



## Rapport från Holland:

# Tanya får höra med den senaste CI-tekniken – Nexa-implantatet

**I Sverige lever nog de flesta med synsättet att vi har världens bästa sjukvård och att vi har fritt vårdval. Ofta är det inte förrän man själv eller någon nära anhöriga behöver vård, som man grymt vaknar upp från denna villfarelse. Fritt vårdval gäller inte specialistvård som t.ex. behandling med cochleaimplantat, utan du är hänvisad till det specialistsjukhus för CI som din läkare remitterar dig.**

I många länder i Europa erhåller CI-användare uppgradering av CI-processorerna (de yttre delarna) vart femte eller sjätte år. Detta garanterar att du alltid har tillgång till den senaste CI-tekniken med att höra bättre eller ta del av tekniska finesser för att underlätta din vardag (barn liksom vuxna). Om det kommer ny CI-teknik (processorer) innan detta intervall passerat har du alltid möjlighet till köp av processorer. Känns rimligt.

I Sverige finns inte dessa möjligheter. Många regioner (bland annat Region Västra Götaland/Sahlgrenska Universitetssjukhuset) har inte budgeterat för uppgraderingar, varken under 2025 eller 2026! (Mer om detta kan du läsa på sidan 7.)

Det betyder att sjukhusledning/regioner inte tycks prioritera en patientgrupp med hörselnedsättning/dövhet i sina budgetar. Ej heller tycks de inse sjukvårdens ansvar för en patientgrupp som genom CI-operation erhållit ett återskapat sinne, som är en enorm besparing för samhället. Ej heller tycks de inse sjukvårdens ansvar för patienter (barn, vuxna) under en pågående behandling). Det känns både stötande och graverande!

## Nytt cochleaimplantat som revolutionerar – inte tillgängligt i Sverige!

Leverantörer av cochleaimplantat sporrar varandra i utvecklingen av nya produkter. Den yttre processorn kan uppdateras kontinuerligt med ny teknik. De inre delarna har dock (fram tills nu!) haft fasta funktioner

som inte förändras efter operationen. Vid Barnplantornas Jubileumskonferens i september fick föräldrar veta att Cochlear lanserat ett nytt implantat – Nexa. Föräldrar till nyopererade små barn uttryckte sin besvikelse att de inte fått valmöjligheten till senaste CI-tekniken vid barnets CI-operation nyligen.

Nexa revolutionerar CI-vården och underlättar för individen. Det handlar inte längre enbart om mindre processorer, förfinade kodningsstrategier (bättre hörsel) samt överlag utökad prestanda.

Nexa introducerar bl.a. **ett implantat vars programvara kan uppgraderas efter CI-operation.** Ditt barn kan därmed dra nytta av både ny teknik via uppgradering av CI-processor, men också via implantatet!

Ditt barn kanske enbart kommer att göra en reimplantation under livet. Det är med

Nexa-implantatet ändå möjligt för ditt barn under uppväxten och senare att följa den tekniska utvecklingen. *“It’s all about the brain”* har vi ju pratat om och det betyder att hjärnan hela tiden smidigt kan anpassa sig till ny teknik. Det finns idag stor kunskap om att denna anpassningsprocedur kan vara omfattande och kräpzig efter en reimplantation kanske efter tjugo år. Med Nexa erhåller barnet bästa hörseluppfattning hela tiden.

Behöver du byta processor av något skäl, räcker det att CI-kliniken (eller leverantören) skickar en processor utan just din “CI-mapp” inlagd av hörselingenjören på CI-kliniken. Den “tomma” processorn får kontakt med implantatet väl på plats via spolen. Implantatet överför mappen till processorn – unikt! Antalet besök på CI-kliniken kommer att minimeras över tid. Detta borde vara en intressant besparings-





behandling kunde göras och borde utföras omgående. Äntligen fick de information. Genetiska tester visade att Tanyas dövhet beror på Connexin 26 (välkänt även i Sverige). Både Monika och Emilyan bär på anlagen; fast ingen av dem känner till någon person i familjen eller släkten med dövhet.

