



BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Förbjudna samtalsämnen – lyft dem och ta riskerna! | 29 januari 2020

Barnplantorna är naturligtvis glada över den delframgång som uppnåtts genom att Sahlgrenska Universitetssjukhusets ÖNH/CI-enhet strax före årsskiftet erhöll 5 miljoner till uppgraderingar under 2020. En skara CI-användare blir överlyckliga. Tyvärr kvarstår kontinuiteten och framförhållningen inom CI-vården när inte finansiella medel erhålls regelbundet för att täcka sjukvårdens kostnader för CI-verksamheten. Det handlar om att garantera livstids omhändertagande av befintliga patienter med CI samt möjligheter för fler att höra med ett återskapat sinne för att på alla möjliga sätt HÖRA och HÖRA TILL.

Barnplantorna fortsätter att lyfta i samhället så kallade förbjudna samtalsämnen (inom döv/hörselområdet) för att driva utvecklingen framåt. Vi är väl införstådda med "riskerna". Det handlar om att bli anklagade för att vara:

- oralister dvs emot teckenspråk. Behöver vi kommentera den osanningen fler gånger?
- sponsrad av industrin – allvarligt talat; besök gärna vårt "mini-kontor" i Göteborg.
- inte stå på "brukarnas" sida när vi benämner dem patienter i sjukvården.
- "brunskjortor" dvs bli "brunsmetade" om vi diskuterar alternativa finansieringslösningar i vården fast vi aldrig diskuterar partipolitik.
- inte anammar nyordet "funktionsvariation".

LÄR AV DET SOM VARIT OCH ANPASSA DIG TILL NY VERKLIGHET

Vi ämnar inte kommentera de osanningar längre om huruvida Barnplantorna är negativa till teckenspråk eller ej. Osanningarna beskriver vi istället som faktaresistens hos de som framför dem, inför evidens om vilka behov en till stora delar ny målgrupp har. Däremot beklagar vi fortsatta rapporter från medlemmar att Barnplantabladet tycks sorteras bort från väntrummen på hörselvården. Nu senast fick vi en rapport om detta gällande Uppsala. Kanske kan vi publicera en dementi i nästa Nyhetsbrev om detta läses av representanter från Uppsala hörselvård. Det kan ju vara felaktigt!

Vi fortsätter gärna och delar ut GRATIS böcker; "GRATTIS du har blivit förälder! Barn med hörselnedsättning - En handbok i modern familjeintervention" till de interventions (hörselhabiliterings) verksamheter som önskar använda boken som en del i ett utbildningspaket till föräldrar.

Maila det antal böcker ni önskar till info@barnplantorna.se

Mer om boken läser du här <http://www.barnplantorna.se/mer-info/handbok-modern-familjeintervention/>

FUNKTIONSNEDSÄTTNING, FUNKTIONSHINDER, BRUKARE, PATIENT, HÖRSELSKADAD, HANDIKAPPAD....

En debattartikel för ett tag sedan beskrev tydlig virrvarret av benämningar funktionsnedsättning, funktionshinder, handikapp, funktionsvariation. Hur ser den enskilde på ordet funktionsvariation? David Lega beskrev en gång den totala



BARNPLANTORNAS NYHETSBREV

Förbjudna samtalsämnen – lyft dem och ta riskerna! | 29 januari 2020

begrepps-förvirringen när han även tog med ordet "brukare" i terminologin och ställde sig frågan om hans flickvän då var en "missbrukare". Det väckte gapskratt i publiken han föreläste för. Ibland kan dock begrepps-förvirringen leda till att folk ute i samhället, som själva inte har en funktionsnedsättning, funktionshinder, handikapp, funktionsvariation, hörselnedsättning, dövhet får tunghäfta för att inte riskera att säga fel. Låt oss ibland ha lite acceptans inför eventuella olika benämningar och hur de används (ibland i oförstånd).

Så här skrev en kvinna i en artikel om sin egen syn på ordet "funktionsvariation" <https://www.dt.se/artikel/debatt-nej-tack-till-funktionsvariation>

VÅGA DISKUTERA PRIORITERINGAR I VÅRDEN!

Ovan är ett hett ämne nu. Istället för att diskutera lösningar så kan du lätt bli benämnd "verklighetsfrånvänd", "rasist", "nazist", "fascist", "högerspöke" samt en lång rad andra epitet. Men lyssna på verksamma i vården. Vi tar det igen. Mats Reimer, barnläkare i artikel

"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."

