

Göteborg den 1 april 2019

Jonas Andersson, Ordförande i Hälso- och sjukvårdsstyrelsen Region Västra Götaland
Ann-Marie Wennberg, Sjukhusdirektör, SU
Hans Lönroth, Områdeschef, område 5, SU
Ann Söderström, Hälso- och sjukvårdsdirektör Region Västra Götaland

Regionens patientansvar för döva med cochleaimplantat (CI) brister!

Barnplantorna är en nationell organisation för föräldrar till barn och unga med cochleaimplantat (CI). Ett stort antal unga vuxna i yrkesverksam ålder med CI är stödmedlemmar i Barnplantornas organisation.

Änjo informerar Barnplantorna Hälso- och sjukvårdsstyrelsen m.fl. om konsekvenserna av finansiella svårigheter (?) för Sahlgrenska universitetssjukhusets att upprätthålla patient- och vårdansvar. I detta brev belyser vi även konsekvenserna för en ung person (patient på SU), Jacob Johanen, som hör med CI. Hans verklighet, sårbarhet (hörsel eller icke hörsel) och ovisshet som präglar hans vardag på grund av bristande patientansvar återfinns i detta brev.

Bristerna i kunskap om hörsel och konsekvenserna av en progredierande hörselnedsättning är fortsatt omfattande även inom hälso- och sjukvård! Cochleaimplantat är en under livstiden *pågående* behandling. Det handlar om injusteringar av elektroder i koklean, service samt uppgradering av yttre del av implantatet, som sammantaget optimerar hörselfunktion på artificiell väg. Var finns budgeteringen för CI-behandlingen?

I november 2017 skickades per mail ett brev till Västra Götalandsregionen angående regionens bristande patientansvar för barn och vuxna, som hör med ett återskapat sinne via en under livstiden pågående behandling som initieras av ett kirurgiskt ingrepp. Vi har ännu inte erhållit något konkret svar.

Patientgrupper ställs mot varandra

Hälso- och sjukvårdsstyrelsen skulle inte

- Vägra en patient med diabetes en diabetespump med en funktion i tiden 2019
- Vägra en patient en pacemaker med en funktion i tiden 2019

Listan kan säkerligen göras lång, men hur kommer det sig att avsaknad av hörsel eller kraftigt försämrad hörselfunktion tycks komma så långt ned på sjukvårdens prioriteringslista trots sjukvårdens patientansvar?

Bristande kunskap om vikten av optimal hörsel från "vaggan till graven"?

Behandling av dövhet/grav hörselnedsättning är synnerligen viktig utifrån ett individperspektiv, men också utifrån ett sjukvårds- och samhällsperspektiv. Brist på kunskap om konsekvenserna av dövhet/grav hörselnedsättning är fortsatt omfattande.

I en europeisk rapport, *Spend to Save: Investering i hörselteknik ger bättre livskvalitet och är en ekonomisk besparing för samhället* (se bilaga) tydliggörs både samhällets och individens perspektiv.



Vad händer om sjukvården inte tar sitt ansvar att fullfölja ansvaret för en patientgrupp (barn, vuxna) som behandlas med cochleaimplantat – att återskapa ett sinne på artificiell väg? Utan välfungerande teknik är individer (barn, vuxna) med CI i Västra Götaland DÖVA!

Konsekvenser för barn (samhälle/individ)

- Om barn inte förses med uppdaterad CI-teknik (yttre CI-processorer) förhindrar det barn att utvecklas optimalt avseende hörsel, språk och kognition.
- Barn kan få svårt att fullfölja inkluderad skolgång. (elevkostnad för kommunen cirka 80 000 kr/elev och läsår).
- Döva barn (utan CI eller välfungerande CI-teknik) i den statliga specialskolan. Kostnad för staten cirka 650 000 kr per elev och läsår! Kommunens kostnad tillkommer: cirka 250 000 kr/elev och läsår.
- Varje år börjar ungefär 113 000 barn i skolan i Sverige. Av dessa kommer inte 14 000 barn i varje årskull att slutföra skolgången fram till och med gymnasiet. Det kostar Sverige 213 miljarder per årskull i form av utanförskapets konsekvenser. Dagens döva barn som HÖR med CI ska inte återfinnas i statistiken för utanförskap!

