

BARNPLANTABLADET

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

**När ditt barn vägrar – strategier för
heltidsanvändning av CI**

**Vad visar statistiken
avseende CI?**

**”Hörseln är
jätteviktig i mitt jobb
som journalist”**

**Olle och Hugo – tvillingar
med bilaterala CI**



25% rabatt på uppladdningsbara batterier

Behöver ni extra batterier inför sommaren och semestern? Under juni och juli erbjuder vi rabatt på alla uppladdningsbara batterier för Cochlear™ Nucleus®-ljudprocessorer.

Använd rabattkod
sommar2023
på **Cochlear.se**

www.cochlear.se

Giltigt 1/6-31/7 2023 via Cochlears webshop. Rabattkoden gäller ej engångsbatterier. Kan ej kombineras med andra rabattkoder. Rabattkoden kan användas flera gånger vid beställningar under giltighetstiden, dock endast en gång per beställning.

Råd gör med din audiolog eller öronläkare om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din audiolog eller öronläkare informerar dig om de faktorer som kan påverka resultatet. Följ alltid bruksanvisningen. Alla produkter är inte tillgängliga i alla länder. Kontakta din lokala Cochlear-representant för produktinformation. Batteriets livslängd varierar för varje användare beroende på batteriets ålder, de program som används varje dag, implantattyp, tjockleken på den hud som täcker implantatet samt storleken på och typen av batteri som används. Strömning från kompatibla enheter, True Wireless-enheter eller FM kan minska ljudprocessorns batterilivslängd beroende på hur ofta och hur länge strömningen pågår. Cochlear, Hear now. And always, Nucleus och den ellipsformade logotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited.

© Cochlear Limited 2023. D2087406-V1 2023-05



Innehåll maj 2023

Ordföranden har ordet: SPSM – en statlig myndighet utan förankring i verkligheten	4
Mitt liv: Du måste utmana dig själv!	10
Vad visar statistiken avseende CI?	12
Ökat behov av information om CMV inom sjukvården	16
När ditt barn vägrar – strategier för heltidsanvändning av CI-processor	18
Carol Flexer: "It's all about the brain"	20
Josef, 22 år: "Hörseln är jätteviktig i mitt jobb som journalist"	22
Olle och Hugo är tvillingar med bilaterala CI	26
Fakta: Connexin 26 – en medicinsk orsak till hörselskada/dövhet	28
Hörselplantorna i Sverige rapporterar: Försäkringskassan överklagar inte domen om Merkostnadsersättning	29

Medlem i Barnplantorna

I egenskap av medlem, stödmedlem eller prenumerant erhåller du Barnplantabladet två gånger om året. Medlemsavgift för år 2023 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

Vaktmangatan 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
Ebba Waginder, Bengt E Karlsson
info@xtrovertmedia.se
www.xtrovertmedia.se

Foto, framsida:

Ann-Charlotte Gyllenram

Tryck:

Sandstens Tryckeri AB

ISSN 1401-8543

www.barnplantorna.se

”Att bli en aktiv del i vårt gemensamma samhälle även för barn födda med dövhet/grav hörselnedsättning är idag ingen ouppnåelig dröm för några få, utan en realitet för en majoritet av barn med en utvecklingsbar hörselfunktion.”

Foto: Rizwan Wikholm

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

SPSM – en statlig myndighet utan förankring i verkligheten

I Barnplantabladet maj 2022 skrev **Palle Vestberg (leg. psykolog)** en artikel **”Finns evidens för SPSM:s verksamhet?”**. Barnplantorna och många med oss vet att SPSM i egenskap av statlig myndighet har en tydlig dövideologisk förankring vilket har hämmat all utveckling inom döv-/hörselområdet i Sverige. Utbildningsdepartementet har mycket okritiskt förlitat sig på SPSM trots kritik även från en egen utredning och slutbetänkande 2016:46. Regionala kommunala hörselskolor har svårt att hävda sig i en orättvis konkurrens med statliga specialskolor.

Dock är frågan om inte SPSM:s navelskåderi snart nått vägs ände när de tillsammans med övriga skolmyndigheter så flagrant vurmat för digitalisering och ”flumundervisning”, ”olika lärstilar” m.m. utan bred forskningsförankring. När riktlinjer från statliga myndigheter till skolor och lärare leder till en skola i fritt fall, som därmed drabbar alla barn i skolan kanske det även är dags att göra upp med SPSM:s nära samverkan med dövrörelsen. Det behövs en generaldirektör (GD) utan koppling till dövrörelsen och en GD som har ett utvecklingstänk.

Det känns som om Barnplantorna som ett mantra måste fortsätta att påpeka en

rad fakta, som droppen som urholkar stenen. Eftersom vi fortsatt får höra verksamma inom olika områden konstatera *”men jag träffade ett barn för länge sedan med dubbla CI, och det gick ju bra för hen men hen var ju ändå gravt hörselskadad och behövde mycket stöd”*.

Utifrån dessa upplevelser tycks många ovilliga att se och entusiasmeras av en utveckling med tidigt CI-opererade barn och behov som faktiskt kräver utveckling och vidareutveckling av arbetssätt i förskola, skola och inom habilitering.

Vi upprepar...

Målgruppen har förändrats och fortsätter att förändras!

Det första minderåriga barnet i Sverige som CI-opererades var en fyraåring med förvärvat dövhet efter en hjärnhinneinflammation. CI opererades under hela 1990-talet in endast på ett öra trots bilateral dövhet/grav hörselnedsättning. I mitten av 1990-talet CI-opererades dövfödda barn, men de var i fyra-/femårsåldern. Resultaten för dövfödda sent CI-opererade barn att utveckla hörsel och tal var överlag ”klen”. Idag finns mer kunskap om varför det förhöll sig på detta sätt. Det handlar om att (vi upprepar):

”De olika sinnesområdena i hjärnan samverkar men konkurrerar också med varandra. Tidig och optimal hörselstimulering är nödvändig för att sinnesområdena i hjärnan ska utvecklas och samverka. Vid normal ljudstimulans mognar hörselbanorna och hörselbarken mognar allt mer fram till fem års ålder. Barn som inte har någon hörsel, eller barn med hörselnedsättning som av olika skäl inte använder sin hörsel, kommer inte att utveckla någon mognad av hörselsinnet. Hos dessa barn är det i första hand synsinnet som konkurrerar ut hörselbarkens mognad. Optimal intervention och hörselstimulering är en förutsättning för barns hörselutveckling” (Handbok i modern familjeintervention av R. Jönsson och A-C. Gyllenram)

Ovan evidensbaserad medicin, EBM ligger till grund för kommande medicinska utveckling till gagn för barn med dövhet/grav hörselnedsättning och ett nödvändigt förändrings- och utvecklingsarbete inom både vård, intervention (habilitering) och omsorg (förskola/skola).

Utvecklingen har inneburit att barn från början av 2000-talet fick CI bilateralt, det vill säga hörsel på båda öronen. Det gör skillnad i att barn utvecklar riktningshörsel och bättre taluppfattning i ljudrika miljöer. Tidig CI-operation förespråkades, helst före två års ålder.

När nyföddhetsscreening av hörsel infördes (2006) för alla spädbarn innebar det, tillsammans med förfinad kirurgisk

utveckling, att barn idag CI-opereras redan vid 5–6 månaders ålder. Över 90 procent av föräldrar, vars barn är aktuella för CI-operation, säger JA till operation. För ett fåtal (4–5 barn årligen) är det inte möjligt av olika medicinska skäl att CI-operera. Dessa barn är hänvisade till teckenspråk. Deras föräldrar måste få möjligheter till teckenspråksinläring under många år för att kommunicera med sitt barn.

Målgruppen har förändrats och fortsätter att förändras. Att använda sig av en terminologi där målgruppen benämns barn med dövhet och/eller hörselnedsättning ger varken förståelse för dessa barns individuella behov och därmed inte relevant fördelning av till exempel statliga medel till

skolgång. En mer korrekt benämning vore: **barn med eller utan bilateral/unilateral utvecklingsbar hörselfunktion.**

Att bli en aktiv del i vårt gemensamma samhälle även för barn födda med dövhet/grav hörselnedsättning är idag ingen ouppnåelig dröm för några få, utan en realitet för en majoritet av barn med en utvecklingsbar hörselfunktion.

Hur ser SPSM på sin roll i en ny tid?

Frågan är hur SPSM ser på sin roll i en ny tid? Är uppdraget att tillse att varje barn erbjuds optimala möjligheter att utvecklas till sitt bästa JAG även inkluderad i skola bland hörande barn? Är uppdraget till varje pris att upprätthålla fem regionala specialskolor? ➔



➔ Det senare tycks vara mer tydligt för decennier sedan, för fem år sedan, igår och idag! Det är naturligtvis stötande att rektorer vid specialskolorna inte säger sig ha ansvar för att tillhandahålla en lärmiljö respektive social miljö där hörsel och tal är naturligt förekommande eller att entusiasmera barn att höra och använda sina hörapparater/CI. Det är naturligtvis också stötande att barn som hör, uppfattar talat språk med sina hörhjälpmedel och talar går i undervisningsgrupper med teckenspråkiga barn och där läsinläring sker via teckenspråket. När personal vid CI-klinik reagerar och rekommenderar inkluderad skolgång för elever enligt ovan tar rektorn kontakt med CI-kliniken och menar att medicinsk hörselvård ej ska ha synpunkter på skolplacering. Är det 2023 vi lever i?! Vi upprepar ånyo...

Hur ser målgruppen döva/hsk barn ut idag?

Målgruppens behov idag bör styra fördelningen av statliga resurser till skola/skolform för dessa barns rätt till en skola för att utvecklas till sitt "Bästa JAG".

Hur hör de? Denna fråga brukar flitigt diskuteras i sociala medier, så också av representanter från SPSM. Det anges att de har en konstgjord ej normal hörsel. Ställs

frågan till barn/ungdomar som hör med CI höjer de på ögonbrynen och konstaterar "jag vet ju inte hur du hör, detta är min hörsel och det fungerar för mig". Det viktiga är att de hör samt hur deras taluppfattning ser ut för att möjliggöra en talutveckling. En majoritet av våra medlemmar idag (till skillnad från barnen på 1990-talet) går integrerade i skola på hemorten. Några går i kommunala regionala hörselskolor med färre antal elever i klasserna men med talad undervisning. Skolor med en god samverkan med berörd CI-klinik eller hörselvård.

