



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSBRÄV

Äntligen! Cochleaimplantat erkänd behandlingsmetod i sjukvården. | 24 augusti 2020

2020 kommer säkert att gå till historien som det är en fruktansvärd pandemi bröt ut. Jag hoppas innerligt att året även får uppmärksammas för andra händelser/befrider. Nu tänker ni alla; ja vi hoppas att vaccin mot Covid19 lanseras redan under 2020.

Länge har Barnplantorna profilerat sig som patientorganisation. Som enda organisation inom döv/hörselområdet har vi insett att terminologin över hur cochleaimplantat beskrivs måste förändras om vi ska uppnå resultat i ansträngningarna för mer resurser till CI inom vården. Då duger det inte längre att beskriva CI som en tekniskt avancerad hörapparat eller i värsta fall dyr hörapparat. Beskrivningen är dessutom inte korrekt.

PATIENTER MED CI PRIORITERAS I SJUKVÅRDEN

Besparingarna i sjukvården har naturligtvis även påverkat cochleaimplantat. Barnplantorna har jobbat med denna fråga under flera år med djupa insikter om att det kommer att påverka de som hör med CI (barn såväl som vuxna) negativt. Vi vet också att få vuxna erbjuds dubbla CI även om det är rekommenderat för den enskilda individen av läkare.

Utifrån detta har vi ställt oss frågan hur de som har CI ska benämnas inom vården. Vad är sjukvårdens ansvar respektive rehabiliteringens ansvar? Det har blivit tydligt för oss som organisation att vi bör benämna oss föräldra- och patientorganisation. De som hör med CI är patienter på livstiden vid alla kontakter med sjukvården. Cochleaimplantat är en livslång behandling, som initieras av en operation. Behandlingen under livstiden för

att implantatet ska fungera optimalt innefattar processorbyten, reimplantationer och servicebesök.

Barnplantorna har visat på kostnadseffektiviteten med CI vid dialog med sjukvårdspolitiker.

Det är inte dåligt att en liten organisation, som Barnplantorna, i samverkan med CI-enheten vid ÖNH/Sahlgrenska äntligen når framgång i Västra Götaland. Detta hoppas vi blir prejudicerande för andra landsting där CI är nedprioriterat.

I december 2019 lyckades Barnplantorna med stöd av en namninsamling att åstadkomma en extra tilldelning på 5 miljoner till processoruppgraderingar.

I maj 2020 mitt under pandemin tillskrev ånyo Barnplantorna Västra Götalandsregionen och Hälso- och sjukvårdsnämnden då det kom till vår kännedom om att det fanns ett överskott på 50 miljoner i budgeten som omedelbart skulle fördelas.

Det får ses som banbrytande att medlen skulle fördelas mellan olika behandlingar. CI-behandlingen tilldelades 7,3 miljoner kronor. Läs mer www.barnplantorna.se/patienter-med-cochleaimplantat-prioriteras/

SOMMARREFLEKTIONER I HÄNGMATTAN

Barnplantorna har inte legat på latsidan i sommar. Förutom ovan fruktbara och vägledande kontakter med sjukvården i VGR reflekterade vi i ett blogginlägg på barnplantorna.se: "[Reflektioner från hängmattan](#)".

Jag finner det fortsatt märkligt att Barnplantabladet inte är önskvärt vid all hörselvård. Det är fortsatt märkligt att CI debatteras och ifrågasätts under förevändningen att alla måste



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Äntligen! Cochleaimplantat erkänd behandlingsmetod i sjukvården. | 24 augusti 2020

lära sig teckenspråk istället för att alla måste få utvecklas optimalt; även om det sker med ett återskapat sinne. Så här skrev en forskare på Barnplantornas Facebook-forum apropå att Eskilstuna och Västerviks hörselhabilitering inte önskar utskick av Barnplantabladet:

” Behandling av hörselnedsättning/dövhet inbegriper inte bara hörapparat och/eller cochleaimplantat, utan så mycket mer.