De fick information om Nexa-implantatet och att det var ett nytt implantat som lanserats av Cochlear. Det kändes betryggande och viktigt att Tanya fick den senaste tekniken. Vid sju månaders ålder opererades Tanya. Hon reagerade på ljud redan efter inkopplingen.

### Förskola och språkval

Monika och Emilyan är från olika länder med olika språk, polska och bulgariska. De har från början pratat engelska med varandra. Det är också engelska som de har valt att prata med sina båda barn. Redan efter ett år ser de en fantastisk hörselutveckling. Tanya kommer när de ropar på henne. I likhet med storasyster i den åldern babblar hon på för fullt. Hon går i förskola för hörande barn.

Slutfrågan är förstas hur de ser på framtiden för Tanya. De känns redan som trygga i sina roller som föräldrar till Tanya såväl som Freya. Deras svar är samstämmigt:

– Vi ser positivt på våra barns utveckling och möjligheter. De kommer att ha samma möjligheter som andra barn.

Deras lugn imponerar. De bor i ett främmande land, i hus i ett välordnat område med många barnfamiljer. De har dock inte det skyddsnet i form av anhöriga som många familjer i Sverige har. De har dock en inre styrka – grit!

De har redan uppnått så mycket. All lycka önskas på den fortsatta färden i att bygga sitt livspussel som familj.

Tack Monika och Emilyan för att ni ville dela er historia med Barnplantabladdets läsare. ●

Å Barnplantornas vägnar,  
Ann-Charlotte Gyllenram

➔ faktor för sjukvården. Det finns mycket mer att säga och du kan läsa mer om Nexa-implantatet på sidan 21.

Jag blev dock nyfiken och tillfrågade Cochlear om det inte fanns någon familj i annat europeiskt land med rimligt reseavstånd från Sverige som jag kunde besöka för mer information om Nexa-implantatet.

### Tanya 1½ år bor i Holland med sin familj

Det ska poängteras (änno) att det inte var Cochlear Nordic som frågade Barnplantorna huruvida vi ville skriva om ett barn som erhållit Nexa. Det var Barnplantorna som önskade Cochlear Nordics hjälp med att få möjligheter att besöka en familj utanför Sverige.

Tanya 18 månader och hennes äldre syster Freya bor i Holland med mamma

Monika och pappa Emilyan. De var entusiastiska över att få besök från Sverige och Barnplantorna. Mamma Monika är från Polen och pappa Emilyan från Bulgarien. De har träffats i Holland. Jag slås av den ödmjukhet de känner över att Tanya fått möjlighet till bilaterala cochleaimplantat; något som inte är en självklarhet i t.ex. Bulgarien. I vart fall inte att få dubbla implantat.

### Monika berättar

– Jag hade en normal graviditet. Ingen skillnad på tidigare graviditet med storasyster Freya. Men när hörselscreening gjordes någon vecka efter förlossningen var den negativ. De gjorde testet två gånger men båda gångerna visade det "ingen hörsel". Vi fick veta att det kunde handla om vätska i mellanörat. Vi fick remiss till hörselvård. En sjuksköterska informerade om hörsel-

nedsättningen. Tanya erhöll hörapparater, men de verkade inte fungera och hon ville inte ha dem på sig.

Emilyan och Monika berättar vidare att de under sex månader inte fick någon information alls från sjukvården om cochleaimplantat. De fann via nätet information om cochleaimplantat, när barn kan CI-opereras (vid vilken ålder) och hur många kilo barn ska väga för att narkos ska kunna utföras. Med andra ord var de välinformerade när de väl kom till Nijmegen's CI-klinik (i Holland) när Tanya var sex månader. På CI-kliniken fick de adekvat information. Nu gick allt mycket fort.

### Information och operation

Liksom vid CI-kliniker i Sverige kände de äntligen sig i trygga professionella händer. De fick veta att Tanya var döv och att CI-