



Foto: Karim Hatoum

## ORDFÖRANDEN HAR ORDET

# Cochleaimplantat prioriteras inte i sjukvården!

Fler behöver nu engagera sig och göra sin röst hörd när det gäller att sjukvården i alltför landsting inte tycks prioritera CI-behandling. Brist på prioritering drabbar redan både barn och vuxna i Sverige som är i behov av uppgradering till nya CI-processorer. Det drabbar vuxna i behov av bilaterala CI. Köerna till CI-operation kommer att öka. Frågan är huruvida det även kan bli kö till akuta reimplantationer. Situationen ser minst sagt bekymmersam ut.

Sjukvårdens ansvar för patienter med cochleaimplantat rör både barn och vuxna. Barn blir snabbt vuxna! Därför kan inte heller frågan separeras i barn eller vuxna. Ansvariga politiker/tjänstemän inom landstingen med ansvar för sjukvården bör snarast

förses med information om CI-behandling, för att på premisser utifrån sakkunskap göra verklighetsförankrade bedömningar om behovet av cochleaimplantat.

Redan för mer än tio år sedan har Barnplantorna, som enda patientorganisation, försökt att lyfta frågan om de kumulativa effekterna av CI-behandling inom vården. Det handlar om:

- Ett ökande antal nya patienter aktuella för CI-behandling utifrån vidgade kriterier för CI-behandling. Hur ser kapaciteten ut för att möta detta vid befintliga CI-kliniker?
- Sjukvårdens fortsatta ansvar för befintliga patienter med CI, barn och vuxna, under hela patientens livstid.

### Finansiering av CI på agendan internationellt

Längre fram i detta nummer av Barnplantabladet kan du som läsare ta del av reportaget från CI-symposiet i San Francisco i somras (se sidorna 29–34). Även vid dylika symposier är frågan nu uppe på agendan om hur den växande CI-verksamheten inom sjukvården ska finansieras.

I Sverige behöver CI-verksamheten hjälp från patientorganisationerna (läs Barnplantorna m.fl.) och föräldrar till barn med CI samt vuxna med CI för att CI-behandling ska prioriteras och inte bortprioriteras vid jämförelse med andra patientgrupper. Aldrig har det varit mer angeläget att föräldrar till barn med CI samt



→ vuxna med CI engagerar sig personligen.  
**Din röst som förälder eller patient räknas och är viktig!**

Vi i Barnplantorna vet och CI-verksamheterna vet att CI är en besparing för samhället. Ansvariga sjukhuspolitiker, sjukhusledning, SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) samt Socialstyrelsen tycks emellertid inte inneha den kunskapen. Nyttan med CI måste från CI-verksamheternas sida dokumenteras och kommuniceras ut till sjukvårdspolitiker och allmänhet. I denna process måste CI-verksamheternas samverkan nationellt öka. Sahlgrenska universitetssjukhusets CI-verksamhet håller på med ett projekt benämnt värdebaserad vård. Här presenteras en utvärdering av utredningsprocessen inför CI, upplevd information, delaktighet och bemötande samt väntetid till operation. Projektet sker i samverkan med patientorganisationer och är ett värdefullt steg på vägen.

Det nationella kvalitetsregistret (hörselbarnregistret) skulle kunna bli ett kraftfullt verktyg av dokumentation om det utvecklas. Statistik från CI-behandlande sjukhus avseende kumulativa effekter i verksamheterna måste kommuniceras ut.

**Spend to Save – massmedial kampanj i Barnplantornas regi**

Utifrån den europeiska kampanj som Barnplantorna varit en aktiv del av och som benämns *Spend to Save* kommer nu Barnplantorna att skicka ut en svensk variant av denna flyer med viktig evidensbaserad information till en rad ansvariga inom sjukvård etc. Vissa har i Sverige närmast tagit del av den engelska sammanfattningen missförstått den och kommenterat "men det handlar ju bara om vuxna".

Ja, foldern *Spend to Save* presenterar viktiga data avseende vuxna med hörselnedsättning, men om vi inte tidigt satsar på barnen så hamnar de i kategorin vuxna med risk för psykisk ohälsa m.m.

Genom kampanjen *Spend to Save* vet vi till exempel att:

- den senaste hörseltekniken, inkluderar hörselimplantat och hörapparater har förändrat livet för personer med hörselnedsättning;
- användning av hörapparater har visat sig ökat möjligheterna till anställning och ökad intjäningsförmåga;
- användning av hörselteknik varierar stort över Europa. Danmark har märkbart hög användningsgrad jämfört med många andra europeiska länder;
- i de europeiska länder med störst tillgång till hörselteknik, såsom Danmark, rapporteras kostnaderna förenade med andra tjänster som primärvård och sjukhusvård vara lägre för personer med hörselnedsättning.

Detta och mycket mer kan läsas i sammanfattningen av *Spend to Save*, som nu Barnplantorna tillhandahåller på svenska. Hörselnedsättning och då särskilt obehandlad, felbehandlad eller underbehandlad är en allvarig och ouppmärksam hälso- och sjukvårdsfråga i Europa. Den leder till stora kostnader och konsekvenser, för både individ och samhälle. Detta måste vi hjälpas åt att tydliggöra även i Sverige.

