



Svensk välfärd:

Hörsel på båda öronen, men bara om du inte behöver CI!

Habilitering med cochleaimplantat för döva/gravt hörselskadade är en riktig framgångssaga, som har överträffat till och med läkares förväntningar vad som är möjligt. Aldrig någonsin har föräldrar till barn med hörselnedsättning varit så uppdaterade med kunskap som idag, 2014. Vi vet att efterfrågan styr utvecklingen samtidigt som prioriteringarna inom sjukvården blir allt tuffare.

Under hela 2000-talet har rapporterna avlöst varandra om vikten av binauralt hörande och att vi hör med hjärnan och inte med öronen (eller hörapparaten). *Medicinsk evidens är övertydlig inom området.* Rapporterna om vikten av hörsel på båda öronen även om normal hörsel existerar på ett öra är också tydliga. De flesta landsting uppmärksammar och behandlar barn som är ensidigt hörande om behovet handlar om konventionella hörapparater eller benföranckrad hörapparat (ledningshinder).

Ett stort antal barn och vuxna har hörapparat på ena örat och CI på motsatt öra. Därmed vet vi att det går att kombinera en auditiv och en artificiell hörsel. Med andra borde det inte finnas annat än ekonomiska aspekter mot att behandla ensidig dövhet med cochleaimplantat.

Dessutom visar studier på vuxna goda resultat vid synkronisering av normal hörsel med CI-hörsel på motsatt öra. Vad är det då som hindrar att ge minderåriga barn med ensidig dövhet (SSD – singlesided deafness) möjligheten att höra på båda öronen? Ekonomiska aspekter?

En handfull barn i Sverige lär vänta på beslut

I Sverige lär en handfull ensidigt döva mindre barn vänta på att få höra på båda öronen. Föräldrar är mycket välinformerade och uppdaterade idag – via Internet! De söker också kontakt, inte bara med intresseorganisationer, utan också med CI-tillverkare och läkare utanför Sverige.

Barnplantorna har ett stort internationellt nätverk inom området med både leverantörer, föräldrar och läkare. Vi ställde några frågor om CI-behandling vid ensidig dövhet hos barn till en ansedd kirurg i Kanada som heter Blake Papsin. Han svarade omgående. Jodå i Kanada, i likhet med flera andra länder där även privat finansiering är möjlig, har man påbörjat CI-behandling på ensidigt döva barn. Blake Papsin poängterade emellertid att föräldrarna måste vara välinformerade om både konsekvenser och möjligheter. Konsekvenserna av ensidig dövhet rörande försenad språkutveckling, sämre taluppfattning i bullriga miljöer samt problem i skolan börjar bli tydliga i forskningsrapporter internationellt såväl som nationellt.

I Göteborg bor en av dessa familjer. Alexandra och Richard har sökt information över hela världen för att på bästa sätt kunna hjälpa Leiah, deras dotter.

Deras historia som vetgiriga beslutsamma föräldrar är definitivt något för Barnplantabladet.

Mitt i juli månad den mest tropiska sommar vi haft på mannaminne känns det som, är jag och en fotograf på väg hem till Alexandra, Richard och deras två barn Leon nästan fyra år och Leiah tio månader. Jag tror inte mina ögon när termometermätaren i bilen visar 35 grader utomhus. Härligt! En

viss oro infinner sig ändå att barnen ska vara griniga i värmen.

Framme i ett villaområde i Torslanda lite utanför Göteborg väntar emellertid en glad och förväntansfull familj. Barnen är nyfikna på kameran och fotografen blir snabbt populär. Innan intervjun blir vi bjudna på lunch. Vilken gästfrihet. Vi förflyttar oss sedan ut i trädgården, trots värmen. Det blir fina bilder i ljuset Richard och Alexandra berättar mer än gärna

Det känns som om Leiah inte räknas

Richard och Alexandra är uppdaterade med relevant kunskap och medicinsk evidens för hur ensidig dövhet kommer att begränsa Leiah i skola och arbetsliv. De vet också att det är *nu* det handlar om eftersom vi hör med hjärnan.

– Vi tappar viktig tid när dagarna går och inga beslut tas i sjukvården, säger Alexandra.

– Det känns som om Leiah inte räknas. Hörsel på båda öronen tycks inte gälla om man har normal hörsel på ett öra och ingen på det andra örat. Leiah blir sårbar. Tänk om hörseln börja dala på hennes hörande öra när hon är i tonåren. Då har det sedan födseln döva örat spelat ut sin roll. I praktiken kan det i framtiden handla om att hon blir CI-hörande, men endast på ett öra.

Vi "krisade" vid beskedet

Leiah är Richards och Alexandras andra barn. Leon är tre och ett halvt år gammal och Leiah har hunnit bli tio månader. Alexandra hade en normal graviditet, men när Leiah var nyfödd gjordes hörselscreening fyra gånger på grund av osäkert resultat. De två första gångerna fick Richard



→ och Alexandra veta att det inte var någon fara, utan vätska eller fosterfett gjorde att ingen hörsel detekterades på ena örat. Vid fjärde hörselmätningen fick vi beskedet att Leah troligen hade en grav hörselnedsättning på ena örat. Trots farhågor blev detta en stor chock.

