

BARNPLANTABLADET

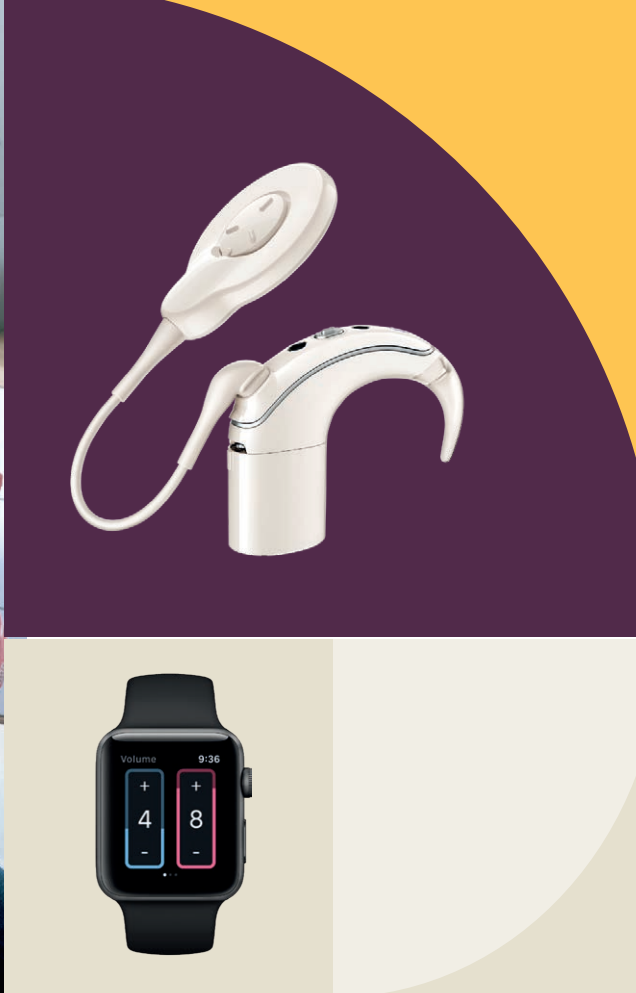
En tidning från BARNPLANTORNA – Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

**Är det dyrt att behandla
med cochleaimplantat?**

**Reflektioner från
Danmark – olika
synsätt på
teckenspråk**

**Astrid, Sigge och
Lisa – två hör med CI**

**Ingenting är omöjligt!
Emil är volontär i
Sydamerika**



Världens minsta och lättaste ljudprocessor som bärs bakom örat¹

Cochlear™ Nucleus® 7-ljudprocessorn är nu kompatibel med Nucleus 22-implantatet. Detta innebär att även användare med de första kommersiella implantaten från Cochlear kan få tillgång till de senaste funktionerna som att strömma direkt från en smartphone.²

Nucleus 7-ljudprocessorn är också den minsta och lättaste¹ ljudprocessorn som bärs bakom örat, designad för komfort och förbättrad hörselprestanda.⁴

Cochlear™ Nucleus® Smart App nu också för Apple Watch

✓ Med ett diskret tryck på handleden tar du kontroll över din lyssningsmiljö.

Med en kompatibel Apple eller Android enhet, kan du via Cochlear™ Nucleus® Smart App kontrollera och justera inställningar, se personlig hörselinformation och lokalisera en borttappad processor

Läs mer på: www.nucleussmartapp.com

Läs mer på www.cochlear.com

Följ oss på: [in](#) [f](#) [t](#) [v](#)



1. Cochlear Ltd. D1190805 Sound Processor Size Comparison. 2020; March. 2. För mer information om kompatibilitet och enheter, gå in på www.cochlear.com/compatibility. 3. Cochlear Ltd. D1190805 Sound Processor Size Comparison. 2020; March. 4. Wolfe J, Morais M, Schafer E. Improving hearing performance for cochlear implant recipients with use of a digital, wireless, remote-microphone, audio-streaming accessory. J Am Acad Audiol. 2015 Jun;26(6):532-9. Prata med din öronläkare eller audiom om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din öronläkare eller audiom informerar dig om de faktorer som kan påverka resultatet. Läs alltid bruksanvisningen. Alla produkter är inte tillgängliga i alla länder. Kontakta din lokala Cochlear-representant för produktinformation. Cochlear, Hear now. And always, Nucleus och den ellipsformade Cochlearlogotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited. Cochlear, 科利耳, コクレア, 코클리어, Hear now. And always, Nucleus, Kanso, Advance Off-Stylet, AutoNRT, Contour Advance, Custom Sound, Freedom, Hugfit, Hybrid, NRT, SmartSound, True Wireless, den ellipsformade Cochlearlogotypen och varumärken som bär en ® eller ™-symbol, är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited (om inget annat noterats). © Cochlear Limited 2020. 2020-10 Swedish Translation of D1777162 V1 2020-09



Innehåll oktober 2020

Ordföranden har ordet: Myndigheter bör göra upp med myterna om cochleaimplantat	4
Fredrik och Viktor har båda en hörselnedsättning	6
Ingenting är omöjligt! Emil åker som volontär till Sydamerika	10
Reflektioner från Danmark: Olika synsätt på teckenspråk	14
Är det dyrt att behandla med cochleaimplantat	18
Astrid, Sigge och Lisa är syskon – två hör med CI	18
Elias föräldrar bestämde sig – flytt från Östersund till Hässleholm	25
Behandling med cochleaimplantat – vinst för individer och samhälle	28
Uppgradering av CI-teknik: Hur mycket betyder det i vardagen?	30
Meningokockfonden: Dödlig sjukdom kan drabba barn och ungdomar	32
Till minne av Professor Göran Bredberg. Pionjär inom CI-behandling ur tiden	34

Medlem i Barnplantorna

I egenskap av medlem, stödmedlem eller prenumerant erhåller du Barnplantabladet två gånger om året. Medlemsavgift för år 2021 är 300 kronor (inkluderar hela familjen). Stödmedlemsavgiften är 50 kronor. Inbetalning sker till Barnplantornas bankgiro: 868-4052. Är du förälder till barn med CI, hörapparat eller Baha märk talongen "förälder". Är du stödmedlem märk talongen "stödmedlem". Glöm inte att i båda fallen uppgi både namn och adress. Du kan även registrera dig som medlem eller stödmedlem via Barnplantornas hemsida www.barnplantorna.se.

Annonspriser, exempel:

1/4-sida i satsytan:	5 000:–
1/2-sida, utfallande:	9 000:–
1/1-sida, utfallande:	16 000:–
Mittuppslag, utfallande:	24 000:–

Fler annonsstorlekar finns, kontakta Barnplantorna för mer information eller hämta foldern med priser och annonsstorlekar på www.barnplantorna.se. (Barnplantorna är inte momspliktiga.)

Nästa nummer och manusstopp:

Se Barnplantornas webbsida för aktuella datum.

Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg

Telefon: +46 (0)707-41 14 14
E-post: info@barnplantorna.se

Bankgiro: 868-4052
Organisationsnummer: 855100-7050

Följ Barnplantorna på:



www.barnplantorna.se

Barnplantabladets redaktion

Ansvarig utgivare:

Ann-Charlotte Gyllenram
ordforande@barnplantorna.se

Redaktör:

Ann-Charlotte Gyllenram

Grafisk produktion, layout och original:

Xtrovert Media
Susanne Dehmer, Bengt E Karlsson
info@xtrovertmedia.se
www.xtrovertmedia.se

Foto, framsida:

Privat bild från Emil Sundstrand

Foton, inlaga:

Ann-Charlotte Gyllenram, Rizwan Wikholm,
Ingram Publishing, privata bilder från familjerna.

Tryck:

Sandstens Tryckeri AB

ISSN 1401-8543

www.barnplantorna.se



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

”Myndigheterna bör lyfta på foliehatten och se till barns bästa utifrån de omfattande kliniska beprövade erfarenheter och longitudinell forskning som finns”

Foto: Rizwan Wikholm

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Myndigheter bör göra upp med myterna om cochleaimplantat

Sedan 1991 när det första minderåriga barnet fick höra med cochleaimplantat i Sverige har det rasat en kamp mot döva barns förändrade behov inom intervention (habilitering), förskola och skola.

Ända sedan dess har föräldrar och Barnplantorna mötts av myterna att dessa barn inte kommer att klara en integrerad skolgång i hemskolan. Med skärpa har under åren dövrörelsen, enskilda aktörer och SPSM hävdade att de kommer tillbaka till dövskolan (specialskolan) när de har misslyckats i hemskolan. Dessa ”förhoppningar” har inte infriats, men myndigheter

fortsätter att agera utifrån att på alla sätt medelst statliga pengar, verka för att till varje pris upprätthålla fem specialskolor i Sverige. Målgruppens förändring genom cochleaimplantat tycks vara av ringa intresse trots klinisk beprövad erfarenhet och bred forskningsevidens om dagens döva barn som hör. SPSM tycks vara mer intresserad av att så många som möjligt lär sig teckenspråk än att bereda möjligheter för fler döva barn att bli aktiva samhällsbärare utan behov av teckenspråkstolkar.

Den mindre grupp döva barn som av olika skäl inte har möjlighet till det ska naturligtvis ha optimala möjligheter till utveckling av teckenspråk och svenska i en teckenspråkig

miljö. Tolk tjänsten ska utformas utifrån den gruppen och ha ringa begränsningar samt finansieras av staten inte arbetsgivarna.

Det är dock dags att statliga pengar omfördelas till att gälla alla skolformer. Majoriteten av dagens barn som hör med cochleaimplantat eller hörapparater är inkluderade i hemskolan eller i kommunala hörselklasser.

Hur slår man håll på faktaresistensen inom SPSM?

Det är naturligtvis stötande att SPSM fortsätter att verka utifrån faktaresistens och att forskningsevidensen i deras arbete är så klen; många studier är fallstudier eller

studier med få deltagare. Ändå hänvisas återkommande till dylika studier istället för stora internationella studier t.ex. longitudinella kohortstudier. Även det statliga slutbetänkandet ”Samordning, Ansvar och Kommunikation; SAK” SOU 2016:46 poängterade det märkliga i att slutsatser dras från ”forskning där kontrollgruppsdata, normdata eller data från jämförelsegrupper saknas. I många stycken saknas helt enkelt evidens” (SAK slutbetänkande SOU 2016:46; sid 548).

Det är statens uppgift att på alla sätt stödja elever med dövhet eller hörselnedsättning. Då är det naturligtvis inte heller rimligt att statliga medel till stor avgörande del fortsätter att följa den statliga specialskolan och att kommunala hörselskolor verkar under helt andra ekonomiska premisser trots att målgrupperna utifrån nuvarande verklighet tycks vara lika! Utredningen SOU 2016:46 påpekade att målgrupperna elever med dövhet/hörselnedsättning måste differentieras. Detta tycks inte SPSM ha påpekat för Utbildningsdepartementet då det uppenbarligen är ett hot mot specialskolan i dess nuvarande omfattning. SPSM fortsätter att kämpa för att rekrytera elever in i specialskolan på oklara mer kulturellt ideologiska grunder.