CI-behandlande sjukhus för noggrann statistik över de här barnens taluppfattning (även i bullrig miljö), talutveckling, riktningshörsel, psykiska välbefinnande etc. Forskningsstudier på målgruppen barn/ungdomar med CI pågår hela tiden både på svenska CI-behandlande sjukhus såväl som internationellt.

Över 1 500 barn har sedan starten 1991 CI-opererats i Sverige. En hel del är i tonåren av de barn som erhöill bilaterala (dubbla) cochleaimplantat från 2002 och framåt. På Karolinska universitetssjukhuset, där hälften av de barn som CI-opereras i Sverige varje år är CI-opererade, har vi inhämtat resultat för barnen enligt Reynells test. Detta test mäter språkförståelse och

barns expressiva förmåga. Det är tydligt att dagens döva barn, där majoriteten hör med cochleaimplantat, har helt andra behov än döva barn utan CI. De sistnämnda en minoritet idag.

Diagrammet visar, med all önskvärd tydlighet, att barn med CI idag har språkförmågor (taluppfattning, talutveckling) som närmar sig hörande barn. Det är också tydligt att ju tidigare dövfödda barn får höra med CI desto bättre. [Se diagram 1]

Den svarta prickade linjen visar barn med normal hörsel. Barnplantorna är inte förvånade över att barn som får CI redan under nio månaders ålder har språk och tal i nivå med hörande barn. Vi möter många familjer och skriver också många familjereportage i vår tidning Barnplantabladet. Det är för oss tydligt och glädjande.

Vi upprepar...

SPSM:s ensidiga ställningstagande för dövskultur

SPSM har genom sina ställningstaganden för dövas kultur och sina ensidiga synsätt på döva barn hämmat all utveckling av barns rätt till skola och skolform utifrån att utvecklas till sitt bästa JAG. **Statliga medel har befast orättvisorna.**

Barnplantorna och många andra aktörer med oss trodde att den mest genomarbetade utredning som har gjorts inom döv-/hörselområdet skulle bana väg för förändringar. Det handlar om Jan Sydhoffs utredning som resulterade i slutbetänkandet "Samordning ansvar och kommunikation – vägen till ökad kvalitet i utbildningen för elever med vissa funktionsnedsättningar" (SOU 2016:46).

Slutbetänkandet var resultatet av ett synnerligen genomgripande arbete av Jan Sydhoff. Han knöt kontakt med alla aktörer inom området, så även läkare vid CI-behandlande sjukhus. Utredningen konstaterade bl.a. att:

- Det finns stora skillnader mellan skolorna i Sverige. 3 000 elever i grundskolan har en hörselnedsättning.



- Tidig hörselscreening (nyfödda) är bidragande till målgruppens förändring.
- Forskningsöversikt i slutbetänkandet visar att tidig intervention (CI) och tekniska hjälpmedel har stora effekter på tal, språk och skolframgång.
- Enligt Migrationsverket uppskattades 2013 mellan 20–40 asylsökande ha behov av teckenspråk.
- Resultaten i skolan visar att skolframgång är relaterat till graden av hörselnedsättning och färre elever med gravare hörselnedsättning är kvalificerade till högre studier.
- Myterna slås också hål på då det konstateras att döva underpresterar i förhållande till hörande i en rad ämnen.
- Utvecklingen inom CI-behandling tillsammans med tidig intervention och tidig tillgång till hörsel och språk har minskat skillnaderna mellan elever med dövhet eller hörselnedsättning och andra elever.
- Barn endast ska tas emot i specialskolan om de har behov av en tvåspråkig

undervisning i en teckenspråkig miljö. **Specialskolan bör benämnas den teckenspråkiga specialskolan.**

- Specialskolan bör centreras till tre enheter.
- Målgruppen bör omdefinieras.
- Statens resurser till målgruppen utnyttjas inte på bästa sätt.
- Av de statliga medel staten satsar på målgruppen kanaliseras 78 procent via specialskolan och endast 22 procent via kommunala eller fristående huvudmän trots att omkring 90 procent av elever med dövhet, hörselnedsättning fullgör sin skolgång i kommunala eller fristående skolor.
- Det konstateras en brist på aktuell forskning. Många studier som SPSM hänvisar till är fallstudier med få deltagare.

Barnplantorna delade det som beskrevs i 2016:46. Det var det första nedslaget i verkligheten på decennier och som också speglade den revolutionerande utveckling som cochleaimplantat har inneburit och

innebär. Barnplantorna har länge kritiserat det urval av studier (ofta fallstudier) som SPSM hänvisar till, vilket nämnda slutbetänkande också gjorde.

SPSM delade förstas inte slutbetänkandets slutsatser i sitt remissvar till 2016:46. I det nästan 30 sidor långa remissvaret framstod SPSM som dövrörelsens förlängda arm i strävan att befästa dövrörelsen intakt och förpassa slutbetänkandet till byrålådan. Det angavs bl.a. i remissvaret:

"För att nå målet om ökad måluppfyllelse och ökad valfrihet är det enligt Specialpedagogiska skolmyndighetens uppfattning av vikt att man ser till hela populationen och hittar en balans mellan önskemål om ökad likvärdighet och de välfärdsinsatser som samhället erbjuder. Av det skälet är det anmärkningsvärt att utredningen så tydligt i vissa delar betraktar stöd till en liten grupp utifrån ett medicinskt synsätt och inte utifrån ett pedagogiskt perspektiv." (SPSM:s remissvar SOU 2016:46).

SOU 2016:46 torde vara den första statliga utredningen som hade en förankring i verkligheten och också föreslog förändringar utifrån en ny målgrupps behov, hänvisade till behov av specificering av specialskolans målgrupp medelst en ny utformning av skolagens bestämmelser om specialskolan och redogjorde för ekonomiska konsekvenser av förslagen i slutbetänkandet. Dessutom gjordes en internationell utblick inom nämnda område samt en forsknings- och kunskapssammanställning. Men SPSM:s remissvar verkade bestå i ett förnekande av målgruppens förändring.

En operation, en medicinsk behandling som framgångsrikt återskapar ett sinne – hörselsinnet – och SPSM anser att det är anmärkningsvärt att slutbetänkandet betraktar stöd till en liten grupp "utifrån ett medicinskt synsätt och inte utifrån ett pedagogiskt perspektiv". Med all önskvärd tydlighet visar det att SPSM inte tycks ha förstått eller vill förstå, att **en medicinsk behandling (CI) ligger till grund för det pedagogiska perspektivet.** Att ➔

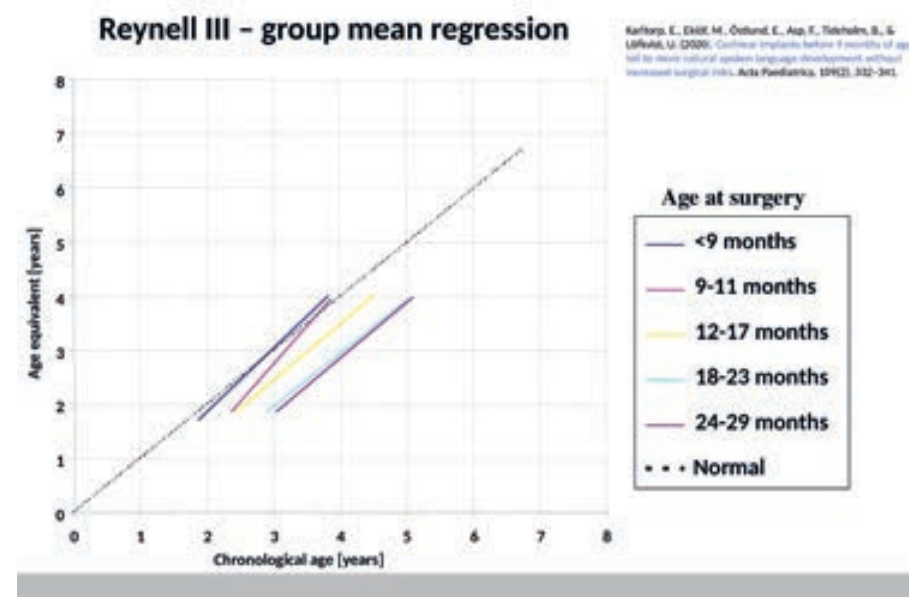


Diagram 1: Reynells test som mäter språkförståelse och barns expressiva förmåga.



→ rektorer vid specialskolan anser att berörd CI-klinik inte ska rekommendera skolform framstår som ännu mer märkligt.

Vet rektorer i kommunala skolor hur orättvist det statliga stödet är?

Den orättvisa fördelningen av statliga resurser innebär ett hot mot det fria skolvalet för dagens barn med en hörselnedsättning med hörsel förstärkt av hörapparater eller återskapad av cochleaimplantat. Statliga specialskolan och de kommunala regionala hörselskolorna har i stort sett samma målgrupp. Slutbetänkandet (2016:46) föreslog med rätta att barn ska tas emot i specialskolan endast om de har behov av en tvåspråkig undervisning i en teckenspråkig miljö. Det föreslogs också att den regionala specialskolan bör minska till ett färre antal enheter och därmed bör den geografiska bindningen till Örebro, Härnösand, Vänersborg, Stockholm och Lund upphöra. Det delar vi utifrån två skäl:

1. Barn har rätt till en skola med en socialt och språkligt rik miljö. Det uppnås inte i en skola med under femtio elever mellan årskurs 0–10.
2. Statliga medel ska fördelas rättvist mellan skolformer och utifrån barns behov inte utifrån dövideologiska skäl.

Det framstår som vilseledande när Skolverket presenterar statistik för de statliga regionskolorna och riksskolorna. Det framstår inte tydligt i alla sammanhang att de två skolformerna regionala specialskolor och riksskolor representerar olika elevgrupper; barn med dövhet/hörselnedsättning samt barn med språkstörning.