Varje unika individ med hörselnedsättning/dövhet bör få behandlingsinsatser direkt efter diagnos, med anpassning av HA och/eller CI (utifrån behov) och även tidigt insatt familjecentrerad intervention, samt tillgång till riklig språkstimulans på familjens språk, och god ljudmiljö i förskola samt fortsatt individuellt stöd för språk och hörsel etc i skolan! Behandlingen slutar ju inte vid en viss ålder, men behoven ändrar sig delvis över tid. Alla behöver dock alltid en god ljudmiljö och stödjande omgivning.

Föräldrar och barn bör även få mer specifik kunskap tex om hur barnets orsak till dövheten påverkar och kanske kan förklara andra diagnoser eller svårigheter med t.ex. koncentration, impuls kontroll. Allt beror inte på hörsel!

Föräldrar bör även tidigt få veta att tvåspråkighet är möjligt att uppnå om det tex finns två talade språk i hemmet, eller om hur man kan kombinera tal och teckenspråk i en familj där resten är hörande eller i de familjer där föräldrarna är döva etc. Insatser som görs måste alltså även anpassas till varje unik familjs förutsättningar.

En nödvändig grundförutsättning för alla som använder CI och/eller HA är självfallet en regelbunden uppdatering av barnets teknik (CI och/el HA) - och man bör även kunna kräva att det finns uppdaterad, och evidensbaserad kunskap hos de som barn och föräldrar möter i förskola/skola och i vården! Alltså behöver även personalen ”uppgraderas” regelbundet. Här ligger ett ansvar både hos individen själv, arbetsgivaren samt de som utbildar.

Tragiskt att lokal hörselvård avböjer att få Barnplantabladet!

Ideologisk inriktning med censur är definitivt inte vägen framåt.”

Tydligt och bra uttryckt!

Jag kan bara konstatera att vi fortsatt har många frågor att tampas med i Sverige. Om inte föräldrar får adekvat information av professionella och myndigheter så lär inte barnen heller få stöd och optimala förutsättningar till ett inkluderande vuxenliv så småningom.

Sommarreflektioner i hängmattan läser du här: www.barnplantorna.se/barnplantorna-reflektioner-fran-hangmattan/

ÅTER... HJÄRNANS PLASTICITET – USE IT OR LOOSE IT

Det var ett väldigt tjtande om hjärnan, hörsel, lärande och intervention kanske det är många som anser. För oss i Barnplantorna är det emellertid uppenbart att kunskapen om sambanden mellan hjärnan, språk och hörsel fortfarande inte inverkat på hörselhabiliteringens verksamheter i utvecklingen



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Äntligen! Cochleaimplantat erkänd behandlingsmetod i sjukvården. | 24 augusti 2020

till modern familjeintervention. Därför fortsätter vi att informera om dessa områden.

Visste du att hjärnan är ungefär lika stor som om du knyter dina båda nävar och håller dem mot varandra. Den väger ungefär lika mycket som ett mjölkpaket. Visst är det fascinerande att hjärnan rymmer allt du känt, upplevt och lärt dig. I hjärnan ligger allt och den är samtidigt den mest komplexa struktur vi känner till och förbrukar dessutom inte mer energi än en glödlampa sägs det.

Länge visste vi inte så mycket om hjärnan, men idag vet vi mycket mer och det är det få som ifrågasätter detta. Frågan är emellertid om kunskapen inom området hörsel och språk används för att utveckla interventionsverksamheterna. Vilken information får föräldrar till barn med hörselnedsättning? På vilket sätt utnyttjas kunskapen om hjärnan för pedagogiskt utvecklingsarbete i specialskolan eller inom SPSM?

Ingen har fler kopplingar (neuroner) i hjärnan än en nyfödd bebis. Efter födseln försvinner successivt kopplingar mellan hjärnans celler. Nyfödda hörande barn är alla språkgenier och har därmed optimala förutsättningar för att lära sig tala t.ex. flytande kinesiska utan brytning förutsatt att barnet växer upp i en miljö där man talar kinesiska. Att lära sig tala kinesiska (utan brytning) i vuxen ålder för en svensk t.ex. är i princip omöjligt för de flesta.

