



# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Reflektion över 2019 – Barnplantorna alltid på barnens sida! | 11 december 2019

Ännu ett år har snart passerat och Barnplantorna strävar på, alltid på barnens sida och barns rätt till att HÖRA och HÖRA TILL. Föräldrars uppgift är som bekant att göra sig icke behöva och därmed förbereda barnen för att vara inkluderade i vårt gemensamma samhälle och då så småningom utan oss föräldrar.

## BARNPLANTORNA KÖR LOKET PÅ KUNSKAPSTÅGET FRAMÅT!

Under året har vi i Barnplantorna fyllt vagnarna med:

- 12 längre blogginlägg, se länk [www.barnplantorna.se/blog/](http://www.barnplantorna.se/blog/)
- 8 nyhetsbrev
- 2 nummer av Barnplantabladet
- Åtskilliga inlägg på Twitter, Instagram och Facebook
- Statistik; se länk [www.barnplantorna.se/horselteknik/statistik/](http://www.barnplantorna.se/horselteknik/statistik/) samt analys av statistiken i Barnplantabladet

Inte så dåligt för att vara en liten organisation. Vi har ägnat en massa timmar åt frågan om resurser till behandling med cochleaimplantat i sjukvården för såväl barn som vuxna.

## BLOGGINLÄGG EXPONERAS I SOCIALA MEDIER

Åtskilliga blogginlägg har handlat om bristen på resurser till CI-behandling i sjukvården och då framförallt VGR (Region Västra Götaland)/Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Vi skapade en protestlista på Internet mot VGR:s beslut om CI-vården dvs "Vi har inga pengar". Det betyder att villkoren för fortsatt behandling för patienter med CI "urvattnas".

Barnläkare Mats Reimer uttryckte situationen i sjukvården tydligt i en artikel i Dagens Samhälle där han konstaterade

*"Sjukvården kan bli ännu bättre, men den kan knappast bli billigare. Det synes osannolikt att fortsatt digitalisering och rationalisering kommer ta oss ur den knipan. Mer troligt kommer vi behöva betala mer, antingen via skattsedeln eller ur egen ficka, direkt eller indirekt via försäkringar. Man önskar att politikerna blir mer ärliga kring detta. I retoriken lovas befolkningen en Rolls-Royce men vården får bara pengar som räcker till en begagnad folkvagn."*

I blogginlägget "Cochleaimplantatvården fortsatt underfinansierad" ger vi som enda patientorganisation vår syn på eländet (!) [www.barnplantorna.se/cochleaimplant-varden-fortsatt-underfinansierad/](http://www.barnplantorna.se/cochleaimplant-varden-fortsatt-underfinansierad/).

## SYNEN PÅ COCHLEAIMPLANTAT BLOCKERAR SJUKVÅRDEN

En av konfliktfrågorna om cochleaimplantat är huruvida användare av CI ska benämnas patienter inom vården eller brukare. Vid kontakter med sjukvården är vederbörande med CI en patient och det är utifrån det betraktelsesättet som resurser till CI inom sjukvården ska diskuteras. Synsättet att CI bara är en sofistikerad hörapparat får lätt, vid jämförelser CI-processorer och hörapparater, CI-processorer att framstå som dyra. CI-processorer är del i en behandling.



# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Reflektion över 2019 – Barnplantorna alltid på barnens sida! | 11 december 2019

## Fakta är:

- 1 CI initieras genom en operation och efter det är man patient inom och i kontakter med vården hela sitt liv för att kunna dra optimal nytta av sin CI-hörsel
- 2 CI-processorerna är en del av en medicinsk behandling. Processorerna bör liksom i många andra länder uppgraderas åtminstone vart sjätte år för att vederbörande som hör med CI ska kunna utnyttja sin CI-hörsel (och därmed det inre implantatet) optimalt
- 3 CI-processorer är medicinteknik i likhet med pacemakers eller insulinpumpar och ska jämföras med dessa utifrån hur kostnadseffektiv CI är som behandling. Det finns statistik på detta inom vården. Det innebär inte att patientgrupper ställs mot varandra.
- 4 Kostnad för CI-processorer är låg (!) om du jämför med olika läkemedel. Kostnaden är om uppgradering utföres vart sjätte år endast **1 000 kronor/öra och månad.**

## Uppgraderingsstoppet sprider sig

- Sahlgrenska/VGR ska 2020 spara 578 miljoner kronor
- Nya Karolinska 1.6 miljarder
- Region Skåne är också synnerligen restriktiva avseende uppgraderingar