Vid de fem regionskolorna är elevantalet årskursvis en tydlig indikation på att antalet regionala specialskolor bör minskas till antalet. [Se tabell 1 och 2]

Fem statliga specialskolor med totalt cirka 400 elever från årskurs 1–10 innebär att underlaget är för litet för att kunna erbjuda en teckenspråkig miljö samt en socialt rik miljö. En liten skola kan ej heller erbjuda personalen möjligheter till ett pedagogiskt utvecklingsarbete i samverkan med kollegor. Inte heller kan en liten skola erbjuda ämnesbehöriga lärare. Den statliga regionala specialskolan Kristinaskolan i Härnösand har cirka 40 elever till en elevkostnad på långt över 1 miljon kronor. Fullständigt oförsvårbart!

Vi upprepar...

Flagrant statligt slöseri med skattepengar!

Vad är det för information SPSM och andra skolmyndigheter förser utbildnings-/

skolminister med? SPSM:s forskningsförankring inom döv/hörselområdet är mer än bristfällig. Gör upp med historien för barnens skull!

Vi frågar ånyo:

- När kommer antalet regionala specialskolor att anpassas till dagens verklighet och förändrade målgrupp?
- När kommer specialskolans målgrupp att differentieras och särskiljas från de barn med hörselnedsättning som får sin skolgång i grundskolan på hemorten eller i en kommunal hörselskola?
- Kommer SPSM upplysa utbildnings-/skolministern om att slutbetänkandet 2016:46 faktiskt hade en hel del goda intentioner som fortsatt är synnerligen relevanta idag?

Idag kan en elev gå i den statliga specialskolan och staten stöder detta med över 600 000 kr per elev och läsår. Staten stödjer emellertid inte de kommunala skolor som tagit emot elev med liknande hörselnedsättning i någon större omfattning. Så kan vi i Sverige naturligtvis inte ha det! ●

Ann-Charlotte Gyllenram
Ordförande



Vi söker ungdomar med nedsatt hörsel eller dövhet samt deras vårdnadshavare

Vill ni vara med i en nordisk forskningsstudie om möjligheter och utmaningar med digital (online-) undervisning i skolan för ungdomar med nedsatt hörsel/dövhet?

I spåren av covid-19-pandemin har digital undervisning fått en alltmer framträdande roll. Ungdomar med nedsatt hörsel/dövhet påverkas på specifika sätt, och utan kommunikation ansikte mot ansikte riskerar de att mötas av svårigheter.

I projektet vänder vi oss till ungdomar (13–19 år) med en- eller tvåsidig hörselnedsättning/dövhet. Vi vill också ställa frågor till dig som är vårdnadshavare. Studien är frivillig och består av frågeformulär till er båda som fylls i online.

Vill ni veta mer om studien så kan ni antingen gå in på hemsidan: <https://www.gu.se/psykologi/delta-i-studien-look-listen-learn> Mejla sara.szepanski@psy.gu.se, eller ring på 031-7866771.

Stort tack på förhand för din medverkan!

Intresseanmälan via QR

Studien är godkänd av Etikprövningsmyndigheten (diariennr. 2022-05858-01).
Ansvarig: dr. Marek Meristo, Psykologiska institutionen, GU.



ÅRSKURS	ANTAL ELEVER
1	26
2	34
3	39
4	37
5	55
6	37
7	47
8	42
9	56
10	37

Tabell 1: Antal elever per årskurs vid de fem regionala specialskolorna. Skolverkets statistik 2017/18

SKOLFORM	Elevkostnad per elev och läsår
Grundskola	118 500 kronor
Statlig regionspecialskola	860 000 (snittkostnad) där staten står för cirka 600 000 kronor samt 260 000 kronor från elevens hemkommun
Kommunal hörselskola	118 500 kronor + statliga SIS-medel 40 000 kronor
Grundsärskola	564 300 kronor

Tabell 2: Elevkostnad per elev och läsår enligt Skolverkets statistik 2019

Mitt liv: Du måste utmana dig själv!

Jag heter Nick Lindholm och är 29 år gammal. Idag jobbar jag som AT-läkare på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Det har varit en lång resa hit...

Mina föräldrar har berättat för mig att jag, över en natt när jag var fem år gammal, förlorade nästan all hörsel på båda mina öron. Efter en period på tre månader där vi flyttades runt mellan olika sjukhus kom mina föräldrar till slut i kontakt med CI-kliniken på Huddinge sjukhus. Jag opererades och började senare i lågstadiet som vilket barn som helst. Men såren från min förlust var fortfarande färsk och mina år i grundskolan var en komplicerad tid till stor del på grund av detta.

Passar jag in?

Min största svacka var efter högstadiet. Jag var väldigt skoltrött och hade egentligen ingen vilja att börja gymnasiet, och i mitten på 9:an förklarade mina karateinstruktörer för mig att jag inte skulle få vara med och sparra eller delta i tävlingar för att de var oroliga för att mitt implantat eller jag själv skulle komma till skada. Omtänksamt kan tyckas, men det resulterade i att jag kom efter mina kamrater i träningen och hamnade utanför. Min andra hobby, badminton, började jag också tappa intresset för mer och mer.

Med andra ord var jag missnöjd både i skolan och på fritiden. Jag kände att omvärlden inte ville att jag skulle passa in någonstans – att jag mer sågs för mitt handikapp än för vad jag faktiskt kunde bidra med. Jag bestämde mig för att helt slå om.

Gymnasietiden

Till gymnasiestarten sökte jag en spelutvecklingslinje på Ljud- och Bildskolan, som precis hade öppnat i Nyköping. Efter att jag varit så trött på skolan passade ett nyöppnat gymnasium perfekt för mig. Jag såg till att snabbt ta för mig bland både klasskamrater och lärare och kom att bli sedd som en slags spindel i nätet som både folk i klassen och lärarna kom till. En annan sak som hjälpte mycket var att jag hade börjat bli intresserad av TV-spel och programmering, så jag pluggade i princip med mina hobbies.

Jag hoppade också av badminton- och karateträningarna och började tävla i TV-

spel på min fritid. Till en början var det mest som en hobby som gav mig en ursäkt för att åka runt i landet och träffa intressanta människor, men längre fram kom jag att resa mycket runtom i Europa och även till USA, samtidigt som jag blev relativt duktig på spelet och kunde vinna pengar i svenska turneringar.

Jag ville bli läkare

Mitt gymnasieval och hobbyval när jag var 15 år har i efterhand visat sig vara de bästa beslut jag fattat. Mellan 2:a och 3:e ring bestämde jag mig för att jag ändå ville hålla på med medicin, som varit min barndomsdröm, och efter gymnasiet flyttade jag till Göteborg för att läsa ett naturvetenskapligt basår på universitetet. Att flytta tvärs över landet var ett enkelt beslut eftersom många av de närmsta vänner jag fått genom spelandet bor i Göteborg.

Samtidigt som jag läste basåret för att få behörighet för läkarprogrammet pluggade jag också för att skriva högskoleprovet och fortsatte också delta i TV-spelstävlingar. Det var bitvis en väldigt hektisk och jobbig period, men efter att ha kommit in på läkarprogrammet kände jag att jag med rätta kan se tillbaka på allt som hänt sen jag gick ut 9:an med stolthet.

Nu är jag AT-läkare!

Efter fem år har jag nu min läkarexamen och gör så kallade AT-läkartjänst på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Det är en allmäntjänstgöring som kompletterar grundutbildningen med praktiska erfarenheter och krävs för att bli legitimerad läkare.

I både yrket och de tidigare studierna upplever jag generellt inte att jag påverkas alls i vardagen av att ha CI. Trots att jag inte kan höra genom trumhinnorna glömmer mina kollegor alltjämt bort att jag har CI och ger mig sina stetoskop för att lyssna på patienter (skratt). Det jag tycker är viktigt för mig, som jag inte vet om det beror på CI-användande eller ej, är att hushålla med energi. Jag tränar mycket på fritiden och försöker fördriva min fritid med det

och andra saker som får mig att må bra till vardags. Vad gäller föreläsningar och studier har jag själv alltid mått bra av att förbereda mig på förhand inför föreläsningarna och ha anteckningar klara redan innan lektioner, lägga till korta kommentarer och sedan repetera för mig själv hemma. Men jag tror att det har att göra med att jag tänker och reflekterar mycket, vilket bäst görs i hemmets lugna vrå. Fester kan bli en ansträngd miljö för hörseln, men det sociala livet på utbildningen kan vara fantastiskt även om man ibland tackar nej för att man är för trött. Man träffar vänner för livet och lär sig om sig själv och världen i allmänhet på ett helt annat sätt än någon annanstans. Jag ångrar inte mitt karriärval en endaste sekund.

Goda råd

Vad gäller att höra bra tycker jag att väldigt mycket handlar om att våga utmana sig själv och träna. Till en början hade jag extremt svårt att höra i matsalar, och även om det fortfarande kan vara klurigt hade jag aldrig lärt mig att höra så bra som jag idag gör om jag inte hade kämpat för att höra i bullriga miljöer. Samtidigt är det givetvis också viktigt att känna efter. Om en miljö verkligen inte funkar är det helt okej att ursäktas sig och fråga om samtalet inte kan flyttas till en tystare plats. Till exempel nattklubbar med hög musik och mycket folk som pratar har jag fortsatt svårt för. Fast i min umgängeskrets, där jag är den enda med funktionsnedsättning, är det inte direkt bara jag som klagat på sådana ljudmiljöer heller...

