



Foto: Rizwan Wikholm

.....
"Hörselvårdschefer kan naturligtvis inte fortsätta att stå på perrongen och titta på när Kunskapståget rusar förbi i expressfart!"

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Phonaks konferens – hörselvårdens chefer lyste med sin frånvaro

Många som jag möter på olika resor, konferenser, kurser och möten frågar "hur många resdagar har du egentligen?". Vilken bra fråga, men jag har inget svar på det eftersom jag väljer att inte räkna dem. Mitt arbete handlar fortsatt om att sprida kunskap, nätverka samt vara inlyssnande.

Phonaks barnkonferens i Stockholm i oktober, Phonak Pediatric Phorum, var ett tillfälle att nätverka samt lyssna på vilka frågor som engagerade deltagarna (till stora delar special- och hörselpedagoger) och hur de tolkar kunskap de tar emot. Många är vetgirigt på Kunskapståget framåt, flera har också en stor portion "grit" (jävla anamma/ihärdighet) i sitt arbete. Det behövs då en del fortfarande är fast i frågan om teckenspråk till alla och det

vikande elevantalet i specialskolan som gör att det är viktigt att "rekrytera" barn dit. Det är sorgligt. Det handlar om att personal i samma verksamhet kanske till och med motarbetar varandra.

Grit behövs till alla!

Det är inte bara önskvärt att professionella skaffar sig grit! Hur jobbar familjeintervention med att förse barn och ungdomar med hörselnedsättning med grit? Ingen person med hörselnedsättning är sin funktionsnedsättning. Alla är individer med en rad egenskaper, både positiva och negativa. Positiva egenskaper och styrkor ska utvecklas för att kompensera för svagheter. Hur medvetandegörs detta hos individen? Jobbar familjeintervention identitetsstär-

kande utifrån ett "hörselskadeperspektiv" eller individstärkande? Hur vägleds ("coachas") familjer och barn? Presenterar familjeinterventionsteamens konsekvenser av olika val (språk, förskola/skola)? Ja, alla val har konsekvenser! Längre har vi hört "vi jobbar på föräldrarnas uppdrag", men interventionsteamens ska naturligtvis arbeta utifrån barns bästa med perspektivet evidensbaserad intervention. Frågan blir då: **varför lyste hörselvårdschefer med sin frånvaro under Phonak Pediatric Phorum?**

Utveckling av evidensbaserad intervention

Det är besvärande för alla landsting i Sverige att hörselvårdschefer ständigt ➔

→ lyser med sin frånvaro på konferenser, när utveckling inom hörselområdet, kognition, neurovetenskap, specialpedagogik, hörsel- och språkutvecklande arbetssätt går rasande fort FRAMÅT. Hur ska hörselvårdschefer kunna bedriva ett aktivt utvecklings- och förändringsarbete utan ny kunskap? Hörselvårdschefer kan naturligtvis inte fortsätta att stå på perrongen och titta på när Kunskapsståget rusar förbi i expressfart!

Brist på evidensbaserad intervention inom hörselområdet

Konferensens bästa anförande höll Ulrika Löfkvist, verksam i både Norge och Sverige men boende i Oslo. Hon presenterade ett barncentrerat perspektiv på evidensbaserad intervention, som hon menade saknas i Norden. Jag delar hennes uppfattning. I Barnplantorna är vi stolta över att hon sitter med i programkommittén för NCFIE 2018 (konferens i Göteborg den 1–2 oktober 2018).

Ulrika utmanade konstaterande att hörselscreening är fullt utbyggt i Norden, men det är tveksamt om vi gör uppföljningar samt använder den evidens som finns. Hon presenterade indikationer på utveckling som:

- 2001 fanns en habiliteringslogoped i Stockholm, men 2017 finns det fem stycken.
- 80 professionella har fram till dags dato gått den ettåriga AVT-utbildningen (Auditory Verbal Therapy).
- Ett större testmaterial finns idag för att testa barn.

Men ändå så hopar sig frågorna huruvida t.ex:

- Identifierar vi alla barn som föds med olika typer och grader av hörselnedsättning och tillräckligt tidigt?
- Hur tidigt sker diagnostisering av hörselnedsättning på nationell/nordisk basis?

- Kan föräldrar välja bland olika interventionsformer oberoende av var man bor?
- Erbjuds tidig familjecentrerad intervention tillräckligt ofta och länge?
- Utvärderas idag till exempel "ospecificerad tidig intervention", AVT m.m., före och efter interventionen och i så fall hur?

Ulrika konstaterade att vi inte når målet fullt ut. Vi i Barnplantorna delar samma frustration. Tidigt 2000-tal CI-opererades barn vid två till tre års ålder. Idag 2017 CI-opereras bebisar vid fem månaders ålder. Det kräver andra arbetssätt.