Inte heller har SPSM velat bejaka det som anges i SOU 2016:46 nämligen att: *Den teckenspråkiga specialskolan ska ha ett specialpedagogiskt uppdrag. En sådan kompetens kan enbart utvecklas om eleverna samlas på en specialskola. Med ett större antal elever skulle social och språklig dynamik vara gynnsam för varje elev i elevgruppen. Skolpersonal skulle även kunna bedriva ett inbördes kvalitativt utvecklings- och samverkansarbete för utveckling av specialpedagogisk spjutspetskompetens för en idag synnerligen komplex målgrupp. Låt det kosta pengar.*

Utifrån nuvarande målgruppskriterier, utan nödvändig differentiering av kriterierna mellan specialskola, kommunal grundskola och grundskola konkurrerar SPSM

med framförallt de kommunala hörselskolorna om eleverna. Fast det framstår mer som en otillbörlig konkurrens då SPSM har tillgång till statliga pengar i mycket större omfattning. Jag undrar om föräldrar till barn i de kommunala hörselskolorna känner till att dessa skolors existens ekonomiskt hotas av specialskolorna (SPSM). Statens olikformiga fördelning av statliga medel med SPSM som sin förlängda styrarm framstår som grovt diskriminerande. Det är dags att Regeringen tar fram SOU 2016:46 och läser den noga (igen).

Myndigheter bör lyfta på foliehatten och se till barns bästa utifrån de omfattande kliniska beprövade erfarenheter och longitudinell forskning som finns inom området.

Cochleaimplantat väl beprövat och inte dyrt!

Myterna möter oss dagligen. Häromdagen mötte jag en pedagog som hävdade att CI är en ny teknik. När jag hävdade att den inte var ny utan väl beprövad inom sjukvården då första minderåriga barnet opererades med CI 1991 fortsatte vederbörande att hävda ”ja, men ingen person har ju ännu haft CI i ett hundra år”. Svaret och uppfattningen förvånade och chockade mig.

Ofta har jag genom åren även mött individer som säger sig veta att cochleaimplantat är en dyr hörapparat eller dyr behandling. De flesta torde idag vara ense om att cochleaimplantat inte är en hörapparat utan en livslång behandling med syfte att återskapa ett sinne.

Nu vet vi även att cochleaimplantat utifrån Socialstyrelsens riktmärken i sina Nationella Riktlinjer för vad som uppfattas som en låg respektive hög kostnad per QALY betingar en måttlig kostnad. Kostnaden avseende SEK per QALY (ICER) är i nivå med knäplastik inom sjukvården. Den stora skillnaden är bara att det utförs 15 500 knäplastik operationer årligen i Sverige men cirka 200 CI-operationer. CI är grovt underfinansierat inom vården både avseende det antal som genomgår CI-operation årligen (det finns

ett dolt mycket större behov) samt uppgradering till ny teknik (processorer). Läs mer i artikeln ”Är det dyrt att behandla med cochleaimplantat?” sidan 18.

Gör upp om myterna!

Det finns fortsatt mycket kunskap om cochleaimplantat. Det största hindret för utveckling av cochleaimplantatvård, intervention, förskola och skola är dock myter som bidrar till faktaresistens och även en ren ovilja att ta till sig ny kunskap i tiden. Det är bekvämare att vara del i en omfattande tysthetskultur än att höja rösten och göra upp med gamla dogmer.

Häromdagen kom det ett e-mail till Barnplantornas kansli ifrån en bekymrad individ som oroades över döva barn till döva föräldrar. Hen skrev så här:

”Om döva föräldrar får ett dövt barn och önskar att barnet, förutom teckenspråk, också ska utveckla talspråk, är det otroligt viktigt och av avgörande betydelse att barnet får optimal och tidig hörselstimulering.

Jag tycker det är allvarligt att svika döva barn till döva föräldrar, där föräldrar av missriktad solidaritet med teckenspråkiga vuxna döva väljer bort CI till deras döva barn. Jag fruktar att dessa föräldrar felaktigt föreställer sig, att det fortsatt framöver kommer att vara ett stort antal barn som endast är teckenspråkiga så dessa barn kommer att växa upp under omständigheter som gällde då föräldrarna växte upp.”

Det är dags att göra upp om myterna på alla nivåer inom myndigheter, sjukvård, förskola och skola för barnens, ungdomarnas och vuxnas skull och rätt till att vara en del av vårt gemensamma samhälle. Alla barn har också rätt till optimala förutsättningar till att vara samhällsbärare i sin tid – barn av sin tid. De äger framtiden! ●

Ann-Charlotte Gyllenram
Ordförande



Fredrik och Viktor har båda en hörselnedsättning

De flesta av familjerna i Barnplantornas organisation är fortfarande familjer till barn som hör med cochleaimplantat. Men också familjer till barn med benförankrade hörapparater, EAS (kombinerad CI och hörapparat) och konventionella hörapparater har upptäckt att mycket information som Barnplantorna förmedlar är allmängiltigt för barn med ovan hörapparater också.

Fredrik och Viktors mamma berättar:

– På Barnplantornas sommarläger har vi fått information som hörselvård inte informerat oss om och som har varit värdefull för oss som föräldrar till Fredrik och Viktor.

Jag är på besök hemma hos Eva och hennes man Inge (Viktors och Fredriks pappa) i Lund tillsammans med leg. psykolog Jan Andersén från Sahlgrenska/SU:s CI-verksamhet i Göteborg. Vi har alla träffats förut, bl.a. vid Barnplantornas familjekurs/läger på Sundsgårdens Folkhögskola utanför Helsingborg.

Fredrik och Viktor är också hemma; eller Viktor och Fredrik. Jag frågar om de flesta har svårt att se skillnad på dem. Säkert en klassisk fråga och när jag frågat så undrar jag för mig själv hur många gånger de har hört denna fråga förut. De svarar båda emellertid artigt och tålmodigt:

– Ja, visst det är rätt så vanligt att folk inte ser skillnad på oss.

Tvillingar – båda har en måttlig hörselnedsättning

Eva berättar att de båda diagnostiserades sent med sina respektive hörselnedsättningar; nämligen vid fem års ålder. De var sena med att prata så visst började både Eva och Inge redan när pojkarna var två år att misstänka att något inte stod rätt till. På logopedmottagningen i Lund fann de inget anmärkningsvärt då. Eva berättar vidare:

Vid den tiden, när de var två år hade de redan utvecklat en inbördes kommunikation med gester och tecken; som ett eget ”hemligt” språk. Vid tre och ett halvt års ålder pratade de men uttalet var dåligt och ordförrådet var skalt. Vi fick tips hos logopeden.

Fredrik fick hörapparater redan i förskolan och Viktor i förskoleklass.



Medlemskap i Barnplantorna ledde till sommarlägret

I väntrummet på audionommottagningen fann de ett nummer av tidningen Barnplantabladet, som de intresserat började läsa.

– Vi fann mycket ”matnyttig” information i tidningen och blev medlemmar, berättar Eva och Inge.

Det ledde också till att de bestämde sig för att delta på Barnplantornas sommarläger. Kursprogrammet verkade intressant. Eva berättar vidare:

– Det var mycket information på lägret; uppdaterad information och inte bara ”så här har vi alltid gjort”. Det gavs möjligheter till pratstunder i pauserna med föreläsarna (både svenska och amerikanska). Andra föräldrar ställde frågor under föreläsningarna och vi upptäckte att vi hade samma frågor fast de andra föräldrarna hade barn med CI. Vi pratade med andra föräldrar på kvällarna och delade erfarenheter. Vi knöt viktig kontakt med Jan Andersén från CI-teamet i Göteborg.

Skola på hemorten och bra stöd från kommunen

Eva och Inge bestämde sig för att Fredrik och Viktor skulle gå i skola på hemorten i Lund. De fick bra stöd från den kommunala hörselpedagogen Anita Richmond. Fram till årskurs fem fungerade kommunikationen

med skolan bra. De mötte andra föräldrar, medlemmar i Barnplantorna, som talade om att det fanns bra mikrofonssystem som skulle underlätta för Viktor och Fredrik i skolan.

Barnplantorna hade tidigare banat väg för en flicka med hörselnedsättning i Kävlinge tillsammans med starka föräldrar och hörselpedagog i att erhålla mikrofon-system. Eva och Inge mötte pappan till den flickan. De delade erfarenheter. Sedan erhöll Fredrik och Viktor också mikrofon-system i skolan. Det var till största delen hörselpedagogens förtjänst.

– Det är en jobbig insikt trots allt, konstaterar Eva och Inge, att så mycket hänger på oss föräldrar, men det gäller att samla kunskap och kavla upp ärmarna.

– Det kan vara jobbigt med nya rektorer och att alltid behöva dra samma information. En engagerad hörselpedagog är viktigt, poängterar de båda samstämmigt.

Skolbyte till Silviaskolan i årskurs 6

I slutet på årskurs 6 skulle Eva och Inge ha ett nytt möte med rektor och upptäckte nu att skolan inte längre var så inställd på att göra anpassningar i årskurs 7. Det kändes tufft, men så bestämde de sig för att åka till Silviaskolan i Hässleholm. Silviaskolan är en s.k. kommunal hörselskola med mindre undervisningsgrupper och hörselteknik i alla klassrum.



.....
 "Med Internet, Facetime och sociala medier finns inga avstånd längre."

➔ – Vi hade väl inte så stora förhoppningar eftersom vi trodde att Silviaskolan var en "teckenskola", mer dövinriktad. Det visade sig att vi hade så fel. Efter att ha tittat runt och ha haft ett långt samtal med Silviaskolans rektor Christian Örn kändes det som om pusselbitarna föll på plats. Vi tänkte om och insåg att Silviaskolan skulle vara en bra skola för Fredrik och Viktor, berättar Eva.

De åkte hem och berättade om Silviaskolan för Fredrik och Viktor, som initialt inte var så entusiastiska. De var också noga med att säga till sönerna att inga beslut skulle fattas om eventuellt skolbyte förrän Fredrik och Viktor själva varit på Silviaskolan. Efter en provvecka stod det klart att både Fredrik och Viktor ville börja på Silviaskolan, så andra terminen i årskurs 7 bar det av till Silviaskolan för fortsatt skolgång. De är mycket nöjda med den fortsatta skolgången på Silviaskolan.

Gymnasievalet präglad av intresse

Gymnasievalet har inte varit så dramatiskt. De är båda 16 år och intresserade av lastbilar, byggmaskiner m.m.

