



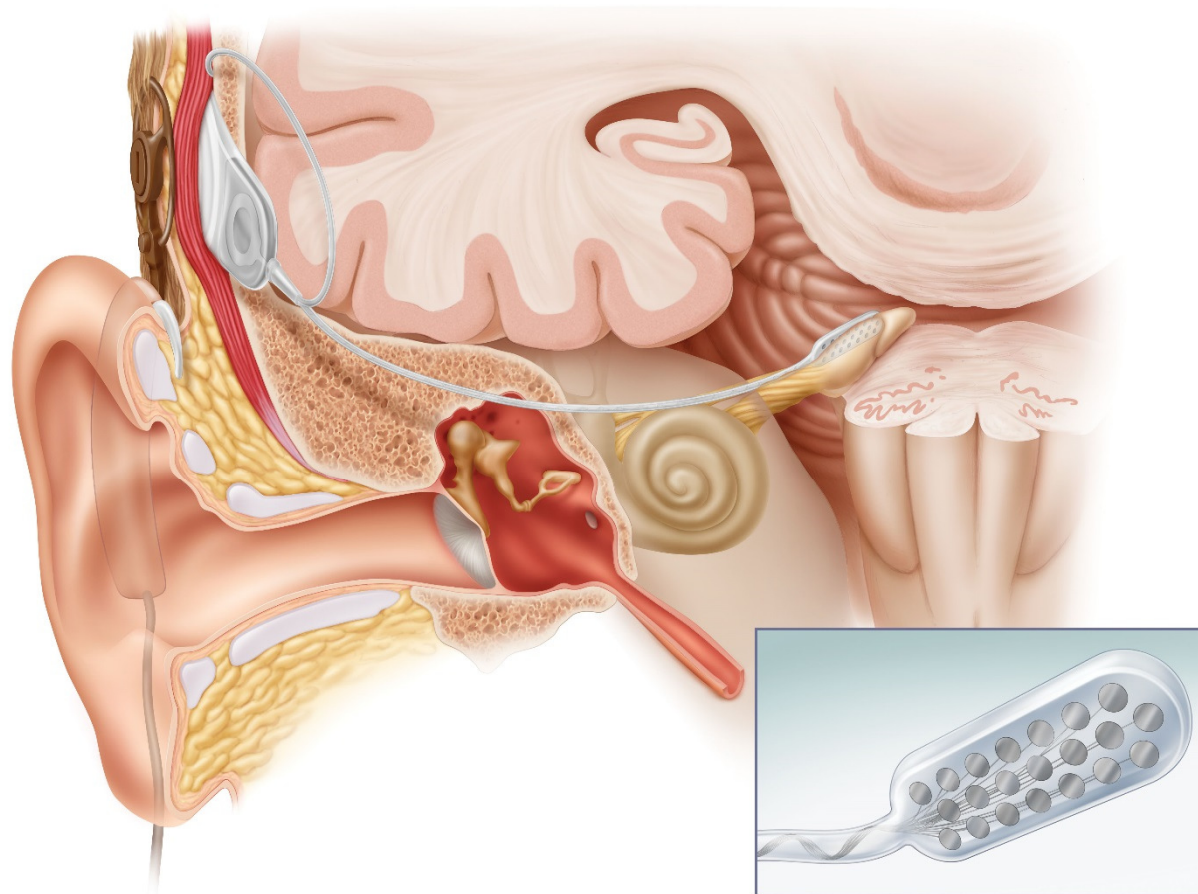
**AKADEMISKA  
SJUKHUSET**

# 24 års erfarenhet av hjärnstamsimplantat i Uppsala

P-O Eriksson, Karin Hallin, Gun-Britt Olsson

**REGION UPPSALA**

# Hjärnstamsimplantat - ABI

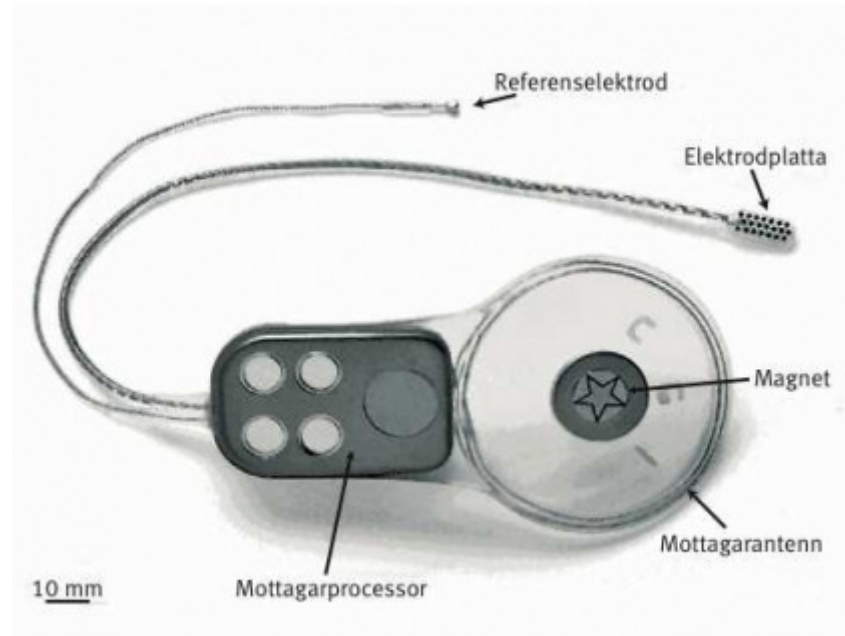


©Cochlear (Lane Cove, NSW, Australia)

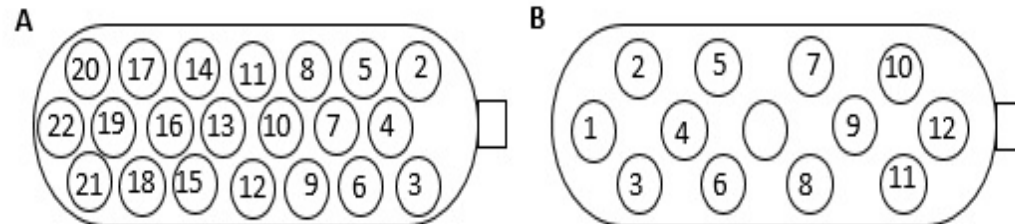


AKADEMISKA  
SJUKHUSET

# ABI



©Cochlear (Lane Cove, NSW, Australia)