Barn med grav hörselnedsättning/dövhet har helt andra möjligheter än för några decennier sedan till att fullfölja skolgång, gå på universitet och ta plats i vårt gemensamma samhälle.

För barn och ungdomar, patienter inom sjukvården som HÖR med cochleaimplantat, är kostnaden för sjukvården 1 000 kronor per CI-processor ("CI-öra") och månad om patienten (barn/vuxna) uppgraderas till ny CI-teknik medelst yttre CI-processorer *var femte år*.

Detta är möjligt för barn och vuxna i både Danmark och Norge.

Det torde vara en liten kostnad för sjukvården jämfört med läkemedelskostnader för ett antal vårdkrävande patientgrupper. CI-processorerna är en del i en pågående behandling. Utan välfungerande CI-processorer är behandlingen inte optimal. Utan CI-processorer är patienten (barn, vuxna) DÖVA! Kostnaden för CI-processorer bör jämföras med läkemedelskostnader inom sjukvården.

Innebörd för barn med optimalt fungerande CI-teknik: minskade risker för utanförskap och arbetslöshet som vuxna.

Konsekvenser för vuxna

Hörselnedsättning är ett av Europas mest utmanande hälso/sjukvårdsproblem med långtgående sociala konsekvenser. Kommunikation är grundläggande för vår förmåga att fungera: att samspela med familj, vänner och kollegor, ha ett jobb, leva ett rikt liv som främjar hälsa och välbefinnande genom sociala kontakter och nätverk (Spend to Save europeisk rapport).

- Personer med grav hörselnedsättning löper fem (!!) gånger högre risk att **utveckla demenssjukdomar** än personer med normal hörsel. Optimal behandling under livstiden med cochleaimplantat är en besparing i pengar för sjukvård/samhälle och i mänskligt individuellt lidande.



- Personer med grav hörselnedsättning löper större risk för **social isolering** och ökad **psykisk ohälsa** (ökade kostnader för sjukvården). Optimal behandling med cochleaimplantat minskar dessa risker.
- Personer med cochleaimplantat i yrkesverksam ålder är i regel yrkesverksamma på samma premisser och med samma intjäningsförmåga som vuxna. Optimal behandling med cochleaimplantat är en besparing för samhället.

Tekniska framsteg – ökade möjligheter till delaktighet

Ställföreträdande verksamhetschef (VO specialiserad kirurgi vid Skånes universitetssjukhus) Katarina Bexelius angav i ett svar till Barnplantorna 2017-11-24

I takt med att den tekniska utvecklingen går framåt blir även CI-tillbehören och de s.k. processorerna (den yttre delen) allt bättre och modernare. Det gäller funktioner såsom bättre ljudkvalitet och möjligheter till trådlösa tillbehör, streamingfunktion till smartphone osv.

Katarina Bexelius anger vidare i nämnda brev

Man bör ha ett helhetsperspektiv på de samhällsekonomiska effekterna av att döva personer blir hörande med CI. Döva barn kan integreras i hörande skolor och få helt andra möjligheter till utbildning och förvärvsarbete. Hörande vuxna som blivit gravt hörselskadade i vuxen ålder kan bibehålla sin arbetsförmåga och minska behovet för långtidssjukskrivning. En bibehållen hörsel för den äldre populationen minskar risken för framtida demensutveckling.

De flesta patienter med CI i Västra Götaland opererade före 2013 har Nucleus 5 processorer, som företaget Cochlear lanserade 2009 (för tio år sedan).

Funktion hos Nucleus 7 processorn (lanserades 2017) jämfört med Nucleus 5.

- Nucleus 7 har en avsevärt förbättrad funktion på grund av streamingmöjligheter (från smartphone, läsplattor, laptop, TV etc)
- Nucleus 7 har en unik scanfunktion som automatiskt ändrar program och inställningar beroende på typ av ljudmiljö personen ifråga befinner sig i.
- Nucleus 7 är dessutom den allra första processorn som kan användas med trådlösa tillbehör. Att kunna prata obehindrat i telefon antingen du är barn eller vuxen är otroligt livskvalitetshöjande och viktigt i ditt yrke om du är vuxen
- Efter varje uppgradering lämnar leverantören tre års garanti vid reparationer
- På en processor utan garanti kostar en reparation 2 700 kr (källa: CI-verksamheten Skånes universitetssjukhus). Reparationerna ökar med stigande ålder på processorerna.

