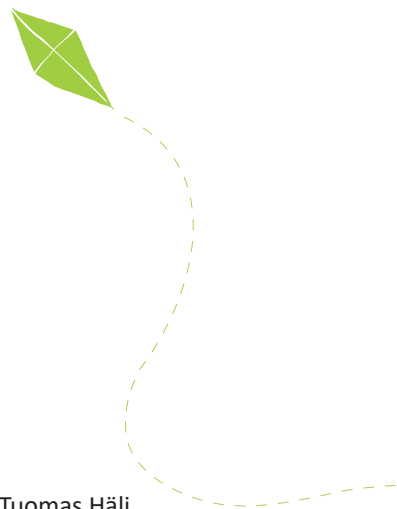




Barn och cochleaimplantat





Omslagsbild Jan Fredriksson

Ombrytning och illustrationer Mainostoimisto Taikahattu | Tuomas Häli

Tryck Waasa Graphics Oy 2019

Barn och cochleaimplantat

Under de senaste femton åren har habiliteringen av grava och mycket grava hörselnedsättningar hos barn förändrats märkbart. Cochleaimplantatet har gjort det möjligt för nästan alla barn att höra ljud i omgivningen, tal, sång och skratt. Över 95 % av de barn som konstateras ha en hörselnedsättning föds till föräldrar som själva har normal hörsel och kommunicerar med tal. Tack vare cochleaimplantatet kan majoriteten av dessa barn lära sig känslospråket i hörande familjer, det talade språket. I Finland fick för första gången ett barn med medfödd hörselnedsättning sitt cochleaimplantat år 1997. Sedan dess har behandling med cochleaimplantat snabbt blivit en viktig vårdform för barn med grav eller mycket grav hörselnedsättning.

Vi hoppas denna broschyr når såväl föräldrar som överväger cochleaimplantat för sina barn, som barnens mor- och farföräldrar, närmaste krets och dagvård eller skolor. *Barn och cochleaimplantat* är riktat till barnens hela nätverk och innehåller den viktigaste informationen om behandling med cochleaimplantat och den tillhörande habiliteringen.



Innehåll

Vad är ett cochleaimplantat?	s.5
Kan ett cochleaimplantat hjälpa mitt barn?	s.6
Use it or lose it - betydelsen av tidig hörselhabilitering	s.6
Före operationen	s.7
Operationen	s.8
Aktivering och justering av cochleaimplantatet	s.9
Habilitering av hörsel och språk	s.10
Ett fungerande nätverk stöder barnets habilitering	s.11
Hjälp barnet att lära sig!	s.12
Att tänka på då man använder cochleaimplantat	s.13
Stöd och styrka av andra i samma situation	s.14
Mer information	s.15

Vad är ett cochleaimplantat?

Ett cochleaimplantat är ett teknologiskt hörselhjälpmedel. Implantatet består av en inre del och flera yttre delar. De inre delarna opereras in och består av en mottagare, en magnet och elektroder. De yttre delarna består av en ljudprocessor, en spolsladd och en spole. Spolen sitter fast bakom örat med hjälp av en magnet. Själva ljudprocessorn bärs på örat eller fäst i kläderna. Cochleaimplantatet får ström från ett laddbart batteri eller vanliga batterier i ljudprocessorn.



Bild: Cochlear



Bild: MED-EL

- Ljudprocessorns **A** spole **B** placeras bakom örat
- Implantatet **C** opereras in under huden bakom örat

- 1 Ljudprocessorn omvandlar ljudet till digital information.
- 2 Ljudprocessorn skickar via spolen den digitala informationen till implantatet under huden.
- 3 Implantatet omvandlar den digitala informationen till elektriska signaler och skickar dem till elektroderna i innerörats snäcka (cochlea).
- 4 Elektroderna stimulerar innerörats hörselnerv, som skickar signalerna vidare till hjärnan. Dessa uppfattar användaren som ljud.