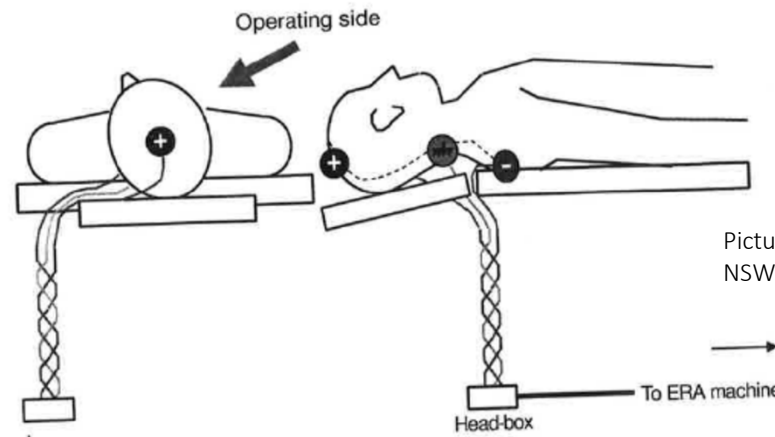
AKADEMISKA  
SJUKHUSET

## ABI i Uppsala

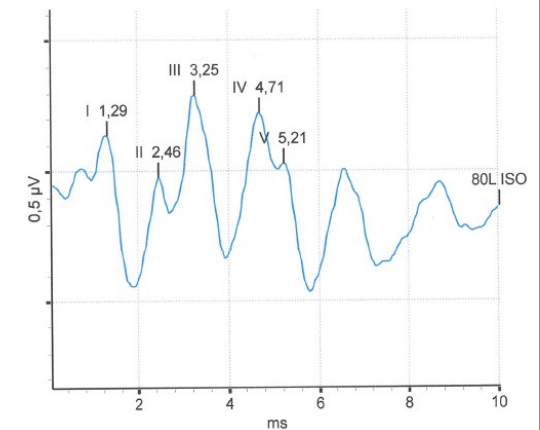
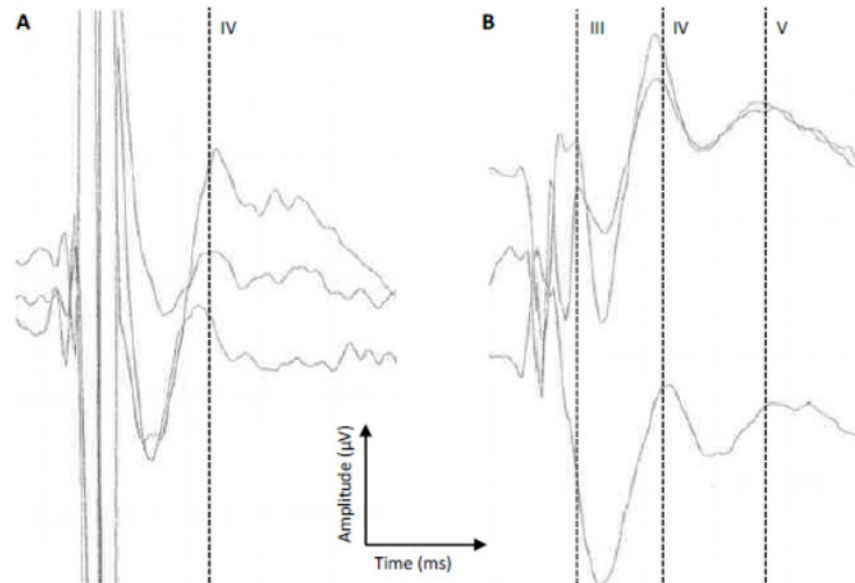
- 31 ABI sedan 1993 (*30 patienter, 1 reoperation*)
- 25 vuxna med NF2 och 5 barn(ej NF2)
- 27 implantat från Cochlear (*CI8+1M; n=1, ABI22; n=3, ABI24; n=19, ABI541; n=4*)
- 4 implantat från MedEl (*Synchrony ABI; n=4*)