Den 31 december 2023 slutar Cochlear med att tillhandahålla support för Nucleus 5 processorerna!

Beslut och åtgärder nu!

Barnplantorna, familjer till barn med CI och vuxna beroende av välfungerande CI-teknik ser med oro på Hälso- och sjukvårdsstyrelsen, sjukvården samt Region Västra Götalands oförmåga/ovilja att kommunicera med oss.



Vi noterar att Barnplantorna

- redan den **21 maj 2014** tillskrev hälso- och sjukvårdsdirektör Ann Söderström.
- En medicinsk rådgivare, Robert Sinclair tillsattes efter brevet (**21 maj 2014**). Sinclair framförde inte några konkreta svar på vår oro för att CI-verksamheten är underfinansierad.
- Barnplantorna Riks tillsammans med Barnplantorna Väst och Hörselskadades distrikt i Västra Götaland (HRF) tillskrev Hälso- och sjukvårdsstyrelsen, SU:s styrelse samt verksamhetschef ÖNH/SU den **1 december 2015** i en skrivelse "*Västragötalandsregionen sviker personer med grav hörselnedsättning*"
- **2016-11-15** Michael Melby (s) motion om CI-verksamheten i VG.
- **2017-11-30** tillskrev Barnplantorna regionen en skrivelse *Till: Berörda i Västra Götalands Läns landsting - Cochleaimplantat/CI-behandling återskapar ett sinne men patienten (barn/vuxna) är på livstiden beroende av sjukvårdens fortsatta ansvar*

Ovan är en spegling av oviljan hos Västra Götalandsregionen, Hälso- och sjukvårdsstyrelsen, SU:s styrelse m.fl. att kommunicera med de som företräder en patientgrupp vars samlade kompetens och oro borde engagera ansvariga.

Jacob Johanen, CI-användare i yrkesverksam ålder, beskriver här sin vardag och oro.

"Vid 20 årsåldern drabbades jag av en autoimmun sjukdom (Cogans syndrom) som bl.a. slog ut nästan all min hörsel (hör inget på vänster öra och extremt lite på högeröra). Jag klarade mig med enbart hörapparat på höger öra under åtta års tid men när hörseln gick ner ytterligare stod jag inför valet att inte höra alls, eller att höra med cochleaimplantat. Jag var mitt i universitetsstudierna och hade min praktik på en Socialjour i Stockholmsområdet. Min värld ställdes på sin spets och jag hade stora svårigheter att delta i enkla konversationer i vardagen och kände därmed stor oro över att bli av med allt jag hade byggt upp - utbildningen, relationen till min partner och de många vännerna i mitt liv.

Pånyttfödd

Jag fick mitt CI för sju år sedan och det var som att bli pånyttfödd. Jag fortsatte heltidsstudierna och började dessutom deltidsarbeta parallellt inom socialtjänsten. Idag är örat med CI mitt dominerande öra och utan det skulle jag ha stora svårigheter i min vardag. Utan att överdriva skulle jag högst sannolikt levt ett helt isolerat liv. Jag är helt beroende av mitt CI för att fungera i vardagen samt för att kunna utföra mitt arbete och umgås med mina nära.

Jag har ett välfungerande liv med en framgångsrik fru, många vänner och ett rikt socialt liv med mycket aktiviteter där det ofta är jag som styr upp och står i centrum.

Högpresterande arbete - kräver fungerande CI-teknik

Jag har ett högpresterande arbete då jag jobbar på Socialjouren i Göteborg och fattar svåra beslut på dygnets alla timmar. Vi får in många samtal och har ofta möten i svåra oförutsedda situationer i oförutsägbara miljöer.

För att detta ska fungera förutsätter det att jag har en modern och fungerande teknik. Jag har en processor som tillverkades år 2009 vilket medför stora svårigheter för mig. Detta har jag konkret erfarenhet eftersom att jag sedan en tid tillbaka haft möjligheten att låna den senaste modellen och därför konkret upplevt vilka skillnader det är.



Jag kan med säkerhet säga att jag inte skulle kunna ha det arbete jag har idag utan min CI-hörsel. Min sociala tillvaro skulle begränsas så mycket att jag skulle tvingas avstå från minst hälften av de möten och aktiviteter som jag deltar på idag.