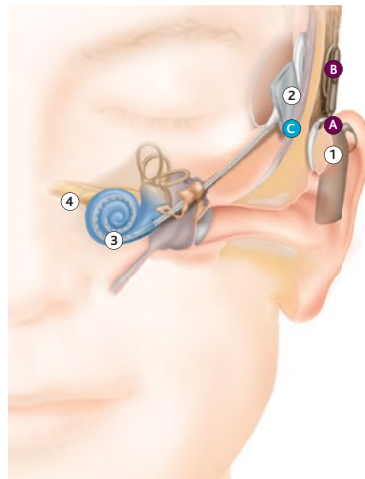


Bild: Cochlear

Kan ett cochleaimplantat hjälpa mitt barn?

Behandling med cochleaimplantat kan bli aktuellt om ditt barn inte hör alls eller har en grav hörselnedsättning, och då traditionella hörapparater inte räcker till för att ditt barn ska kunna höra och lära sig talat språk.

Syftet med ett cochleaimplantat är att barnet ska få möjligheten att höra ljud och tal i omgivningen och på så sätt kunna utveckla talat språk. Ett cochleaimplantat ger inte fullständigt normal hörsel, men majoriteten av barn med cochleaimplantat har så stor nytta av sitt hjälpmedel att det blir möjligt för dem att lära sig talat språk. Det är omöjligt att förutspå hur stor nytta ett barn har av ett cochleaimplantat. Habiliteringsresultatet påverkas bland annat av barnets språkliga förmåga, olika typer av skador eller särskilda behov, eller av avvikelser i örats eller hörselbanans anatomi. Hur mycket cochleaimplantatet används, tillsammans med stödet och engagemanget från föräldrar, dagvård och skola inverkar också på resultaten.

Cochleaimplantat kan även hjälpa barn, ungdomar eller vuxna som redan lärt sig talat språk men förlorat sin hörsel. Implantatet kan också bli aktuellt då hörseln märkbart försämrats hos personer som tidigare fått tillräcklig hjälp av traditionella hörapparater.

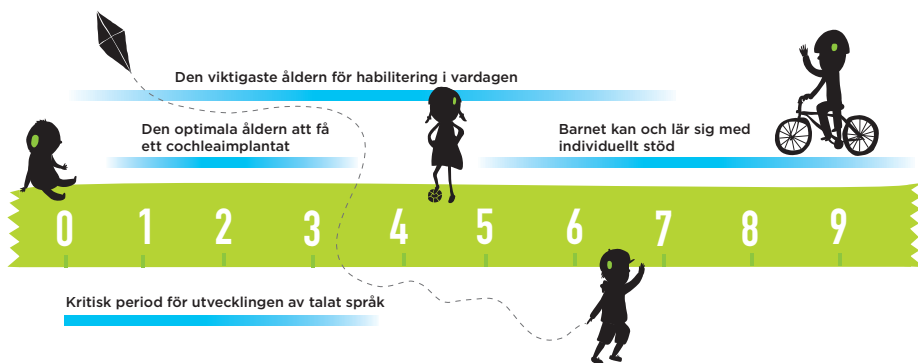
Use it or lose it – betydelsen av tidig hörselhabilitering

Ljud förmedlas via ytterörat till mellanörat och sedan till innerörat, vars sinnessceller skickar ljudet till hörselnerven. Hörselnerven för sedan informationen vidare till hjärnbarkens hörselcentrum, där informationen bearbetas. För att upptäcka eller känna igen ljud och förstå tal behöver vi alltså inte bara örat utan även hjärnan. Hjärnan registrerar ljud ("Ett ljud!"), skiljer åt olika ljud ("Det där var inte en hund!"), känner igen ljud ("Det är en katt som jamar!") och lägger ljuden på minnet. Man skulle kunna säga att vi egentligen inte hör med öronen, utan med hjärnan.



Tidig hörselhabilitering är avgörande för att barn med hörselnedsättning ska lära sig talat språk. Hjärnan hos små barn är nämligen plastisk, den formar sig efter erfarenheter och upplevelser. Man kan föreställa sig att barnens hjärna är som ett fönster, vidöppet för att ta emot information.

