg, L.S.J. Deaf Stud Deaf Educ. (2009). Literacy skills in children with cochlear implants: the importance of early oral language and joint storybook reading. *Winter*;14(1):22-43. doi: 10.1093/deaf/enn011.
- Gilkerson, J., Richards, J.A., Warren, S.F., Oller, D.K., Russo, R., Vohr, B. (2018) Language Experience in the Second Year of Life and Language Outcomes in Late Childhood, *Pediatrics*, Oct;142(4):e20174276. doi: 10.1542/peds.2017-4276.
- Joint Committee on Infant Hearing. (2019). Year 2019 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Detection and Intervention programs. *Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 4(2), 1-44. doi: <https://doi.org/10.15142/fptk-b748>
- Joint Committee on Infant hearing; Muse, C., Harrison, J., Yoshinaga-Itano, C., Grimes, A., Brookhouser, P.E., Epstein, S., Buchman, C., Mehl, A., Vohr, B., Moeller, M.P., Martin, P., Benedict, B.S., Scoggins, B., Crace, J., King M., Sette, A., Martin, B. (2013). Supplement to the JCIH 2007 position statement: principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing. *Pediatrics*, 131, e1324-e1349. doi: 10.1542/peds.2013-0008.
- Joint Committee on Infant Hearing. (2000). Year 2000 position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics*, 106, 798-817. doi: 10.1044/1059-0889(2000/005).
- Kuhl, PK. (2014). Early Language Learning and the Social Brain. *Cold Spring Harb Symp Quant Biol*. 79:211-20. doi: 10.1101/sqb.2014.79.024802.
- Löfkvist, U., Nilsson, S., Thalen, Y., Östlund, E., Mared, H., Johansson, C., Anmyr, L., Karltorp, E. Gender differences in Caregiver's Use of Spoken Language close to young children who are Hard-of-Hearing, *Int J of Ped Otorhinolaryngology*. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2022.111103> (in press)
- Madigan, S., McArthur, B.A., Anhorn, C., Eirich, R., Christiakis, D.A. (2020). Associations Between Screen Use and Child Language Skills: A Systematic Review and Meta-analysis, *JAMA Pediatr*. Jul 1;174(7):665-675. doi:10.1001/jama-pediatrics.2020.0327
- Moeller, P.M., Ertmer, D.J., Stoel-Gammon, C. (2016). *Promoting Speech, Language, and Literacy in Children Who Are Deaf or Hard of Hearing*, Brooks Publishing, 2016.
- Persson, A. (2020). *Swedish children with moderate hearing loss - on the importance of monitoring auditory and early speech development the first three years*, thesis, Karolinska Institute.
- Quittner, A.L., Cruz, I., Barker, D.H., Tobey, E., Eisenberg, L.S., Niparko, J.K., 366 Childhood Development after Cochlear Implantation Investigation Team. Effects of maternal 367 sensitivity and cognitive and linguistic stimulation on cochlear implant users' language 368 development over four years. *J Pediatr*. 2013;162(2):343-8.e3
- Reichmuth, K., Embacher, A.J., Mtulat, P., Zehnhoff-Dinnesen, A.A., Glanemann, R. (2013). Responsive parenting intervention after identification of hearing loss by Universal Newborn Hearing Screening: the concept of the Muenster Parental Programme. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. Dec;77(12):2030-9. doi: 10.1016/j.ijporl.2013.10.002. Epub 2013 Oct 12.
- Romeo, R.R., Leonard, J.A., Grotzinger, H.M., Robinso, S.T., Takada, M.E., Mackey, 371 A.P., Scherer, E., Rowe, M.L., West, M.R., Gabrieli, J.D.E. Neuroplasticity associated with 372 changes in conversational turn-taking following a family-based intervention. *Dev Cogn 373 Neurosci*. 2021;49:100967. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2021.100967>
- Sharma, A., & Campbell, J. (2011). A sensitive period for cochlear implantation in deaf children. *J Matern fetal Neonatal Med*, oct;24 Suppl 1(01):151-3. doi: 10.3109/14767058.2011.607614
- Suskind, D.LI, Graf, E., Leffel, K.R., Hernandez, M.W., Suskind, E., Webber, R., Tannenbaum, S., Nevins, ME. (2016). Project ASPIRE: Spoken Language Intervention Curriculum for Parents of Low-socioeconomic Status and Their Deaf and Hard-of-Hearing Children. *Otol Neurotol*. Feb;37(2):e110-7. doi: 10.1097/MAO.0000000000000931.
- Torppa, R., Huutilainen. (2019). Why and how music can be used to rehabilitate and develop speech and language skills in hearing-impaired children, *Hear Res*. Sep 1;380:108-122. doi: 10.1016/j.heares.2019.06.003.
- Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A.L., Mason, C.A., Wiggin, M., Chung, W. (2020). Early Intervention, Parent Talk, and Pragmatic Language in Children With Hearing Loss. *Pediatrics*. Nov;146(Suppl 3):S270-S277. doi: 10.1542/peds.2020-0242F.
- Yoshinaga-Itano, C., Sedey AL, Wiggin M., Chung, W. (2017). Early Hearing Detection and Vocabulary of Children With Hearing loss. *Pediatrics*. Aug;140(2):e20162964. doi: 10.1542/peds.2016-2964.
- Walker, E.A., McCreery, R.W., Spratford, M., Oleson, J.J., Van Buren J., Bentler, R., 384 Roush, P., Moeller, M.P. Trends and Predictors of Longitudinal Hearing Aid Use for Children 385 Who Are Hard of Hearing. *Ear Hear*. 2015;36 Suppl 1(0 1):385-475. doi: 386 10.1097/AUD.0000000000000208