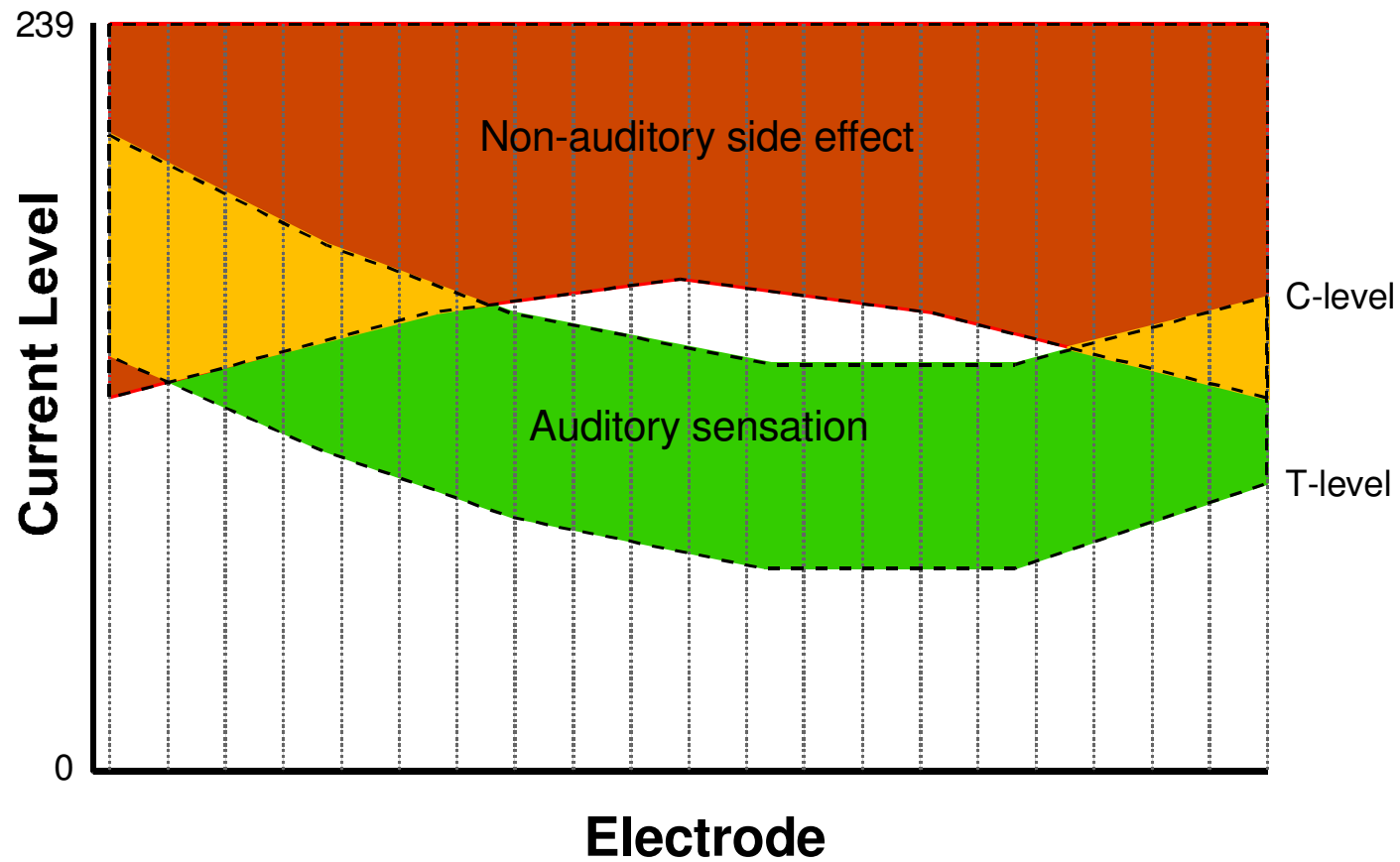
# ABI placering – Intraoperativa mätningar - eABR



Picture from Cochlear (Lane Cove, NSW, Australia)©.

