

BARNPLANTABLADET

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

**Finns
evidens
för SPSM:s
verksamhet?**

**Båda våra
barn hör
med CI**

**PEPP – ett nationellt
utbildningsprogram**

**Barnplantornas
rapport: Samsyn
saknas i regionerna**

Nya Ponto 5 SuperPower

Världens minsta
SuperPower



Ner till 65 dB HL BC

Ny modern och
diskret design

Specialprogram:
Tal i brus, Komfort,
Musik

Kraftfull
Velox S™ -plattform

DSL BC och
NAL-NL 1 BC

Kraftfullt ljud till hjärnan

Med ett anpassningsområde på ner till 65 dB HL BC levererar Ponto 5 SuperPower ett förstklassigt ljud till fler patienter. För första gången någonsin erbjuds den banbrytande öppna ljudupplevelsen i en SuperPower – i en ännu mindre förpackning. Det är den SuperPower man har väntat på.

- Förhindrar hörbar återkoppling – med patenterade OpenSound Optimizer™*¹
- Betydligt förbättrad taluppfattning – med OpenSound Navigator™**²
- Direkt ljudöverföring 2.4 GHz Bluetooth® Low Energy
- Patientvård på distans – med Oticon RemoteCare

Läs mer på www.oticonmedical.se

* Enligt föreskrivna anpassningar, bästa praxis och vid normal användning.
** Förbättrad talförståelse/taluppfattning vid jämförelse av OpenSound Navigator i läget PÅ och läget AV

¹ Data på arkiv hos Oticon Medical
² Data på arkiv hos Oticon Medical – Klinisk studie BC109.

oticon
MEDICAL | Because
sound matters



Innehåll maj 2022

Ordföranden har ordet: Barnplantornas rapport – det saknas en samsyn i regionerna	4
Barnaudiologisk avhandling: Neurofysiologiska förutsättningar för hörande hos barn som använder hörapparater eller cochleaimplantat – en interventions- och uppföljningsstudie	8
World Hearing Day 2021 – Hearing Care for ALL: Båda våra barn hör med cochleaimplantat	12
Barnplantornas CI-statistik ett led i utvecklingen	18
Finns evidens för SPSM:s verksamhet?	20
PEPP – ett nationellt utbildningsprogram för föräldrar till små barn (0–6 månader) som nyligen diagnostiserats med en måttlig–grav hörselnedsättning	24

Medlem i Barnplantorna

I egenskap av medlem, stödmedlem eller prenumerant erhåller du Barnplantabladet två gånger om året. Medlemsavgift för år 2022 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 och manusstopp:

Se Barnplantornas webbsida för aktuella datum.



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Vaktmangsgatan 13A
426 68 Västra Frölunda

Telefon: +46 (0)707-41 14 14
E-post: info@barnplantorna.se

Bankgiro: 868-4052
Swish: 1234310934
Organisationsnummer: 855100-7050

Följ Barnplantorna på:



www.barnplantorna.se

Barnplantabladets redaktion

Ansvarig utgivare:

Ann-Charlotte Gyllenram
ordforande@barnplantorna.se

Redaktör:

Ann-Charlotte Gyllenram

Grafisk produktion, layout och original:

Xtrovert Media
Bengt E Karlsson
info@xtrovertmedia.se
www.xtrovertmedia.se

Foto, framsida:

Ann-Charlotte Gyllenram

Foton, inlaga:

Ann-Charlotte Gyllenram, Rizwan Wikholm,
Ingram Publishing, privata bilder.

Tryck:

Sandstens Tryckeri AB

ISSN 1401-8543

www.barnplantorna.se



”Några nationella riktlinjer finns ännu inte i Sverige! Förhoppningsvis kan denna rapport vara ett steg fram emot nationella och uppdaterade riktlinjer för hörselhabilitering för barn och ungdomar, vilket skulle kunna bidra till en mer jämlik och evidensbaserad hörselvård.”

Foto: Rizwan Wikholm

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Barnplantornas rapport: det saknas en samsyn i regionerna

Barnplantorna har under lång tid haft synpunkter på hörselhabiliteringsarbete i Sverige för barn och ungdomar med familjer. Vi har länge velat dokumentera hörselhabiliteringsarbete i regionerna för att, om möjligt, få svar på frågor rörande utveckling till modern familjeintervention i tiden. Finns det?

En enkät med elva frågor skickades ut till alla de 21 regionernas hörselhabiliteringsverksamheter för barn och ungdom. Syftet med en hörselenkät och en rapport har inte varit att göra en fullständig kartläggning

av alla regioners verksamheter avseende hörselhabilitering för barn och ungdom. Det har handlat om att dokumentera och synliggöra var någonstans verksamheterna befinner sig i ett eventuellt utvecklingsarbete.

Barnplantorna har dessutom återkommande fått synpunkter från medlemmar (föräldrar) som visar på att olika yrkesgrupper inom hörselhabilitering kan ge helt olika råd rörande barnens behov av hörselhabilitering/intervention.

Barnplantorna har över decennier erövrat kunskap om hörselhabilitering i Europa, USA och Australien. Det som i andra länder benämns **familjeintervention**, det

vill säga: *”samlade åtgärder utifrån ett familjecentrerat perspektiv för att stödja, i detta fall barn med hörselnedsättning och deras familjer, att utvecklas optimalt utifrån sin potential. Familjeintervention inbegriper ett team av kompetenta professionella med fokus på insatser till och med familjen. Familjen, andra närstående och professionella verkar tillsammans för att gemensamt förstå och bygga sammanhållna och koordinerade insatser (interventioner). Familjen anses vara den ultimata experten för sitt barn. Med tidiga interventionsprogram (engelska: Early Intervention Program) menas insatser som underlättar för utveck-*

lingen av spädbarn och yngre barn som har funktionshinder eller särskilda behov, eller barn som riskerar att utveckla funktionshinder”.

Några nationella riktlinjer finns ännu inte i Sverige! Förhoppningsvis kan denna rapport vara ett steg fram emot nationella och uppdaterade riktlinjer för hörselhabilitering för barn och ungdomar, vilket skulle kunna bidra till en mer jämlik och evidensbaserad hörselvård.

Aldrig har behoven av ett aktivt utvecklingsarbete inom hörselhabilitering varit större sedan behandling med cochleaimplantat för minderåriga barn initierades i Sverige 1991.

Tydligare målgrupp före 1991

Möjligen var arbetet för interventionsteam mer standardiserat före 1991 utifrån lång erfarenhet tillbaka i tiden. En liten grupp barn föds döva – cirka 40 barn årligen. Uppskattningsvis 200 barn föds med en lindrig, måttlig eller grav hörselnedsättning. Efter 1991 (när CI initierades i Sverige för minderåriga barn) har en förändring successivt skett över vilka barn som är och kommer vara hänvisade till att kommunicera med teckenspråk. 2021 handlar det om mellan 2–5 barn, som diagnostiseras med dövhet/grav hörselnedsättning via hörselscreening för nyfödda och som av olika skäl inte erhåller cochleaimplantat (CI). Det kan handla om barn där föräldrarna av kulturella skäl säger nej till cochleaimplantat eller där medicinska skäl indicerar att CI inte är möjligt. Majoriteten av tidigare nämnda barngrupp har en utvecklingsbar hörselfunktion och således andra behov. Därmed inställer sig frågan över beskrivningen av målgruppen i termer som ”döva och hörselskadade” inom interventionsverksamheterna. En mer korrekt benämning vore **barn med eller utan bilateral/unilateral utvecklingsbar hörselfunktion**.

Behoven och utvecklingen av familjeintervention i tiden har aldrig varit större och utvecklingen borde vara en pågående process. Frågorna som länge har lyfts av Barnplantorna är huruvida interventions-



teamens utvecklingsarbete (2021) är i fas med:

- Hörselscreening av nyfödda, som innebär tidig anpassning av hörapparater och/eller tidig CI-operation?
- Teknisk pågående utveckling av både CI-processorer och hörapparater (uppladdningsbara batterier, streamingteknik som har ersatt halsslinga/FM-system/rumsslinga)?
- Teknisk pågående utveckling av de inre delarna av CI?
- Teknisk pågående utveckling av benförankrade hörapparater, EAS-teknik etc?
- Klinisk beprövad erfarenhet?
- Evidens inom modern kognitionsvetenskap?

Ovan ställer krav på tidigt remissförfarande till interventionsverksamheterna. Tidig påbörjan av åtgärder, som inte bara inkluderar hörapparatanpassning utan även förebyggande åtgärder som till exempel tidig och individanpassad handledning till föräldrar. Tidig remiss till eventuell CI-operation.

Oanade svårigheter att genomföra undersökningen!

Frågorna i enkäten utformades i samverkan med forskare och läkare. Vi ämnade utgå ifrån att ett kontaktregister till alla verksamheter i de 21 regionerna. Frågan var dock var ett sådant komplett kontaktregister

fanns. Information om det visade sig vara mer komplext än vad vi anade!

Föreningen Sveriges Hörselchefer kontaktades med förfrågan om ett kontaktregister. Med förvåning mottogs svaret att de inte hade något gemensamt kontaktregister! Kontakter togs med SKR (Sveriges Kommuner och Regioner), som valde (?) att inte svara på förfrågan. Därefter kontaktades IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg). De svarade omgående att de inte hade något register, men var intresserade av vidare kontakt om vi lyckades få fram kontaktuppgifter till hörselhabilitering barn och ungdom i de 21 regionerna.

Bristande kontakt med varandra! Kan det vara en orsak till att inga nationella riktlinjer inom nämnda område existerar? Är det därför föräldrar finner kvaliteten på det stöd de och deras barn erhåller är av så skiftande karaktär nationellt?