En viktig sak att tänka på är dock att våga fråga om ifall man inte hör. Det är okej att fråga om både en, två och fler gånger – alla människor, friska som sjuka, har sina stunder där de verkligen inte kan fatta vad som sägs till dem. Vet folk dessutom om att du hör lite illa ska de också ha lite extra tålamod. Det här är något jag har fått lära mig den hårda vägen. ●

Nick Lindholm
AT-läkare

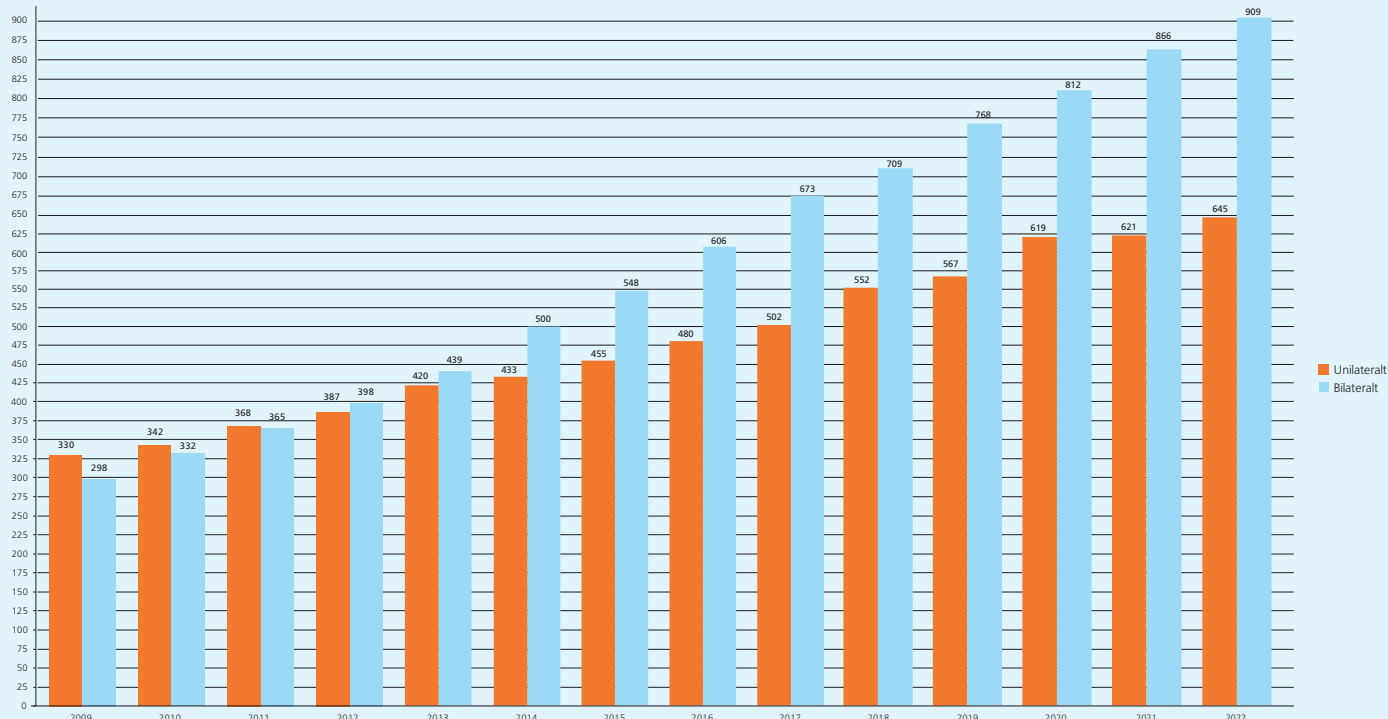


Vad visar statistiken avseende CI?

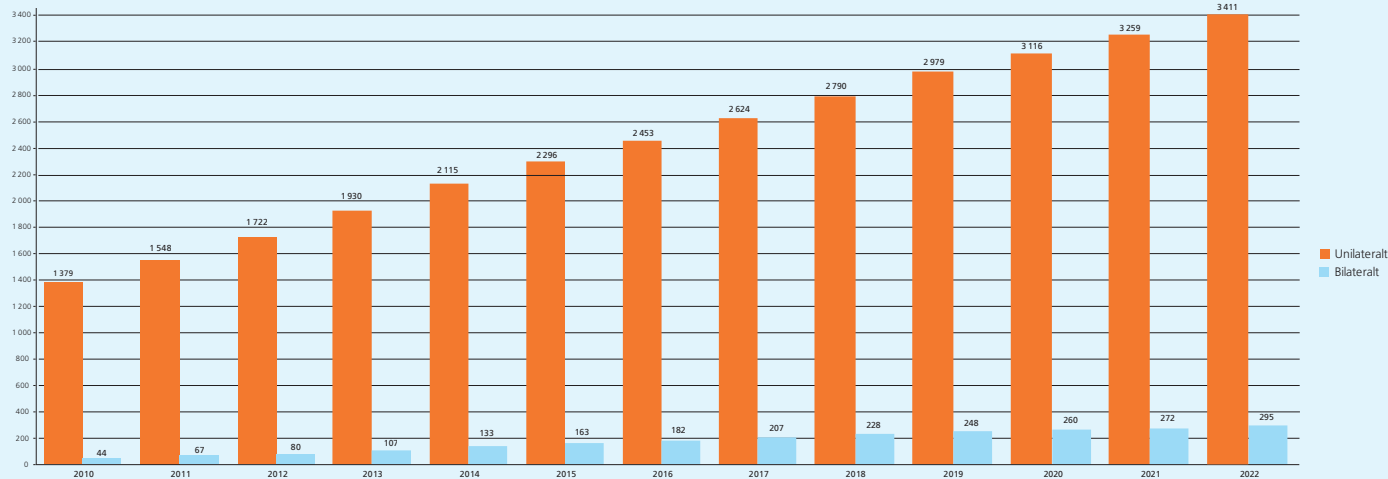
Sedan slutet av 1990-talet har Barnplantorna samlat in statistik avseende antal personer med cochleaimplantat (barn samt vuxna). Vi är tacksamma över att de CI-behandlande sjukhusen belägna i Lund, Göteborg, Örebro, Linköping, Huddinge/Stockholm, Uppsala samt Umeå alltid varit så tillmötesgående i att årligen fylla i enkäterna.

Barnplantornas statistik banade/banar väg
Liksom inom flera andra områden har Barnplantorna varit banbrytande och påverkat utvecklingen även inom inhämtning och redovisning av statistik.
Första gången Barnplantornas ordförande skulle redovisa statistik för hur många personer som får CI i Sverige årligen vid ett möte i Barcelona 2001 hade ingen europeisk organisation åstadkommit dylik redovisning! Frågorna var många som tillvägagångssätt, eventuell ovilja att lämna

ut statistik från sjukhusens sida samt att leverantörerna som deltog vid mötet väl inte var speciellt förtjusta i att vi även frågade om antal reimplantationer utan specifik orsak. Alla insåg dock vikten av att redovisa statistik, dra slutsatser från årlig statistik samt att sprida statistiken till sjukhus, myndigheter m.fl. för att synliggöra behoven av cochleaimplantatbehandling.
Detta var 2001. Cirka tio år senare insåg Socialstyrelsen det genanta i att en liten föräldraorganisation med säte i Göteborg ensamma hade detta viktiga ➔



Antal barn (under 18 år vid operationstillfället) som erhållit CI sedan 1991 (ackumulerat fram till och med 2022).



Antal vuxna som erhållit CI (ackumulerat fram till och med 2022).

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Antal barn	82	89	87	74	91	61	67
unilateral	24	22	51	15	47	7	24
bilateral	58	67	36	59	44	54	43
Antal vuxna	283	196	187	209	149	155	185
unilateral	264	171	166	189	137	143	162
bilateral	19	25	21	20	12	12	23

Antal barn och vuxna som erhållit CI (årsvis 2016–2022).

➔ ansvar. Avdelningen för cochleaimplantat vid Karolinska Universitetssjukhuset erhöll det nationella ansvaret av Socialstyrelsen att samla in statistik avseende antal operationer vid de CI-behandlande sjukhusen.

Barnplantorna initierade europeisk CI-statistik

Efter GA (General Assembly) i EURO-CIU i Barcelona 2001 och Barnplantornas statistikredovisning insåg alla europeiska CI-organisationer vidden av statistikredovisning som ett led i påverkan och utveckling av CI-verksamheterna i Europa. Det handlar om att på bästa sätt företräda alla med CI. För att åstadkomma detta krävs det god samverkan med berörda CI-kliniker; så åter igen TACK till alla berörda sjukhus i Sverige som så tålmodigt fortsätter att förse oss med statistik.

Statistik från Barnplantorna och Socialstyrelsen

En fråga har varit om vi i Barnplantorna ska fortsätta att samla in statistik när Socialstyrelsen redovisar antal operationer på socialstyrelsen.se. Ett tag tvekade vi, men flera av sjukhusen hörde av sig och bad oss fortsätta då Barnplantornas statistik och Socialstyrelsens statistik synliggjorde olika aspekter på behandling med cochleaimplantat.

Pandemin

Dock bestämde vi oss för ett uppehåll under pandemin med hänsyn till sjukhusens arbetsbelastning, som hade med pandemin att göra.

I början av januari 2023 skickade vi ut statistikenkäten ånyo. Denna gång specifikt för både år 2021 och 2022. Vi var väldigt nyfikna på om och hur behandlingen med cochleaimplantat hade påverkats av pandemin. Det har ryktats om brist på operationssalar och operationssköterskor samt

att sjukhusen inte erhållit remisser från regionerna på personer med behov av CI. För barn finns det idag både klinisk beprövad erfarenhet och bred evidens på att tidig operation; helst redan vid fem/sex månaders ålder om barnet diagnostiserats vid hörselscreening är att föredra. Statistik för barn visar att antalet barn som får CI under 2021 och 2022 är avsevärt färre än tidigare år. Vad beror det på? Denna fråga har läkarna vid CI-klinikerna också ställt sig.

CMV (cytomegalovirus) en vanlig orsak till medfödd dövhet

En av orsakerna till medfödd dövhet är en medfödd CMV-infektion. Cytomegaloviruset (CMV) tillhör herpesvirusgruppen och är vanligt förekommande i samhället. En beräkning anger att omkring 70 procent av alla vuxna har haft CMV. I Barnplantabladet december 2022 återfanns ett längre reportage om CMV skrivet av Ulrika Löfkvist (docent, lektor Institutionen för hälsa och vårdvetenskap Uppsala universitet). En ansevärd andel av barn med cochleaimplantat har sin diagnos på grund av CMV. (Se fakta om CMV i artikeln på sidan 16.)

Under pandemin vidtogs en rad åtgärder för att minska smittspridningen av Covid. God handhygien var en sådan åtgärd som säkert tillsammans med andra åtgärder tryckte tillbaka andra virus som till exempel CMV.

Det spekuleras i att detta kan vara en orsak till att antalet CI-opererade barn minskade under pandemin. Utifrån dessa antaganden blir nästa års statistik intressant.

Slutsatser statistik – CI är inte dyrt!

I sedvanlig ordning konstaterar vi att avsevärt fler barn jämfört med vuxna får dubbla CI. Varför inte alla barn har dubbla CI har att göra med att en del har hörapparat på motsatt öra. Så är säkerligen fallet med vuxna också, men en avsevärt större andel vuxna borde ha behov av dubbla CI.

Ekonomiska aspekter på bristen på ordination av dubbla CI är inte längre en sanning!