De har precis börjat på Svalöfs gymnasium en bit från Lund och verkar trivas. För första gången ska de inte gå i samma klass eftersom de har valt olika inriktningar. Fredrik har valt transport eftersom han vill bli lastbilschaufför och Viktor har valt bygg och anläggning med plan att bli maskinförare. Ingen av dem verkar bekymrade över att de inte längre ska gå i samma klass utan konstaterar samstämmigt:

– Vi går på samma gymnasieskola.

Fredrik och Viktor är trygga i sig själva. Hörseln har varit ganska stabil men försämrats något på Viktors ena öra. Det känns tryggt att de följs minst en gång per år hos audionom. Eva berättar också vilket jättelyft det var för dem båda för två år sedan med nya hörapparater med blue-

tooth-möjligheter. Det har betytt mycket för deras möjligheter att lyssna på musik och underlättat telefonanvändandet.

Genom skolan får de också möjligheter att ta körkort. Det tycker de båda känns spännande. De har båda klara målsättningar; jobba och tjäna pengar. Fredrik vill köra lastbil i Sverige och senare också i Europa. Viktor vill manövrera stora maskiner.

De har båda många kompisar både normalhörande och kompisar med hörselnedsättning och konstaterar:

– Med Internet, Facetime och sociala medier finns inga avstånd längre. ●

Lycka till Fredrik och Viktor! Tack hela familjen för att ni delar viktiga erfarenheter med Barnplantablade läsare.

Ann-Charlotte Gyllenram



www.kenartmedia.com/se

Fyll i
Rabattkod!
Kan2021

- Öva Tecken & TAKK
- Öka ordförrådet
- Öva ordförståelse
- Ha kul!

Språklek med KanSerien!

Gratis licens i 6 månader under pandemin!

Gå in på vår hemsida och "Välj alternativ" på första sidan. Fyll i rabattkoden och beställ. En licensnyckel och anvisningar kommer till dig via mejl.

Kontakta oss för ytterligare information – info@kenart.se





”I början kan det vara lite nervöst men jag som alltid varit pratglad kom snabbt över nervositeten och lärde känna människor från hela världen.”

Ingenting är omöjligt!

Emil åker som volontär till Sydamerika

Ett ökande antal ungdomar som fått cochleaimplantat som barn och därmed möjligheter att utveckla hörsel och talspråk visar nu vägen för vad som är möjligt om man är döv men hör med CI. Vi vet vilka markörerna är för att som Emil kunna åka på volontärresa ensam till Sydamerika med CI som enda hjälpmedel. Det handlar om engagerade föräldrar som visar på möjligheter, integrerad förskola och skola samt eget driv, grit eller jäkla anamma.

– I flera år har jag drömt om att åka ut på egen hand i världen, helt själv och oberoende av någon annan. Jag ville få en möjlighet att använda min kunskap i spanska men

också uppleva djur- och naturliv och gärna volontärarbeta då jag varit scout i hela mitt liv. Därför fastnade jag för Ecuador i nordvästra Sydamerika och efter månader med förberedelser och research var det äntligen dags för mig i början av januari att åka iväg på mitt livs äventyr.

Studenten, sabbatsår och resa

– När jag tog studenten från Sigröd Rudebecks i Göteborg 2018 var det självklart för mig att ta ett sabbatsår innan fortsätta studier i Industriell Ekonomi på Lunds Universitet. Jag extrajobbade så mycket jag bara kunde i kassan på en mataffär hemma i Lerum för att få ihop pengar till någon form av resa.

Men det var inte förrän förra året i september jag slutligen bestämde mig för Ecuador. Mina föräldrars reaktion till att jag skulle resa iväg till andra sidan jordklotet helt ensam och dessutom i Sydamerika var väl inte överentusiastisk. Dels på grund av den självklara oron för sitt barn utifrån ett säkerhetsperspektiv då många länder i Sydamerika har problem med kriminalitet och korruption. Det handlar också om att jag är döv och hör med hjälp av cochleaimplantat. Vad händer om de går sönder och jag är helt ensam? Eller om någon skulle få för sig att råna mig på dem? Det var många tankar som gick runt i deras huvuden. Inte kändes det bättre för dem, när jag berättade att jag skulle volontärarbeta ute i djungeln i Amazonas på ett djurcenter

i 3 veckor, helt avskuren från världen och utan elektricitet eller fungerande sjukvård!

Mina CI ger mig möjligheter inte begränsningar

– Jag har rest mycket tidigare och även mycket på egen hand med kompisar, så jag har aldrig sett mina CI som en begränsning. Såklart; det finns mycket mer att tänka på rent praktiskt men jag har alltid varit väl förberedd. En trygghet är bland annat att hyra extraprocessorer om ordinarie slutar fungera och alltid ha med extra tillbehör och en säkerhetslina vid fartfyllda aktiviteter. Det är väldigt viktigt att alltid ha med sig den elektriska avfuktaren eller fuktkapslar för att minimera att processorerna krånglar. Men mitt bästa tips är en keps eftersom den håller dem på plats, skyddar mot vattentänk och skyddar huvudet mot sol.

Äntligen bär det iväg

– En tidig morgon i början av januari var det äntligen dags för avfärd och efter ett tårfyllt farväl på Landvetter flygplats (Göteborg) satte jag mig på flygplanet till Amsterdam och vidare till Quito, huvudstaden i Ecuador. När jag väl landade kände jag genast av höjdskillnaden då Quito är världens andra högst belägna huvudstad och ligger på 2850 meter över havet. När jag passerade igenom säkerhetskontrollen och tullverksamheten och märkte att ingen kunde prata engelska så fick jag friska upp min kunskap i spanska från gymnasiet. Jag hade bokat ett program som hette Travelling Classroom vilket innebar spanska lektioner i tre veckor fördelade på tre olika städer i Ecuador. På flygplatsen mötte jag andra ungdomar som också skulle läsa spanska i Quito.

Första veckan: lektioner i spanska samt sightseeing

– Första veckan spenderades med sightseeing och fullspäckt schema varvat med spanska lektioner på eftermiddagarna. Jag hade aldrig varit i Sydamerika tidigare och därför var det mycket nya intryck med en helt ny kultur på alla sätt och vis. Alla kände vi direkt att man sticker ut som västerlänning och vi höll alltid ett extra öga på våra värdesaker. Men vi gick på spännande marknader och fick prova himmelskt goda färsk frukt, åkte till utsiktsplatser och var allmänt nyfikna på allt vad Ecuador hade att erbjuda. En lördagmorgon klättrade vi upp för vulkanen Cotopaxi och kom till glaciärgränsen på 5100 meters höjd. Den låga syrehalten i luften och varje steg kändes som en mil men det var en otroligt häftig upplevelse när man väl var uppe. Vår chaufför meddelade oss innan att det är 60% risk för att vulkanen får utbrott och att man då har tio minuter på sig från första varningsljudet att ta sig ner till bussen, annars åker den utan en!

Mountainbiking, ziplining..

– Från Quito åkte jag ensam med buss till Baños, en äventyrsstad längre in i landet. Själva bussresan var minst sagt intressant. Begreppet busstationer verkade inte vara ett allmänt koncept i Ecuador och bussen stannade på motorvägar, farleder och mitt i städer för att hämta upp människor som vinkade till sig bussen. Hela tiden kom det ombord försäljare av olika slag som försökte sälja diverse produkter. Visserligen bra när man var sugen på lite chips och frukt!

Hur som helst, Baños är en typisk äventyrsstad med mängder av olika aktiviteter för den våghalsiga. Jag provade bland annat mountainbiking 21 kilometer längs vattenfall och där Anderna möter Amazonas samt ziplining. Fördelen när man reser själv är att man alltid träffar nya människor och även om man är självständig så är man sällan ensam. I början kan det vara lite nervöst men jag som alltid varit pratglad kom snabbt över nervositeten och lärde känna människor från hela världen.

Därefter tog jag mig med nattbuss till Montañita på Stilla Havskusten, som är





kusområde: förberedelser av mat till djuren eller städning av huset, för att sedan gå och mata djuren som var utspridda på ett stort område i djungeln. Även matlagning och reparation av gamla burar och stigar samt nya projekt stod på dagsschemat. Det fanns olika "rundor" med ett par djurburar på varje och varje runda tog minst en och en halv timme på grund av stora avstånd och svårtillgänglig väg där man skulle bära både hinkar med mat och vatten.

Sedan var det dags för lunch och på eftermiddagen var det gemensamt arbete med reparation av gamla burar och stigar, samt nya projekt som att bygga en ny stig eller trappa. Trots allt var det djungel, så reparation av en gammal bur innebar också giftspindlar, skorpioner och andra insekter.

Spännande som Indiana Jones-film

– Ibland tog familjen med oss ut på upptäcksfärd ut i djungeln, ungefär som på Indiana Jones-filmerna. Vi högg fram en väg med hjälp av en machete, tittade på färskas djurspår och familjen kunde klättra över 20 meter upp i ett träd för att ge oss lite exotisk frukt. Sällan har man smakat så god frukt, det fanns både bananer och papaya i mängder, men också ananas, drakfrukt eller andra exotiska frukter som inte ens har ett svenskt namn.

Mina processorer klarade utmaningarna

– Det som jag var mest orolig över var att mina processorer inte skulle klara av den höga luftfuktigheten och värmen, detta eftersom det inte fanns någon elektricitet vilket gjorde att jag inte kunde använda den elektriska avfuktaren. Men processorerna krånglade faktiskt inte en enda gång under hela Ecuadorvistelsen, vilket förvånade mig eftersom de ibland lagt av efter ett träningspass hemma i Sverige.

Mina tre veckor som jag spenderade på Sacha Yacu gick otroligt snabbt och till slut var det tyvärr dags att lämna djungeln. Det var ett tårfullt adjö och jag fick med mig er-

farenheter jag aldrig kommer att glömma. Det jag inte saknar var fågelspindlarna på rummet och att man alltid var tvungen att kolla efter skorpioner i sängen innan man skulle lägga sig.

Vidare till Ecuadors enda barnsjukhus

– Efter djungeln var det dags att volontärarbeta på Ecuadors enda barnsjukhus som ligger i huvudstaden Quito, där barn från hela landet kommer för att få vård. Nästintill alla kommer från fattiga förhållanden och har inte råd med privat sjukvård. Det kunde vara allt från barn som fått infektioner från förorenat vatten, men också barn som farit illa i hemmet eller råkat ut för skadskador från kriminalitet. Det var tufft men framförallt lärorikt, och det kändes bra att kunna förgylla barnens tillvaro på sjukhuset.

Barndomsdrömmen – Galapagos-öarna

– Sista veckan på min resa är en av de bästa veckorna i mitt liv eftersom jag då uppfyllde min barndomsdröm och åkte till Galapagosöarna, en ögrupp ute i Stilla Havet som är framförallt känt från att Charles Darwin och hans evolutionsteori. Jag åkte dit på en gruppresa med 15 andra ungdomar och en guide.