Efter ett par månaders strävan att få fram kontaktuppgifter tog Barnplantorna direkt kontakt med alla de 21 regionerna och beskrev problematiken. Efter ett något enträget arbete erhöi vi kontaktuppgifter till alla de 21 regionernas **interventionsverksamheter** (hörselhabilitering barn och ungdom).

Fem regioner har inte besvarat enkäten!

Av de 21 regionerna har 16 regioner inlämnat svar på enkäten. I Region Västra

➔ Götaland bedrivs verksamhet i intervention vid 5 olika platser men ett samlat svar på enkäten erhöles därifrån.

Regionerna som inte lämnat in svar:

- 1. Region Norrbotten (säte: Luleå)
- 2. Region Västerbotten (säten: Umeå, Skellefteå)
- 3. Region Kalmar (säten: Västervik, Kalmar)
- 4. Region Värmland (säte: Karlstad)
- 5. Region Gotland (Visby)

Påminnelse skickades även ut per post den 27 augusti 2021. Region Gotland kommuniserade in hållbart skäl till uteblivet svar. Övriga regioner har icke svarat. Uteblivna svar ger naturligtvis upphov till spekulationer, som att struktur på hörselhabiliterings arbete saknas.

Rapporten finns i sin helhet nedladdningsbart via barnplantorna.se/mer-info/horselrapport2022/.

Vi ämnar dock här i artikeln göra några intressanta nedslag i rapporten.

Erbjuds alla familjer AVT/AVT-centrerad intervention?

AVT introducerades i Sverige av Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm. Några

vetgiriga professionella utbildade sig till certifierade AVT-terapeuter av Warren Estabrooks i Kanada, bl.a. Ulrika Löfkvist, Pia Keskinen Rasmussen, Anna Persson m.fl. I början av 2000-talet startade de kurser för specialpedagoger, hörselpedagoger och logopeder för att dessa skulle kunna fortbilda sig i AVT-metodiken och sprida den ut i regionerna.

Hur ser det då ut i Sverige? Två av frågorna i enkäten berörde detta. De flesta regioner säger sig mer eller mindre ha AVT som ett interventionsverktyg i sin metodik/verktygslåda. 11 regioner svarar till och med att de har antingen diplomerad eller certifierad AVT-utbildad person i verksamheten. Endast en region förvänar. Region Kronoberg arbetar inte enligt AVT och inga föräldrar erbjuds AVT i Kronoberg!

Se diagram 1 och tabell 1.

Erbjuds alla familjer teckenspråk?

När målgruppen har förändrats till att idag karaktäriseras som barn med eller utan bilateral/unilateral utvecklingsbar hörselfunktion blir regionernas vurm för teckenspråk ännu mer svårförståelig. Evidens finns inte för att erbjuda alla föräldrar och barn teckenspråk. Bred forskningsevidens finns dock för att erbjuda barn med en utvecklingsbar hörselfunktion hörsel- och talpråksutveckling. Detta tycks otydligt i hörselhabiliteringens (interventionsverksamheternas) arbete i flertalet av regionerna.

Se diagram 2.

Enkätfrågor synliggör bristen på samsyn i regionerna

Några av frågorna synliggör hur långt de olika regionerna har nått i sitt utvecklingsarbete i att anpassa bebisar till hörapparater, som är diagnostiserade vid nyföddhetsscreening. Internationellt använda benämningar är 1-2-3 och 1-3-6. 1-2-3 innebär hörseltest vid 1 månads ålder, diagnos vid 2 månader och anpassning av hörapparater vid 3 månader. De flesta verksamheter verkar för att åstadkomma 1-2-3 för att ge de bästa förutsättningarna för att utveckla hörsel och talspråk.

Tabellen är tydlig i hur olika det ser ut i de olika regionerna. Den anger också hur långt de olika regionerna har kommit i sin strävan mot 1-2-3-policyn.

Se tabell 2.

Slutsats: Långt kvar till nationella riktlinjer

I rapportens sammanfattning och slutsats konstateras, utifrån regionernas svar på enkäten, att vi har långt kvar till nationella riktlinjer i Sverige avseende familjeintervention. Barnplantorna har under många år presenterat aktuell forskning och vägledning till föräldrar såväl som professionella via kurser, familjeläger, Zoom-kurser, nyhetsbrev och mycket mer.

Det finns många anledningar till att föräldrar ofta utbrister, efter att ha lyssnat på föreläsare från USA och Storbritannien:

– Vi fick information på lägret, som vi aldrig någonsin har fått vid besök på hörselvården.

Det är dags för verksamheter, myndigheter och professionella att kasta foliehatt, kavla upp ärmarna och verka utifrån klinisk beprövad erfarenhet och longitudinell forskning för varje barns rätt att utvecklas till sitt bästa JAG. Förväntningarna är fortsatt för låga.

Läs rapporten: barnplantorna.se/mer-info/horselrapport2022/ ●

Ann-Charlotte Gyllenram
Ordförande

Diagram 1: Vem erbjuds AVT?

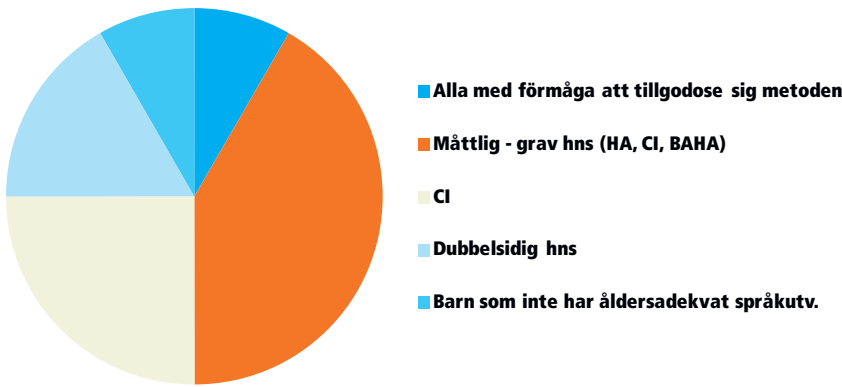
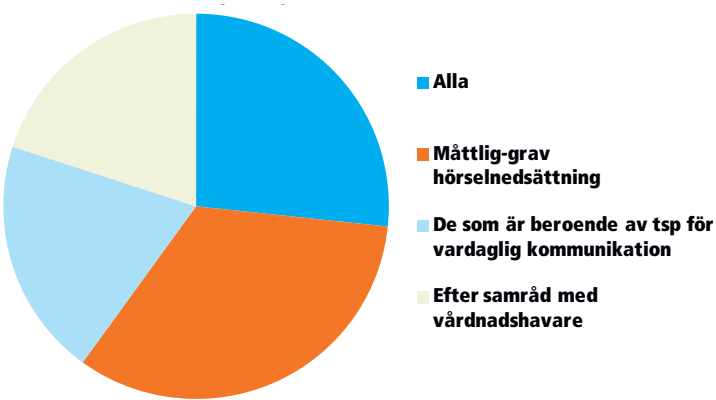


Diagram 2: Vilka familjer erbjuds teckenspråk?



Tabell 2

REGION	1 2 3 *	3 mån	3–6 mån	2–3 mån	vid diagnos
Blekinge		X			
Dalarna					X
Gävleborg					X
Halland	X				
Jämtland		X			
Jönköping		X			
Kronoberg					X
Skåne			X		
Stockholm				X	
Sörmland			X		
Uppsala				X	
Västernorrland				X	
Västmanland				X	
VGR					X
Örebro		X			
Östergötland					X

Tabell 1:

Vem erbjuds AVT?	Antal regioner
"Alla med förmåga att tillgodose sig metoden"	1
Måttlig-grav hns (HA, CI, BAHA)	7
Cochleaimplantat	3
Dubbelsidig hörselnedsättning	2
Barn utan åldersadekvat språkutveckling	1

* 1 = senast vid en månads ålder ska ett barns hörsel testas
3 = senast vid 3 månaders ålder ska ett barns hörselnedsättning blivit diagnostiserad/bekräftad
6 = senast vid 6 månaders ålder, och helst tidigare ska man ha påbörjat anpassning av individuellt anpassad hörteknik samt påbörjat familjecentrerade interventionsinsatser (t.ex. AVT eller liknande)

Barnaudiologisk avhandling:

NEUROFYSIOLOGISKA FÖRUTSÄTTNINGAR

för hörande hos barn som använder hörapparater eller cochleaimplantat – en interventions- och uppföljningsstudie

Elisabet Engström har jobbat som ÖNH-läkare sedan 20 år tillbaka och arbetar sedan 2009 som hörselläkare på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. I mars 2021 försvarade Elisabet sin avhandling vid Karolinska Institutet – ett arbete baserat på tio års forskning kring barn med hörselnedsättning.



För ungefär tio år sedan deltog ett drygt 40-tal barn från företrädesvis Stockholm och Skåne i ett tämligen omfattande forskningsprojekt, som för min del huvudsakligen har omfattat analyser av neurofysiologiska mätningar. Barnen fick till en början använda ett internetbaserat språkligt träningsprogram och det gjordes även en uppföljning efter tre år. Arbetet har delvis kunnat sammanfattas och beskrivas i min avhandling med den engelska, och något långa, titeln [Neurophysiological conditions for hearing in children using hearing aids or cochlear implants – an intervention and follow-up study](#).

Innan jag berättar mer kring mitt avhandlingsarbete vill jag passa på att

framföra ett stort tack till alla deltagande familjer – kanske några av er läser denna artikel! Utan er skulle inte detta projekt ha kunnat genomföras.

Nedanstående är i stort hämtat ur avhandlingens populärvetenskapliga, svenska sammanfattning.