Ny CI-teknik innebär ett liv som andra

Till skillnad från min äldre processor så kan jag idag vistas i alla möjliga miljöer obehindrat, eftersom CI-processorn anpassar sig automatiskt till olika miljöer oavsett om jag befinner mig på något av de många möten vi har på arbetet, tar ett telefonsamtal medan kollegorna håller på med annat i bakgrunden, befinner mig i en högljudd restaurang eller bullrig miljö överhuvudtaget.

Med min gamla processor undvek jag många miljöer och situationer, vilket begränsade mig mycket. Vidare har jag idag även möjligheten att ta telefonsamtal utan krångligheter tack vare den trådlösa tekniken.

Med min äldre processor är det krävande att ta ett telefonsamtal då jag behöver ändra program och dessutom är det ofta svårt för mig att uppfatta/uppfattas eftersom att ljudkvaliteten är sämre med de tillbehör som är kompatibla.

Eftersom att jag endast fått låna den nya processorn under en begränsad tidsperiod, har jag stora farhågor kring hur det kommer bli för mig med mitt arbete och i mitt privatliv. Jag fick Nucleus 5 processor år 2012, vilket innebär att det är sju år sedan.

Regionens utredningen ledde inte till beslut, eller?

Jag tog del av den utredning där man kom fram till att uppgradering skulle ske oftare. Detta gav mig stora förhoppningar. Oron inför framtiden dämpades, ända fram tills nyligen då jag hade kontakt med sjukvården gällande uppgradering och fick höra att beslutet inte verkställts! Jag hänvisades därför till, att många väntat längre och att det därför inte är aktuellt med uppgradering för min del "ännu".

CI-patienter prioriteras inte!

Jag förstår inte hur så många andra patientgrupper prioriteras före patienter med CI. I många fall handlar det om personer som pga. sin livsstil är i behov av behandling och vård, bl.a. diabetes samt hjärt- och kärlsjukdomar, och många gånger handlar det om "harm reduction" snarare än att de blir friska eller helt fungerande.

Det var inte min livsstil som gav mig min hörselnedsättning utan "den kom till mig från ingenstans". Jag har gjort allt i min makt för att få ett fungerande liv och tillvaro. Jag sköter min kost, tränar regelbundet, har kämpat sen första dagen med att höra, skapa och stärka mina relationer, göra bra ifrån mig på varje arbetsplats jag kommer till och har idag en trivsamtillvaro samt en god karriär utan stöd eller bidrag.

Men mitt handlingsutrymme är begränsat när det kommer till vilken behandling jag ska erhålla från sjukvården. Makten över mitt liv ligger i era händer. Det skulle genomsnittligen kosta sjukvården en marginell summa varje månad, men det skulle medföra en konkret skillnad i min tillvaro. Jag skulle orkar arbeta mer och därmed bidra tillbaka till samhället. Jag skulle även kunna se mig själv som förälder och våga bilda familj.

Jag hoppas att jag stärkt er förståelse för oss med cochleaimplantat, och för vilken skillnad ni kan medföra för mig och andra CI-användare."



Barnplantornas motto 2019 är *Cochleaimplantat med passion att HÖRA och HÖRA TILL*. Det avgörs av sjukvården huruvida det ska bli en realitet för barn och vuxna i Region Västra Götaland.

Vi som undertecknar detta brev önskar ett *möte med Hälso- och sjukvårdsstyrelsen* för konkreta besked avseende

- när alla som har Nucleus 5 processorer ska bli uppgraderade till Nucleus 7?
- när uppgraderingsintervall på fem år ska garanteras alla patienter (barn, vuxna)?

Efter år av försök till dialog med Region Västra Götaland, SU:s styrelse m.fl. är det rimligt att ovan frågor får ett svar innan den 1 juni 2019.

Vi vet att våra krav inte är orimliga. Vi har även ett samlat stöd från de CI-behandlande sjukhusen i de krav som framförs.

Med vänlig hälsning



Ann-Charlotte Gyllenram
Ordförande BARNPLANTORNA
ordforande@barnplantorna.se



Jacob Johanen
Socionom/CI-hörande
jacobjohanen@me.com

För kännedom

Radi Jönsson, överläkare och medicinskt ansvarig audiolog ÖNH-avdelningen SU
Erik Renvall, verksamhetschef ÖNH/SU

Bilaga

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