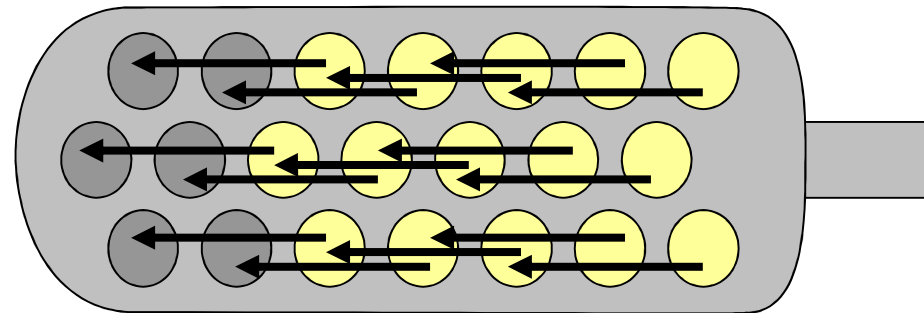


# Programmera ett ABI



# Pitch ranking

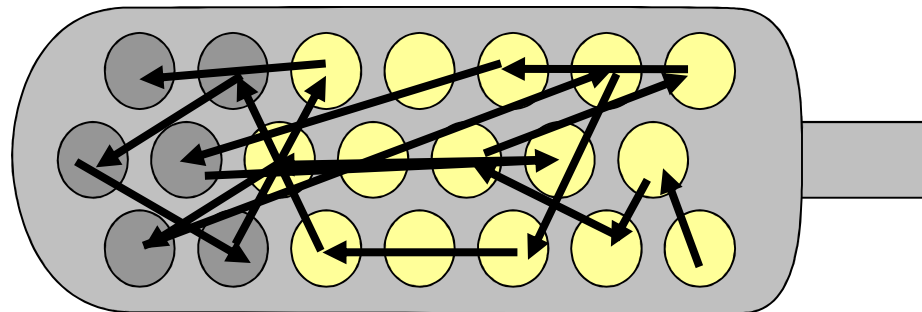
*I teorin:*



Diskant

Bas

*I verkligheten:*



AKADEMISKA  
SJUKHUSET

## Vad kan sjukvården göra?

ÖNH-sjukdomar

Neurokirurgi

Audiologi

Neurologi

Onkologi

Klinisk genetik

Foniatri

Plastikkirurgi

Rehabiliteringsmedicin

Radiologi

Psykiatri

Ögonsjukdomar

Barnmedicin

Smärtbehandling

Palliativ medicin





# Neurofibromatos typ 2 –NF2

## Socialstyrelsen – ovanlig diagnos

Tinnitus, hörselnedsättning – dövhet, balansproblem

Ögonen – gråstarr, dubbelseende, torra ögon

Ansiktsförlamning –sväljning, tal, munproblem

Psykiska problem – kriser, plötslig dövhet, identitetproblematik,  
existentiella frågor