Bakgrund

Det övergripande syftet med projektet var att undersöka de neurofysiologiska förutsättningarna för hörande hos barn med hörapparat eller cochleaimplantat genom registrering av olika hjärnreaktionspotentialer, så kallade *event-related potentials* (ERP). ERP avspeglar hjärnans elektriska aktivitet kopplad till olika hän-

delser, i detta fall olika ljudstimuleringar. ERP-registreringar används ännu inte i den kliniska vardagen inom hörselvården.

Cirka 10 000 barn och ungdomar med hörselnedsättning får idag stöd av hörselvården runt om i landet. Det rör sig således om en stor skara barn, vilket gör det angeläget med forskning på området för att i förlängningen kunna rikta in lämpliga, och gärna individuella, hjälpinsatser. Förhoppningen är att forskningen ska bidra till en förbättrad situation för barnen med hörselnedsättning.

Ljud- och hörselimpulsernas väg genom ytteröra, mellanöra, inneröra och hörselnerv utreds dagligen vid hörselkliniker runt om i världen. De centrala hörselbanornas funktion och utveckling är däremot inte lika väl kartlagda och förståelsen av dessa är begränsad. Tidigare studier har visat att funktionen av dessa centrala hörselbanor försämras, om de inte får någon stimulans. Formbarheten och känsligheten för stimulering (så kallad *plasticitet*) har setts avta kring sju års ålder, om man ditintills inte fått någon stimulering alls. Detta kan ses som en förklaring till varför barn med medfödd dövhet ofta får svårt att utveckla ett talspråk, om cochleaimplantationen sker efter denna ålder. Idag försöker man således så tidigt som möjligt operera in cochleaimplantat på barn med medfödd dövhet eller grav hörselnedsättning.

Om hjärnan vore skogen, skulle man kunna tänka sig att de centrala hörselbanorna letar sig fram som stigar där inne bland alla träden. Stigar behöver trampas, annars växer de igen.

Hjärna och Hörsel

Om hjärnan vore skogen, skulle man kunna tänka sig att de centrala hörselbanorna letar sig fram som stigar där inne bland alla träden. Stigar behöver trampas, annars växer de igen.

Om man hör dåligt, når inte så mycket ljud fram till hjärnan – hörselstigarna trampas därmed inte tillräckligt och grönskan tar vid. Kanske blir det därför också svårare att ta sig fram för det ljud som ändå har kraft nog att alls leta sig in? Kanske hamnar ljudet vilse och man uppfattar det bara som en massa oljud, som är svårt att sätta i sitt sammanhang och som man inte får någon nytta utav?

Det är här handlingen utspelar sig i min avhandling – bland de slingriga stigarna i den snåriga skogen.

Event-related potentials och mismatch negativity

Upptäckten av hjärnans elektriska aktivitet tillskrivs den tyske professorn Hans Berger, som 1929 påvisade att elektriska potentialförändringar kan registreras med elektroder placerade på huvudet. Han utvecklade en metod, elektroencefalografi (EEG), som gjorde det möjligt att studera den mänskliga hjärnan. Fortsatt forskning ledde under 1930-talet fram till den första ERP-mätningen med ljudstimuli på en vaken människa. 1964 kunde den första ERP-komponenten påvisas.

Akustisk information från en ton (eller till exempel ett ord) fortleds via hörselbanorna genom hjärnstammen upp till det primära hörselområdet i hjärnbarken, där den sedan kan detekteras på ett medvetet plan.

Betydelsen av den akustiska informationen kan dock inte tolkas förrän informationen nått sekundära hörsel- och språkliga associationsområden i hjärnan. Genom registrering av ERP, som görs genom elektroder ytligt mot skalpen, kan man följa nervaktiviteten i hjärnan. Tidiga komponenter, synliga som vågor på en ERP-registrering, utgör ett mått på hörselsystemets förmåga att notera ljud och påverkas främst av stimulus fysikaliska egenskaper medan senare komponenter avspeglar en mer komplex bearbetning av ljud som engagerar sekundära och associativa hörselcentra.

Mismatch negativity (MMN), förmågan att uppfatta små ljudkontraster som är viktiga för att förstå tal, upptäcktes 1978 av en finländsk psykolog och forskare inom neurovetenskap, Risto Näätänen. MMN



→ betraktas som en förmedveten, icke påverkbar process, som inte kräver aktiv lyssning. För att beräkna MMN jämförs ERP-svaret av standardstimulus med ett avvikande stimulus (*deviant*) som orsakar ett starkare ERP-svar, när det uppfattas av hörselcentra. Man får då en så kallad *mismatch*. MMN är således differenskurvan av ERP-svaren mellan ett avvikande stimulus och standardstimulus.

MMN-registreringarna var länge tidskrävande med mätning av en deviant åt gången men Risto Näätänen och hans medarbetare har vidareutvecklat en mer tidseffektiv metod, Optimum 1, där fem olika *devianter* (gap/uppehåll i ljudet, intensitet/styrka, frekvens/tonhöjd, lokalisering och duration/varaktighet) varvas med standardstimulus. Metoden kan ses som lämplig för barn, eftersom ERP-tekniken är icke-invasiv, ofarlig, inte kräver aktiv lyssning och är relativt snabb.

ERP och MMN får idag anses vara etablerade forskningsmetoder och det finns riktlinjer för hur registreringar ska utföras samt flera läroböcker på området. Dock används olika MMN-modeller i olika forskargrupper. Exempelvis kan olika karaktär på stimuli och devianter användas, liksom olika antal elektroder. Bearbetning av data behöver genomgå flera olika steg och detta kan likaså vara utfört på olika sätt i olika studier. Själva beräkningen av MMN ger likaså möjligheter till olika analyser. Sammantaget kan det vara svårt att jämföra resultat från olika studier.

En utmaning är att MMN genomgår en mognadsprocess under barndomsåren, vilket komplicerar analyser och tolkningar av resultaten. Det finns studier som talar för att MMN till och med uppvisar positiva svar, så kallade *positive mismatch responses* (pMMR).

Deltagarna – projektets huvudpersoner

I projektet deltog sammanlagt 46 barn: 30 barn med hörselnedsättning (15 barn med

hörapparater och 15 barn med cochleaimplantat) samt en kontrollgrupp med 16 barn, som var normalhörande. I analyserna delades barnen med hörselnedsättning upp i två undergrupper; en hörapparat-grupp respektive en cochleaimplantat-grupp. Det blev därmed tre likstora grupper. Barnen var ungefär fem till sju år gamla, när den första delstudien startade.

Projektets metod och utformning – kan hörseln tränas och vad händer när man växer upp?

Avhandlingsarbetet innefattade fyra delstudier och designen gällande hela projektet var delvis experimentell, eftersom liknande studier i stort sett saknas på denna patientgrupp. Den första delstudien undersökte om metoden med ERP-registreringar och MMN alls gick att genomföra på barn som använde sina hörhjälpmedel, det vill säga om det skulle gå att mäta upp ERP och MMN hos barn som samtidigt använde sina hörapparater eller cochleaimplantat. Åldersmatchade normalhörande kontrollbarn deltog. Hypotesen var att man skulle kunna mäta upp skillnader i svaren på ERP och MMN mellan grupperna, eftersom barn med hörselnedsättning antas ha sämre förmåga att uppfatta små ljudkontraster.

Nästkommade delstudier var utformade som interventionsstudier, där ett internetbaserat fonologiskt (språkligt) träningsprogram (GraphoGame), som tränar kopplingen mellan ljud och bokstäver, förväntades ha en positiv effekt på barnens hörselförmåga. Hypotesen var att detta också skulle kunna uppmätas med ERP-registreringar och MMN. Interventionsprogrammet genomfördes dagligen under en månads tid i barnens hem.

Den avslutande treårsuppföljningen utgjorde den sista och fjärde delstudien. I denna undersöktes hur ERP och MMN förändrades över tid i samtliga tre grupperna.

Ett elektrodnät med 129 elektroder användes vid samtliga registreringar.

Cochleaimplantat orsakar en speciell störning (artefakt) i ERP-vågorna, vilket krävde ett extra moment i databearbetningen av dessa barn. Data analyserades individuellt och för varje enskild *deviant* men resultaten är huvudsakligen presenterade på grupp-nivå och inom tidsintervallet 80–224 millisekunder efter stimuli.

Resultat

Första delstudien visade att ERP-svar och MMN kunde erhållas i samtliga grupper. Barnen med hörapparat fick generellt lägre ERP-amplituder (storleken på den elektriska aktiviteten mätt i mikrovolt) jämfört med övriga grupper. Delstudien ledde till uppstrukturering av ERP-kurvorna, vilket kom att ligga till grund för bearbetning och analyser i de kommande delstudierna. Det visade sig att pMMR var vanligt förekommande bland alla deltagande barn, vilket försvårade analys och tolkning av resultaten.

I interventionsstudierna sågs skillnader i ERP-svar och MMN mellan barnen med hörapparat och de normalhörande barnen före träning med GraphoGame men att dessa skillnader mellan grupperna försvann efter träning. Det skulle kunna tala för att träningsprogrammet vore av värde för barnen med hörapparat. Liknande resultat efter träning för barnen med cochleaimplantat kunde inte ses, vilket synliggjorde skillnader mellan undergrupperna av barn med hörselnedsättning.