Redan när man landade på flygplatsen på ön San Cristobal kände man av att detta var något extra. Raka motsatsen till alla andra flygplatser, det kändes som en helt annan värld. Efter några minuters bussresa till hotellet hade vi redan sett fiskar, sjölejon, ett flertal olika arter fåglar och leguaner.

Vi åkte ut med båt till Kicker Rock, en klippformation ute i havet, för att snorkla bland fiskar och hajar. Det var första gången jag snorklade och jag var lite orolig när jag inte hör något när jag tar av min processorerna men jag informerade gruppen så alla var medvetna om det och det kändes mycket bättre. Vi använde oss av allmänt teckenspråk och gester man använder vid snorkling för olika rörelser för

olika djur och situationer. Det hela gick jättefint och var otroligt häftigt när man var bara några meter ifrån Hitta Nemo-fiskar och hajar.

Vi besökte totalt fem olika öar och man tog en "speedboat" mellan öarna och på en av resorna såg vi bland annat en Bride Whale. Vi åkte till kritvita Pirates of Caribbean-stränder och jag har aldrig kommit så nära djur- och naturlivet som på Galapagos. Tursamt nog är det hårda restriktioner på turism och man betalar höga avgifter för att komma in i nationalparken (hela ögruppen är en nationalpark) och när man åker mellan olika öar kollar de ens bagage och man är tvungen att tvätta sina skor för att man inte ska ta med organismer från en ö till en annan.

"Följ dina drömmar"

– Till sist var det dags att åka hem till Sverige. Lyckligtvis landade jag den nionde mars, bara några dagar innan Coronapandemin stängde ner all världens flygtrafik.

Men sammanfattningsvis vill jag bara säga att låt aldrig din hörselnedsättning eller CI begränsa dina möjligheter, snarare berika eftersom människor är alltid förstående och nyfikna. Det är jobbigt och segt när de krånglar, men så länge du har reservdelar och har kollat upp CI-kliniker i landet finns det inte så mycket mer du kan göra. När jag var i djungeln var jag inställd på att om de krånglar så får jag vara döv i tre veckor och det skulle fortfarande vara värt det. Bättre det än att inte följa sina drömmar. ●

Emil Sundstrand



"Processorerna krånglade faktiskt inte en enda gång under hela Ecuadorvistelsen"

→ ett litet samhälle för surfare med väldigt avslappnad stämning. Från ett regnigt och kallt Baños möttes jag av 35 graders värme och UV-faktor 14. Spanskalektionerna pågick på förmiddagen och på eftermiddagarna anordnade skolan grillkvällar på stranden, yoga och restaurangbesök. På vilodagen tog jag och några andra en buss och hoppade av ute i bushen eftersom det ryktades att Ecuadors bästa stränder skulle finnas efter lite vandring. Ryktet stämde mer än väl. Vi kom fram till stränder som var helt tomma på människor och med klarblått vatten.

Vidare ut i regnskogen

– Men nu var det äntligen dags för att bege mig ut till Sacha Yacu Animal Rescue Center, som ligger en timme ut i Amazonas från närmsta by. Efter en heldags resande med bussar och taxi kom jag fram till ett regnigt Amazonas. Det hela kändes så överkligt till en början, ungefär som regn-

skogen på Universeum i Göteborg. Runt om huset var det regnskog och det fanns både apor och papegojor.

Djurcentret drivs helt ideellt av en familj som tillhör ursprungsfolket i området och går runt finansiellt genom donationer och att volontärer från hela världen kommer dit och arbetar. Djurcentret är nästintill självförsörjande på mat och tar hand om flera olika arter av apor, fåglar, sköldpaddor, katterdjur och vildsvin. Orsakerna till att djuren hamnar där är många, det kan handla om före detta husdjur som farit illa på gatan eller djur som råkat ut för tjuvjakt. Målet för alla djur är att de förr eller senare kan återvända till det vilda.

Volontärarbete på ett djurcentra i Amazonas

– Dagarna gick till på följande vis. Klockan 08.00 skulle man vara redo och klar. Volontärerna delades då in i grupper, där varje grupp på förmiddagen hade ett fo-

Reflektioner från Danmark:

Olika synsätt på teckenspråk

Sverige har valt att upprätthålla 5 regionala dövskolor – statliga specialskolor (regionskolor) för barn med dövhet och hörselnedsättning (med eller utan ytterligare funktionsnedsättningar) och antalet elever år 2020 uppges vara totalt 406 elever. Dessutom finns det fem nationella riksskolor med ytterligare 293 elever (2020) med diagnoser som språkstörning, grav hörselnedsättning, dövblindhet etc. Danmarks har, som jämförelse, tre regionala dövskolor med cirka 40 elever som alla, förutom varierande grad av hörselnedsättningar, också har andra funktionsnedsättningar.

Utvecklingen i båda länderna under de senaste decennierna har kännetecknats av att döva barn med cochleaimplantat (CI) och barn med hörapparater utvecklat talat språk under de första sex åren av livet i nivå med normalhörande kamrater, så att de kan inkluderas i grundskola på hemorten. Därmed är de i nära kontakt med sin egen sociala miljö av familj, vänner och kamrater.

Det förvånar mig att det är så stor skillnad mellan Sverige och Danmark i hur stor

andel av eleverna som bedöms ha behov av specialskolors omfattande erbjudande om specialundervisning utöver det som erbjuds i grundskolor.

Sverige har dubbelt så många invånare som Danmark, så antalet döva svenska barn i en segregerad skolmiljö borde inte överstiga 80 elever om förhållandena skulle motsvara de 40 danska barnen som är i segregerad utbildning. 406 svenska barn med dövhet respektive hörselnedsättning i segregerade skolor/klasser är således ungefär fem gånger så många som i Danmark. Därmed saknar jag svar på flera frågor, som:

- Varför tycks undervisningsplanen så anorlunda i Sverige och Danmark?
- Vilka är skillnaderna i barnens fördelar i de två ländernas olika skolerbjudanden?

Erfarenheter av tvåspråkig undervisning

Personligen har jag erfarenhet av försök att utveckla tvåspråkig dövutbildning på 1980-talet vid dövskolan i Köpenhamn,

ett decennium innan CI blev ett alternativ. Projektet ägde rum på begäran av en grupp föräldrar som tillsammans med några döva lärare trodde att om skolan för döva och föräldrarna tillsammans kunde skapa tvåspråkiga miljöer i skolan och hemmet skulle det leda till att eleverna blev tvåspråkiga.

Projektet dokumenteras i en serie rapporter som visar att döva barn som hade föräldrar som behärskade teckenspråk på modersmålsnivå till viss del lyckades. Dessa barn med teckenspråkiga föräldrar förvärvade ett danskt skriftspråk på en högre nivå än barn från hörande familjer.

För barn som växte upp i hem där danska var föräldrarnas främsta kommunikationsform, men som också försökte lära sig och använda teckenspråk, uppfyllde resultaten tyvärr inte förväntningarna. Det gick inte att skapa en fungerande teckenspråksmiljö ens för de mest välmenande, idealistiska och resursstarka hörande föräldrarna. Dessa barns färdigheter i det danska skriftspråket motsvarade inte alls hörande barns, och endast ett av barnen som hade hörselrester

som nyttjades (och döva föräldrar) utvecklades som tvåspråkig med talat språk och teckenspråk. Alla fick vissa färdigheter i att läsa och uttala danska, men ingen annan i gruppen behärskade verkligen danska.

Riktlinjer för undervisning skiljer länderna emellan

I Sverige är det skolmyndigheterna som sätter mål och ramar för undervisningen. Detta är formellt också fallet i Danmark, men här har Sundhedsmyndighederne och särskilt de två centren för cochleaimplantation varit aktivt involverade. Deras rekommendation till föräldrar och skolmyndigheter har haft sin grund i riktlinjer från Alexander Graham Bells Association i Washington, DC, USA avseende Auditory Verbal Training – or Practice.

AVT-metodiken rekommenderar att föräldrar och lärare undviker teckenspråk och endast använder talat språk för döva barn med hörapparater eller CI i hörande familjer. Detta har inneburit att mer än 90 procent av de danska barnen med CI har fått sin utbildning i vanliga grundskolor i klasser med barn i samma ålder från det lokala bostadsområdet. Tankar om tvåspråkighet har inte varit relevant i AVT-metodiken för hörande familjer.

I Sverige lämnas valen till föräldrarna

De svenska skolmyndigheternas rapporter (SPSM – Specialpedagogiska Skolmyndigheten m.fl.) menar, att inkludering uppenbarligen är ett alternativ om kommunen och föräldrarna vill ha det. Dock fastslår myndigheterna att en skolgång med andra kamrater med hörselnedsättning är elevernas möjlighet till tvåspråkighet och en social identitet som kan sammanlänka dem med kamrater eller vuxna teckenspråkiga användare. Vilka instanser har rekommenderat svenska skolmyndigheter att bevara skolorna för döva? Jag vet inte.

Det hade varit önskvärt att utvecklingen utifrån målgruppens förändring, hade fått ske enligt kriterier som bestäms av objektiv

kunskap och statistik avseende studenternas akademiska, personliga och sociala fördelar i olika skolformer. Tyvärr finns det inga forskningsdesignade, giltiga studier av elevernas fördelar med olika undervisnings- och skolalternativ under hela grundskoleprocessen. I Skandinavien, Europa och andra länder finns det endast mycket få studier under begränsade tidsförlöpp.

Begränsat stöd till familjer har fått konsekvenser

I Danmark har föräldraföreningen Decibel inrättat en forskningsavdelning som i vissa avseenden har kunnat ge evidensbaserade slutsatser från en ettårig kurs i AVT-metodik för familjer. Enligt Decibel har CI gett majoriteten av dövfödda barn i Danmark tillgång till talat språk i en utsträckning som gör det möjligt för dem att få en uppväxt och utveckling som ligger nära den som hörande barn har. Föräldrarna i Barnplantorna har samma upplevelser. Vissa barn med CI kan till och med utveckla tal som kännetecknas av den lokala dialekten i deras region, och många döva med CI studerar nu på universitetet.

Men Lone Percy-Schmidts danska doktorexamen från 2016, *Borne deaf – growing up hearing*, fastslår dock utifrån barnens utveckling under de första levnadsåren: "Den første generation af børn i Danmark havde ikke samme udbytte i for-

hold til niveau af talesprog, som beskrevet i litteraturen." (s. 7).

Detta är naturligtvis en besvikelse och kan enligt Percy-Smith bero på att de första generationerna barn med CI och deras föräldrar bara fick ett års stöd med AVT.

Resultaten av forskningen motsvarar således inte dessa föräldrars och lärares allmänna intryck av barns talade språk. Decibel drar slutsatsen utifrån Percy-Schmidts avhandling att ett år med AVT inte räckte och har ansökt om finansiering för en treårig utbildning med AVT, som nu har inletts.