Den mest kritiska perioden med tanke på hjärnans formbarhet är barnens 3–3,5 första levnadsår. Därför är det viktigt att hörsel- och språkhabiliteringen inleds tidigt. Om hörselcentra i hjärnbarken inte aktiveras av hörselstimuli (ljud) stängs så småningom detta fönster. Samtidigt tar andra sinnen och funktioner över de områden i hjärnan som var reserverade för hörselsinnet. I hjärnan råder djungelns lag: use it or lose it!



Tidsramarna som anges i bilden är riktgivande och grundar sig på den gällande forskningen.

Före operationen

När man har fastställt en hörselnedsättning diskuterar hörcentralens arbetsgrupp tillsammans med föräldrarna hurdana habiliteringsalternativ som kunde passa barnet och familjen. Habiliteringen inleds i allmänhet med att barnet får prova traditionella hörapparater. Om hörapparaterna ger tillräcklig hjälp lär sig barnet så småningom att lyssna till ljud och tal i omgivningen. Om barnets hörsel och tal då utvecklas som förväntat kan man konstatera att hörapparaterna räcker till som hjälpmedel. Om det däremot visar sig hörapparaterna inte ger tillräcklig hjälp för att barnet ska kunna lära sig talat språk, utreder man möjligheterna att behandla hörselnedsättningen med cochleaimplantat.

Hörcentralens arbetsgrupp och barnets föräldrar diskuterar tillsammans hur implantatet fungerar, dess begränsningar och vilka möjligheter det ger, och pratar även om den intensiva rehabilitering som hör till behandlingen.

Operationen

Operationsdagen är en stor händelse för hela familjen och familjens närmaste krets. Operationen kräver narkos, uppvakning och specialistläkares närvaro och upplevs därför av de flesta föräldrar som känslomässigt tung. De opererande läkarna och operationssalens personal är erfarna experter inom sitt område och det är tryggt att lämna barnet i deras händer. Det kan underlätta situationen att tänka på något annat och göra något som man tycker om medan barnet är kvar i operationssalen eller uppvakningen. Ta en promenad, ring en vän eller njut av en stor kanelbulle. Kom ihåg att det finns andra föräldrar som har gått igenom samma sak och förmodligen upplevt samma slags känslor. Du kan ringa en av Satakieliprogrammets utbildade stödpersoner, som lyssnar och har förståelse för situationen du befinner dig i.



”De sa till oss att gå och ta en kopp kaffe. Men hur ska man kunna dricka kaffe när man är så spänd och nervös att man har svårt att andas?”

Cochleaimplantat opereras på alla universitetssjukhus i Finland (HNS/HUCS, TAYS, ÅUCS, KYS och OYS). Under operationen sätts implantatets inre delar på plats. Elektroden förs in i snäckan i innerörat och mottagaren placeras under huden. Hur lång tid operationen tar beror bland annat på valet av operationsteknik, som i sin tur påverkas av barnets ålder och örats anatomi. Om det läggs in två implantat under samma operation kan operationstiden förlängas. Oftast varar operationen 3–5 timmar, men en längre operationstid betyder inte nödvändigtvis att man har stött på motgångar. Ibland behövs extra tid för att implantatet och dess delar ska kunna placeras in på bästa möjliga sätt.

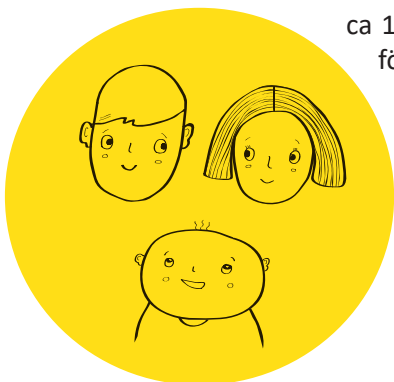
I Finland används tre CI-varumärken: Cochlear, MED-EL och Advanced Bionics. Lika bra habiliteringsresultat uppnås med alla tre varumärken. CI-varumärket och -modellen bestäms av den opererande läkaren.