Det hela handlar om att det finns vissa ljud i kinesiska t.ex. som inte finns i svenska språket. Hjärnan förlorar förmågan att höra dessa ljud redan på småbarnsstadiet när hjärnans kopplingar, som har kapacitet för att hantera dessa ljud, sorteras

bort om barnet inte exponeras för kinesiska. Får du inte höra tidigt för att utveckla ditt modersmål stängs dörren till dessa neurologiska kopplingar för alltid.

Med andra ord så vet vi att den s.k. "plasticitetsknappen" hos nyfödda är på hela tiden – det är den period som hjärnbarken kan utvecklas och specialiseras. Uttrycket "use it or lose it" borde vara vägledande för hörselhabiliteringens arbete.

INTERVENTIONSVERKSAMHETERNA KAN UTVECKLAS – VAR ÄR VIJLAN?

Vid en internationell CI-konferens i San Fransisco 2017 poängterades det av flera föreläsare att cochleaimplantat bidragit till extremt mycket nyvunnen kunskap om hjärnans plasticitet och följande slutsatser drogs:

- Barn med CI erhåller inte tillräckligt mycket träning/stimulans varken gällande hur ofta, hur mycket och vad gäller nivå/svårighetsgrad.
- Att nyttja hjärnans plasticitetsförmåga handlar om "brain health", ett underskattat område.

Visste du att uppfattningen av tal (ord och meningar) kan prognostiseras utifrån läsförmåga, framförallt läshastigheten. Detta innebär att läshastigheten kan övas upp och därmed kan taluppfattningsförmågan utvecklas för barn och vuxna med cochleaimplantat. Här har vi tydliga samband och exempel på hur interventionsåtgärder kan förfinas på individbasis.

Ändå tycks det i vissa regioner ägnas mer tid till att besöka barn med CI inkluderade med hörande barn i förskolor för att lära dem teckenspråk. Vid konferensen i USA 2017 beskrevs



Grafisk produktion:
Xtrovert Media, www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Äntligen! Cochleaimplantat erkänd behandlingsmetod i sjukvården. | 24 augusti 2020

också en interventionsmodell omfattande AVT i kombination med beteendeterapi för barn med autismspektrumdiagnoser och hörselnedsättning. Detta borde utvecklas i Sverige.

KARTLÄGG FÖRÄLDRARNA!

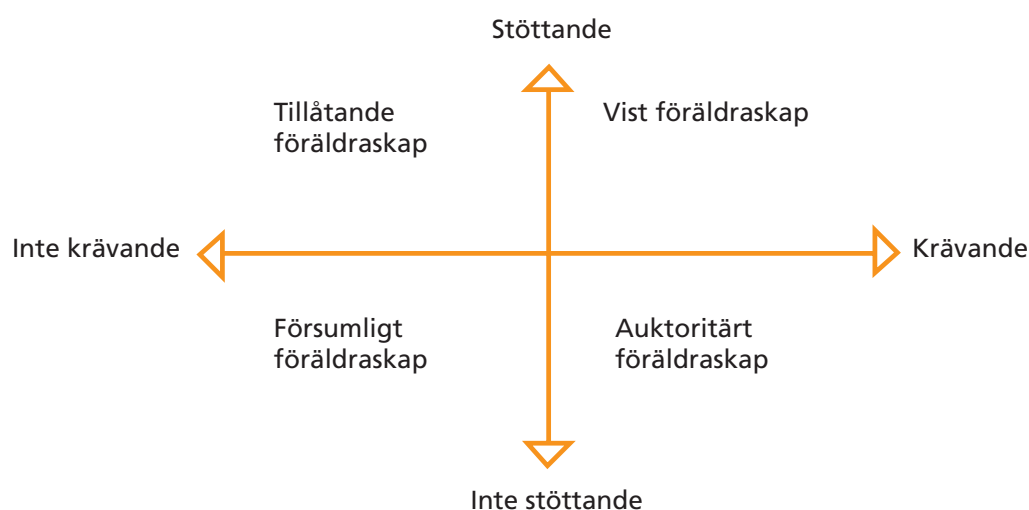
Sommar och ledighet. Är du förälder kommer du säkerligen att reflektera över ditt föräldraskap. Naturligtvis finns det inget som heter "att bli den bästa föräldern". Meningen är att finna sin egen balans i föräldraskapet och i relationen till dina barn. Din inre lycka, passion i rollen som mamma/pappa smittar av sig på dina barn. Lycka och passion smittar!