Vilka barn går i specialskolan?

Färre än 10 procent av alla barn med CI eller hörapparater får specialundervisning i en segregerad miljö i Danmark och dessa elever är uppdelad i två skolor. Eleverna i de två specialskolorna är barn med mycket olika bakgrunder och möjligheter till lärande och utveckling. Detta medför stor variation i elevernas förutsättningar och deras behov av olika hjälp- och stödfunktioner i samband med kommunikation. En verklig teckenspråkig miljö, där alla använder danskt teckenspråk för döva, finns inte längre i den danska skolvärlden. I Köpenhamn placeras de segregerade barnen med hörselproblem fysiskt i små grupper på en vanlig grundskola. Det är tveksamt vilken gemenskap de har med normalt hörande och normalt

Palle Vestberg

- lärarutbildning 1960
- lärare för elever med grav hörselnedsättning 1961-1965
- cand.psyc, Kbh.Universitet 1965
- Skolpsykolog vid två skolor för döva och gravt hörselskadade i Köpenhamn 1965-1970
- Föreståndare för dövskolan Kastelsvej, Köpenhamn 1970-1985
- Gästforskare vid Gallaudet University 1987/88
- Psykolog vid Center for Døve 1988-1998
- Selvstændig psykologpraksis 1995-2015.
- Mer information om böcker Palle Vestberg författat eller översatt se www.psykologservice.dk

➔ fungerande barn, men det är också tveksamt vilken social nytta dessa barn med mycket olika behov och förutsättningar har av varandra.

Verkligheten och forskningen inte alltid i fas

Jag har inte tillgång till direkt upplevelse från barnens vardag och forskningsrapporter är inte alltid lika informativa, men jag försöker ändå komma närmare tankemässigt till en förståelse för varför det är så stor skillnad i synsätt mellan våra två länder.

Jag har varit i kontakt med kollegor i England, Australien och USA, länder som borde vara jämförbara med skandinaviska länder. Enligt dem finns det inte någon forskning som belyser betydelsen av var och en av de många olika faktorer som tillsammans utgör påverkan, resurser och

möjligheter som barnens levnads- och undervisningsmiljöer innehåller.

Det är möjligt att få information om andelen barn med hörselnedsättning som ingår i klasser med normalt hörande barn, andelen inkluderade barn med hörselnedsättning anges i Australien till 83 procent och i USA till 64 procent. Siffrorna överallt visar stora lokala skillnader, men inte lika stora som skillnaden som kan registreras mellan Danmarks 90 procent inkluderade barn med hörselnedsättning och Sverige. Gällande Sverige kunde jag tyvärr inte finna information som visar procentandelen inkluderade barn med hörselnedsättning.

Det kan troligen vara internationella erfarenheter (i begynnelsen av CI-utvecklingen) om att det finns en kvarvarande grupp där CI inte ger tillräcklig nytta för utveckling av ett åldersadekvat talat språk, som gör

att Sverige upprätthåller ett segregerat specialskolekoncept.

Två oförenliga synsätt på teckenspråk i Danmark och Sverige

Ju mer jag har studerat de stora skillnaderna i synsätt i Danmark och Sverige, desto mer framträdande blir två oförenliga uppfattningar om teckenspråk. Båda länderna förespråkar tidig bilateral implantering av CI och erkänner att det ger majoriteten av döva barn en näst intill normal talutveckling. Synsättet på teckenspråk och dess betydelse skiljer sig åt mellan länderna.

En del svenska beslutsfattare tycks fortsatt tro att teckenspråk är en lösning på dövas problem, ett språk som genom tolk kan garantera alla döva möjligheten att bli en del av vårt gemensamma samhälle.

Det verkar vara en grundläggande inställning hos de svenska skolmyndigheterna (SPSM m.fl.) och en relativt stor andel svenska föräldrar att detta gäller en stor grupp döva barn. De tror att regionala specialskolor för döva är ett skyddsnät som erbjuder möjligheter att tillgodose alla döva med optimala möjligheter. Enligt dessa beslutsfattare hindrar inte teckenspråk en att också förvärva talat språk som andraspråk.

Vissa danska beslutsfattare anser att teckenspråk är ett hinder för dövas möjligheter att vara i direktkontakt med alla i ett hörande samhälle. De menar att teckenspråk inte samtidigt gör det möjligt att fokusera fullt ut på talat språk, vilket är nödvändigt om man ska optimera de möjligheter CI medför för individen. Talat språk utgör inget hinder från att senare tillägnar sig teckenspråk.

I motsats till svenska skolmyndigheter är det en grundläggande inställning hos de danska skolmyndigheterna och nästan alla danska föräldrar, att spendera tid med hörande barn under skoltiden är en av de nödvändiga förutsättningarna för barn med CI att utveckla talat språk på nivå med hörande barn.

Tvåspråkighet är möjligt för barn med CI om föräldrarna är döva

Min personliga erfarenhet från många döva familjer är att tvåspråkighet, talat språk och teckenspråk, för döva familjer är en verklig möjlighet med CI. Jag känner ett teckenspråkigt dövt föräldrapar som beslutade sig för att deras döve son skulle opereras med cochleaimplantat för att ge honom möjligheter att utveckla ett talspråk. Sonen behärskar idag danskt talspråk i nivå med hörande barn. Han går nu i årskurs 3 tillsammans med hörande barn på en vanlig kommunal skola, där han samspelar talspråkligt med de andra barnen och får adekvat stöd i skolan utifrån sina behov. Hemma fungerar han som många hörande barn i döva familjer som tvåspråkig och ibland som en bro från döva till hörande



då han behärskar båda språken. Denna möjlighet att växa upp med teckenspråk som modersmål finns inte och det kan inte skapas i en hörande familj i ett dövt barns liv innan det når skolåldern.

Min personliga uppfattning är att CI har gjort det möjligt för inkludering i en talspråklig miljö för de flesta tidigt implanterade döva barn från hörande familjer. Döva barn med andra funktionsnedsättningar behöver också detta alternativ.

Innan cochleaimplantation blev verklighet var teckenspråk ett absolut "måste" för alla döva barn. Så är det inte längre. Att rekommendera och uppmuntra oroliga hörande föräldrar att spendera tid och ansträngning att försöka lära sig och använda teckenspråk redan under barnets första levnadsår, tror jag innebär en allvarlig risk att belasta osäkra föräldrar med höga krav och risker att göra utmaningarna onödigt komplicerade.

Föräldrar måste naturligtvis informeras om en mer än 200-årig diskussion om vad som bäst främjar dövas liv och möjligheter. Jag tror att du först och främst hjälper dem genom att rekommendera att utgå från den kommunikation som de lyckas skapa med sitt barn – sitt modersmål.

Kommer teckenspråket att dö ut?

Jag förstår helt och hållet att vuxna döva anser att CI kan utgöra en risk för att teckenspråk, som traditionellt har gett dem sociala möjligheter både lokalt och internationellt, kommer att hotas av nedgång. Det finns en sannolik risk för det, men det förändrar inte det faktum att den hörande familjen främst önskar att deras döva barn ska bli talspråklig. CI förändrar inte heller det faktum att det endast i undantagsfall är möjligt att få teckenspråk att fungera som modersmål för hörande föräldrar. Vuxna teckenspråkiga döva har inte heller möjligheter att värdera möjligheterna med CI när de inte har haft möjlighet att växa upp med CI själva.

Hörande föräldrar har i allmänhet inte förutsättningar att ge sina barn en uppväxt med teckenspråk som modersmål, även om vissa kanske vill. De måste satsa på att CI kommer att vara vägen till ett talat språk. För döva som blir föräldrar till ett dövt barn innebär CI att dessa barn har möjlighet att växa upp som tvåspråkiga och behärska både teckenspråk och talat språk. ●

*Palle Vestberg (Augusti 2020)
Översättning Barnplantorna*



"En del svenska beslutsfattare tycks fortsatt tro att teckenspråk är en lösning på dövas problem, ett språk som genom tolk kan garantera alla döva möjligheten att bli en del av vårt gemensamma samhälle"

Är det dyrt att behandla med cochleaimplantat?

Under flera decennier har behandling med cochleaimplantat varit behäftade med inställningen att CI är dyrt. Ingen grund har presenterat för dessa påståenden utan jämförelser har gjorts med hörapparater. Så felaktigt det kan bli. Cochleaimplantat består av yttre och inopererade delar och behandlingen vid CI-behandlande sjukhus initieras av en operation (impantation).

Vid diskussioner om priset på en behandling med cochleaimplantat bör jämförelser göras med andra behandlingar dvs en jämförelse mellan olika patientgrupper och inte priser på hörapparater och cochleaimplantat.

SpendtoSave-rapporten visade på hörselteknik som besparing

För ett par år sedan lanserade Barnplantorna den europeiska rapporten "SpendtoSave" (The Ear Foundation/UK) i Sverige, som visade att hörselnedsättning är ett av Europas mest utmanande hälso/sjukvårdsproblem med långtgående sociala konsekvenser. Rapporten belyser bristen på insikter i konsekvenserna av hörselnedsättning.

Personer med grav hörselnedsättning löper fem gånger större risk att utveckla demenssjukdomar än personer med normal hörsel (Lin 2012). 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).

Det är även väl känt att i gruppen personer med hörselnedsättning återfinns högre arbetslöshet och undersysselsättning jämfört med normalhörande (Kochin 2015).

Läs rapporten i sin helhet: www.barnplantorna.se/wp-content/uploads/2017/09/SPEND-to-SAVE-web.pdf

Kostnaderna för CI vetenskapligt jämförbara med andra diagnoser

Länge har alla verksamma inom cochleaimplantat velat se jämförelser mellan kostnaderna i sjukvården med kostnaderna för andra sjukdomar (diagnoser). "Global Burden of Disease" (GBD)-studien är en systematisk vetenskaplig ansats för att kunna jämföra sjukdomsbörda mellan

olika sjukdomar, skador, och riskfaktorer över hela världen. Forskningen gällande sjukdomsbörda innehåller både förekomsten av en viss sjukdom eller riskfaktor och den relativa skada den orsakar.

Svensk studie

kostnadseffektivitet av unilateral CI Macquarie University – Centre for the Health Economy har genomfört en kostnadseffektivitetsanalys gällande CI för vuxna. Studien baseras på svenska förhållanden, det vill säga svensk vårdprocess samt svenska kostnadsdata. I studien ingår vuxna över 18 år med grav hörselnedsättning och studien utgår ifrån ett livstidsperspektiv och tar hänsyn till händelser och relaterade kostnader som kan ske relaterat till CI, från det att patienten får CI, vid i genomsnitt 61 års ålder, och livet ut. Deltagande sjukhus är Karolinska Universitetssjukhuset (Stockholm) samt Sahlgrenska Universitetssjukhuset (Göteborg). I undersökningen framkom att tidsintervallen för anpassning/uppggradering till ny yttre CI-teknik (processor) är 8,8 år.