– Det räcker inte att vi vet vad som är bäst utan att vi agerar, konstaterar Ulrika!

Så bästa hörselvårdschefer, populationen barn med hörselnedsättning påverkar arbetssätten. Vi har nyföddhetscreening, tidig bilateral CI-behandling, tidig hörapparat Anpassning och en majoritet barn inkluderade i "vanlig" förskola med eller utan stöd. Hur verkar ni för att merparten av dessa barn ska ta plats i majoritetssamhället?

Det var inte många i publiken som visste vad Ulrika syftade på med begreppet 1-3-6. Om få visste det på konferensen torde det vara okänt för hörselvårdschefer! Det handlar om att:

- Före 1 månads ålder ska barn screenas,
- före 3 månaders ålder ska hörseldiagnosen vara klar,
- före 6 månaders ålder ska hörapparater vara anpassade och en plan finnas för familjeintervention.

Detta har länge varit vedertaget internationellt. Relativt nytt är emellertid att 1-3-6 nu ersatts av 1-2-3 (Yoshinaga 2016, föreläsare på NCFIE 2014 i Stockholm). UTVECKLING!

Vi i Barnplantorna kan bara konstatera att Sverige tycks fortsatt ha en ojämlig hör-

selvård. Vi vet att föräldrar inte får samma tillbud. Nationella riktlinjer tycks saknas.

Birgitta Sahlén konstaterade att alla barn inte har grit!

Barnplantorna har länge i ordförandes Nyhetsbrev diskuterat grit samt statistiskt och dynamiskt mindset. Viktig kunskap för föräldrar, barn/ungdomar, förskola/skola och familjeinterventionsverksamheterna. Därför var det extra glädjande att en av föreläsarna, Birgitta Sahlén verksam vid Lunds universitet (institutionen för logopedi och foniatri), konstaterade att:

– Det är inte alltid de mest begåvade barnen i klassen som har grit.

Detta ligger helt i linje med Angela Duckworths teser, amerikansk forskare som undersökt vad som får oss att inte ge upp. Läs med fördel hennes bok "Grit – konsten att inte ge upp". Kanske en viktig bok för hörselvårdschefer i hur familjer och barn/ungdomar med hörselnedsättning ska coachas. Jag kan bara konstatera att audiogrammet, grad av hörselnedsättning eller socioekonomisk familjestatus inte alltid är vägledande.

Optimal hörapparat Anpassning, hur viktigt är det?

Michael Waloszek från Phonak, audiolog stationerad i Australien förmedlade viktig kunskap om hur väsentligt välanpassade hörapparater är för att optimera utvecklingen på individbasis.

I San Fransisco på CI-konferensen i somras diskuterades hur viktigt användningsgraden är för hörsel- och talspråkutveckling. En undersökning visade att användningsgrad är lägre vid en till tre års ålder jämfört med över nio års ålder. Det här är naturligtvis förödande för hörsel- och talspråkutveckling. Gällande CI ser vi det fortfarande, det vill säga professionellas eller vårdnadshavares ideologiska synsätt på teckenspråk och sedan tal. Idag finns



evidens för att den metoden har ideologiska förtecken.

Nuerna finns så kallade data-login på både hörapparater och CI-processorer. Utifrån det kan samtal med föräldrar bedrivas hur barnets utveckling ska optimeras. Kan sedan data-login kombineras med LENA (Language Environment Analysis; för mer information se www.lena.org), så har vi kommit långt i konstruktiva samtal utan ideologiska förtecken (huruvida barnet tillhör ett folkslag eller ej), vårdnadshavare och interventionsteam.

Att diagnostisera barn med ytterligare diagnoser utöver hörselnedsättning får aldrig användas på grund av bristande kunskap och ej heller som ursäkt för låg användningsgrad och/eller låg exponering för hörsel och tal. Utvärdering utifrån evidens är ett måste!

Tack Phonak för en intressant konferens! ●

Ann-Charlotte Gyllenram

.....

**“Hur ska
hörsvårdschefer
kunna bedriva
ett aktivt
utvecklings- och
förändringsarbete
utan ny kunskap?”**

Sjukvården sviker patienter med CI!

Cochleaimplantatbehandling av döva/gravt hörselskadade är en av de största medicinteknologiska landvinningarna i modern tid att återskapa ett sinne. När sjukvården behandlar barn/vuxna med CI initieras sjukvårdens livslånga ansvar för patienten.

För barn handlar det om att utveckla hörsel och talspråk, gå i förskola och skola på hemorten samt erbjudas helt andra möjligheter att ta plats i vårt gemensamma samhälle som vuxna, det vill säga att skaffa en utbildning, arbete och leva ett aktivt liv. Idag hör och talar döva barn med CI i telefon! Ändå... Hör du med hjälp av CI gör du bäst i att bosätta dig utanför storstadslandstingen Västra Götaland, Skåne och Stockholm.