Barnet vistas oftast på sjukhuset natten efter operationen, men ibland även längre. Sjukhusets kunniga personal ger praktiska råd och hjälper föräldrarna med hur man sköter operationssåret. Implantatets inre delar är nu på plats, men barnet har inte ännu hörsel i det opererade örat.

Aktivering och justering av cochleaimplantatet

Efter operationen får såret och vävnaderna läka under några veckors tid. Cochleaimplantatets yttre delar (ljudprocessorn och spolen) tas i bruk då implantatet aktiveras ca 4 veckor efter operationen. De första ljudupplevelserna med ett cochleaimplantat kan vara förbryllande, ibland rentav skrämmande. En del barn verkar först inte alls reagera på ljud. Det är vanligt att barnet till i början ofta tar av sig sitt cochleaimplantat, i synnerhet om barnet inte tidigare har vant sig vid att använda hörapparater. En ny apparat och den ljudvärld som stegvis öppnar sig kräver tid att vänja sig, uthållighet samt stöd och uppmuntran av personer i omgivningen.

På hörcentralen justeras barnets cochleaimplantat med hjälp av en dator samtidigt som man följer barnets individuella reaktioner på ljud. Besöken på hörcentralen är till en början tätare men minskar gradvis till ca 1 gång per år. Det är mycket viktigt att föräldrarna följer barnets hörselreaktioner i vardagen och rapporterar om dem till sjukhusets personal. När barnet blir äldre blir barnets egna upplevelser av hörseln och ljud allt viktigare. Föräldrarna kan försöka hjälpa barnet att uttrycka hur olika ljud hörs och låter genom att be barnet t.ex. rita eller imitera det ljud som hörs.



Habilitering av hörsel och språk

De ljud som barnet hör med cochleaimplantatet känns till en början nya och främmande, eftersom barnet inte har hört dessa ljud tidigare. Om barnet tidigare har upplevt ljud är det möjligt att ljuden som hörs med cochleaimplantatet låter annorlunda. Det är vanligt att barnet reagerar på olika ljud i omgivningen, men utan att kunna skilja dem åt eller känna igen dem. Barnet vet inte att bilar tutar, mikrougnar piper eller att hundar skäller. Barnet lär sig ljuden i vardagen, ett i taget.



"Vår talterapeut ringde alltid tre gånger på dörrklockan. Barnet hörde inte den första ringningen, utan jag var tvungen att 'väcka' henne. Vi lyssnade tillsammans på den andra ringningen och efter den tredje ringningen sprang hon mot dörren. Det var dörrklockan!"

Habilitering av hörsel och språk kräver tålamod och mycket upprepning. Också barn med normal hörsel lär sig att förstå och uttrycka sig stegvis. Först lyssnar barnet för att sedan själv börja ljuda och jollra. Så småningom börjar barnet säga enskilda ord och kombinera dem med varandra. För barn med normal hörsel tar det omkring två år, ibland mer, att lära sig prata i korta meningar. Forskningen har visat att den språkliga utvecklingen hos barn som fått cochleaimplantat tidigt i livet ser ut på motsvarande sätt. Det är ändå viktigt att komma ihåg att utvecklingen hos varje barn är individuell och framskrider i sin egen takt. Även hos barn med normal hörsel finns det stora individuella skillnader i tal- och språkutvecklingen.



"Jag gjorde en snabb kalkyl: Om Kalle använder sitt cochleaimplantat fyra timmar per dag blir det sammanlagt 1 460 timmar per år. Men om han använder det tio timmar per dag blir det på ett år 3 650 timmar. Med fyra timmar per dag uppnås samma timantal först efter två och ett halvt år!"