Nyckelbegrepp QALY och ICER jämför olika diagnosbehandlingar

Från Statens beredning för medicinsk och social utvärderingars, SBU, rapport: "Hälsoekonomiska utvärderingar" anges QALY som är ett hälsorelaterat effektmått som visar livskvalitet över tid och används vid jämförelser mellan olika typer av medicinska insatser

Enligt SBU mäter QALY både tid (överlevnad) och livskvalitet, det vill säga både livslängd och hälsostatus inklusive effekter av eventuella biverkningar.

Livskvalitet mäts på en skala mellan 0 och 1 där 0=avliden och 1=full hälsa. Exempelvis ger 5 år med en livskvalitet på 0,7 sammanlagt 3,5 QALY (5 x 0,7). QALY kan i princip användas för jämförelser mellan helt olika behandlingsområden.

När det gäller resultatet från en hälsoekonomisk analys presenteras det ofta som en inkrementell kostnadseffektivitetskvot (incremental cost-effectiveness ratio, ICER).

ICER är kvoten mellan kostnadsskillnad och effektskillnad som visar på det ekonomiska värdet av en insats i jämförelse med ett alternativ. Alltså anger ICER, kostnaden för att uppnå ytterligare en effektenhet när man byter från den ena metoden till den andra.

Vad anses kostnadseffektivt i Sverige enligt Socialstyrelsen?

I Sverige har Socialstyrelsen definierat olika nivåer avseende kostnadseffektivitet

Bakgrund

- Den första GBD-studien publicerades 1990 och uppdaterades av WHO 2002.
- IHME, The Institute for Health Metrics and Evaluation, är ett oberoende globalt hälsoforskningscenter vid University of Washington. IHME finansieras av Bill och Melinda Gates Foundation. IHME och andra akademiska partners samarbetade för att få fram en ny GBD-studie 2010, som uppdaterades igen 2013.
- Det totala underlaget vid GBD 2010-studien bestod av 30 230 respondenter och ytterligare 30 660 från den nya europeiska undersökningen (som genomfördes i Ungern, Italien, Nederländerna och Sverige) i GBD 2013.
- I GBD-studierna har författarna definierat grad av funktionsnedsättning, s.k. "Disability weight" mellan 0 (ingen funktionsnedsättning) och 1 (avliden).

ICER (Kostnad/QALY (SEK))

- Låg kostnad ≤ 100 000
- Måttlig kostnad 100 000–499 999
- Hög kostnad ≥ 500 000
- Mycket hög kostnad ≥ 1 000 000

Vid närmre studie av Socialstyrelsens riktlinjer kan det vara värt att notera att i England och Wales använder sig NICE (Brittiska National Institute for Health and Care Excellence) av ett tröskelvärde på 20 000–30 000 brittiska pund (cirka 225 000–335 000 svenska kronor) för att bestämma huruvida en metod anses kostnadseffektiv.

I Sverige har det inte satts en exakt gräns för hur mycket en QALY får kosta för att uppfattas som kostnadseffektiv. Dock har Socialstyrelsen presenterat riktmärken i sina Nationella Riktlinjer för vad som uppfattas som en låg respektive hög kostnad per QALY (enligt ovan).

Uppgradering från hörapparat till cochleaimplantat

Utifrån ovan mätinstrument kan jämförelser göras mellan unilateral cochleaimplantat och hörapparater. Analysen avser patienter som använde hörapparater före behandling →

Unilateral cochleaimplantat jämfört med hörapparater

	Livstidskostnad. vård- och hjälpmedelskostnader	QALY	ICER (SEK per QALY)
Hörapparat ¹	7 776	5,74	
Unilateralt cochleaimplantat	442 923	8,72	
Skillnad	435 147	2,98	SEK 145 967

$$ICER = \frac{442\,923 - 7\,776}{\sim 8,72 - \sim 5,74} = \frac{435\,147}{\sim 2,98} = 145\,967$$

1. Patienter som använde hörapparat före cochleaimplantatet och som hade viss nytta av hörapparaten. ICER = Incremental cost effectiveness ratio. QALY = Quality adjusted life years.

→ med cochleaimplantat och hade viss nytta av hörapparaten.

ICER beräknas genom att dela kostnads-skillnad med effektskillnad.

Uträkningen visar att ICER är 145 967 SEK vid uppgradering av behandling av hörselnedsättning från hörapparat till cochleaimplantat. Detta resultat uppnås genom att inkludera fler decimaler än vad som uppges avseende QALY. I uträkningen ovan är QALY avrundat till två decimaler, därav 8,72 och 5,74.

Enligt Socialstyrelsens kriterier visar ICER att unilateral cochleaimplantat betingar en måttlig kostnad i sjukvården.

Kostnadseffektivitet CI kontra andra kirurgiska behandlingar

För att ytterligare placera CI-behandling i ett ekonomiskt sammanhang i sjukvården har jämförelser gjorts i kostnadseffektivitet mellan olika kirurgiska behandlingar

CI kontra primär knäplastik och höftplastik

Ännu tydligare blir det hur underfinansierad behandlingen med cochleaimplantat är i Sverige om vi jämför CI-behandlingen med knäplastikbehandlingen.

CI-behandlingen har ett ICER värde på 145 967 SEK/QALY. Medelåldern vid CI-operation är 61 år och antalet operationer årligen är 200.

Avseende knäplastik är ICER värdet 150 454 SEK/QALY. Medelåldern är 68,8 år men antalet knäplastikoperationer som utförs årligen är 15 500.

Båda behandlingarna (CI kontra knäplastik) betecknar enligt Socialstyrelsens kriterier måttliga kostnader för sjukvården men det utförs 15 300 fler knäplastikoperationer årligen i Sverige.

När det gäller höftplastik är ICER värdet 337 083 SEK/QALY. Medelåldern vid operation för män är 67,6 år och kvinnor 70,1 år. Det utförs 18 600 höftplastikoperationer årligen.

Är det då så få som har nytta av unilateral cochleaimplantat? Knappast. Det finns fler än 25 000 vuxna med måttlig till grav hörselnedsättning i Sverige. Uppskattningsvis 15 000 av dessa torde uppfylla de medi-

Kirurgisk behandling	ICER (SEK/QALY)	Kostnadseffektivt
Shuntkirurgi normaltryckshydrocefalus	80 600	låg kostnad
Unilateral cochleaimplantat	145 967	måttlig kostnad
Primär knäplastik	150 454	måttlig kostnad
Primär höftplastik	337 083	måttlig kostnad
Transfemoral amputation	868 479	hög kostnad

cinska kriterierna för CI-behandling. 200 vuxna erhöll CI 2018. Ungefär 3 000 vuxna har CI. Det torde inte finnas några tveksamheter över att det är ett stort gap mellan behov och genomförande; behandlingen är kraftigt underfinansierad.

Svenskar har sämst tillgång till modern teknologi i Europa!

Intervallet för uppgradering/anpassning till ny yttre CI-teknik (CI-processor) är 8,8 år vilket motsvarar 145 967 SEK/QALY. Skulle intervallet för uppgradering sänkas till 5 år skulle det visa på ett ICER-värde av 169 548 SEK/QALY. Med andra ord skulle ett byte av processor för CI-patienter (vuxna och barn) vart femte år fortfarande vara kostnadseffektivt utifrån ett sjukvårdsperspektiv.

För den enskilde skulle de tekniska fördelarna med streamingfunktion och möjligheter med senaste teknik till vård på distans innebära ofantligt mycket.

Vid en närmre studie av uppgraderingsintervallen till ny yttre CI-teknik i Europa tycks Sverige fortsatt vara sämst.

Land	Antal år
Sverige	7–15 år (beroende på region. Nationellt beslut saknas.)
Storbritannien	vart femte år
Tyskland	5–6 år
Frankrike	5–6 år
Belgien	3–5 år
Nederländerna	5 år
Norge	6 år
Danmark	6–8 år
Island	2–4 år

Är det dyrt att behandla med cochleaimplantat?

Det är inte längre rätt att hävda att behandling med cochleaimplantat är dyrt. CI är kostnadseffektivt i jämförelse med andra kirurgiska behandlingar, men framstår som

kraftigt underfinansierat i sjukvården och därmed underfinansierat. Det är ett mycket svårt funktionshinder att ha en grav hörselnedsättning.

Jämlik och tillgänglig sjukvård med högsta kvalitet måste bli en realitet även för barn och vuxna i behov av cochleaimplantat och de med CI bör garanteras livslång behandling utifrån uppdaterad teknik. ●

Ann-Charlotte Gyllenram
Ordförande BARNPLANTORNA

Referenser

1. Muche-studien
2. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård. Hälsoekonomiskt underlag. Bilaga. Socialstyrelsen; 2018.
3. Tullberg M et al. Shunt surgery in idiopathic normal pressure hydrocephalus is cost-effective - a cost-utility analysis. *Acta Neurochirurgica*. 2018; 160 (3): 509-18
4. Räsänen P et al. Effectiveness of hip or knee replacement surgery in terms of quality-adjusted life years and costs. *Acta Orthopaedica* 2007;78(1) 108-15
5. Bilir et al Cost-effectiveness Analysis of a Flash Glucose Monitoring System for Patients with Type 1 Diabetes receiving intensive insulin treatment in Sweden. *European endocrinology*. 2018; 14 (2):73-9
6. Rolfson et al. One-stage bilateral total Hip replacement is cost-saving. *Orthop Muscul sust*. 2014;3 (4)
7. Hansson et al. Patients with unilateral transfemoral amputation treated with a precutaneous osseointegrated prosthesis: a cost-effectiveness analysis. *The bone & joint journal* 2018;100-b (4) 527-34
8. Svenska knäprotesregistret www.myknee.se
9. Svenska höftprotesregistret <https://shpr.registercentrum.se/>
10. <https://hnsv.registercentrum.se/publikationer/vetenskapliga/publikationer/plr1bZ7tHrmG>
11. Turunen et al (2019): Rehabilitation of adult patients with severe-to-profound hearing impairment – why not cochlear implants?, *Acta Oto-Laryngologica*, DOI: 10.1080/00016489.2019.1607976
12. <https://www.nice.org.uk/guidance/ta566>
13. Deutschland § 33 - Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (SGB V)
14. Journal officiel de la République Française. Texte 58 sur 139. Ministère de la Santé et des Sports. Arrêté du 2 mars 2009 relatif à l'inscription de systèmes d'implants cochléaires et du tronc cérébral au chapitre 3 du titre II et au chapitre 4 du titre III de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale.
15. <https://www.ejustice.just.fgov.be>
16. Veldnorm Cochleaire Implantatie. CI-ON, OPCI, LGB. Revisie 2013. Available from: <https://www.opciweb.nl/wp-content/uploads/2017/02/ci-on-veldnorm-revisie-2013-def.pdf>



RONDO 3

Otroligt enkel. Helt enkelt otrolig.