Sista delstudien kunde demonstrera en förändring av ERP-svaren efter tre år hos barnen med hörapparater. Det fanns också en skillnad mellan barnen med hörapparat och barnen med normal hörsel vid första ERP-mätningen men vid treårsuppföljningen saknades den skillnaden. Det skulle kunna innebära att barnen med hörapparat kommit ikapp en del. Barnen med cochleaimplantat fick däremot svagare ERP-svar efter tre år, vilket skulle kunna tyda på en sämre utveckling av de centrala hörselbanorna hos dessa barn. Sammantaget skulle således detta kunna tala för att,

å ena sidan, barnen med hörapparat har förutsättningar för att tillgodogöra sig träningsinsatser även uppåt i åldrarna (åtta till elva år i denna studie), å andra sidan, att barnen med cochleaimplantat kan ha större svårigheter och kräver utökat stöd.

I samtliga delstudier är det värt att poängtera att en försiktighet med tolkningarna av resultaten är motiverad. Materialet är litet och endast små individuella skillnader är att vänta i ERP-svar och MMN vid exempelvis träning och uppföljning över tid. Detta innebär begränsningar i att statistiskt kunna påvisa eventuella effekter. Med andra ord kan träningsprogrammet vara gynnsamt även för barnen med cochleaimplantat men underlaget är således för litet för att säkert kunna uttala sig om detta. Med detta sagt kan nämnas att andra studier visat fördelar med träningsprogrammet hos normalhörande barn med till exempel dyslexi och att det inte finns skäl att tro att språkträningen skulle

ha några särskilda negativa konsekvenser. Det är också värt att komma ihåg att samtliga delstudier har fokus på specifikt neurofysiologiska mätningar och resultat av ERP och MMN. Avslutningsvis bör också understrykas att träningsprogrammet bör ses som ett eventuellt komplement – och inte som en ersättning – till andra insatser från exempelvis hörselvård, logoped, skola och föräldrar.

I övrigt kan det också finnas intressanta kopplingar till exempelvis grad av och orsak till hörselnedsättning, ålder för hörapparatpassning respektive cochleaimplantation. I dessa delstudier gick inte sådana eventuella samband att statistiskt påvisa i någon större utsträckning men vore intressanta att analysera i ett större material.

Jakten på att lösa hela hörselgåtan fortsätter

Sammanfattningsvis baseras merparten av resultaten på hur hjärnan hos barn med

hörselnedsättning uppfattar små skillnader av fem olika ljud i ett tidsintervall mellan ungefär 100 och 200 millisekunder efter ljudstimuleringen. I sammanhanget kan 0,1 sekunder kanske verka både kort eller långt.

Resultaten får betraktas som ledtrådar i jakten på att lösa hela hörselgåtan men det är inte säkerställt exakt vilken betydelse dessa har eller om en pusselbit är viktigare än någon annan. Den individuella blandningen av MMN- respektive pMMR-svar var överraskande stor och till synes oförutsägbart. Mer forskning behövs för att lägga klart pusslet och för helhetsbilden behöver det sannolikt betraktas från flera professioner och ur olika perspektiv.

Förhoppningsvis kan denna avhandling också inspirera fler forskningsintresserade att våga sig in i detta delvis utforskade och utmanande område. ●

Elisabet Engström, PhD MD



Som jag sagt så många gånger är det ett stort nöje för mig att besöka så många fantastiska familjer, få en inblick i deras liv och vardag och få dela det med Barnplantabladeas läsare. I vintras var jag och hälsade på Viktoria och Joakim samt deras barn Kelly och Dexter i Steninge.



Båda våra barn hör med cochleaimplantat

I Steninge havsnära norr om Halmstad bor en av våra medlemsfamiljer. Kelly och Dexter bor med sina föräldrar Viktoria och Joakim i ett stort synnerligen barnanpassat hus. Hela källaren är inredd utifrån en familj som gillar friluftsliv som skidåkning och bergsklättring. Här finns bland annat studs-matta och en hel klättervägg för Kelly och Dexter. Som en röd tråd i vårt samtal följer att Viktoria och Joakim vill att barnen ska ha samma möjligheter som alla andra barn och utifrån det verkar de som föräldrar. De är väl medvetna om att det är möjligt för Kelly och Dexter, men de är också väl medvetna om det motstånd som fortsatt finns när det gäller cochleaimplantat på barn. Barnen är tidigt opererade och Viktorias och Joakims synsätt ligger i tiden, det vill säga ingenting är omöjligt!

Diagnos efter nyföddhetsscreening av hörsel

Som så många andra föräldrar blev de både överraskade och chockade när det uppdagades att Kelly var döv. Vid födseln i april 2017 visade det sig strax efter, i samband med nyföddhetsscreening av hörseln, att det var svårt att tyda testet. Ny test gjordes och det resulterade i remiss till hörselvården i Halmstad. Vid två månaders ålder sövdes Kelly och hjärnstamsaudiometri (ABR) utfördes. Det var naturligtvis en chock.

– Vi fick se audiogrammet och fick förklarat för oss om talbananen i audiogrammet och innebörd, berättar Joakim.

– Först efter 9–10 månader skickades remiss till SU/Sahlgrenska, ÖNH/CI-verksamheten. Detta för att man i Halmstad ville göra alla undersökningar först och vi

hamnade även lite mellan semesterperioder, konstaterar både Joakim och Viktoria. Kelly var ett år och fyra månader när hon fick CI inopererat.

– Vi fick information tidigt om att cochleaimplantat finns, men det var först när vi kom till CI-teamet på Sahlgrenska som vi förstod exakt vad det innebar och vilka fantastiska möjligheter det är! Eftersom de tidiga hörseltesterna krånglade lite för oss i början var jag först lite orolig att Kelly kanske inte var döv och att vi skulle operera sönder hennes öron. Men vi kände oss trygga när vi fick träffa läkare på CI-teamet som tydligt förklarade för oss hur det låg till och vi är även tacksamma för att det genomfördes så många grundliga undersökningar både på hörselhabiliteringen i Halmstad och på Sahlgrenska.





redan kände till proceduren med alla förundersökningar. Vi hade följt med i utvecklingen av operationer av CI, bland annat via Barnplantorna och visste att operationer av småbarn numera genomfördes redan vid fem månaders ålder (2019). Detta var ingen rutin som hade uppdaterats vid vår hörselhabilitering lokalt, då tidigare rutin var att man har nio månader på sig att genomföra alla tester. Därför fick vi själva ligga på och insistera på att skicka oss direkt till CI-teamet Sahlgrenska för att kunna operera Dexter så tidigt som möjligt. Detta genomfördes efter de första initiala hörseltesterna och CI-teamet bokade omgående in oss för operation då det var extremt hög sannolikhet att Dexter hade samma diagnos som Kelly. Eftersom Dexter var så liten fick han göra merparten av testerna på Sahlgrenska och testerna visade mycket riktigt på Connexin-26 och operationen genomfördes när han var sex månader.

Efter Kellys operation fick Viktoria och Joakim vara mycket bestämda initialt för att hon skulle bära sina CI-processorer, väl medvetna om att heltidsanvändning och att få "bada i språk" kommer att avgöra hennes framtid. De jobbade mycket med detta för att Kelly skulle bli åldersadekvat avseende språket.

För Dexter som opererades så tidigt som vid sex månaders ålder var det en stor skillnad. Han accepterade sina processorer med en gång och började höra, jollra och utveckla talspråk i nivå med hörande barn omgående.

Båda barnen bär sina processorer i pannband och båda barnen sätter på sig sina spolar till CI-processorer själva om de ramlar av. Har de tappat hela pannbandet kan de behöva hjälp och då brukar de genast komma och be om hjälp. De är mycket välfungerande med sin hörsel berättar Viktoria.

– Vi brukar egentligen inte tänka så mycket på att de har CI. Vi tar på dem direkt på morgonen och tar av dem först efter att de har somnat på kvällen, efter saga och sång. Kelly vill ibland sova med dem på och då får hon det. Vi tar mest av dem för att undvika skav, berättar Joakim.

– Vi brukar dessutom medvetet utmana dem i sin hörsel, inflikar Viktoria, till exempel kan vi stå med ryggen emot och spola vatten i kranen samtidigt som vi talar. Vi har inga speciella ljudisolerade åtgärder hemma och vi brukar uppmana andra att bete sig som vanligt och inte tala extra tydligt eller högt för det behövs inte. Dagens teknik är så oerhört bra och ibland tycker jag att barnen hör bättre än Joakim!

CI-verksamheten vid SU – tack!

Både Viktoria och Joakim vill verkligen att det framgår här hur trygga de känner sig med CI-verksamheten på SU/Sahlgrenska. Doktor Radi Jönsson bokade tid för operation redan när tester och undersökningar pågick för att försäkra oss om att tidig operation prioriterades. Beskeden och förväntningarna på operation och oss som föräldrar var tydliga.

– Det uppskattade vi, understryker både Viktoria och Joakim, vi känner oss sedda och trygga av alla på CI-teamet.

Dövheten genetisk – motstånd mot CI

Varken Viktoria eller Joakim har några tidigare erfarenheter av dövhet. De känner inte till någon i släkten på Viktorias eller Joakims sida som är döv. Vid genetiska undersökningar visade det sig dock att både Kellys och Dexters dövhet beror på Connexin-26. Joakim och Viktoria konstaterar ändå:

– När vi fick beskedet att det var Connexin 26 kändes det som en lättnad, dels för att vi som personer gärna vill ha all fakta och för att vi då fick reda på att det var isolerat till enbart hörseln.

Både Viktoria och Joakim är väl medvetna om motståndet mot CI, som bland annat yttrar sig på sociala medier men även i andra sammanhang. De ser emellertid inga anledningar att lära sig teckenspråk eller att Kelly och Dexter ska lära sig det. Deras och barnens vardag är talspråklig.

Balansproblem?