Trötthet, minnespåverkan



# Neurofibromatos typ 1 och 2

NF1 1:3000

NF2 1: 20-40 000 i Sv. föds ca 90.000/år

50% arv från förälder, 50 % ny mutation

Ålder vid debut 10% ≤ 10 år

ca 18-30 år vanligast men även 70+

Tidig upptäckt – tidiga kontroller

Genetisk rådgivning – fosterdiagnostik



## Utmaningar

Sjukdomen – ovanlig diagnos

Allvarlig sjukdom

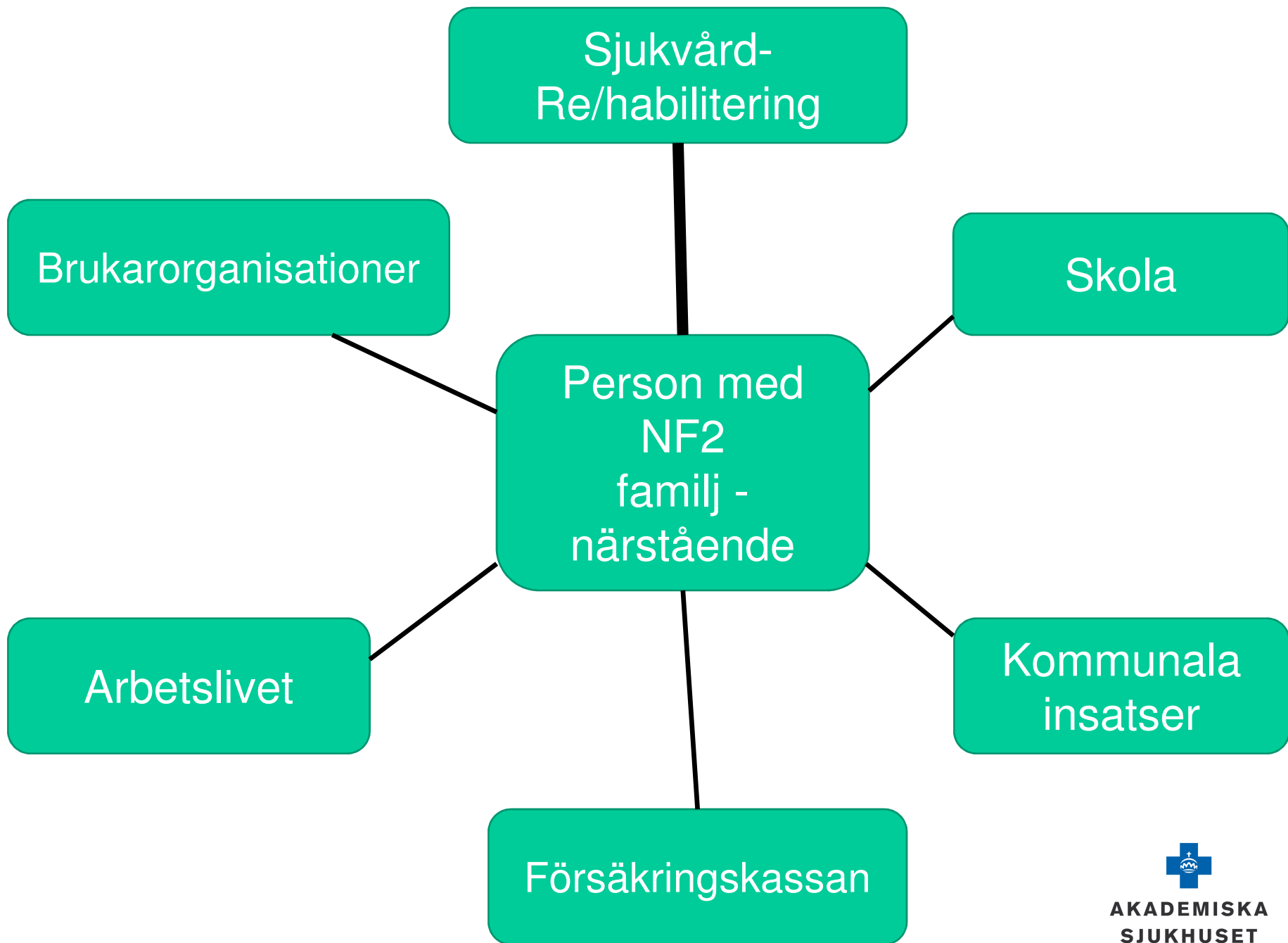
Sjukdomen debuterar i olika åldrar

Tonåringar har det särskilt svårt

Många vårdkontakter – men vem har ansvar

Samverkan fungerar inte





## Sjukvård

HSL- särskilt ansvar för barn till föräldrar med en  
allvarlig sjukdom

Patientsäkerhetslagen - tolkar

[www.naracancer.se](http://www.naracancer.se)

[www.cancerfonden.se](http://www.cancerfonden.se)



**AKADEMISKA  
SJUKHUSET**

## Hörselhab - rehabilitering

Tidig remittering - hela team

Hjälpmedel

Tolkanvändning

Kommunikation – TS, TSS, Taktilt, IT-hjälpmedel

Psykosocialt stöd – familjeperspektiv

Cochleaimplantat – Hjärnstamsimplantat

Uppföljningar



## Forts Re-habiliteringsinsatser

Fysioterapeut

Arbetsterapeut

Dietist

Logoped

Kurator

Psykolog

Syn hab/rehab

SIP – samordnad individuell plan



## Skola

Hörselhabilitering – skola när?