Ja, men hur ska man då vara som förälder? Det är minsann inte så lätt, säger du säkert. Nej du har rätt. Livets svåraste, mest utmanande och passionerade uppgift. Lätt är det inte men att själv ständigt tänka över sitt eget förhållningssätt,

förse sig med kunskap att reflektera över samt att vara lyhörd så har du kommit en lång bit på vägen.

En illustration som karaktäriserar olika föräldrastilar används av många psykologer. Den är bra, tycker jag. I stället för bara en skala finns två. Överst till höger hamnar de föräldrar som både är krävande och stöttande. Dessa föräldrar förstår att barn behöver både kärlek, gränser och handlingsutrymme för att uppnå hela sin potential.

Frågan är hur mycket detta diskuteras på föräldrautbildningar inom interventionsverksamheterna. Enligt en undersökning (refererat från psykolog Larry Steinberg USA) bedömde 10 000 amerikanska tonåringar i en enkät sina föräldrars beteende. Oavsett kön, etnicitet, samhällsklass eller föräldrars förhållande fick tonåringar med varma, respektfulla och krävande föräldrar högre betyg i skolan, var mer självständiga,





Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Äntligen! Cochleaimplantat erkänd behandlingsmetod i sjukvården. | 24 augusti 2020

led i lägre grad av ångest och depression och löpte mindre risk att hamna i kriminalitet. Samma mönster kan ses i en rad länder och gäller varje fas av barns utveckling, enligt Steinberg.

Enligt Angela Duckworth finns det många fördelar med att växa upp omgiven av stöd, respekt och höga förväntningar. En av fördelarna är att med ett visst föräldraskap uppmuntrar man barnen att ta efter föräldrarna.

Du kommer väl ihåg att jag ofta refererar till Angela Duckworth och t.ex. hennes TED talk "om "grit" (jäkla anamma), länk: www.ted.com/talks/angela_lee_duckworth_grit_the_power_of_passion_and_perseverance?language=sv

Så vilket stöd får de barn med CI (eller andra typer av hörapparater) som inte har föräldrar med förmåga att ge adekvat stöd till sina barn eller som vet hur viktiga de är som språkgivare till sina barn? Hur ser hörselhabiliteringen på sitt eventuella kompensatoriska uppdrag där föräldrarna inte av någon anledning räcker till?

VILKET STÖD ERBJUDS?

Den frågan kan bara hörselvård själva svara på! Det vi får kännedom om från föräldrar och specialpedagoger i regionerna är att för låga förväntningar fortsatt förmedlas till föräldrar samt att kvaliteten på AVT som förmedlas ifrågasätts. Dessutom anser många föräldrar att de får för lite information från hörselhabiliteringen om hur viktigt det är att stärka barnet som individ och för mycket om att forma dess identitet utifrån hörselnedsättningen.

BESTÄLL BOKEN GRATIS!

Så här inför skol-/förskolstart erbjuder vi åter GRATIS boken "GRATTIS du har blivit förälder! Barn med hörselnedsättning. En handbok i modern familjeintervention".

Engagerade föräldrar har redan beställt den för att ge bas kunskap om hörsel till personal i förskola och skola – jobbar du i förskola eller skola beställ den du också.

Kontakta oss på info@barnplantorna.se med din beställning. Uppge leveransadress och antal böcker du önskar (max 10 ex).

Boken har inga sponsorer! På detta sätt vill vi verka för optimalt stöd i förskola och skola, välinformerade föräldrar och en interventionsverksamhet i tiden.

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





Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Äntligen! Cochleaimplantat erkänd behandlingsmetod i sjukvården. | 24 augusti 2020



UPPHOVSMANNEN, GRAEME CLARK FYLLDE 85 ÅR

För några dagar sedan svämmade sociala medier över i hedersbetygelser och gratulationer i anledning av Graeme Clarks 85-årsdag – upphovsmannen till det flerkanaliga cochleaimplantatet.