Morgonpromenad till skolan. Lunch i matsalen. Dagens sista lektion i klassrummet. Ditt barns omgivning förändras hela tiden. Av den anledningen anpassar sig RONDO 3 automatiskt till den ljudmiljö den befinner sig i, reducerar bakgrundsljud och ger ditt barn möjlighet att höra sitt bästa oavsett om de lyssnar på läraren eller leker med sina vänner.

Vill du veta mer?
medel.com/RONDO3

hearLIFE

medel.com/sv





Astrid, Sigge och Lisa är syskon

Två hör med CI

I Barnplantorna erövrar vi mycket kunskap genom att över lång tid följa familjer till barn med hörselnedsättning (CI, hörapparat eller benförankrad hörapparat).

När barnen blir tonåringar och så småningom unga vuxna och själva ska kunskap om sin hörsel och förutsättningar för att höra optimalt brukar de själva ta kontakt med oss i Barnplantorna. Många gånger har vi förmedlat värdefulla kontakter för dem eller varit involverade i att de blivit aktuella för uppgradering till nyare teknik.

Astrid, Sigges och Lisas föräldrar är i början av en lång hörselresa där besök på sjukhuset i Lund har blivit rutin för att Astrid och Lisa ska höra alltid och optimalt.

Men hur var det allt började?

Vi hade höga förväntningar från början

Fia och Fredrik blev medlemmar i Barnplantorna redan innan Astrid hade CI-opererats efter det att hennes dövhet diagnostiserades. Orsaken till dövheten visade sig vara Connexin 26. Fia berättade då:

– Vi känner inte till något om detta i släkten, men anlagen måste finnas hos både mig och Fredrik.

2016 uppfattades det som tidigt att Astrid opererades redan vid nio månaders ålder och på Barnplantornas familjeläger det året var redan Astrid heltidsanvändare. Fia och Fredrik har varit kunskapsförstärkande redan från början och deltagit på Barnplantornas sommarläger, kurser och Nordisk Konferens. I majnumret av Barnplantabladet kan du läsa mer om Astrid och när Barnplantorna

besökte henne på förskolan, ett föräldra-köoperativ i Malmö.

– Vi visste att Astrid hade goda förutsättningar för bra resultat med CI pga tidig upptäckts, tidig operation och dövhet på grund av Connexin 26, berättade Fia.

Familjen har utökats med ytterligare två barn

Hösten 2020, mitt i pandemin, har vi bokat ett nytt besök hos familjen. Denna gång tillsammans med Jan Andersén, leg. psykolog vid Sahlgrenska/SU:s CI-avdelning i Göteborg. Det blir inga hälsningskramar utan försiktigt avstånd under pratstunden.

Astrid är nu åtta år och som vilken åttåring som helst. Nu har hon dessutom två syskon, Sigge som är fem år och normal-

hörande samt Lisa ett år och CI-hörande sedan knappt sex månaders ålder.

Fia och Fredrik är precis tillbaka från det årliga kontrollbesöket vid CI-kliniken i Lund med Astrid. De är både glada och stolta över Astrid.

Testet TROG 21 visade att Astrid i sin språkförståelse ligger klart över genomsnittet, berättar familjen.

Utifrån erfarenheter från andra tidigt implanterade barn vet vi i Barnplantorna att det finns tre tydliga framgångsfaktorer; engagerade föräldrar, tydligt talspråkligt fokus som stöttas av AVT-handledning.

Från att ha varit mycket oroliga när Astrids dövhet diagnostiserades möts jag av en familj med en sann förvisning av att kunna stödja alla sina tre barn under deras uppväxt för att de alla tre så småningom ska kunna ta plats i vårt gemensamma samhälle. En hörselmätning visar en "CI-hörselkurva" med en hörtröskel på cirka 20 dB

Taluppfattningen visade på 98 procent för höger sida och 96 procent på vänster.

Slutsatsen är att det faktiskt inte kan fungera så mycket bättre och att detta är inget unikt för barn med CI idag utan snarare en ny norm.

"Vi är så nöjda"

Det bubblar ur Fia och Fredrik.

– Jag älskar att åka till Lund, konstaterar Fia glatt.

Relationerna med CI-teamet vid sjukhuset i Lund är mycket bra.

Vad finns det då för andra frågor att kommentera som brukar vara aktuella? Det kan handla om hur det fungerar i badet; höra eller inte höra. Fredrik berättar att dagens processorer är hyfsat vattentäta, men att Astrid badar med vattenskyddet på och därmed kan hon höra och samtala även vid bad.

Flyttade från Malmö för barnens skull

I Malmö, där familjen tidigare bodde i innerstan, fungerade det bra med förskolan (se Barnplantabladet maj 2016). Situationen i en storstad som Malmö och med väldigt stora skolor gjorde att Fia och Fredrik började fundera över uppväxtmiljö för sina barn. Då hamnade inte Malmö högst upp på listan i prioritet. De ville bo på en mindre ort, nära naturen, med små skolor och med en tryggare uppväxtmiljö för Astrid och hennes syskon. De flyttade till idylliska Torna Hällestad utanför Lund.



Connexin 26

Connexin 26 är den vanligaste genetiska orsaken till hörselnedsättning och är lika vanlig som t.ex. cystisk fibros. Innebörd är att genen för bildning av connexin 26, ett protein i stödjecellerna runt hårcellerna, saknas från både mor och far. Connexin 26 svarar för närmare 30 procent av svår medfödd hörselnedsättning.

Under förskoletiden hade Fia och Fredrik kontakt med Hörselenheten i Lund, men sedan Astrid började i förskoleklass och nu i årskurs 2 så har den kommunala hörselpedagogen Anita Richmond i Lund varit ett stort stöd. Hon har regelbundna informationssamtal med skolan, lärare och rektor och gör uppföljningar tre gånger per år.

– Hon är verkligen proaktiv, konstaterar Fredrik.

I förskolan fungerade det bra utan hjälpmedel, men i skolan har det installerats ett ljudutjämningsystem (Front Row) samt klassrumsmikrofoner kopplade till Front Row (inte till processorerna). Astrid säger själv att hon hör bättre när mikrofonerna används.

Astrid går i åk 2–3 med 20 elever i årskurs 2 och 10 elever i årskurs 3. Totalt finns det 60 elever på den lilla byskolan intill lanthandeln. Astrids klass (2–3) har två lärare och två fritidspedagoger. Från årskurs 4 byter Astrid skola till en skola i närliggande Dalby strax utanför Lund, där både Fia och Fredrik arbetar. Fia och Fredrik har en plan över sina barns skolgång. De har kontroll över familjens situation, vilket är så viktigt.

Vilka är råden till andra familjer?

Det är normalt att känna sig lite villrådig som förälder, även om du har normalhörande barn. När du får barn som har delvis andra behov och där det kanske ställs

→ andra krav på dig som förälder gäller det att fokusera på möjligheter och möjligheter även utifrån eventuella begränsningar. Så här beskriver Fia det:

– Jag tror att det är viktigt att vi utmanar våra barn och inte krattar manegen för mycket och även vi föräldrar behöver utmanas. Vi har haft höga förväntningar från början och efter det första "Barnplantaläget" som vi bevistade förstod vi att det skulle gå bra för Astrid. Vi läser rapporter och Barnplantabladet. Vi engagerar oss i fotboll, gympa, ja allt för våra barn. Det här känns bra.

Barnplantornas familjeläger betyder mycket för framgång hos barnen. Att se så många andra barn med CI under en hel vecka är en aha-upplevelse för många både vuxna och barn. Det är glädjande att ett antal far- och morföräldrar också bevistat lägren genom åren.

Fredrik inflikar råd till andra föräldrar:

– Det är viktigt att få till en bra start, hitta en bra förskola och förvissa dig om att de är intresserade och att de i sin tur får ett bra stöd i sitt arbete.

Lisa visade sig också vara döv

När Astrids dövhet diagnostiserades och visade sig bero på Connexin 26, så visste

också Fia och Fredrik riskerna för ytterligare barn med dövhet när de bestämde sig för att skaffa fler barn.

Sigge 5 ½ år föddes som normalhörande. De bestämde sig för ett tredje barn.

– Vid tredje graviditeten kände jag en större ödmjukhet inför vad som kan hända. Redan i magen visste jag att barnet inte hörde. När jag var i vecka 30 hörde jag plötsligt ett mycket högt ljud men i magen hoppade inte bebisen till; då visste jag, säger Fia.

Både Fia och Fredrik kände att de visste när Lisa föddes att hon var döv, men det var ändå jobbigt under tiden fram till operation. När Lisa grät sa Astrid plötsligt:

– Mamma var nära Lisa så hon känner din andedräkt när du pratar.

Barn är kloka.

CI-operation

Vid CI-kliniken i Lund visade de på stor kunskap om CI-behandling dvs klinisk beprövad erfarenhet sedan operationer av barn redan 1991. Första minderåriga barnet i Sverige CI-opererades i Lund.

Det gjordes en hörselmätning, ingen anpassning av hörapparat gjordes innan CI-operation. MR gjordes och sedan opererades Lisa vid 5 månaders ålder. Hon vägde

då 9 kg. Bilateral implantat opererades in samtidigt, berättar Fia.

Det är verkligen ett snabbare förfarande idag när CI är betraktat som en rutinbehandling. Inkoppling utfördes redan två veckor efter operationen och Lisa reagerade på ljud omedelbart vid inkopplingen. Hon blev heltidsanvändare omgående!

Fia och Fredrik har stor kunskap om CI och med två barn som nu har CI kommer de under resans gång att samla på sig ytterligare viktiga erfarenheter. Kriterierna för framgång hos barn med CI är tydliga: Kloka och kunskapstörstande föräldrar, välj rätt förskola och skola, se till så att du får uppdaterat stöd av hörselvård och kommun, ha en aktiv dialog med alla involverade i stöd och lärande för ditt barn. Allt detta kan endast åstadkommas om du själv är uppdaterad med kunskap. Fia och Fredrik har kontroll över sina barns utveckling. De är på Kunskapståget framåt. Astrid, Sigge och Lisa har tur. ●

Tack för besök hos er i Torna Hällestad

Ann-Charlotte Gyllenram



Elias föräldrar bestämde sig

Flytt från Östersund till Hässleholm

Ännu ett spännande besök, denna gång hos Elias familj i Hässleholm. Båda föräldrarna är lärare och fann att stödet för Elias i skola i Östersund inte skulle motsvara det som de önskade för Elias för att han skall få alla möjligheter nu och i framtiden. Dessutom var det långt till CI-behandlande sjukhus, Karolinska i Huddinge/Stockholm. Vi flyttar! Men vi tar det från början.