Insatser i skolan - tidiga?

Val av gymnasieprogram

Stora operationer under gymnasietiden

SPSM- skolorna och konsulentstöd

Folkhögskolor – TSS, TS, Taktil

Högskolor – tolkar, anpassningar





# Arbetslivet

Utbildning inför arbetslivet

Arbetsförmedling – Försäkringskassan

Särskilda insatser att få och behålla arbete

Hörsel/dövhet och andra funktionsnedsättningar



# Försäkringskassan

VAB

Vårdbidrag

LSS- kontaktdagar, assistans

Handikappersättning

Sjukskrivning, aktivitetsstöd, sjukersättning

Närståendepenning



**AKADEMISKA  
SJUKHUSET**

## Kommunala insatser

Trygghetslarm

Hemtjänst

Assistans – utbildning, handledning

Färdtjänst

God man

Ledsagare

Boende - anpassningar

Hemsjukvård – palliativ vård



## Brukarorganisationer

HRF – Hörselskadades riksförbund

SDR - Sveriges dövas riksförbund

VIS – Vuxendöva i Sverige

NF-förbundet - Neurofibromatosförbundet

FSDB – Förbundet Sveriges dövblinda

Barnplantorna



# Psykosociala arbetet med ABI patienter

Kris – återkommande

Livsomställning process

Familj-närstående perspektiv

Psykosocialbehandling – sorg över förluster, kommunikation, kroppsligt, socialt och psykologiskt, existentiellt

Ny identitet – exkludering – inkludering

Var hör man hemma?