Socialstyrelsen definierar olika nivåer avseende kostnadseffektivitet ICER (Kostnad/QALY i SEK) enligt:

- Låg kostnad: ≤ 100 000 SEK
- Måttlig kostnad: 100 000–499 000 SEK
- Hög kostnad: ≥ 500 000 SEK
- Mycket hög kostnad: ≥ 1 000 000 SEK

Nu kan äntligen sjukvården placera in behandlingen med CI i ett ekonomiskt sammanhang när kostnadseffektiviteten mellan olika kirurgiska behandlingar kan jämföras. Följande framkommer:

Knäplastik har ett ICER-värde på 150 454 SEK/QALY. Medelåldern vid operation är 68,8 år. 15 500 knäplastik-operationer utförs årligen.

CI-behandling har ett ICER-värde på 145 967 SEK. Medelåldern vid CI-operation är 61 år. Årligen utförs cirka 200 operationer! Både knäplastik och CI-operationer betingar enligt Socialstyrelsens kriterier nivån på *måttlig kostnad*, men ändå – behandlingen med CI är synnerligen gravt underfinansierad. Nationellt torde cirka 15 000 vuxna uppfylla de medicinska kriterierna för CI-behandling!

Om detta kunde du läsa i Barnplantabladet oktober 2020 (nedladdningsbar från Barnplantornas webbsida).

Slutsatsen åter är att cochleaimplantat inte är dyrt, behandlingen är underfinansierad, habiliteringen är inte optimerad eller evidensbaserad. Nationella riktlinjer finns inte. Listan kan göras ännu längre. Under tiden fortsätter Barnplantorna och rapportera om statistik och reportage om barnen och deras familjer, ungdomar och unga vuxna som hör med CI – ett återskapat sinne. ●



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.

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

Aktivera ditt medlemskap i Cochlear Family.

Bli medlem idag
www.cochlear.com/family



Följ oss på

Ökat behov av information om CMV inom sjukvården

Det är fortsatt alltför få inom sjukvården som har kännedom om CMV (cytomegaloviruset) och konsekvenserna av det. Mer kunskap skulle kunna spara pengar, men framförallt stöd till barn och familjer.

Ett antal barn med cochleaimplantat och/eller konventionella hörapparater har förvärvat sin hörselnedsättning eller dövhet redan som foster. De är genom modern smittade av CMV (cytomegaloviruset).

CMV är ett virus som överförs från person till person via kroppsvätskor som saliv

eller urin. För personer med ett intakt immunförsvar orsakar det oftast tillfällig feber eller huvudvärk. För en gravid kvinna kan det få avsevärt allvarigare konsekvenser. Den gravida kvinnan kanske inte själv känner sig sjuk, men CMV-viruset kan genom moderkan infektera fostret och orsaka permanenta funktionsnedsättningar som hörselnedsättning och hjärnskador som orsakar intellektuella handikapp av olika grader.

Studier från Kanada, USA, Frankrike, Schweiz, Nederländerna och Japan visar att 61–87 procent av gravida kvinnor aldrig har hört talas om CMV!

Ingen information till gravida kvinnor?

Det rapporteras inte heller om några kampanjer för att medvetandegöra gravida kvinnor hur de kan skydda sin baby mot CMV. Genom att gravida kvinnor inte har någon kunskap om CMV riskerar också bebisar att infekteras med CMV. Det ska jämföras med informationskampanjer rörande listeria som kan orsaka svåra infektioner hos gravida och kan undvikas genom att inte under graviditeten äta mjuk delikatessost, rå fisk eller rått kött. Ändå rapporteras det till exempel att CMV är mer vanligt bland gravida än listeria.

Hur många har :
kännedom om CMV och :
konsekvenserna av det? :

Vi kan benledning.

Vad gör MED-EL till det bästa valet av benledningssystem?

- ✓ 10 år av erfarenhet inom benledning
- ✓ Diskret, snygg och stilren design
- ✓ Enastående hörselprestanda
- ✓ Transkutan - inga öppna sår
- ✓ Bekväm hela dagen
- ✓ Möjligt att bada i alla sorters vatten
- ✓ Högsta tillförlitlighet

BONEBRIDGE
Benledningsimplantat

hearLIFE

nordic@medel.com

medel.com/sv



Förebyggande informationsarbete samt vaccin krävs

Information om CMV och hur det kan förhindras hos nyfödda måste öka. Kvinnor bör medvetandegöras att de kan drabbas av CMV genom kontakt med småbarn. För att undvika att drabbas av CMV kan följande åtgärder minska spridning och minska antalet nyfödda med CMV

- Dela inte mat eller dricka med små barn
- Stoppa inte barns nappar eller leksaker i din egen mun.
- Undvik kontakt med små barns saliv när du pussar barnet.
- God handhygien; tvätta händerna nog efter blöjbyte etc.

Barnavårds- och mödravårdscentraler har en stor uppgift här. En nyfödd av fem som föds med CMV kommer att ha permanenta skador. En del skador är inte synliga i spädbarnsåldern, men kan yttra sig som koncentrationssvårigheter, intellektuellt

nedsatt funktionsförmåga etc. i skolan. Genom information och diagnostisering kan barn få rätt stöd.

Nordisk studie banar väg

I en tvärvetenskaplig forskningsstudie utförd av Ulrika Löfkvist, Lena Anmyr, Eva Karltorp och Cecilia Henricson vid Oslo Universitet, Karolinska Universitetssjukhuset och Karolinska Institutet fastslås att:

- 90 procent av barnen i studien med cCMV (kongenital CMV) och cochleaimplantat (CI) hade skadade balansfunktioner.
- 20 procent hade synnedsättning.
- 15 procent var diagnostiserade med autism.
- 20 procent var diagnostiserade med ADHD.

I studiens slutsats konstateras att barn med cCMV har högre risk för att utveckla inlärningssvårigheter i skolan på grund av svå-

righeter med fonologiskt arbetsminne och pragmatiska färdigheter i sociala samspel. Detta kan och kommer att få konsekvenser för barns skolgång.

Screening, information och utveckling av vaccin!

Behovet av fler studier liksom information är stort. Det är även angeläget att CMV-screena alla nyfödda barn. Med information till blivande föräldrar och nationell screening hade barn kanske sluppit bli smittade. Barn som trots allt blir smittade skulle kunna få anti-viral medicin redan vid födseln samt riktade specifika interventionsinsatser. ●

BARNPLANTORNA
Forskning rörande vaccin mot CMV pågår. Barnplantornas forskarkontakter inom CMV-området är Ulrika Löfkvist (ass. professor/PhD) och Eva Karltorp (MD och PhD).



När ditt barn vägrar

Strategier för heltidsanvändning av CI-processor

En ansevärd andel av föräldrar till barn med CI upplever någon gång att barnet utnyttjar sina CI-processorer som "vapen" i trotsåldern. Detta gäller även föräldrar till barn med konventionella hörapparater såväl som benförankrade hörapparater. Vi har också mött föräldrar vars barn fick CI för kanske femton år sedan som sagt att CI inte fungerade för deras barn. Vad "inte fungerade" betyder specificeras aldrig mer än att "CI inte fungerar för alla". Ofta (inte alltid) handlar det istället om otillräckligt stöd ifrån hörselhabiliteringen vid den tidpunkten. Idag bör det finnas så mycket mer erfarenheter hos

interventionsverksamheterna. Evidens som entydigt visar att heltidsanvändning av såväl CI som andra typer av hörapparater är nödvändigt om målsättningen är optimal hörsel- och talspråksutveckling.

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

kurrerar med varandra. Tidig och optimal hörselstimulering är nödvändig för att sinnesområdena i hjärnan ska utvecklas och samverka. Därför är optimal intervention i samverkan med hängivna och engagerade föräldrar en förutsättning för barns hörsel- och talspråksutveckling.

"Mitt barn vill inte bära sina CI"

Föräldrar tänker ibland att det antligen är över när CI-utredning, operation och inkoppling är förbi. För barn som får CI vid en ålder under ett år, kanske ner mot sex månaders ålder, kan CI ses som en "easy fix" av föräldrar. Varje fas har emellertid sina utmaningar för inte bara ditt barn, men framförallt för dig

som förälder. Ibland vill inte barn bära sina CI-processorer. Andra barn älskar dem från första början. Det kan vara jobbigt för föräldrar att höra andra föräldrar säga, att deras barn älskade att höra från första början.

Kanske har allt fungerat bra med användandet och hörsel- och talspråksutveckling fram till 3–4 års ålder, men helt plötsligt förstår barnet att det kan utnyttja sina CI som "vapen" för att få som hen vill. Att låta barnet slippa använda sina CI är en vansinnig strategi, som tydligen hörselvården ibland råder föräldrar till.

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

Elizabeth Rosenzweig, känd AVT-terapeut i USA, menar att "det första föräldrar bör fundera över är sitt förhållningssätt. Är hörsel i er familj valfritt eller väsentligt?" Inget av svaren är fel eller rätt, men svaret på frågan leder till olika handlingsplaner för att få ditt barn att bli heltidsanvändare.

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

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

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

Gör det ont att höra?

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

- Hur ser operationssnittet ut?
- Är magnetstyrkan för stark i spolen? Checka av hudområdet under och runt magnetspolen.
- Tynger CI-processorkroken på örat och orsakar rodnad?

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

Om barnet uttrycker att det har ont när du sätter på CI-processorerna prova att sätta på dem, men utan ljud. Om ditt barn då fortfarande uppvisar att det gör ont handlar det mer om något som bör diskuteras utifrån psykologiska orsaker, enligt Elizabeth Rosenzweig.

Är ditt barns "CI-map" korrekt inställd?

Är ditt barns inställningar av implantatet korrekt anpassade? Det kan hända under ditt barns uppväxt att hörselbehoven förändras. Om ditt barn helt plötsligt efter flera år inte vill höra kan det handla om

att CI-programmet i implantatet behöver justeras. Ta kontakt med CI-behandlande sjukhus omgående.

Mitt barn väljer bort CI i vissa situationer

Om ditt barn väljer att ha CI ibland och inte vid andra tillfällen kan det handla om att ditt barn ser sitt CI som ett medel att styra och ställa hemma över föräldrar eller syskon. Var lika konsekvent som förälder som vid andra icke-förhandlingsbara beslut som att borsta tänderna, gå upp på morgonen, gå till skolan m.m.