Är du förälder och vill optimera ditt barns möjligheter som aktiv CI-användare kan du vara en synnerligen viktig pusselbit i kampanjen *Spend to Save* i Sverige för ditt barns skull, nu och i framtiden.

Beställ broschyren *Spend to Save* från [info@barnplantorna.se](mailto:info@barnplantorna.se) i det antal du ämnar skicka ut per "snigelpost" till sjukvårdspolitiker, riksdagsmän/kvinnor, SKL, upphandlare eller de du anser bör få information och kunskap, med ett följebrev från dig där du uttrycker din oro för ditt barns framtid nu och in i vuxenlivet. Avsluta med en fråga!

**Exempel**

*Hej! Min son, Ludvig är döv men hör med hjälp av ett återskapat sinne efter cochleaimplantatbehandling (CI) vid Karolinska universitetssjukhuset. Genom CI-behandling har Ludvig helt andra möjligheter till inkludering i vårt gemensamma samhälle och är därmed en besparing för samhället. Det som krävs är emellertid att sjukvården fortsätter att ansvara för Ludvigs CI-hörteknik (funktion, service, uppgradering till ny teknik etc.) under hela Ludvigs liv. Ludvigs möjligheter nu och för alltid är emellertid beroende av fungerande teknik. Han är och förblir patient inom sjukvården under hela sin levnad för att kunna höra optimalt.*

*Ludvig och flera tusen andra som hör med CI i Sverige behöver att sjukvården erhåller resurser för att kunna ta ansvar för livslång CI-behandling – en besparing för samhället och ökad livskvalitet för den enskilde.*

*Läs bifogade dokumentation, Spend to Save, ifrån en europeisk undersökning om konsekvenserna och kostnaderna om hörselnedsättning inte behandlas och hur CI-behandling är en besparing för samhället.*

*Hur tänker du verka för att sjukvården uppfyller sitt patientsvar för min son och andra som hör med cochleaimplantat?*

*Maila mig gärna!*

Det har aldrig varit tydligare att du som förälder inte kan avstå från att engagera dig både i Barnplantorna genom ett aktivt medlemskap samt att agera även på egen hand. Vi behöver skapa ett drev av människor som får beslutsfattare att inte bara höja på ögonbrynen!

Låt oss alla agera NU! Beställ ett antal sammanfattningar av **Spend to Save** från [info@barnplantorna.se](mailto:info@barnplantorna.se) idag! ●

Ann-Charlotte Gyllenram



## SAMMANFATTNING

# Spend to Save: Investering i hörselteknik ger bättre livskvalitet och är en ekonomisk besparing för samhället

## HÖRSELNEDSÄTTNING HOS VUXNA - EN VÄXANDE UTMANING I EUROPA

Hörselnedsättning är ett av Europas mest utmanande hälso/sjukvårds-problem med långtgående sociala konsekvenser. Kommunikation är grundläggande för vår förmåga att fungera: att samspela med familj, vänner och kolleger, ha ett jobb, leva ett rikt liv som främjar hälsa och välbefinnande genom sociala kontakter och nätverk.

En hörselnedsättning berövar oss möjligheter att kommunicera och påverkar därför alla delar av vårt liv. Trots detta uppmärksammas/prioriteras en hörselnedsättning ofta inte och förblir obehandlad inom sjukvården.

- **51 miljoner vuxna** i Europa har hörselnedsättning och antalet ökar (EFHOH 2016)
- Hörselnedsättning är den främsta orsaken till "Years lost to Disability" hos personer **over 70** i Västeuropa (Davis 2016)
- Personer med grav hörselnedsättning löper fem gånger större risk att utveckla demenssjukdomar än personer med normal hörsel (Lin 2012)
- Äldre personer med hörselnedsättning löper större risk för social isolering och ökad psykisk ohälsa (Shield 2006)
- Äldre personer med hörselnedsättning löper två och en halv gång större risk att drabbas av depression än personer utan hörselnedsättning (Mathews 2013) och även ökad risk att drabbas av svår depression (Davis 2011)
- Social isolering påverkar hälsan (Cohen 1995) och hos äldre personer finns en stark korrelation mellan hörselnedsättning och kognitiv oförmåga (Lin 2013), psykisk ohälsa, demens (Lin 2011) och att dö i förtid (Friburg 2014, Contrera 2015)
- Hörselnedsättning kan sättas i samband med **ökad användning av sjukvård och socialtjänst**
- I gruppen personer med hörselnedsättning återfinns **högre arbetslöshet** och undersysselsättning (Kochkin 2015) jämfört med normalhörande

Rapporten har sammanställts av författarna Brian Lamb OBE, Sue Archbold PhD and Ciaran O'Neill.



"...du förlorar din självkänsla, du vill inte träffa andra, du isolerar dig för det är innebörden av att ha en grav hörselnedsättning."

"Inget socialt liv. Känsla av isolering, Frustration. Oförmåga att umgås, ens med familjen."

"Det var faktiskt ganska skrämmande. Jag var kanske på väg att bli så döv att jag inte skulle kunna arbeta."

Vuxen med hörselnedsättning



The Ear Foundation®