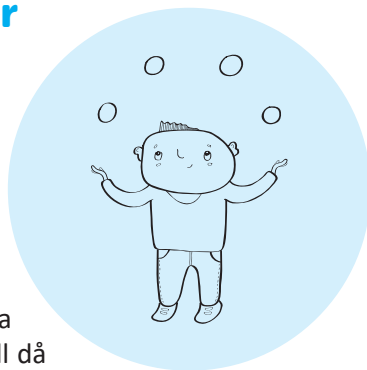
Hörcentralens arbetsgrupp rekommenderar ofta talterapi som stöd för utvecklingen av barnets språk och förmåga att lyssna och tala. Upprepning är centralt för inläringen och därför är det viktigt att familjen utnyttjar vardagliga situationer för språklig stimulans. Hörcentralens talterapeut eller den habiliterande talterapeuten handleder föräldrarna och andra personer i barnets omgivning i hur barnets hörsel- och språkutveckling kan stödjas på bästa sätt, både hemma och i dagvården.



”Talterapeuten sa att ett barn med normal hörsel behöver höra ett ord tio gånger för att förstå dess betydelse. Ett barn med hörselnedsättning behöver höra ordet tvåhundra gånger för att göra det samma. Bakgrundsljud och eko gör det ofta svårt att urskilja nya ord och därför är upprepning så viktigt för att barnet ska uppfatta och lära sig nya ord.”

Ett fungerande nätverk stöder barnets habilitering

När ett barn diagnosticeras med en hörselnedsättning kommer familjen i kontakt med många olika yrkesgrupper. Ärenden som berör barnet och familjen sköts ibland av ett tjugotal experter på sjukhuset, FPA, i hemkommunen och i dagvården eller skolan. Alla dessa personer är viktiga och har sin specifika roll då de arbetar för familjens bästa.












Habiliteringshandledaren är en viktig länk mellan familjen, sjukhuset och dagvården eller skolan. Habiliteringshandledaren i din region känner till både sjukhusets rutiner och de utmaningar som familjer med barn med hörselnedsättning möter i vardagen. Handledaren kan bedöma hur akustiken fungerar både hemma och i daghemmet eller skolan, och ge tips och råd om eventuella förbättringar. Habiliteringshandledaren kan också ge daghemmets eller skolans personal information om hörsel, lyssnande, teknik och andra hjälpmedel (t.ex. FM-system).

**Detta samarbete kännetecknar ett välfungerande nätverk:
När någon rycker i ett hörn rör sig hela strukturen.**

Hjälp barnet att lära sig!

Vuxna som tillbringar tid med barnet spelar en viktig roll för utvecklingen av barnets hörsel och språkförmåga.

Till de vuxnas uppgifter hör följande:

-  Se till att cochleaimplantatet fungerar och används under hela den tid då barnet är vaket.
-  Se till att omgivningen är anpassad för att barnet ska kunna höra. Behöver du stänga av teven eller stänga fönstret eller dörren till tvättrummet för att minska på bakgrundsbullret?
-  Ge barnet tid för att lyssna och försöka förstå talat språk. Barn behöver mer tid för detta än vuxna.
-  Prata tillräckligt tydligt. Normal talröst räcker.
-  Uppmuntra barnet att lyssna på olika ljud, t.ex. maskiner i hemmet, instrument, ljud i naturen, Lings ljud (/m/, /o/, /a/, /i/, /s/, /sch/), osv.
-  Visa glädje över barnets förmåga att lyssna.
-  Uppmuntra barnet att producera ljud, tal och sång.
-  Ge barnet språkliga erfarenheter som passar barnets utvecklingsnivå. Ljudlekar, sånger, ord för föremål och känslor, berättelser och diskussioner utvecklar barnets språk och förmåga att lyssna.
-  Verbalisera saker och händelser i omgivningen genom att namnge, beskriva, berätta och diskutera.

De vuxnas viktigaste redskap är ändå inställningen. En positiv inställning som uppmuntrar och stöder barnet, tillsammans med viljan att hjälpa barnet, ger de bästa förutsättningarna för en lyckad habilitering. Barnet kan inte vänta – tiden att lära sig talat språk är nu.



”När jag blir stor vill jag lära mig ryska. Det skulle också vara roligt att studera andra språk, till exempel franska eller teckenspråk”.