De bryter alla patientkontraktet om/när uppgraderingsstoppet sprider sig. Om det inte finns resurser för att upprätthålla

patient- och samhällskontraktet är det upp till sjukvården att se över andra möjligheter med största fokus på patienterna och inte bara säga "vi har inga pengar". Regionerna bör diskutera leasingavtal med CI-leverantörerna och även eventuell medfinansiering. **I länder som Estland erbjuds alla med CI uppgradering vart sjätte år och 10 procent finansieras av patienten genom privata försäkringar eller ansökan om fondmedel.**

Detta är inga populära tankar hos många, men som barnläkare Mats Reimer konstaterar "I retoriken lovas befolkningen en Rolls-Royce men vården får bara pengar som räcker till en begagnad folkvagn". Därmed är det upp till sjukvårdsregionerna att se över andra finansieringsmodeller. Att lämna patienterna i sticket är bara FEL!

## BARNPLANTABLADET.

Sedan 1995 har Barnplantabladet givits ut. Det är en del av CI-utvecklingen såväl som Barnplantornas historia och vårt påverkansarbete. I senaste blogginlägget kan du läsa om Barnplantornas historia, länk: [www.barnplantorna.se/barnplantorna-var-med-och-skapade-historia-cochleaimplantat/](http://www.barnplantorna.se/barnplantorna-var-med-och-skapade-historia-cochleaimplantat/). Allteftersom tiden går blir det viktigt att upprepa och dokumentera historien om cochleaimplantat; en av de största medicinteknologiska landvinningarna i modern tid att återskapa ett sinne.



# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Reflektion över 2019 – Barnplantorna alltid på barnens sida! | 11 december 2019

Du behöver kännedom om historien bakåt i tiden, för att förstå nutid och planera för framtiden. Efter distributionen av det senaste numret av Barnplantabladet kom det ett e-mail ifrån en person, yrkesverksam inom CI-området redan på 1990-talet med de första barnen. Hon skrev bland annat:

*Tack för Barnplantabladet. Jag har just skrivit under uppropet som det stod om på sista sidan i tidningen! Det är ju en självklarhet att om man har fått ett CI så måste det uppgraderas till senaste standard..*

*Jag läste bara i gårdagens Svenska Dagbladet på ledarsidan om faktaresistensen i USA och kampanjen om presidentmakten. Man kan ju undra hur det är möjligt att viss typ av väl underbyggd information bara förnekas av folk och som vägrar att ta den till sig. Samma inställning kan vi se en hel del av inom hörsel och döv världen.*

*Jag läste den ena mer gripande berättelsen efter den andra i Barnplantabladet om barn som nu lyckas över förväntan med att nå sina mål. Något som bara inte var möjligt på 90-talet. Tyvärr har många fastnat i den kunskapsnivå som rådde på 90-talet och vägrar att ta till sig den senaste kunskapen.*

*Hela tidningen är full av inspirerande berättelser om barn vars föräldrar ger stöd och hjälp så att barnen kommer dit ingen trodde var möjligt. Det var speciellt intressant att läsa om danska Lova Ross som är så musikalisk och via sitt CI får möjlighet att utöva sin talang. Det skrämmande är att professionell personal gav rådet till familjen att de skulle stänga av all musik hemma.*

*Ja, jag har alltid funnit stor glädje i sång och musik och jag kunde se hur hörsellever tyckte det var roligt när jag hade med sådana inslag i undervisningen. Jag kunde själv märka att "det gick hem" fastän många ansåg att det inte skulle vara möjligt. Ja, hela tidningen är inspirerande för alla som håller på med undervisning och att "The sky is the limit" bara man ger eleverna rätt förutsättningar stämmer.*

Vilket bra sätt att sammanfatta CI-utvecklingen på, om man vill se det och tror på barnens möjligheter att utveckla en CI-hörsel och därmed hörsel och talspråk. Tvåspråkiga (tal, tsp) blir de barn där föräldrar har teckenspråk som modersmål. Det har aldrig Barnplantorna haft synpunkter på. Föräldrars modersmål är viktigt. För övriga ser det annorlunda ut och är ingen värdering av teckenspråk som språk.

En fundering är dock hur SPSM bedriver Råd och Stöd när de t.ex. aldrig tycks bevista konferenser typ AG Bell symposiet i Madrid i somras som du kan läsa om i senaste numret av Barnplantabladet.