Om det ändå är tufft...

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

Du är även välkommen att kontakta oss i Barnplantorna. Vi har lång erfarenhet av dylika problem. Du kan även få ta del av andra föräldrars erfarenheter via våra Facebookforum för medlemmar. ●

BARNPLANTORNA
Illustration: Ebba Waginder



Carol Flexer:

"It's all about the brain"

Vi har i Barnplantorna genom åren mött en rad vetgiriga, engagerade professionella som tagit aktiv del i att påverka en helt fantastisk historisk utveckling. Det handlar om cochleaimplantat, som återskapar hörselsinnet hos döva barn. Regelbundet har professionella, som över år varit engagerade inom området cochleaimplantat på barn, presenterats av Barnplantorna i Barnplantabladet. Flera av dem, som Carol Flexer, har även varit på plats i Sverige på vårt familjeläger och på Nordisk konferens (NCFIE).

Professionella som verkar IRL

Gemensamt för professionella som Barnplantorna har kontakt med som Carol Flexer, Jane Madell, Amy McConkey Robbins, Gerry O'Donoghue m.fl. är att de möter barn IRL ("in real life"). De har också gemensamt att de tidigt såg potentialen med cochleaimplantat för döva barn samt hade en passion och oräddhet att hävda sina professionella ståndpunkter för barnens skull.

It's all about the brain

För mer än tio år sedan lyssnade vi i Barnplantorna på Carol Flexer för första gången. Hennes presentation introducerades vid det tillfället med en bild av hjärnan på skärmen med texten *"This is the ear"*. Vi var säkert många som initialt tänkte att det var fel bild eller att föreläsaren var spritt språngande galen. Snart hade emellertid Carol Flexer rätt ut begreppen på det kristallklara sätt som kännetecknar henne.

För dig som inte lyssnat på Carol Flexer finns många minianföranden på Youtube samt på barnplantorna.se, för att förstå vad hörselintervention handlar om. Googla t.ex. på *Carol Flexer* och *"The ears are the doorway to the brain"*.

AG Bells symposium visar vägen

En fullständigt lysande föreläsning om vad som är hörselhabiliteringens uppdrag och

vad som är föräldrars roll, hölls av Carol Flexer och Jane Madell i Madrid vid AG Bells symposium sommaren 2019. Utifrån bred forskningsevidens presenterade de vad som krävs för att optimera barns möjligheter att bli sitt bästa jag. Det handlar om:

- Tidig diagnos.
- Tidig optimal anpassning av adekvata hörhjälpmedel.
- Heltidsanvändning är A och O.
- Familjesupport.
- Forskningsevidens.
- Teckenspråk eller ej.

Tidig diagnos

Nyföddhetsscreening är grundförutsättningen i tidig intervention för att nå barnets hjärna tidigt.

Tidig optimal anpassning

Det handlar inte bara om att få ett litet barn att bära sina hörhjälpmedel, men att vara säker på att små barn uppfattar "soft speech" (mjukt tal). 90 procent av det barn hör uppfattar de genom överhörning, då krävs optimerad anpassning av hörtekniken. Carol Flexer: *"The better you hear the better you learn."*

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

Audiogram vad bör du veta

Optimal anpassning av hörapparater är synnerligen viktigt. Om barnet inte har tillräcklig nytta av hörapparater för att uppfatta alla språkljud inom talbananområdet (även toppen av talbananen den s.k. "string bean") bör omedelbara samtal om cochleaimplantat påbörjas. Barn måste få tillgång till optimal hörsel så tidigt som möjligt. Nära samverkan mellan olika yr-

kesgrupper (tvärprofessionell samverkan) är väsentligt. Barns taluppfattning är fokus för audionomen i strävan efter optimal anpassning. Barnets talproduktion har logopeden fokus på.

Heltidsanvändning A och O

Vi har i Barnplantorna vid åtskilliga tillfällen poängterat hur viktigt heltidsanvändning av CI såväl som hörapparater är. Ljudvila innebär inte att ta av sina CI-processorer eller hörapparater utan att sanera ljudmiljön temporärt under dagen. Detta beskriver Carol Flexer och Jane Madell som: *"Eyes open – Ears on"*.

Forskning visar entydigt att barn som bär sina hörapparater/CI minst 10–12 timmar per dag har en avsevärt bättre utveckling än barn som inte har en så hög användningsgrad. De understryker båda att heltidsanvändning handlar om att stimulera auditiv hjärnutveckling. Om ett barn bär sina hörapparater/CI endast fyra timmar per dag så kommer det att ta barnet sex år att höra allt det som hörande barn hör under ett år!

Barnets föräldrar och familj måste förstå hur viktigt heltidsanvändning är och konsekvenserna av motsatsen. Målsättningar är att optimera lyssnandet, talspråksutveckling, läsförståelse på en akademisk nivå och psykoemotionell utveckling.

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

Professionellas ansvar för familjesupport i tiden!

Flexer och Madell återkom vid AG Bells symposium kontinuerligt till hur viktigt det är med support till och från familjen. Familjen som språkmodell är viktig för barnet. Hur ska de kunna bli de optimala språkmodellerna för barnets skull? Uppdraget ligger hos professionella att förse familjen med kunskap i vad de behöver veta för att fullgöra sitt uppdrag att bli de bästa språkgivarna

för inte bara barnets skull utan för barnets rätt till ett så småningom självständigt liv.

Vad säger forskningen?

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

- Optimal hörapparatanpassning är ett måste. Dålig taluppfattning kan bero på dåligt anpassade hörapparater. [Modeller, Tomblin, Harrison 2015.]
- Barns hjärnor måste få tillgång till optimal auditiv information. Forskning visar på förbättrade resultat för barn i hörsel och talspråksförmågor (LSL – Listen and Spoken Language). [Ching, et al, 2018, 2019; Dettman et al 2016; Eisenberg et al 2004, Geers et al 2003, 2007, 2017.]

Nyligen publicerad forskning visar mycket bättre resultat beroende på att bebisar får höra, hörselteknologin har förbättrats avsevärt, cochleaimplantatbehandling tidigt (en bit under ett års ålder) och bilateralt hörande. Fler och fler bebisar och deras familjer erhåller intervention utifrån ett tydligt LSL förhållningssätt (hörsel- och talspråksutveckling).

Teckenspråk eller ej?

I Sverige måste ansvariga myndigheter sluta att bedriva opinionsbildning för teckenspråk utan istället utveckla verksamheter utifrån behoven hos dagens döva barn som hör och har stora möjligheter att utveckla hörsel och talspråk.

Carol Flexer och Jane Madell undvek inte denna laddade fråga, eller är den bara laddad i Sverige?

Carol Flexer och Jane Madell stödjer sig på den populationsstudie i Australien som Barnplantorna återkommande citerar, nämligen LOCHI-studien (Language Outcomes of Children with Hearing Impairment) där nästan 500 barn med hörselnedsättning följs under lång tid.

LOCHI-studien visar vägen

LOCHI-studien [Ching et al], anger faktorer som bidrar till bättre hörsel- och talutveckling hos barn med CI:

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

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

som barnen får ökade möjligheter i vårt gemensamma samhälle

Frågan om teckenspråk eller ej

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

En tydlig definition av "hörsel" presenterades av Flexer/Madell som *"brain perception of auditory information"*. Kan det bli tydligare?!

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

[Geers et al 2017, Chu et al 2016] konstaterar: Barn vars familjer inte använder teckenspråk har bättre talspråk.

[Geers et al] konstaterar vidare: Läsförmågan hos barn vars familjer inte använder teckenspråk är bättre än barn vars familjer använder teckenspråk.

För den som vill få en kort inblick i LOCHI-studien lyssna gärna på Teresa Chings tydliga information på Youtube: *"Understand the LOCHI study in five minutes"*.

Har vi hörselhabiliteringen med oss på detta för barnens skull? Tveksamt! ●

Ann-Charlotte Gyllenram
BARNPLANTORNA

NYHET!

Vibio 4.0

En riktig pratkvart

Nu släpper vi nästa generation **Vibio**, vår populära sängvibrator som du styr med mobilen.

Vibio är speciellt utvecklad för dig som har svårt att höra en traditionell väckarklocka och väcker dig med vibrationer i stället för ljud.

Nya Vibio är optimerad för surfplattor och erbjuder Dark Mode som är skonsammare för dina ögon. Dessutom stödjer den TalkBack/VoiceOver, ett praktiskt hjälpmedel för användare med nedsatt syn.

Så nu kan Vibio härma dina kommandon som en riktig goja.

bellman.com/vibio

Bellman & Symfon®

Bluetooth

Hämta i
App Store

LADDA NED PÅ
Google Play

Josef, 22 år:

"Hörseln är jätteviktig i mitt jobb som journalist"

Det är dags för ännu en reportageresa för att dokumentera hur det fungerar i vardagen för barn och unga med cochleaimplantat. I Västerås bor Josef 22 år.

Josef berättar sin historia

Josef tar emot hemma hos sig mitt på dagen. Han är precis tillbaka från ett nattpass som journalist på Sveriges Radio Västerås. – Jag föddes för tidigt och pappa berättade att jag var lika stor som ett paket smör, berättar Josef.

Han föddes redan i början av april, fast födseln var beräknad i mitten av juli. Detta var 2001 och hörselscreening av nyfödda var ännu inte införd i Sverige. Det betydde att diagnos avseende hörselnedsättning

dröjde. Josef kommer naturligtvis inte ihåg något från den tiden men han säger att hans mamma har berättat att han nog hörde vissa frekvenser.

– Jag fick hörapparater men det finns dokumenterat på film att jag kastade av dem minst tio gånger per dag så jag gissar att jag inte hade så stor nytta av dem.

Fick höra med CI vid 2½ års ålder

Josef var 2½ år vid sin första CI-operation och det kommer han förstås inte ihåg; fast han har sett foto från efter operation och vid inkoppling. Vi pratar om hur viktigt det är att föräldrar dokumenterar och tar foton, så att barnen senare kan ta del av den initiala perioden när barnet får höra. Det är andra tider nu med större möjligheter att

snabbt göra en fotobok via t.ex. Internet. Det gör många av dagens föräldrar.