– Alexandra hade ju precis fått barn och jag blev väldigt chockad över att se hur detta påverkade Alexandra och mitt i allt var ju Leah bara två månader gammal, berättar Richard.

– När en faller så hårt så måste den andra vara stark och så kände jag verkligen.

Alexandra nickar instämmande, men påpekar också att hon aldrig har känt sig så stark som nu i beslutet om CI för Leah.

– Jag kan väl känna igen mig när folk säger att mammor är som lejoninnor i beskyddet och engagemanget när det gäller sina barn.

Föräldrarna fick veta att det inte fanns några hjälpmedel för Leah. Genom Internet kom de i kontakt med Barnplantorna.

– Det kändes bättre när vi hade pratat med Barnplantorna i telefon, säger Alexandra.

– Ni lyckades att ge oss mer distans och berättade om vikten av kommunikation och språk och att vi hade rätt fokus på detta från början. Det handlar ju trots allt om att ge Leah optimala möjligheter att utveckla sitt språk. Samtidigt, parallellt, kämpar vi för att Leah ska få höra på båda öronen för att öka hennes möjligheter och minska hennes sårbarhet.

Det känns viktigt, tycker de, att samtidigt understryka att de har fått gott stöd i krisen från kurator Ola Magnusson på hörselvården i Göteborg. De är också i kontakt med CI-teamet vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg samt Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. Kontakter har även tagit med CI-leverantörer och sjukhus utanför Sverige.

Familjen söker kunskap globalt för att hjälpa Leah

I egenskap av ordförande i Barnplantorna kan jag verkligen identifiera mig med Richards och Alexandras situation. Situationen 1991 (som första förälder till barn med CI) var liknande fast då fanns →

→ det ringa erfarenhet av CI globalt på barn. Motståndet mot CI-tekniken var dessutom stort. Ändå hade vi en beredskap att emigrera om beslutet i Sverige gällande CI skulle bli nej.

Richard och Alexandra pratar möjligheter och val, vilket även inkluderar att resa utomlands och betala för CI-operation.

– Tänk, säger Alexandra, om det blir som 1990 att Leah blir det sista ensidigt döva barnet som inte erbjuds CI och sedan är det för sent.

Den situationen känner jag igen från tidigt 1990-tal och den sorg som jag vet fanns hos föräldrar då och som de bär på fortfarande. Jag har mött flera av dessa föräldrar genom åren.

Mitt i alltsammans finns det stor irritation över andra aspekter också.

– Vi hade tecknat en fullgod barnförsäkring men fick, efter det att Leahs dövhet på ena örat konstaterades, veta att ingen barnförsäkring betalar ut någon ersättning för SSD som klassas som en 25-procentig funktionsnedsättning, säger Richard.

– Det kändes som ytterligare ett slag i ansiktet!

Richard och Alexandra säger att läkare de pratat med anger brist på resurser som skäl till att Leah inte kan få CI. Det finns andra grupper som måste prioriteras. Det handlar till exempel om bilaterala CI till fler vuxna.

– Vi har full respekt för läkares ställningstagande, konstaterar Alexandra.

– De är ju också snärjda i vårdapparat, men Leah är vår dotter och vi är beredda att åka till något annat land för CI-operation och betala kostnaderna för CI själva.

Vid vårt besök tänker Richard och Alexandra långt fram på hela Leahs liv och hur det ska bli. Leahs sårbarhet genom livet som ensidigt döv är uppenbar för dem. Med åldern försämras hörseln. Hur blir Leahs livskvalitet som gammal med en dalande hörsel på ena örat och dövhet på det andra örat.

Richard poängterar:



– Vi skulle verkligen vilja fråga ansvariga vid sjukvården i Göteborg hur de kan prioritera bort barns hörsel!

I ett livsperspektiv är det en samhällsbesparing att erbjuda Leah CI på det döva örat, men det är tufft att vara banbrytare. Flexibiliteten i svensk välfärd är inte tillräckligt stor att omfatta även enskilda föräldrars ekonomiska tillskott. Detta konstaterar även den rad av föräldrar vars barn vän-

tar på uppgradering till ny CI-processor. Välfärden är ihålig som en schweizerost men de ideologiska idealen hänger tungt över Sverige.

Tack Alexandra och Richard för att ni så frikostigt delar med er av tankar och känslor. Ni är en underbar familj! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Foto: Eda Salihov

HÖRSELGYMNASIET KATRINELUND SGYMNASIET



Skolan mitt i centrum där du får en lugn och trivsamt studiemiljö i ljudsanerade klassrum med hörselteknisk utrustning, egen dator, specialutbildade lärare samt undervisning i små grupper.

- **Ekonomi**
- **Naturvetenskap**
- **Vård och Omsorg**
- **Estetiskt program**
- **Introduktionsprogram**
- **Samhällsvetenskap/beteendevetenskap**



ELITIDROTTSGYMNASIET
KATRINELUND • GÖTEBORG



Göteborgs Stad
Utbildning

Katrinelundsgymnasiet

Skänegatan 14
411 40 Göteborg

070-230 39 55

www.goteborg.se/wps/portal/katrinelundsgymnasiet
annica.albrechtson@educ.goteborg.se