Hur SPSM faktiskt cementerar statlig orättvisa mellan olika skolformer kan du läsa i blogginlägget SPSM befäster statlig orättvisa, länk: [www.barnplantorna.se/spsm-befaster-statlig-orattvisa/](http://www.barnplantorna.se/spsm-befaster-statlig-orattvisa/)



# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Reflektion över 2019 – Barnplantorna alltid på barnens sida! | 11 december 2019

## HÖRSELBARNREGISTRET EN DEL I UTVECKLINGEN AV FAMILJEINTERVENTION

Det så kallade Hörselbarnsregistret startade i slutet av 1990-talet. Det blev ingen succé då eftersom frågeformulären till hörselhabiliterande enheter uppfattades för krångliga att fylla i. Nu tar man nya tag. Det är välkommet. Revideringsarbetet leds av Elisabeth Dahlström, hörsel- och balansspecialist vid CI-teamet/ÖNH vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Alla som är intresserade av området barnhörselvård bör följa detta arbete, så även SPSM hopps jag.

Mer läser du i Barnplantornas blogg [www.barnplantorna.se/horselbarnregistret-ett-led-i-utveckling-av-interventionsverksamheterna/](http://www.barnplantorna.se/horselbarnregistret-ett-led-i-utveckling-av-interventionsverksamheterna/)

Vi följer deras viktiga arbete och önskar dem lycka till.

## UTVECKLA DYNAMISKA TANKESÄTT HOS OSS SJÄLVA OCH BARNEN

Om inte verksamheter och vuxna utvecklar dynamiskt tänkesätt och väljer ett utvecklingsinriktat synsätt så har vi fortsatt stora problem inom döv-/hörselområdet i Sverige. Världen ändras allt snabbare. Ungdomar som saknar ett dynamiskt tänkesätt riskerar att hamna på efterkälken. Därför måste det finnas olika nivåer av utmaningar i undervisningen och då bör vi ha i åtanke att statistiskt tänkesätt motiveras mer av låga utmaningsnivåer.

Enligt Carole Dweck, (som jag brukar hänvisa till) har omkring hälften av oss ett statistiskt tänkesätt och den andra hälften ett

dynamiskt. Ungefär 15 procent av oss alla vacklar mellan dessa två grupper. Hon menar att det är vanligt att individer har ett statistiskt tänkesätt om vår matematiska förmåga, samtidigt som vi tror att vi kan utveckla våra färdigheter inom simning! Visst är det tänkvärt?! För att barn/elever ska utveckla ett dynamiskt tänkesätt krävs det att vi alla är goda föredömen vad gäller utvecklingsinriktat beteende.

## JUL, JUL, JUL..

För mig betyder julen att samla familjen, umgås och ha kul tillsammans. Julklapparna är mindre viktiga än samvaron, men visst klär vi julgranen, äter julmat (i måttlig mängd), spelar spel och myser framför brasan. Promenaderna vid havet är också viktiga.

Jag har också förhoppningar inför 2020 utanför familjen. Det handlar om att motståndet mot cochleaimplantat successivt blir mindre och att evidens och klinisk beprövad erfarenhet får styra utvecklingen inom familjeintervention och att SPSM hoppar på det Kunskapståget också för barnens skull.

Det är ledsamt att konstatera 2019 att barn inte erhåller optimala förutsättningar med sina cochleaimplantat på grund av bristfällig användning, låg hörsel- och talexponering eller båda skälen på grund av en stark övertygelse om något annat som inte har med evidens att göra. Det är ledsamt att föräldrar fortsatt uttrycker det som att "i djungeln görs valen".

Ändå ser jag med tillförsikt framemot år 2020.



# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Reflektion över 2019 – Barnplantorna alltid på barnens sida! | 11 december 2019

På detta sätt vill jag å Barnplantornas vägnar tacka alla för gott samarbete under året, både verksamheter, enskilda eldsjälar bland professionella samt föräldrar. Ni är alla viktiga för barnen.

Specifikt vill jag rikta ett särskilt TACK till de familjer som under året generöst delat med sig av erfarenheter till Barnplantabladdets läsare och därmed tagit emot besök från mig i sina hem inför reportagen.

## VISDOMSORD

Att vara människa är oss givet, men att behålla vår mänsklighet är ett val.

## GOD JUL och GOTT NYTT ÅR

Ann-Charlotte Gyllenram

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