Du kan få ta del av historiska bilder på Barnplantornas öppna Instagramkonto.

De flesta medicinska landvinningar initieras av djurförsök; dock inte cochleaimplantat – i egenskap av sann australiensare med närhet till sand och hav letade Graeme Clark snäckor på stranden som påminde om den mänskliga koklean och undersökte hur grässtrået uppförde sig när det stacks in i snäckan. Dessa trevande försök skedde i början av 60-talet.

Resten är historia – vilken framgångssaga! Många menar att Nobelpriset i medicin borde tilldelas innovatörerna av cochleaimplantat.

VAD STYR UTVECKLINGEN AV HÖRSELHABILITERING I SVERIGE?

Vägen fram till idag har varit lång och krokig, mycket p.g.a. ifrågasättande och motstånd mot CI. Idag är CI en väl etablerad behandlingsmetod inom sjukvården. Implantaten har utvecklats, kirurgin förfinats och anpassning och inställning av processorerna har utvecklats. Kvar står utveckling av intervention för att optimera varje barns möjligheter till hörsel- och talutveckling. Kliniska beprövade erfarenheter finns. Longitudinell kohortforskning typ LOCHI-studien i Australien existerar. Det är helt enkelt inte OK att myndigheter och diverse regioner hänvisar till tvivelaktiga forskningsstudier utan förankring i verkligheten!

Mer om LOCHI-studien, hör Teresa Ching berätta:

www.youtube.com/watch?v=mdyJKlh_Id0&t=3s

LOCHI-studiens hemsida: www.outcomes.nal.gov.au/about

KLINISKT BEPRÖVAD ERFARENHET

I egenskap av patientorganisation följer vi naturligtvis debatten om sjukvården i kölvattnet av Coronakrisen. Vi är många som ser att coronakrisen synliggjort brister och toppstyrning inom sjukvården. Positivt konstateras att sjukvården snabbt mobiliserade kärnverksamheterna i mars och en återprofessionisering av sjukvården skedde där verksamhetschefer tog tag i rodret så att säga.

En rad debattartiklar pratar om en svällande administrativ sektor inom vården. Karolinska införde den 10 juli anställningsstopp för administrativ personal.



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Äntligen! Cochleaimplantat erkänd behandlingsmetod i sjukvården. | 24 augusti 2020

De systemfel som ses i Sverige finns överallt i regioner och landsting styrda av vitt skilda politiska ideologier

Detta diskuteras i en debattartikel skriven av en överläkare på Sahlgrenska/SU, Magnus Fovaeus.

www.sjukhuslakaren.se/debatt/coronakrisen-en-mojlighet-till-framtida-lardomar/

Läs artikeln! Om sjukvården inom cochleaimplantatområdet ska utvecklas för barn och vuxna är det viktigt att vi blir fler som inser behoven hos de med cochleaimplantat. Debatt huruvida personer med CI ska betraktas som patienter eller brukare bör helt enkelt förpassas till det förgångna. Vid diskussioner med sjukvården representerar vi en patientgrupp – de som hör med cochleaimplantat. Ute i samhället är det upp till den enskilda individen som hör med CI hur denne vill betraktas eller betrakta sig själv.

Det är även dags att hörselvården i alla regioner frågar sig själva vilka markörerna är för barns optimala nytta av sin CI-hörsel för tal- och språkutveckling och inkludering i vårt gemensamma samhälle och utformar sin verksamhet utifrån det.

VAD ÄR VÄGLEDANDE FÖR HÖRSELVÅRD RESPEKTIVE SPSM?

Det är dags att åter hänvisa till ett blogginlägg Barnplantorna skrev i december 2018 som tydliggör bristen på utvecklingsarbete inom hörselvård och SPSM. LÄS och begrundna:

www.barnplantorna.se/klinisk-beprovad-erfarenhet-och-evidens-bor-styra-utvecklingsarbetet/

VISDOMSORD

Att våga är att förlora fotfästet en stund.

Att inte våga är att förlora sig själv.

Kierkegaard

Augustihälsningar

Ann-Charlotte Gyllenram

www.barnplantorna.se