Det var dr. Eva Karltorp som opererade honom första gången. Inkopplingen har förstås Josef inget minne av, men han konstaterar:

– Jag har CI, detta är mitt liv och det enda jag vet. Så är det!

Bilaterala CI

Josef hade tur som CI-opererades precis vid den tidpunkt när bilaterala CI diskuterades och Barnplantorna tillsammans med CI-kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset och då framförallt Eva Karltorp drev igenom att alla barn skulle erbjudas dubbla (bilaterala) cochleaimplantat med medicinskt indicerat. En milstolpe!

Därmed erhöll Josef även ett CI på motsatt öra ett halvår senare. Eva Karltorps kollega dr. Anders Freijd utförde den operationen. Vid tre års ålder hörde han därmed bilateralt.

Stödet på hemmaplan

För Josef har det varit bra att det har funnits positiv och engagerad personal på hemmaplan efter det att han fick CI. I Barnplantorna vet vi att flera eldsjälarna runt om i Sverige har varit avgörande för barnens hörsel- och talutveckling tillsammans med hängivna föräldrar. I Västerås mötte Josef och hans föräldrar specialpedagog inom döv/hörsel Anette Magnusson – en välkänd person för Barnplantorna som deltagit regelbundet på Barnplantornas kurser och konferenser.

– Eftersom Josef faktiskt opererades först vid 2½ års ålder använde vi tecken i kommunikationen initialt, berättar Josefs mamma Camilla. Därför gick Josef först på en språkförskola där man använde tecken som stöd i kommunikationen. Det var ingen förskola där man fick lära sig teckenspråk utan en förskola som använde tecken i den mån det behövdes.

– Där gick Josef i två år, men sedan kändes det naturligt att flytta till förskolan nära hemmet eftersom behovet av att använda tecken i vardagen inte längre kvarstod då han hela tiden var intresserad av att höra och tala. Grunden i teckenkommunikation hade han dock nytta av i simundervisningen som genomfördes med tolk, säger Camilla.

Skolan

Utifrån Josefs hörsel- och talutveckling var valet av skola på hemmaplan inte svårt.

– Jag besökte Birgittaskolan i Örebro två gånger under skoltiden, men där kände jag mig verkligen inte hemma, berättar Josef.

Från årskurs 1 till 6 gick han i samma klass med 30 elever i klassen. I klassrummet fanns slinga och mikrofoner. Detta var innan möjligheter till streaming blev en verklighet. Det fungerade bra.

I årskurs 7 bytte Josef skola. Det fungerade dock mindre bra över tid. Vid denna tidpunkt träffade Josefs föräld-



rar leg. psykolog Jan Andersén från CI-verksamheten vid Sahlgrenska/Göteborg på Barnplantornas familjeläger. Det resulterade att Jan Andersén kom upp till Josefs skola i Västerås. Han förordade ett skolbyte. Så blev det. Den nya skolan hade endast 20 elever i varje klass. Detta var gynnsamt för Josef.

– En ytterligare gynnsam faktor på den nya skolan var att hela personalen var mycket engagerad i alla barn, understryker Josefs mamma Camilla.

– Detta troligen på grund av kolar som var en friskola precis startat och satsade på att vara en mindre skola med färre elever i klasserna som ett led i att profilera sig, fortsätter Camilla.

Från gymnasiet till vuxenlivet

I gymnasiet har Josef läst data, el och kommunikationsteknik med syftet att bli IT-tekniker. Han tyckte att valet av program var bra då han vid den tidpunkten var en aning skoltrött. Efter gymnasiet pluggade Josef till journalist på en folkhögskola i Jönköping. Det var en tvåårig utbildning och han har nu en examen som journalist.

För tillfället jobbar han på P4 Västmanland Sveriges Radio. Här gjorde

Josef sin praktik och nu har han jobbat där under ett år. Det fungerar bra trots Josefs hörselskada. I jobbet är Josefs hörsel otroligt viktig. Han jobbar mest inne på redaktionen. Det innebär att han sänder nyheter i radion efter att ha skrivit ihop manus samt kollat med andra redaktioner om vad som rapporteras för tillfället.

– Studio är totalt ljudisolerad så det fungerar bra, säger Josef.

Det märks att han trivs väldigt mycket när han berättar om sitt jobb.

Josef berättar lyriskt om ett engagemang han har på fritiden. Han är engagerad i museijärnvägen i Mariefred, bland annat som stins. Från och med i år är han trafikchef. En förutsättning för detta uppdrag är att hörseln fungerar utifrån Transportstyrelsens krav!

"Coolt att mina CI fortfarande funkar"

Vi pratar lite grann om reimplantationer. Verkligheten för alla som hör med CI är att vara noga med servicebesök regelbundet på CI-kliniken, i detta fall Karolinska Stockholm/Huddinge. Samt förstås att vara varsam med sin utrustning; annars lever Josef mer eller mindre som vilken ung per-



Josef på Barnplantornas sommarläger 2013.

➔ son som helst. Än så länge fungerar hans båda implantat.

– Det är coolt att de håller så länge, konstaterar Josef.

Bemötande från andra

Josef har förstås körkort. Med de obekväma arbetstider han ibland har skulle det vara omöjligt utan att vara bilburen att ta sig till jobbet. Det är ingen som märker att Josef faktiskt är döv och ingen brukar fråga om det. Ibland berättar Josef att han är hörselskadad, men har berättat inte att han har CI förrän det finns någon särskild anledning till det. En sådan anledning kan vara att han ska sova över någonstans och eftersom han inte sover med sina CI är det viktigt att han då talar om att han inte hör utan sina CI och att han är döv på natten.

Barnplantornas sommarläger

Josef och jag funderar över när familjen deltog på Barnplantornas familjeläger i

Helsingborg. Var det 2013 eller 2015? Vid en närmre titt i deltagarlistorna genom årens många sommarläger kunde jag senare berätta för Josef att det var 2013. Därmed var det tio år sedan, men fjärde lägret familjen deltog på.

På lägret träffade föräldrarna Jan Andersén och lyssnade på föredrag från bland annat Amy Robbins från USA. Många viktiga bekräftelser för Josefs föräldrar att de var på rätt väg och att de fattade goda beslut avseende språk och skolval för Josef. För Josef var det viktigt att träffa andra barn med CI och se att han inte var ensam. Några familjer har Josef och hans föräldrar fortfarande kontakt med.

Tro inte att något är omöjligt

Vad har Josef för goda råd till andra?

– Tro inte att något är omöjligt, svarar Josef.

– Inte trodde jag att jag skulle jobba på Sveriges Radio och att min hörsel skulle

vara bärande och faktiskt jätteviktig i mitt jobb, fortsätter Josef.

– Följ dina drömmar – inget är konstigt! Gå din alldeles egna väg. Jag tänker inte låta min hörsel begränsa eller stoppa mig från det jag vill göra.

Tack Josef! Din positiva livsinställning kommer att ta dig långt här i livet. Dina cochleaimplantat är bara en del av den person som formar dig. Dina vägval, erfarenheter som du erövrar, människor du möter, vad som sker i världen påverkar hur du ser på dig själv. Det är det som formar din identitet.

Du har alla förutsättningar till ett fortsatt rikt liv! Lycka till och tack för en fin pratstund. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Ska ditt barn få CI? INFORMATIONSMÖTE



Advanced Bionics senaste ljudprocessorer, Marvel CI har massor med möjligheter som gör det lättare att vara barn med CI, oavsett ålder. Ditt barn kan streama till sitt CI direkt från alla typer blåtandsenheter, streama röster från lärare-, och elevmikrofon utan mellanenheter, och ni kan använda en app för styra och kontrollera barnets CI. Det finns en vattentålighet med vilken ditt barn kan simma, höra och t.o.m. streama ljud med samtidigt. Intelligent och automatisk ljudbehandling gör det också lättare i varje bullrig omgivning.

AB bjuder in till individuella informationsmöten där du kan få höra mer om hur det är att få cochleaimplantat, samt mer information om ABs senaste CI.

Vänligen ring oss på **08-121 553 08** eller skicka ett mail till customerservice.sca@advancedbionics.com för mer information. Mötena hålls i Stockholm och Göteborg.

Med vänlig hälsning,
Advanced Bionics Sweden

AdvancedBionics.com/MarvelCI

SKY CI M





Foto: Maja Brand

Olle och Hugo är tvillingar med bilaterala CI

Olle och Hugo delar inte bara födelsedag, den 19 maj 2019. De hör också med bilaterala cochleaimplantat, men vi tar det från början. Jag är på besök hos Matilda och Per och deras tre pojkar, Edvin, Olle och Hugo. Vi träffades första gången på Barnplantornas sommarläger 2022.

Initialt bekymmer att de inte åt

Från början hade Matilda och Per ingen aning om pojkarnas hörselproblem. Stort fokus på BB och efter hemkomst var fokus i stället på att Hugo och Olle inte ville äta. Kontroller av födointag och vikturvor gjorde att Matilda och Per inte omedelbart blev oroliga när pojkarna inte passerade första hörselscreentestet. De fick beskedet att orsaken kunde vara fosterfett i hörselgångarna och att testet skulle göras om efter en tid.

Men när den andra screeningen inte heller visade några resultat, berättar Matilda: – Då började vi att tänka efter, söka information om dövhet och efter tecken på att de ändå hörde. Det blev jobbigt att vänta på fler tester.

– När vi ser tillbaka så tycker vi inte att beskedet om Olles och Hugos dövhet lämnades på något strukturerat sätt, fyller Per i. Alla vi pratade med trodde att någon annan redan hade lämnat beskedet. En läkare kunde inte ens ge oss några svar på våra frågor.

Dock understryker Matilda att de omgående fick besked om cochleaimplantat.

– Då förstod vi att tidig operation var väldigt viktigt, inflikar Per. Vi kollade upp saker på nätet och var oroliga över vad dövheten kunde bero på och om de skulle kunna få CI eller inte.

Matilda beskriver den tuffa tiden:

– Per googlade hela tiden efter information. Jag vaknade ofta minst tio gånger per natt för att amma och var helt slut, men ibland sökte även jag information mitt i nätterna medan jag ammade.

Gentester

Gentester via blodprov gjordes när Olle och Hugo var 7–8 veckor gamla. Till hösten fick de veta att enäggstvillingarnas dövhet orsakats av Connexin-26. Det kändes ändå som en viss lättnad, men först efter magnetröntgen kunde föräldrarna andas ut – det fanns inga missbildningar hos varken Olle eller Hugo.