Jag frågar om Kelly och Dexter har några balansproblem, vilket är känt att barn

med hörselnedsättning/dövhet KAN ha. Återkommande funderingar hos föräldrar är också; vid vilken ålder tog ditt barn sina första steg? När lärde de sig cykla? Vi pratar om detta.

– Både Kelly och Dexter gick redan när de var 10 månader, fortsätter Joakim och Viktoria, som du såg så har vi både studs-matta och klätterställning i källaren så båda får mycket motorisk träning. Kelly cyklade själv när han var tre år, Dexter var två år.

Varken Joakim eller Viktoria märker av att barnen skulle ha några balansproblem.

De åker skidor och gör alla saker som alla andra barn i grannskapet och på förskolan också gör.

– Vi ser inte att några aktiviteter skulle vara hinder för Kelly eller Dexter, konstaterar Viktoria.

Från AVT till "språkbad"

Vid ordförrådtest på Sahlgrenska/SU visar både Kelly och Dexter att de ligger långt över medel för normalhörande barn! Joakim och Viktoria berättar hur de skriver dagbok och på lekande sätt har olika



→ Vi pratar om bevarande av hörselrester och inser att om ett barn är aktuell för CI är inte eventuella hörselrester något som barnet kan ha nytta av för hörsel- och talspraksutveckling jämfört med vad en CI-hörsel faktiskt innebär för barnet.

Dexter var bara sex månader vid operation – tidig operation är synnerligen väsentligt

Både Viktoria och Joakim poängterar att det finns mycket mer att önska av samverkan mellan lokal hörselvård/örönklinik

och CI-behandlande sjukhus; i detta fall Sahlgrenska/SU.

Naturligtvis var det skillnad i krisreaktion när Viktoria och Joakim fick beskedet att Dexter också var döv. Viktoria berättade om hur det var när de fick Dexter.

– Eftersom Kelly har en ärftlig dövhet, Connexin-26, så var det inte en chock för oss när även Dexter visade tecken på hörselnedsättning på nyföddhetscreeningen. Vi talade direkt om att vi ville bli remitterade till hörselhabiliteringen. Den här gången gick allt snabbare eftersom vi

→ projekt för att Kelly och Dexter ska badas i språk. AVT har varit synnerligen viktigt.

– Vi för två olika sorters anteckningar. Dels har vi ett långsiktigt dokument där vi planerar olika projekt och teman och vilka veckor som vi ska jobba med de projekten. Från början var det enkla projekt så som "Lings ljud" och "ljud före sak". Nu är det betydligt större projekt så som "havet". Det innebär att man jobbar med olika saker som finns i och på havet. Ena dagen pratar vi om båtar. Nästa gång tittar vi på en sköldpadda, ritar av den och pratar om sköldpaddan och så vidare.

Vilken struktur och vilka goda tips till andra föräldrar.

– Det andra dokumentet kallar vi för daganteckningar. Det är en kalender i Excel-format, där vi varje kväll tänker igenom dagen och ifall det har hänt något som är bra att skriva ner. Syftet med det är att synliggöra framstegen och en liten "piska", det blir tydligt om man inte genomfört AVT/tränat aktivt på några dagar. Det är också väldigt roligt nu att titta i anteckningarna och se framstegen som Kelly och Dexter har gjort. Första gången de sa mamma och pappa finns ju bland annat där.

– Vi vill verkligen trycka på att det är viktigt att träna aktivt och på ett roligt sätt med barnen och att man på så vis även tränar barnens övriga utveckling förutom hörsel-och talträning. Till exempel så övar vi ju läs- och skrivförmågan samtidigt som vi övar på bokstävernas uttal. Om vi har märkt att de behövt öva mer på något uttal så har vi försökt fånga upp det i projekten. Till exempel sje-ljud då har vi ritat och tittat på sköldpadda, sjöhäst och sjöstjärna osv.

Exempel på daganteckningar:

- 26 mars 2020: Gemensam AVT. D reagerar fortsatt på samtliga ljud från många olika håll och avstånd. K repeterar på uppmaning samtlig ord man säger. K deltar aktivt i AVT med D.
- 28 april 2021: AVT K och D, fortsatte med projekt hav. Vi satt ner och pratade om sjöborre, späckhuggare, motorbåt, segelbåt och U-båt.

– I ett tredje dokument "Storheter" skriver vi ner sådant som vi tycker sticker ut lite extra från daganteckningarna, både hörsel och tal relaterat men även övrig utveckling. Det kan handla om när Kelly sa "R" första gången, när det lärt sig bokstäver, läst sitt eget namn och så vidare, berättar Viktoria.

Vilka tips till andra föräldrar, hörselpedagoger och specialpedagoger!

Goda råd till andra föräldrar

Vilka goda råd har de till andra föräldrar? Vi i Barnplantorna vet att föräldrar har så mycket viktiga erfarenheter att förmedla till varandra.

Både Viktoria och Joakim understryker hur viktigt tidig CI-operation är samt hel-tidsanvändning, men också:

- Satsa helhjärtat på hörsel och tal och mängder med AVT. Prata inte "bebispråk" – se möjligheter och inte begränsningar.
- Tänk också på att vi hör med hjärnan, det vill säga öronen är ett verktyg som går alldeles utmärkt att ersätta med ett CI om man har förutsättningar för det. Vår kognitiva förmåga hur vi processar ljud och intryck är viktigast att träna och går att träna med kognitiv träning. Därav vikten av att lägga så mycket tid på AVT, andra lekfulla övningar och även motorik. Det finns studier som visar att motorik berikar språkutvecklingen. Barn som behandlas tidigt med CI har aldrig hört på annat sätt och tränas då att processa sina intryck med sin CI-hörsel istället för öron.

Ofta får föräldrar fortfarande frågan hur de ser på sina barn. För Viktoria och Joakim kommer svaret snabbt:



– Vi ser på våra barn som vilka barn som helst. Identitet får de avgöra själva i framtiden.

Viktorias och Joakims föräldrar har varit ett stort stöd för dem och de gör inte heller någon skillnad på Kelly och Dexter och sina andra barnbarn. Stödet runt om är viktigt. – Dyker det upp begränsningar i framtiden så hanterar vi det då, konstaterar Joakim. Vi oroar oss inte nu för det. Man måste ju inte heller vara bäst på allt.

Nu har de ett familjetema om Luften och Viktoria konstaterar glatt utifrån det:

– Vi har tittat på olika fåglar, flygplan och luftballonger och nu ska vi bygga en fågelholk tillsammans!

Tack Viktoria, Joakim, Kelly och Dexter för ett otroligt entusiasmerande besök. ●

Text & foto: Ann-Charlotte Gyllenram



Investerar i forskning. I topp genom nyskapande.

I 40 år har Cochlear varit, och är fortfarande, industrins ledande investerare och innovatör inom implanterbara hörsellösningar.

www.cochlear.se

Följ oss på 

Rådgör med din audionom eller öronläkare om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din audionom eller öronläkare 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, Kanso, Baha, Osia, den ellipsformade logotypen och märken med symbolen ® eller ™ är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited eller Cochlear Bone Anchored Solutions AB (om inte annat anges).

© Cochlear Limited 2022. D1974210 V1 2022-03 Swedish Translation of D1959977 V1 2022-02

Barnplantornas CI-statistik ett led i utvecklingen

Ibland känns det viktigt att se tillbaka och då särskilt över vilken betydelse Barnplantorna haft för historisk utveckling in i nutid. Så även när det gäller insamling av data avseende behandling med cochleaimplantat.

Barnplantornas statistikenkät banade väg

I tidernas begynnelse av cochleaimplantat-historia bestämde sig Barnplantorna tidigt för att skicka ut en statistikenkät årligen till de CI-behandlande sjukhusen med frågor om antal barn med CI. Allteftersom att fler barn behandlades med CI och fler leverantörer kom in på marknaden, samt att barn från 2004 opererades bilateralt (dubbla implantat), ställde vi fler frågor gällande fabrikat, unilateralt, bilateralt och antal reimplantationer.

Socialstyrelsen fick kännedom om statistiken sent 1990-tal och efterfrågade en liten föräldraorganisations CI-statistik! Vi började även efterfråga statistik avseende vuxna från CI-behandlande sjukhus.

Tidigt 2000-tal redogjorde jag för vår statistik-insamling vid ett årsmöte i EURO-

CIU (European Cochlea Implant Users) med många europeiska CI-organisationer närvarande. Många höjde på ögonbrynen över att CI-behandlande sjukhusen i Sverige var så tillmötesgående i att lämna ut statistik, vilket de alltid har varit och det tackar vi dem för. Vår samverkan har banat väg för utveckling. Flera europeiska organisationer påtalade initialt att de aldrig skulle kunna få ut dessa uppgifter från sjukhusen i sina respektive länder.

Efter ett antal år började även EURO-CI (efter uppgifter från respektive medlemsländer) publicera statistik utifrån Europas perspektivet.

Barnplantorna är föregångare

Glädjande för Barnplantorna att ha varit föregångare i många stora frågor. Redan tidigt 2000-tal påpekade Barnplantorna vikten av behovsplanering av CI-vården samt de kumulativa effekterna av CI. Då var ingen intresserad av dessa frågor. Idag är det vedertaget i planering av CI-vården. Snart har Barnplantornas statistik spelat ut sin roll när nu Kvalitetsregistret redovisar sin statistik utifrån sjukvårdens perspektiv

och behov att utveckla vårdprocesser. Det är också en naturlig utveckling.

Nulägesrapport

Pandemin har försenat statistik-insamlingen. Vi skickade ut enkäten till de CI-behandlande sjukhusen senare än vanligt; helt enkelt för att belastningen på sjukvården varit stor. Det vill vi ta hänsyn till.