Vad är det som ligger bakom den handlingsförlamning vi ser inom vården när våra sjukvårdspolitiker vägrar/inte vågar ta bladet från munnen. När ska ansvariga våga diskutera prioriteringar? Var i beror underskotten på Nya Karolinska (1.6 miljarder kr) och Sahlgrenska/SU (578 miljoner kr)? Jag har roat mig med att fråga andra vad de tror att detta beror på. Under föregående vecka fick jag dessa svar:

- 40-talisterna blir fler och fler och de är vårdkrävande
- Befolkningsökningen är 1 miljon efter 2000
- Antal migranter som kommit till Sverige de senaste åren
- Förstatliga sjukvården – lägg ned landstingen
- Effektivisera sjukvården
- Alla skjutningar och annat våld kostar enorma summor
- Läkarna och sjuksköterskor är för få
- Låt läkarna slippa allt pappersarbete

Tycka kan vi alltid göra och oberoende av vad du själv tror, så är vi beroende av folkvalda politiker som vågar diskutera prioriteringar i vården och diskutera möjligheter för att som prioritet ett ha patienternas rätt till vård. Patientkontraktet hänger ihop med samhällskontraktet.

Det är därför bra när vårdpersonal som jobbar ute i verkligheten vågar säga ifrån.



BARNPLANTORNAS NYHETSBREV

Förbjudna samtalsämnen – lyft dem och ta riskerna! | 29 januari 2020

Läs vad Benjamin Kalischer Wellander säger i sin gästkrönika i GöteborgsPosten:

https://www.gp.se/ledare/vi-m%C3%A5ste-v%C3%A5ga-diskutera-prioriteringar-i-v%C3%A5rden-1.21657847?fbclid=IwAR0w6Kn7w95Xp7G191hBpBt93tUsuEF7DozH-L7Crf_te0CeAP01I6Vk

Frågan han ställer sig är hur vi långsiktigt ska hantera de ökande kostnaderna i vården?

Frågan är också när Regionerna (f.d. landstingen) ska inleda effektiviseringar i sjukvårdens organisation. Fortfarande används fax, rörpost och digitala system som inte "pratar" med varandra.

SJUKVÅRDEN ÖPPNADE PLÅNBOKEN PÅ GLÄNT I VGR

Barnplantorna har under flera år påpekat det ohållbara att bedriva offentligfinansierad behandling inom ramen för gemensam välfärd om inga finansieringsplaner eller konsekvensanalyser görs. Behandling med cochleaimplantat är ett extremt tydligt exempel på den handfallenhet som existerar när vårdpolitiker styr vården. Behandling med cochleaimplantat är synnerligen kostnadseffektiv utifrån ett samhällsperspektiv. Läs Barnplantornas pressmeddelande <http://www.barnplantorna.se/sjukvarden-oppnar-planboken-pa-glant-for-cochleaimplantat-varden/>

Ja Barnplantorna fortsätter att vara lösningsorienterade och visa på olika möjligheter inom ramen för offentligfinansierad sjukvård, med risk för att bli brunsmetade av dem som anser att "det måste bara finnas pengar" och "nu ställer sig

Barnplantorna på de rikas sida". De med dessa icke-lösningssorienterade synsätt bör snarast visa på lösningar och möjligheter.

FLEXIBLARE SJUKVÅRD – TRYGGARE VÅRD FÖR DE MED CI

Vi i Barnplantorna menar att samtidigt som vi manar på sjukvårdspolitikerna om mer pengar till CI-behandling och visar kostnadseffektiviteten genom t.ex. SpendtoSave-rapporten länk <http://www.barnplantorna.se/wp-content/uploads/2017/09/SPEND-to-SAVE-web.pdf>

;måste vi visa på andra möjligheter utifrån ett patientfokus. Det handlar om:

- Nationella upphandlingar av cochleaimplantat
- Upphandlingar av cochleaimplantat inkluderande två processorsbyten
- Inköp av processorer medelst ett avbetalningsförfarande till leverantören. Det skulle visa på kontinuitet i CI-klinikernas årliga ekonomi för redovisning till sjukhusen
- Sjukhusen långtids-leasar processorer av leverantörerna
- Privatleasing av processorer hos leverantörerna. Kräver godkännande av sjukvården.