Självklart med operation

De hade inga som helst betänkligheter huruvida de skulle säga ja till CI. Det var

samtidigt en påfrestning att ha två barn på bara sex månader som skulle genomgå operationer, och en 3-årig storebror att ta hand om. Sjukdomar kunde också innebära att operationerna skulle skjutas upp och det blev en nervös tid att alla skulle hålla sig friska. Vid en förkylning tog Per och Edvin in på hotell för att inte smitta övriga inför operationen.

Pojkarna opererades vid olika tillfällen, men båda fick bilaterala CI vid en och samma operation.

De aktiverades på båda öronen samtidigt. En krävande utmaning efter operationen var att hålla fyra stycken CI på plats, eftersom de ska vara på all vaken tid och barn rullar på golvet! Lösningen blev hjälmhössor.

Musiken viktig

En viktig del av Matildas uppväxt och liv har varit sång och musik. När Edvin kom

var musiken också en viktig del i identiteten som mamma. Därför var det också en sorg i början att småsystkonen inte kunde höra hennes röst. Men en klok barnmorska gav rådet att vara som vanligt. Så Matilda fortsatte prata och sjunga, och trots att de inte hörde märkte hon hur barnen ofta skrattade på samma ställen i sånger de inte kunde höra.

Matilda fortsatte med sång och musik när barnens CI:n aktiverats. Föräldrarna satte även i gång med alla instruktioner och råd de fick från habiliteringen. Vissa saker kändes onaturliga, som att gömma leksaker bakom ryggen. Andra råd var i stället väldigt självklara.

– Senare sa de till oss att det material vi hade fått del av inte var anpassat till barn som opereras så tidigt, utan för barn som är över 1 år, säger Per. Vi fick också veta att eftersom vi pratar och sjunger så mycket och barnen utvecklades så behövde vi inte komma till habiliteringen så ofta.

Förskola nära hemmet

Olle och Hugo har en åldersadekvat hörsel- och talutveckling, vilket är uppenbart även vid mitt besök. Barnen pratar mycket, ofta i mun på varandra, och familjen har en "flaggpinne" som talpinne vid matbordet för att alla tre barnen ska lära sig grunderna i kommunikation, det vill säga turtagning.

De valde en förskola där pedagogerna var positiva och nyfikna på CI. I perioder med vikarier och byte av rutiner kan det vara mycket kontakter med förskolan om missförstånd kring CI och barnens behov. När det kommer ny personal får de utbildning genom stadsdelsnämnden/SDN och det är även SDN som står för särskilt stöd. Det finns en resurs på förskolan.

– Det är viktigt att se på hur stora grupperna är, säger Matilda. För oss har det varit tryggt att få ett schema över veckans aktiviteter och gruppindelningar, och regelbundna avstämningar så vi slipper ta det



→ vid hämtning och lämning utomhus eller i kapprummet.

När det gått tre år sedan Hugo och Olle aktiverades bjöd familjen in till CI-kalas med tårta. Matilda visar fotoboken de har gjort för att dokumentera Olles och Hugos operationer och inkopplingar. Bra för dem att kunna ta del av när de blir äldre och även ett gott råd till andra föräldrar att göra.

Skolan och framtiden

De tänker att Olle och Hugo ska gå i skolan hemmavid där brorsan Edvin också går. Men de tar ändå ett steg i taget i sina planer.

I somras deltog de på Barnplantornas sommarläger i Helsingborg.

– Det var upplyftande och stärkande att träffa andra familjer och se så många äldre barn med CI som det går jättebra

för. Kunskapen vi fick med oss från föreläsningarna var bra, och utbytet av tankar och erfarenheter med andra föräldrar och veta att alla kunde förstå vilken resa vi är på var väldigt värdefullt.

Tack till hela familjen!

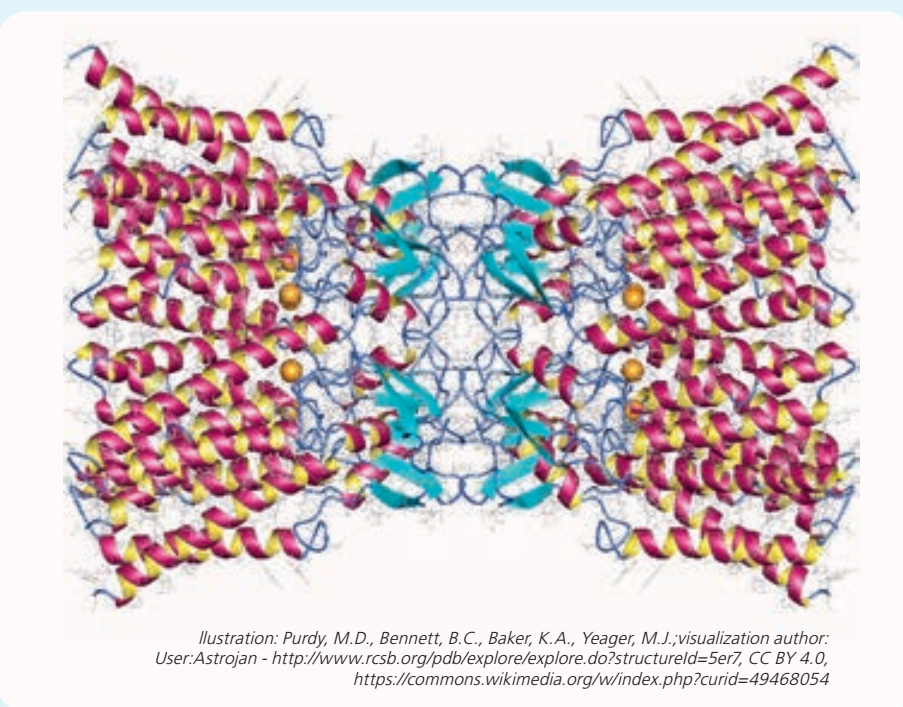
Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Fakta:

Connexin 26 – en medicinsk orsak till hörselskada/dövhet

Människokroppen består av många miljarder celler. I varje cell finns arvsanlaget, generna, i de 46 kromosomerna. Arvsmassan innehåller cirka 30 000 gener. Forskare tror att ungefär 500 gener inverkar på hörseln. Generna styr cellernas funktion genom att koda för olika proteiner (äggviteämnen).

Connexin 26 är ett protein. Vid Connexin 26-brist kan individen födas med, eller tidigt utveckla en hörselskada eller dövhet, i de flesta fall på båda öronen. Connexin 26 är ett protein som behöver finnas i stödjeceller runt hårcellerna för att hårcellerna i hörselnäcken ska kunna fungera normalt. Om personens (barnets) mor och far bär på anlag med mutation i Connexin 26-genen, finns det en risk på 25 procent att deras barn ska ha arvt en skadad gen från båda sina föräldrar och därmed ha en hörselskada. Arvsgången benämns som recessiv. I medicinska termer anges hörselskada på grund av Connexin 26-brist som DFNB1A (DFN deafness, B recessiv, tidig beskrivning med grundpublikation år 1997).



Connexin 26-brist är en av de vanligaste orsakerna till dubbelsidig dövhet/hörselskada från födelsen eller från tidig ålder. Hörselskadan kan vara stabil över tid, men

kan också fortskrida. Den är i sig inte förknippad med någon annan känd hälsoproblematik; den benämns som icke-syndromal hörselnedsättning. ●

Hörselplantorna i Sverige rapporterar: Försäkringskassan överklagar inte domen om Merkostnadsersättning

I Hörselplantornas tidning april 2023 rapporteras om merkostnadsersättning och överklagan. Barnplantorna har också numera vuxna medlemmar som hör med CI. Frågan i Kammarrätten i februari var hur bra man hör med CI. Hör personer med CI som normalhörande eller är de gravt hörselskadade?

Handikappersättningen togs bort

Bakgrunden i allt detta är att begreppet handikappersättning togs bort för några år sedan. De flesta med grav hörselnedsättning har fått denna ersättning månatligen. Personer över 65 år fick behålla ersättningen medan övriga inte fick förnya ersättningen.

Istället skulle denna grupp ansöka om merkostnadsersättning för redovisade kostnader utifrån ett högt belopp. Förändringen har inte uppskattats av personer med CI. Upprördheten och uppgivenheten har varit stor.

Vägledande dom

Kristina Moa, som har CI och hörapparat på andra örat, överklagade Försäkringskassans beslut. Hon fick avslag i Förvaltningsrätten. Skam den som ger sig! När hon åter överklagade; denna gång i Kammarrätten vann hon. Nu erhåller hon merkostnadsersättning med 40 procent av prisbasbeloppet (PBB 52 500 kr, 2023).

Domen lär nu bli vägledande för andra då Försäkringskassan avstår att överklaga till Högsta Förvaltningsrätten. Detta innebär att andra kan återropa denna dom (mål nr. 2766-22, Kammarrätten i Stockholm). Domen kan också få till följd att Försäkringskassan ändrar sina regler utifrån de behov och förutsättningar personer med CI har.

Knäckfråga: Hur bra hör en person med CI?

En knäckfråga har varit hur bra en person hör med ett återskapat sinne.

Försäkringskassans medicinska experter har menat att cochleaimplantat återskapar hörselsinnet och därmed finns inga extra kostnader! Ett påstående som grundar sig på stor okunskap.

Specialistläkare menar att tester i ett tyst rum med en person i taget inte speglar verkligheten. Dessutom grundar sig hörseln på att CI-användaren har ständig tillgång till batterier (uppladdningsbara/engångsbatterier). Det kostar pengar att höra för den som har CI jämfört med den som hör med normal hörsel så att säga.

Konklusionen är att du som är vuxen och hör med CI har all anledning att ansöka om merkostnadsersättning alternativt överklaga ett tidigare avslag. ●

BARNPLANTORNA
Illustration: Ebba Waginder



BLI MEDLEM OCH GÖR SKILLNAD HÄR OCH NU FÖR FRAMTIDEN



raddabarnen.se/medlem

GRATTIS DU HAR BLIVIT FÖRÄLDER!

Barn med hörselnedsättning – en handbok i modern familjeintervention

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



Nu kan du
köpa boken
direkt via
Barnplantorna!

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

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

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

Köp boken via www.barnplantorna.se



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