# Att höra med hjärnstamsimplant, vad säger vi till patienten?

Omgivningsljud – trygghet

Stöd för läppavläsning

Behov av teckenspråk/teckens som stöd



# Hörselresultat barn – vad kan man förvänta sig?

- Bättre resultat vid tidig operation
- Bättre resultat utan andra funktionshinder än hörselnedsättning
- Bättre resultat om barnet haft hörsel innan ABI
- Det tar minst 3 år innan barnet når sitt ”topp”-resultat
- NF2-patienter (CAP 2-3), meningit (CAP 6-7), missbildad snäcka (CAP 3-5).

Ref: Colletti L., Shannon R.V., Colletti V. 2014 'The Development of Auditory Perception in Children after Auditory Brainstem Implantation', *Audiol Neurotol* 19:386-394.

## Hörselresultat vuxna – vad spelar roll?

- Varken antalet aktiva kanaler, tumörstorlek eller behandling med gammakniv preoperativt verkat ha någon inverkan på hörselresultatet (CAP-score) eller användning.

Men...

- CAP-score är ett "grovt" mått
- Svårt att testa dessa patienter på ett strukturerat sätt (*NF2, MR etc.*)
- Förmodligen har förmågan att uppfatta en tydlig skillnad i frekvens mellan olika kanaler en stor betydelse





## Hörselresultat vuxna: 3-siffertest

Fall 1: 16 aktiva kanaler, 13 år post-aktivering, 70% 3-siffer

Fall 2: 12 aktiva kanaler, 4 år post-aktivering, 10% 3-siffer (*talar norska*)

Fall 3: 11 aktiva kanaler, 12 år post-aktivering, 20% 3-siffer

Fall 4: 17 aktiva kanaler, 13 år post-aktivering, 90% 3-siffer (*och 40% spondéer*)

Fall 5: 11 aktiva kanaler, 10 år post-aktivering, 0% 3-siffer



# Hörsel, användning och nytta

*Enkätundersökning. 2 barn och 11 vuxna svarade*

- 8 av 11 vuxna är heltidsanvändare, (2 av 2 barn)
- 10 av 11 vuxna skulle ta samma beslut igen om de på nytt ställdes inför valet att få ett ABI (2 av 2 barn)
- 10 av 11 vuxna skulle rekommendera ABI till någon annan i samma situation (2 av 2 barn)



# Hörsel, användning och nytta

*Enkätundersökning. 2 barn och 11 vuxna svarade*

Vuxna  
n=8

- Lättare att kontrollera den egna rösten (n=7)
- Lättare att förstå tal (n=8)
- Kan höra vissa ord (n=5)
- Känna igen röster (n=4)
- Lyssnar på musik (n=3)



**AKADEMISKA  
SJUKHUSET**

# Hörsel, användning och nytta

*Enkätundersökning. 2 barn och 11 vuxna svarade*

Barn  
n=2

- Lättare att kontrollera den egna rösten (n=2)
- Lättare att förstå tal (n=1)
- Kan höra visa ord (n=2)
- Känna igen roster (n=1)
- Lyssnar på music (n=1)



# Hörsel, användning och nytta

*Enkätundersökning. 2 barn och 11 vuxna svarade*

- Omgivningen känns mer levande när jag har mitt ABI på.
- Mitt ABI gör att jag känner mig trygg, jag har kontroll på vad som händer runt omkring mig.
- Är beroende av mitt ABI.
- Jag har hörsel på det andra örat så jag använder inte ABI just nu. Det känns dock bra att veta att jag har det när jag blir helt döv.
- Jag känner mig som i en bubbla utan mitt ABI. Det var tröttsamt med operationen och inkopplingen men jag ångrar det inte för en sekund eftersom ABI:t gör att jag känner mig trygg och ger mig självförtroende!



**AKADEMISKA  
SJUKHUSET**

Tack för att ni har lyssnat!



**AKADEMISKA  
SJUKHUSET**