Det är riktigt ledsamt att det existerar ett så stelbent tänkande i frågorna om sjukvårdsfinansiering. Vid ett möte i Köpenhamn för en vecka sedan visade det sig att Sverige och Finland var "sämst i klassen" avseende villkoren för processorsuppgradering. Åter igen läs Barnplantornas pressmeddelande <http://www.barnplantorna.se/svensk-sjukvard-samst-i-europa-behandling-med-cochleaimplantat-saknar-resurser/>



BARNPLANTORNAS NYHETSBREV

Förbjudna samtalsämnen – lyft dem och ta riskerna! | 29 januari 2020

UPGRADE FREQUENCY IN EUROPE

Sweden/Finland: Upgrade frequency average is 10-11 years

Norway	Helsedirektorat	Funding includes provision of all speech processor upgrades/replacement Upgrades every 6 years
Denmark	Sundhedsstyrelsen	Funding includes provision of all speech processor upgrades/replacement Upgrades every 6-8 years
Iceland	Ministry of Health	Funding includes provision of all speech processor upgrades/replacement 10% recipient private funding Upgrades every 4 years
United Kingdom	National Health System (NHS)	Funding includes provision of all speech processor upgrades/replacement Upgrades every 5 years
Germany	Krankenkassen (Sickness Fund)	All ages as prescribed by medical practitioner Full funding is provided after 5-6 years
Switzerland	Federal Office of Public Health	All ages as prescribed by medical practitioner Full funding is provided after 6 years
France	Ministry of Health	All ages as prescribed by medical practitioner Full funding after 5-6 years
Belgium	Ministry of Public Health	All ages if new processors is expected to deliver clinical improvement Full funding after 5-6 years
North & Eastern Europe Poland, Hungary, Slovenia, Estonia, Latvia, Netherland	Ministry of Health	All ages as prescribed by medical practitioner Full funding after 5-6 years

Källa: EURO-CIU (European Cochlea Implant Users)



BARNPLANTORNAS NYHETSBREV

Förbjudna samtalsämnen – lyft dem och ta riskerna! | 29 januari 2020

NY VUXENORGANISATION FÖR COCHLEAIMPLANTAT-ANVÄNDARE

Vi har tidigare informerat i sociala medier om en ny organisation för vuxna cochleaimplantatanvändare. Det välkomnar vi. Hörselplantorna Sverige med Eva Alsén Eklöf har sannerligen erövrat mycket kunskap på kort tid. Läs deras tidning:

<http://www.barnplantorna.se/wp-content/uploads/2020/01/Ho%CC%88rselplantorna-nr-18-dec-2019.pdf>

Vi behöver bli fler som visar på fakta, ser konstruktiva möjligheter och samverkar med andra patientorganisationer. Vi följer deras viktiga arbete och önskar dem lycka till.

FORSKNINGSEVIDENS BEKRÄFTAR BARNPLANTORNA..

Vi har i tidigare Nyhetsbrev rapporterat om intressant forskning och forskningssamarbete mellan universiteten i Oslo, Linköping, Luleå och Karolinska Institutet avseende barn med CI. Det är viktigt att föra fram forskningsevidens utan ideologiska skygglappar. Vi har i Barnplantorna länge poängterat för föräldrar att "ditt barn måste bli en entusiastisk bokläsare". Detta för att utveckla ett gott ordförråd, som vi vet är viktigt för skolframgång. I ett pressmeddelande igår från Luleå tekniska universitet slår professor i teknisk psykologi fast

- Ordförråd är det som har störst betydelse vid utveckling av läsförståelse
- Barn med CI kan ha sämre ordförråd än normalhörande barn
- Majoriteten av barnen med CI i studien ligger dock inom normalspannet för normalhörande barn vad gäller läsförståelse

Enligt Malin Wass är resultaten bättre än jämförbara studier i andra länder, vilket kan bero på tidig implantation i Sverige samt att tekniken har förbättrats.