I samband med en CI-operation har den livslånga kostnadseffektiva behandlingen initierats. Hälso- och sjukvården har ett livslångt patientansvar för:

- **Uppgradering** till ny CI-teknik kontinuerligt. Ingen patient (barn, vuxna) ämnar vara nöjd med 15–20 år gamla CI-apparater (processorer) bakom örat när den tekniska utvecklingen revolutionerar inom fler och fler områden. Uppgradering är en del i specialistsjukvården/behandlingen vid ÖNH/avdelningen för cochleaimplantat.
- **Service/injustering** av det inre implantatet samt de yttre CI-processorerna bakom örat. Service/injustering är en del i specialistsjukvården/behandlingen vid ÖNH/avdelningen för cochleaimplantat.
- **Reimplantationer** (uppskattningsvis 2–3 gånger under patientens livstid) är en del i den livslånga specialistsjukvården vid ÖNH/avdelningen för CI.

Har du CI är du patient på livstid och beroende av sjukvården!

Just nu menar till exempel landstinget i Västra Götaland att barn och vuxna i 15–

20 år ska ha samma CI-processorer bakom öronen kopplade till de inre implantaten trots teknisk utveckling inom digitalisering, ljuddämpning i bullriga miljöer samt trådlös streaming i en rad sammanhang som ger döva barn med CI likartade möjligheter som hörande barn att inkluderas i förskola/skola och på fritiden vid olika aktiviteter. Inga riktlinjer finns!

Landstingen bör omgående jämföra medicinska kostnader för andra patientgrupper med CI-patientgruppen. Vid byte av CI-processorer vart femte år (ett rimligt krav som tidigare var regel i Sverige) är landstingets kostnad **1 000 kronor per processor och månad**. Det är inte Barnplantornas sak att jämföra kostnader mellan olika patientgrupper som jämförelse, men kostnaden avseende CI är blygsam samt kostnadseffektiv. Kostnaden för en livslång CI-behandling för en patient är en besparing för landstingen, kommunerna och staten.

Europeisk undersökning – Spend to Save visar vägen med tydlig evidens

Barnen blir vuxna och en europeisk undersökning – *Spend to Save* – tydliggör kostnaderna av att inte behandla hörselnedsättning. **Ta del av undersökningen och ställ dig själv frågan om Sverige och landstingen har råd att inte satsa på barnen.** (För rapporten *Spend to Save* se www.barnplantorna.se/spend-to-save-investering-horselteknik-besparing-samhället-och-livskvalitet-individ/)

Landstingen i Västra Götaland och Region Skåne bland de sämsta landstingen!

Socialstyrelsens statistik (offentlig) i operationsdatabasen för slutenvård visar antal utförda CI-operationer i olika åldersgrupper samt per 100 000 invånare i de olika landstingen. Den ger en tydlig bild över si-

tuationen i Västra Götaland. Inte ens initiering av CI-behandling är likformig i Sverige och landstinget Västra Götaland behöver skaffa sig insikter i CI-behandling som en besparing inte en kostnad! Statistiken finner du på Barnplantornas hemsida.

Barnplantorna kräver jämlik och tillgänglig vård

Sjukvården och därmed landstingen har genom initiering av en behandling med CI ett ansvar för alla som hör med CI. Detta är ett stort ansvar. Det handlar bland annat om barn som utvecklar hörsel och språk, går i förskola/skola och har påbörjat sin livsutvecklingsresa. Barnen är samhällets framtid – allas framtid.

Vi kräver att landstingen tar ansvar och ger jämlik och tillgänglig vård för barn med CI. Föräldrar till barn med CI kräver att detta ansvar inkluderar uppgradering till ny CI-teknik (CI-processorer) vart femte år. En kostnad på 1 000 kronor per processor (öra) och månad.

I Skåne (med likartade bekymmer som Västra Götaland) är det redan föräldrar som planerar att åka utomlands för inköp av dubbla CI-processorer (för optimal hörsel i tiden på båda öronen). En kostnad i familjernas ekonomi på cirka 150 000 kronor.

Svensk sjukvård bör inte bidra till att familjernas plånbok styr möjligheter till optimal hörsel och CI-behandling. **Hur och när kommer landstinget i Västra Götaland och andra storstadsregionslandsting att tillse att barn med CI får jämlik och tillgänglig vård?**

Å Barnplantornas vägnar,
Ann-Charlotte Gyllenram

(Artikeln återfinns på Barnplantornas konton på Mynewsdesk, Twitter och Facebook.)