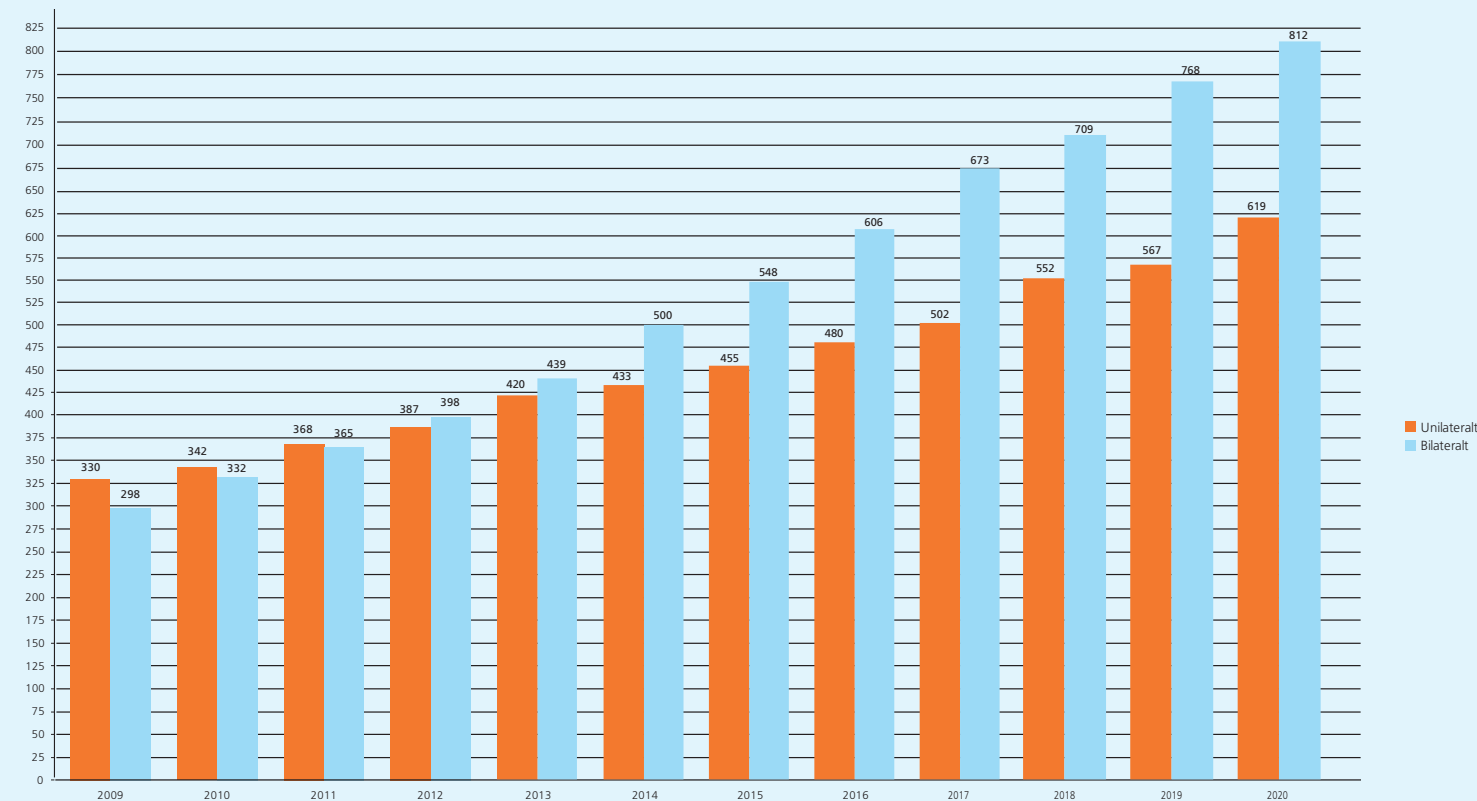
Under 2020

52 barn erhöll **CI unilateralt** (på en sida)
44 barn erhöll **CI bilateralt**
3 reimplantationer utfördes

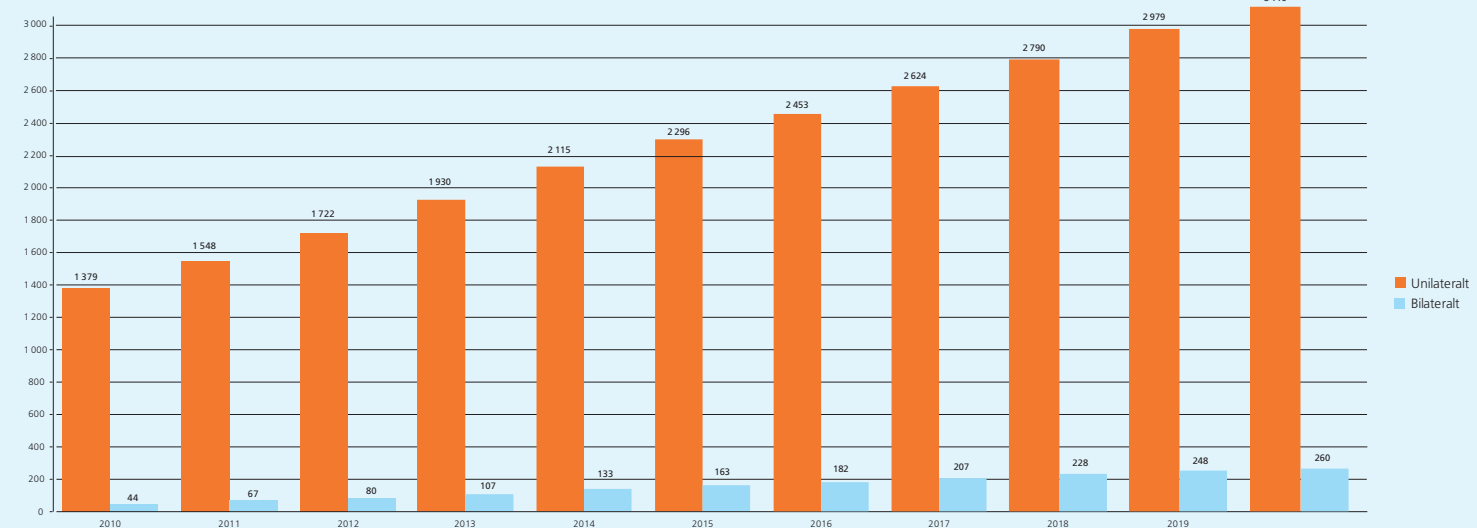
Totalt har 1 431 barn erhållit **CI unilateralt eller bilateralt** fram till den 1 januari 2021. Fram till samma tid har **99 reimplantationer** utförts.

337 vuxna erhöll **CI unilateralt**
44 vuxna erhöll **CI bilateralt**
4 reimplantationer utfördes

Totalt fram till den 1 januari 2021 har **3 376 vuxna** erhållit **CI** och **93 reimplantationer** har utförts.



Antal barn (under 18 år vid operationstillfället) som erhållit CI sedan 1991 (ackumulerat fram till och med 2020).



Antal vuxna som erhållit CI (ackumulerat fram till och med 2020).

Sammantaget kan vi konstatera att behovet av cochleaimplantat för vuxna är avsevärt större än statistiken visar. Fler vuxna borde vara aktuella för dubbla cochleaimplantat.

Att inte alla barn har dubbla cochleaimplantat beror troligen på hörsel på motsatt öra med konventionella hörapparater. Ett stort antal vuxna kombinerar säkerligen

unilateralt CI också med hörapparater. Detta visar inte Barnplantornas statistik. Det vet de CI-behandlande sjukhusen mer om.

● Ann-Charlotte Gyllenram

Finns evidens för SPSM:s verksamhet?

I egenskap av statlig myndighet synes SPSM (Specialpedagogiska Skolmyndigheten) ha givit sig själva tolkningsföreträde i de flesta frågor som rör hörselnedsättning/dövhet hos barn. I vart fall tycks myndigheten ha ett dövulturellt synsätt på dessa barn.

Det är inte bara Barnplantorna som reagerar över den "information" som marknadsföres i sociala medier "å tjänstens vägnar" av personer nära dövrörelsen eller direkt via SPSM:s hemsida. Från Danmark brukar det komma många frågor om det som SPSM marknadsför som fakta.

Nedan följer en i allra högsta grad relevant kommentar från Danmark.

KOMMENTAR till en svensk intervju-undersökning vid Stockholms universitet

Sara Andersson och Linn Fröberg: *"Jag känner mig mer hemma i dövvärlden även om jag kan prata. Ungdomars erfarenheter av att byta från en auditivt orienterad till en visuellt orienterad skolmiljö".* Specialpedagogiskt examensarbete, Stockholms universitet 2020.

Genom införandet av tidig behandling med cochleaimplantat (CI) väljer nästan alla föräldrar, som får ett barn med grav hörselnedsättning/dövhet, att satsa på en talspråklig uppväxt och skolgång för deras barn med CI eller hörapparater. I Danmark har detta resulterat i, att regionala dövskolor idag endast omfattar en mycket liten andel av dessa barn – cirka 10–15 procent. Över 85 procent är inkluderade i grundskolor, ofta nära hemmet.

I Sverige börjar, enligt författarna till rapporten, över 90 procent av döva och hörselskadade barn med CI eller hörapparater sin skolgång inkluderade i den lokala kommunala grundskolan. Men Sverige har

valt att behålla de fem regionala specialskolornas koncept med tvåspråkig undervisning i en teckenspråkig miljö, som väljs av några föräldrar. Det är specialskolans elevgrupp från skolstart och genom skolåren ökar antalet elever (döva/hörselskadade) i specialskolorna. I skrivande stund går t.ex. cirka 107 elever på Östervångskolan i Lund.

Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM) har publicerat ett examensarbete på sin hemsida från speciallärarprogrammet på Stockholms universitet, som fokuserar på elever med olika grader av hörselnedsättning. Dessa har bytt skolform under sin skoltid från grundskola (inkluderade) till specialskolan.

Nio elever visar vägen för alla med hörselnedsättning/dövhet? Examensarbetet försöker att belysa problematiken bl.a. genom intervjuer med nio elever på specialskolornas högstadium. Författarna till rapporten berättar, att de

primärt har koncentrerat sig på att fokusera på trivsel och personlig identitet. Deras konklusion är att de här nio eleverna med hörselnedsättning/dövhet har behov av att utveckla en positiv social identitet. För att uppnå detta är tillgången till en visuellt orienterad skolmiljö ytterst betydelsefullt.

De nio eleverna berättar att de har blivit mobbade i grundskolan hemma, men flytten till specialskolan har i de flesta fall varit familjens beslut, inte individen med dövhet/hörselnedsättning. Tyvärr har de icke undersökt vilka premisser som har gjort att familjerna har valt att byta skolform.

Även i Danmark är det skillnader på barns nytta av CI och hörapparater. Flertalet av CI-användarna (2/3 av alla med CI) utvecklar talspråk på nivå med jämnåriga hörande barn. Men 10–15 procent uppnår inte detta fullt ut. Dessutom når 10–15 procent bara mycket begränsat funktionellt tal (procent-satserna varierar från undersökning till undersökning och från plats till plats).

I egenskap av dansk är jag naturligtvis intresserad av om undersökningens (som här diskuteras) konklusioner kan överföras



till danska förhållanden och jag har försökt att läsa rapporten grundligt för att värdera i hur stor utsträckning dess rekommendationer i Sverige kan överföras till *andra än de nio medverkande barnen*.

Hur många är "insneddare" till specialskolan av alla med hörselnedsättning/dövhet?

De elever, som ingår i undersökningen är mycket olika på alla sätt. De är mellan 13–17 år och har gått i specialskola i 1,5 till 4 år. Alla har tidigare gått inkluderade i den kommunala grundskolan. En av eleverna kommunicerar på teckenspråk hemma, övriga åtta elever kommunicerar med talspråk. Familjerna till två av dem har ett annat talspråk än svenska som modersmål.

inte hur många elever målgruppen innefattar och deltagarna har inte specifikt valts ut.

I presentationen av studien konstaterar Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM) att "Elever som börjar på de regionala specialskolorna senare utgör cirka 50 procent av alla elever som går ut specialskolan". Denna formulering kan uppfattas som att det är hälften av de döva och hörselskadade eleverna som började sin skolgång i grundskolan som flyttar till specialskolorna. Men jag tror att det är ett missförstånd.

Specialskolans elever är heterogen utifrån funktionsnedsättningar av allehanda slag utöver hörselnedsättning/dövhet, men det anges inte, det vill säga hur många av de cirka 85 procent av barn med hörselnedsättning som börjar i den kommunala grundskolan, flyttar senare till den statliga specialskolan. I examensarbetet anges dock att materialet endast är nio elever, så det kan icke vara de omtalade 50 procenten.

RESULTAT – reflektioner om grupptillhörighet och identitet

Initiativet till skolbytet har bara i ett fåtal fall kommit från eleven själv. I några fall har detta skett på begäran av grundskolan, men för de flesta elever har det varit familjen som initierat och fattat beslut om skolbyte.

De nio elevernas åsikter om grundskolan berör många av de faktorer som kan försvåra situationen för en hörselskadad eller döv elev: antalet elever i klassen (25 nämns), bristen på kunskap och användning av teknik och visuell kommunikation av lärare, bristen på hörselkommunikationsutrustning, särskilt i klassrummen, men också bärbara och avtagbara elevmikrofoner i hemklassrummet. En viktig punkt som berör alla nio elever är att kunskapsmässig inkludering i en klass inte automatiskt ledde till inkludering i övriga elevers sociala aktiviteter.

Sådana svårigheter kommer sannolikt också att gälla för många (alla?) andra döva och hörselskadade grundskoleelever. Det

→ borde därför vara självklart att intressera sig för elever (med hörselnedsättning/dövhet) som *inte* har flyttat till specialskolan, men som slutför sin skolgång i lokala kommunala skolor. Det vore intressant att få information om varför de inte har bytt skolform från kommunal grundskola till specialskola.

Som en huvudorsak till skolbyte nämner flera av de nio eleverna i studien övergången till högstadiet. Ökade kunskapskrav samtidigt som man riskerar att få mindre specialpedagogiskt stöd. Tyvärr får vi ingen konkret information om vilka faktorer som har påverkat familjernas val och deras tidigare skolors rekommendationer avseende skolbyte.

Före skolbytet hade tre elever viss erfarenhet av och kunskap i teckenspråk, men övriga elevers teckenspråkskunskap var synnerligen begränsade. Bara några hade kunskap om andra med dövhet och hörselnedsättning eller specialskola och teckenspråk.

Efter byte till specialskola, vilket i vissa elevers fall innebar att de var tvungna att flytta hemifrån, fanns det positiva indikationer på anpassningen av undervisningen till deras förutsättningar. Det var lättare att hänga med, även om elevernas kunskaper i teckenspråk till en början var mycket begränsade.

Specialskolorna erbjuder tvåspråkig undervisning (teckenspråk och skriftspråk) till elever med hörselnedsättning och dövhet i teckenspråkig miljö, och det verkar som om specialskolorna har både dövklasser, där teckenspråk dominerar och hörselklasser, där talat språk dominerar, så att individuell hänsyn kan tas till elevernas olika förutsättningar. För majoriteten av de nio eleverna var anpassningen till specialskolan relativt snabb, för andra kunde det ta några månader innan man kände sig accepterad på lika villkor som de andra. För alla 9 elever ger flytten upphov till reflektioner om grupp-tillhörighet och identitet.

Det är just i högstadiet som identitet är en viktig fråga för många ungdomar, så det är uppenbart att fundera över om samma

frågor även är aktuella för de elever som inte har bytt skolform.

I vilket fall som helst verkar det uppenbart att ett problem håller på att identifieras här, vilket också kan vara verkligt för många av de elever som inte byter skola, men fortsätter i den kommunala skolan genom högstadiet och gymnasiet. **Men denna studie säger ingenting om det.**

Undersökningen på nio elever i examensarbetet, som SPSM hänvisar till på sin hemsida, berör bara ytligt, varför bytet från en auditiv till en visuell skolmiljö baserat på teckenspråk påverkar elevernas familjer.

DISKUSSION – social identitet som hörande eller dövidentitet?

Emellertid är rapportens konklusion synnerligen tydlig: författarna till rapporten menar att deras intervju av de nio eleverna bekräftar att det bästa för alla med dövhet/hörselnedsättning i skolan är att gå i en skola med andra med dövhet eller hörselnedsättning. För författarna, Sara Andersson och Linn Fröberg är det viktigaste att utveckla en dövidentitet.

”Avslutningsvis visar fynden i denna studie på att elever som är döva eller har hörselnedsättning inte har möjlighet att utveckla en positiv social identitet, oavsett om det är en kulturellt hörande, bikulturell-, döv- eller ”något utöver att vara döv”-identitet, i en auditivt orienterad skolmiljö utan kontakt med andra i samma situation eller i en språklig miljö där fokus hela tiden ligger på att lyssna med öronen istället för att syssna med ögonen”. (sid. 32)

Jag tror inte att denna generella slutsats kan dras av intervjuer med nio mycket olika ungdomar vars föräldrar har valt att de ska byta skolform. Vi vet ingenting om orsakerna till skolbytet, som kan skilja sig åt från de nio eleverna. Det lilla antalet medverkande elever, gör det inte möjligt för oss att dra slutsatsen vad som är bra för alla eller vilka de nödvändiga förutsättningarna är för alla med dövhet/hörselnedsättning.

Å andra sidan kan det vara lika korrekt att se resultaten som bevis för att majoriteten av eleverna med hörapparater eller CI utvecklar en social identitet som hörande, som inte isolerar dem, utan inkluderar dem bland andra hörande elever och därmed har möjligheter i hela samhället. Detta skulle kunna vara en lika trovärdig slutsats av rapporten när det gäller situationen i Sverige.

Författarna till rapporten angav att de valde bort att intervjua elever från den skola de var anställda på. Men de hade inga betänkligheter mot att intervjua elever från andra specialskolor så att en misstänkt partiskhet kunde smyga sig in: **Kunde det ha påverkat elevernas intervjuvar att författarna till rapporten var övertygade om att specialskolan är den bästa skolformen för elever med dövhet/hörselnedsättning?**

Skolflytt av elever från en skolform till en annan kan innebära många olika utmaningar som rapporten inte tar upp. I synnerhet kan det vara självklart att elevernas talspråsutveckling också ska utvecklas i specialskolan. En övergång från en lokal skola med auditiv (talspråklig) miljö till en mer avlägsen skola som betonar visuellt språk kan också påverka den fortsatta utvecklingen av talspråk.

Denna svenska studie omfattar nio barn, varav åtta kommunicerar hemma med talspråk. Nu har de flyttat till skolor med en visuell teckenspråklig miljö. Den unika kopplingen till dövteckenspråks-miljön och frånvaron av elever med normal hörsel som kommunicerar på tal kan också göra eleverna mindre bekväma med sin familj och svenskspråkiga människor i allmänhet.