Förhoppningen är att forskningsresultaten ska användas till att vidareutveckla pedagogiskt stöd för barn med CI i skolan. Det torde, enligt Barnplantornas menande, också vara vägledande för barn med hörselnedsättning och hörselstimulering via konventionella hörapparater, benförantrade hörapparater etc. Hoppas att SPSM tar kontakt med forskarna. Det är märkligt att SPSM fortsätter på det kulturella spåret med fjärrundervisning i teckenspråk till så många som möjligt i hemskolorna samt att profilera specialskolorna som tvåspråkiga, men det har vi ju pratat om förut eller hur! Läs pressmeddelandet: https://www.mynewsdesk.com/se/lulea_tekniska_universitet/pressreleases/stort-ordfoerraad-extra-viktigt-foer-barn-med-cochleaimplantat-2964149?fbclid=IwAR15Sn0G05rrKk65APA6_F9etNahspXUo05k3Kycr9kCAuaaLwcCfhddLQ

HUR FÅR JAG MITT BARN ATT VILJA LÄSA DÅ!

Många föräldrar har genom åren frågat oss i Barnplantorna i frustration; "men hur får jag mitt barn att vilja läsa då". Svaren har alltid varit att finna rätt böcker som fångar hans/hennes intressen. Lyssna på Eva Hallin välkänd språkforskare vad hon säger ånyo:

<https://www.tv4play.se/program/nyhetsmorgon/12507695-?fbclid=IwAR2yTKjb394EsSpAFRPOWChScEtIT7sf-ARfljtd5uky6gaHTwxhHyx3x4>



BARNPLANTORNAS NYHETSBREV

Förbjudna samtalsämnen – lyft dem och ta riskerna! | 29 januari 2020

ÖKAT BEHOV AV INFORMATION OM CMV INOM SJUKVÅRDEN..

Hur många har kännedom om CMV och konsekvenserna av det? Det är fortsatt alltför få inom sjukvården som har kännedom om CMV (cytomegaloviruset) och konsekvenserna av det. Mer kunskap skulle kunna spara pengar, men framförallt stöd till barn och familjer.

Ett antal barn med cochleaimplantat och/eller konventionella hörapparater har förvärvat sin hörselnedsättning eller dövhet redan som foster. De är genom modern smittade av CMV (cytomegaloviruset).

<http://www.barnplantorna.se/okat-behov-av-information-om-cmv-inom-sjukvarden/>

DIGITALA VERKTYG TYCKS GYNNA REDAN DUKTIGA ELEVER

I ett pressmeddelande från IFAU (Institutet för Arbetsmarknads- och utbildningspolitisk utvärdering) framkommer att högsta-dieelever som fått en egen dator genom skolan varken uppnår bättre eller sämre studieresultat än andra. Dock finns tendenser till ökade resultatskillnader mellan barn till föräldrar med olika utbildningsnivåer. Enligt rapporten finns även tendenser till skillnaderna mellan elever med olika socioekonomisk bakgrund ökar. Skolan har ett stort kompensatoriskt uppdrag och kritiker har länge konstaterat att den s.k. klassresan numera är omöjlig att göra i Sverige. Hur blir det då för barn med hörselnedsättning?

I Malmö genomfördes en lyckad åtgärd som Hamid Zafar (välkänd rektor, skolledare och debattör) rapporterade om

i Lärarnas Tidning. Rosengårdsskolan lades ned och femtio elever placerades ut på andra skolor i kommunen. Nu visar en uppföljning att en fördubblad andel av dessa elever har uppnått gymnasiebehörighet.

Detta skrev Lärarnas Tidning om 2015! Då påpekade också skolkommunalrådet i Malmö att..

Det finns massor med undersökningar som visar att måloppfyllelse och segregation hänger ihop. Nu har vi fått bekräftelse på det, och på att vi gjorde rätt, säger Anders Rubin (S), skolkommunalråd.

<https://lararnastidning.se/elever-forbattrade-resultaten-efter-rosengardsskolans-nedlaggning/?fbclid=IwAR2Wx5yE5VVjB9H9QlIGe2yg2sMpKDqbJBRQrlkjQe31a1cukS7x2rOe4Q>

Har någon tagit efter "Rosengårds-Malmö-modellen"? Tveksamt.

Sakta är ljuset på väg tillbaka. För mig betyder det att årets tyngsta månad, januari, går mot sitt slut. Så positivt!

JANUARI MÅNADS VISDOMSORD

Varje gång du frestas att reagera på samma gamla sätt, fråga dig själv om du vill vara det förflutnas fånge eller framtidens banbrytare. Det förflutna är stängt och avgränsat, framtiden är öppen och fri.

- Deepak Chopra

Januarihälsningar

Ann-Charlotte Gyllenram

www.barnplantorna.se