Att tänka på då man använder cochleaimplantat

Tänk på att cochleaimplantatet är en teknisk apparat. Skydda implantatet mot smuts, stötar och vatten och från att tappas bort, precis som du skyddar din telefon. Med sunt förnuft kommer man långt, men vissa saker kan vara särskilt bra att tänka på:



Vatten är vått! Cochleaimplantatets yttre delar tål inte vatten. De bör tas bort då man duschar, badar och simmar, eller skyddas med särskilda vattenskydd. Implantaten tål fukt och svett, men det är viktigt att torka apparaterna enligt tillverkarens instruktioner. Också före bastubad ska implantatets yttre delar tas bort.



Elektricitet! Statisk elektricitet kan orsaka biljud, förvrängningar av ljudet eller obehag hos personer som använder cochleaimplantat. Det är även möjligt, om än ovanligt, att delar av implantatet eller dess inställningar skadas av spänningen i kraftig statisk elektricitet. Tänk på statisk elektricitet i vardagen och följ barnets reaktioner i situationer där statisk elektricitet ofta förekommer, t.ex. i rutschkanor av plast, trampoliner, bilar eller kläder som lätt blir statiska. En god vana är att du alltid rör t.ex. vid barnets axel innan du tar i cochleaimplantatet. Då urladdas den statiska elektriciteten i axeln och inte i implantatet.



Vi flyger! Säkerhetskontrollerna på flygplatser (liksom larmbågarna vid affärers ingångar) bildar elektromagnetiska fält som kan förvränga ljudet i cochleaimplantatet eller orsaka biljud. Då kan du vid behov stänga av ljudprocessorn för en stund. Material som används i implantatet kan även orsaka larm i metalldetektorer. Bär därför alltid med dig barnets patientkort. I flygplan ska elektroniska apparater ofta vara avstängda under start och landning. Be kabinpersonalen om information då du reser med ditt barn.



Fram för fritidsintressen! Barn eller unga med cochleaimplantat kan i princip ha vilken typ av hobby som helst. Endast tuffa kontaktsporter som t.ex. boxning rekommenderas inte, eftersom de innebär en stor risk att få slag mot huvudet.

Stöd och styrka av andra i samma situation

Alla föräldrar till barn med hörselnedsättning kan identifiera sig med känslor som t.ex. oro för barnets hörsel, utveckling och framtid, eller oro för att orka själv. Det är också viktigt att få glädjas och berätta om framsteg som kan kännas självklara för föräldrar till barn med normal hörsel. Det är tryggt att dela med sig både glädje och sorg till utbildade stödpersoner. Med utgångspunkt i sina egna erfarenheter har de förmågan och viljan att stödja andra i samma livssituation. Också barnet, tonåringen eller far- och morföräldrarna kan vara i behov av stöd. Tillsammans med stödpersonen får man uppleva samhörighet, utbyta erfarenheter och samla kraft. Stödpersonernas styrka är deras sakkunskap som baserar sig på egna erfarenheter. Kontaktuppgifter till stödpersoner utbildade av Satakieliprogrammet finns på www.satakielihjelma.fi. I olika sociala medier finns även föräldrargrupper där man kan diskutera och utbyta erfarenheter.



Mer information:

www.satakieliohjelma.fi

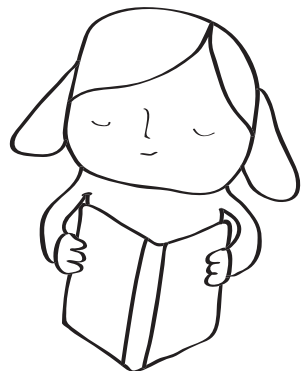
www.kuuloavain.fi

www.cochlear.fi eller

www.cochlear.se

www.medel.com

www.advancedbionics.com





Satakieliprogrammet
Ett nationellt nätverks- och
samarbetsprogram

Ilkkavägen 4
00400 Helsingfors

Snellmansgatan 2C
67100 Karleby

www.satakieliohjelma.fi



Satakieliohjelma - valtakunnallinen kuuloalan verkosto- ja yhteistyöohjelma - rahoitettiin RAY:n/STEA:n tuella vuosina 2000–2020.