Jag anser att det är svårt att möta behovet av tvåspråkig uppväxt genom att erbjuda eleverna en teckenspråksmiljö och dessutom ge eleverna en målinriktad helhetsinsats inom hörselområdet. Detta kan endast göras genom att nedprioritera den auditiva talspråksmiljön. Detta framgår ock-

så av författarnas beskrivning: **talat språk kallas endast ett personligt alternativ för elever på individuell basis.**

Samtidigt minskar föräldrarnas möjligheter att dagligen och aktivt stödja sina barns skolgång.

Faktum är att jag tvivlar på att resultaten av studien kan tolkas som Andersson/Fröberg gör, det vill säga att resultaten kan överföras till andra än endast de nio eleverna i deras examensarbete.

REFLEKTION – specialskolan marknadsförs ett bristfälligt examensarbete

Det bekymrar mig att studien inte gör oss klokare, eftersom det även i Danmark finns barn och ungdomar med hörselnedsättning som inte får tillräckligt stöd av CI eller hörapparater. Därför håller jag med rapportförfattarna om att rekommendera att mer forskning behövs. Men jag är också oroad över vad som händer på detta område, där specialskolan marknadsförs med ett ensidigt och bristfälligt examensarbete som detta.

Att specialskolornas organisation, Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM) publicerar detta examensarbete som om den var en universitetsstämplad garanti för dess trovärdighet och evidens smakar sannerligen som propaganda-marknadsföring på ett sätt som tidigare

var allmängiltigt gällande dövundervisning under mer än 200 år!

Jag är också oroad över författarnas ensidiga fokus på döv eller hörselidentitet. Detta kan vara viktigt för vissa, men detsamma kan gälla könsidentitet, etnisk, religiös, politisk, professionell, intresse, sport, praktisk/teoretisk/ideologisk identitet eller helt olika livssyner, filosofier och och personliga preferenser.

Jag har inte haft möjlighet att se hur undervisningen organiseras på de fem specialskolorna i Sverige, men mina egna erfarenheter av tvåspråkig dövundervisning på Dövskolan på Kastelsvej i Danmark på 1980-talet var blandade. Den största framgången var för barn från hem där teckenspråk var hemspråk eftersom föräldrarna var döva.

Den danska studien av tvåspråkig dövutbildning på Kastelsvej genomfördes innan tidig dubbelsidig CI blev standard, men även med CI kommer talspråkutvecklingen inte bara igång av sig själv. Om ett barn med CI eller hörapparat ska kunna utveckla sitt talspråk under hela skoltiden måste det vara i en god ljudmiljö, både i skolan och hemma, omgiven av goda talade förebilder i form av välinformerade föräldrar och kamrater, plus professionell undervisning och modersmåls-undervisning både verbalt och i skrift.

CI ger majoriteten av döva barn möjligheter att utveckla talat språk. En forskningsuppgift är därför att undersöka vilka faktorer som kan hämma eller främja denna utveckling. Vilka faktorer har inte varit optimala? Många olika faktorer, både i miljön, i undervisningen och i elevernas individuella förutsättningar kan komplicera processen. Är det tekniken som inte har fungerat eller pedagogiska insatser som inte har varit tillräckliga?

Det är inte ett realistiskt mål att göra alla normalhörande, men det bör vara möjligt att undersöka vad som kan optimeras för varje individ. Tyvärr gör inte detta examensarbete, som SPSM hänvisar till, detta. ●

Palle Vestberg, januari 2022.

For særligt interesserede kan jeg anbefale den danske oversættelse af Lindsay Edwards og Susan Crockers bog: *Døve og hørehæmmede børn med særlige behov. 2009*. Originaltitel: *Psychological Processes in Deaf Children with Complex Needs*. Det er en evidensbaseret praktisk vejledning om psykologisk udredning og behandling.

FÅ DINA VISITNOTISER DIREKT I MOBILEN

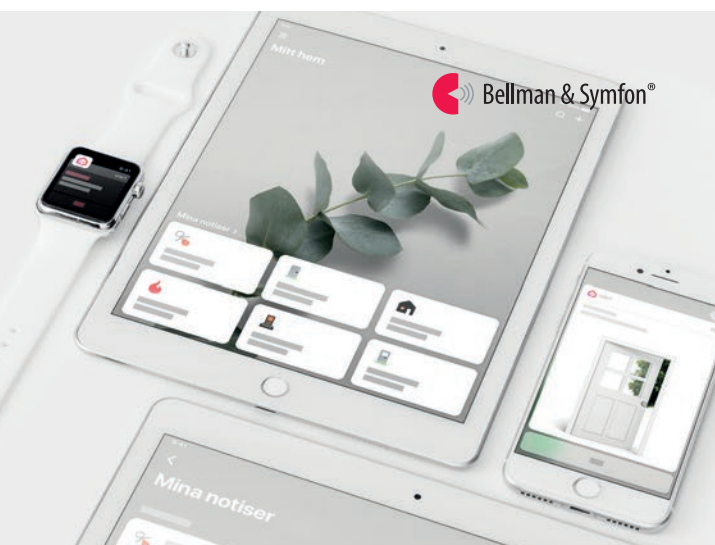


Har du en mobil, surfplatta eller smartklocka hemma? Då kan du nu lägga till den i ditt Visitsystem!

Allt du behöver är vår nya Bluetooth-utrustade Mobilsändare och **Bellman Visit**-appen som du hämtar gratis på App Store eller Google Play. Så snart du har installerat appen kan du börja ta emot Visitnotiser på din mobil, surfplatta eller smartklocka. Dessutom kommer dina Visitmottagare att larma vid inkommande samtal och meddelanden.

Så nu är det enklare än någonsin att hålla ett vakande öga på ditt hem och dina nära.

bellman.com/be1433





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. Nyföddhetsscreening 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 talspråsutvecklingen (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 talspråsutveckling. 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) stödja de yngsta barnens tidiga talspråsutveckling, 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/logopeders 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). 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)

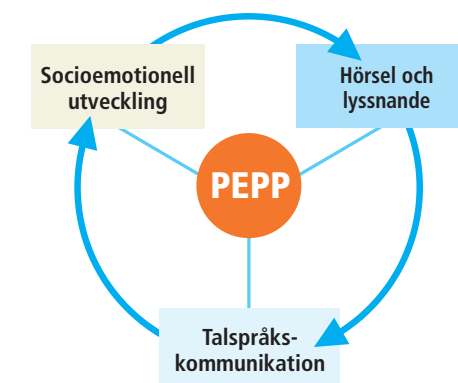
PEPP – utveckling av ett nytt "startpaket" för föräldrar till nyupptäckta spädbarn
Preventive Education Program for Parents (PEPP) är utformat som ett förebyggande utbildningsprogram för föräldrar som nyss fått besked att deras barn (0–6

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 talspråsutveckling. 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 pilotstudie (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





Introduktion av Cochlear Family

Som medlem i Cochlear Family får du:



Tips och råd som hjälper dig att få ut mesta möjliga av din enhet



Resurser för att förbättra det viktigaste med hörseln – att lyssna, kommunicera och njuta av livet



Uppdatering om nästa steg i din hörselresa, och även specialerbjudanden och nyheter från Cochlear



Kontakt med världens största hörselimplantat-community med inbjudningar till speciella evenemang och du får lära dig av andras erfarenheter.

Aktivera ditt medlemskap i Cochlear Family.

Bli medlem idag
www.cochlear.com/family



Följ oss på

Det finns mycket att se fram emot. Kom igång idag.

Rådgör med din audionom eller öronläkare om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din audionom eller öronläkare 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 och den ellipsformade logotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited.
© Cochlear Limited 2022. D1974211 V1 2022-03



PRE-PEPP-bedömning – innan själva programmet startar. Består av en första LENA-mätning och videospelning 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 videospelningar av samspelet mellan vårdnadshavare och barn.

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

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



→ 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 videospelningar 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

Projektleddare

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

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.
- Gilkinson, 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/jepk-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, P.K. (2014). Early Language Learning and the Social Brain. *Cold Spring Harb Symp Quant Biol*. 79:211-20. doi: 10.1101/sqb.2014.79.024802.
- Löfkqvist, 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., Christakis, 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.L., 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., Huottilainen. (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

31 JULI–5 AUGUSTI 2022:

Barnplantornas familjeläger på Sundsgårdens Folkhögskola utanför Helsingborg



Program och anmälan: barnplantorna.se/kurser-familjelager/

90 SVENSK
KONTO KONTROLL



Swisha till

123 129 50 21

Människor i **Ukraina** flyr för sina liv. De behöver akut nödhjälp. Scanna QR-koden och swisha en gåva idag!





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, sovra 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



ALLT MELLAN MEDICIN OCH TEKNIK

Vi erbjuder tjänster inom kommunikation och marknadsföring för er som arbetar inom medicinteknik, sjukvård och rehabilitering. Xtrovert Media jobbar med passion och entusiasm med målet att du ska synas – kontakten med oss räcker.



Xtrovert Media

www.xtrovertmedia.se

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

Etikett

B



Adressändring:

Namn:

Adress:

Postadress:

Telefon:

Returnera till:

Barnplantorna
Vaktmansgatan 13A
426 68 Västra Frölunda



**Vi behöver nationella
riktlinjer som uppdateras
regelbundet för barnens skull!**

LÄGESRAPPORT:

Familjeintervention/hörselhabilitering – finns det en samsyn i regionerna?

Barnplantornas enkätundersökning till de 21 regionerna visar att det saknas samsyn inom hörselhabilitering för barn och ungdom. Utvecklingsarbetet är inte heller i fas med klinisk beprövad erfarenhet och bred forskningsevidens.

Läs mer i Barnplantornas lägesrapport om regionernas svar: barnplantorna.se/mer-info/horselrapport2022/

Beställ rapporten via info@barnplantorna.se