Elias föddes med normal hörsel

Elias föddes som tredje barn och pojke i familjen 2009. Hörselscreening visade inte på några avvikelser och graviditeten var normal, berättar Elias mamma Cecilia. Han föddes med kejsarsnitt, men det handlade mer om att tidigare barn varit stora. Bröderna Samuel föddes 2004 och Noel 2006 och de är båda normalhörande.

Indikationer på att något var fel

Det blev en lång process fram till att Elias diagnostiserades.

– När Elias var 1 ½ år och satt på golvet så ramlade han helt plötsligt åt sidan och jag och Morgan (barnens pappa) blev naturligtvis oroliga och sökte hjälp i vården. Efter ett halvt år hände det igen och vi åkte till sjukhuset för nya undersökningar. berättar Cecilia.

Det dröjde tills Elias var 1 ½ år innan han började gå och det var sent i jämförelse med bröderna Samuel och Noel, men som Cecilia konstaterar:

– Det förstod vi inte då. Jo, vi förstod och var oroliga men vården sa att det var normalt.

På sjukhuset i Östersund gjordes flera undersökningar av ögon, MR (magnet-röntgen), koll för att utesluta epilepsi m.m.

Dock gjordes ingen ytterligare kontroll av hörseln. Cecilia och Morgan tror att hörseln redan i det läget började att fluktuera. När sedan Elias var sen med talet blev de naturligtvis både oroliga och undrande.

– Jag var mer orolig än Morgan, säger Cecilia.

Vi pratar om krishantering och att mam-mor och pappor ofta hanterar kriser på olika sätt, något som också är uppenbart för oss i Barnplantorna vid alla kontakter med föräldrar. Det viktiga är att föräldrar kommunicerar och har inbördes förståelse för varandras olikheter i krissituationer. Här har även interventionsteamet (hörselvård) en stor uppgift.

Diagnos: dövhet

När Elias var 3 år och 8 månader ramlade han på kvällen och slog i munnen. →



– Elias vaknade på natten med ett skrik och kräktes. Vi trodde först han fått magsjuka men märker efter ett tag att han är yr berättar Morgan.

Färd till akuten och på sjukhuset gjordes åter undersökningar. Cecilia och Morgan hade vid det här laget konstaterat att Elias inte längre reagerade på musik efter att ha älskat musik. Cecilia sa till läkaren:

– Han hör inte!

Till sist fick de remiss till ÖNH (öron- näs- och halskliniken) och hjärnstamsaudiometri (ABR) gjordes under narkos och det bekräftades att Elias verkligen var helt döv. Läkarna visste inte varför och ringde dr. Eva Karltorp vid CI-kliniken på Karolinska i Stockholm, som genast ringde upp dem. Eva Karltorp var ett stort stöd och hon ordi-

nerade cortison, ett halmstrå värt att pröva för att se om hörseln kom tillbaka igen, konstaterade Eva Karltorp.

Familjen levde verkligen i en "sorgebubbla" som de uttryckte det.

Hörseln kom tillbaka

Som ett mirakel började emellertid Elias att höra igen.

– Elias satt i mitt knä och utan att han såg mitt ansikte sa jag att mamma älskar dig. Elias svarade då "...och pappa", berättar Cecilia.

Undersökningar visade och bekräftade att hörseln successivt kom tillbaka. Trots detta remitterades familjen till CI-kliniken på Karolinska. Karltorp konstaterade att det handlade om hörselnedsättning och att

initialt skulle Elias anpassas med hörapparater men att det sannolikt skulle bli aktuellt med cochleaimplantat så småningom.

Elias hade hörapparater mellan 4–5 års ålder och det fanns flera tillfällen under denna tid som hörseln försvann och kom tillbaka igen.

Sorg och hopp

Cecilia och Morgan konstaterar att det alltid kommer att finnas en sorg över att ha förlorat en bit av sitt barn från när Elias var hörande. Det är exakt så det är för föräldrar vars barn blivit döva efter en hjärnhinneinflammation. Här delar vi många erfarenheter.

Samtidigt konstaterar Cecilia och Morgan:

– Vi kände oss så trygga med den stora kunskap som fanns på CI-kliniken på Karolinska. Redan efter första besöket när vi fick möta Eva Karltorp kände vi HOPP.

Ingen tvekan inför cochleaimplantat

När Elias var 4 år och 11 månader hjälpte inte hörapparaterna längre och han genomgick en CI-operation.

– Vi fick veta att kirurgen Anders Frejd hade lång erfarenhet så vi kändes oss trygga med det även om vi naturligtvis var oroliga. På Elias femårsdag skedde inkopplingen av CI-hörseln. Elias har i dagsläget CI och hörapparat på motsatt öra, säger Cecilia.

Efter inkopplingen tog talutvecklingen fart igen.

Gentest

På Karolinska/Stockholm gjordes en genundersökning, som visade på förändringar i den s.k. Pendredgenen både hos mamma och pappa. Även morfar bär på denna gen.

Mer om Pendred kan du läsa här www.barnplantorna.se/lva-pendred-syndrom/

Stort steg att flytta till Skåne

Det dröjde inte länge innan Cecilia och Morgan, som båda är lärare, konstaterade att inga av skolorna i Östersund verkade passa för de behov som Elias nu har i en skolsituation. De fick information om en kommunal hörselskola i Hässleholm, Silviaskolan, med undervisning i mindre grupper.

– Vi är båda lärare och vår stora oro var måluppfyllelse. Elias ska ha samma möjligheter som sina bröder och målet är vanligt gymnasium, säger Cecilia.

De tyckte att det var bra med alla tekniska hjälpmedel i undervisningen på Silviaskolan. Rektor Christian Örn ingav stort förtroende. De berättar båda att det fanns en stor oro att kompisunderlaget skulle vara för litet på Silviaskolan, men som Cecilia säger:

– Det kan vi kompensera för hemma med ett rikt föreningsliv. Vi har lämnat



Jämtland och tänker stanna i Skåne. Det var ett stort steg att lämna familj, släktingar, vänner och att sälja huset men...

Elias klarar skolan utan problem. Alla trivs i familjen med närhet till hav och badstränder och Jämtland finns ju kvar när längtan efter skidåkning t.ex. blir stor. Allt känns rätt och har blivit så bra.

– Silviaskolan är en talande skola. Teckenspråksundervisning sker en gång per vecka, men Elias tycks måttligt intresserad och hemma pratar vi bara, konstaterar Cecilia.

Sikta mot stjärnorna

Ett speciellt synsätt genomsyrar familjen och Cecilia och Morgan säger samstämmigt:

– Sikta mot stjärnorna så får man se hur långt man når. Vi är emot alla typer av curling.

Elias och hans bröder är alla tre aktiva och spelar innebandy, fotboll, cyklar, springer och spelar tennis. Elias spelar också instrument; både piano och gitarr.

Mormor och morfar är på besök från Jämtland under en vecka och visst berättar de att de var ledsna när familjen flyttade ändå ner till Skåne, men mormor konstaterar:

– Vi är här många gånger per år och vi ser ju hur rätt detta blev för hela familjen.

Ja, flytten blev över förväntan, säger alla runt kaffebordet. ●

Tack till hela familjen för att ni så generöst har delat med er av erfarenheter.

Ann-Charlotte Gyllenram



Behandling med cochleaimplantat

Vinst för individer och samhälle

Under alltför många år har behandlingen med cochleaimplantat i sjukvården varit tyngd av så mycket negativa känslor och faktaresistens att det hämmat utvecklingen av intervention dvs adekvat habilitering för en ny målgrupp döva – de som HÖR.

Länge har vi i Barnplantorna pläderat för att cochleaimplantat ska beskrivas utifrån en annan terminologi inom sjukvården och habiliteringen. Det duger inte längre att beskriva CI som en tekniskt avancerad hörapparat eller i värsta fall dyr hörapparat. Beskrivningen är inte korrekt.

Besparingar i sjukvården påverkar även CI-vården

Terminologin över hur cochleaimplantat ska beskrivas är viktig. Det handlar även om hur CI värderas inom sjukvård, habilitering och i samhället. Det finns idag omfattande kunskap baserade på kliniska beprövade erfarenheter och evidens om cochleaimplantat som behandling. De som HÖR med cochleaimplantat är patienter på livstiden vid alla kontakter med sjukvården. Cochleaimplantat är både kostnadseffektivt för samhället men också otroligt livskvalitetshöjande för barn såväl som vuxna.

I Region Västra Götaland (liksom i flera andra regioner) har länge CI-behandlingen varit kraftigt underfinansierad. I december

2019 nådde Barnplantorna som patientorganisation i kontakten med Hälso- och sjukvårdsnämnderna och 5 miljoner extra fördelades till Sahlgrenska/SU och CI-verksamheten. Pengar som skulle avsättas till uppgradering för att fler barn och vuxna skall få möjligheter till nyare CI-teknik.

Det stora erkännandet av cochleaimplantat som behandling kom emellertid i juni 2020 efter skrivelse från Barnplantorna i maj 2020. Hälso- och sjukvårdsnämnden i Göteborg förmedlade ett överskott i sin budget för 2020 på 50 miljoner kronor. Medlen fördelas på följande behandlingar:

- Cancergenetisk mottagning: 6 miljoner kr
- Strålbehandling, utbildning: 3,5 miljoner kr
- Glukosmätare och insulinpump: 23 miljoner kr
- Cochlea, implantat och utbytesprocessorer: 7,3 miljoner kr
- Hälsofrämjande funktion inom psykosvården: 1,5 miljoner kr
- Köpt somatisk specialistsjukvård: 8,2 miljoner kr

Äntligen! Detta får ses som vägledande för andra sjukhusregioner. Cochleaimplantat betraktas därmed som en väl kliniskt beprövad behandlingsmetod. Vid resursfördelning jämförs cochleaimplantat med andra behandlingar i sjukvården. Kanske kan detta bana väg för förändrade synsätt inom habiliteringen också, till interventionsverksamheter med väl utvecklade interventionsplaner under kontinuerlig utveckling för att möta förändrade behov hos en patientgrupp barn med familjer och vuxna.

Barnplantornas statistik

Barnplantorna bildades 1995. Länge var Barnplantornas statistik ända källan i

Sverige till hur många CI-implantationer som utfördes per år! Sedan mer än tio år tillbaka har kliniken för cochleaimplantat vid KUS/Karolinska i Stockholm på uppdrag av Socialstyrelsen samlat in nationell statistik.

Eftersom Barnplantornas insamling skiljer sig från Socialstyrelsens statistik kompletterar de varandra. Om Barnplantorna skulle utöka sin statistikinsamling vore det önskvärt att registrera hur många av de unilaterala CI-användarna (barn, vuxna) som har stimulans via hörapparat på motsatt sida. Tyvärr är det alltför resurskrävande för en liten patientorganisation som Barnplantorna, att bredda omfattningen av den statistikblankett som årligen skickas ut till CI-behandlande sjukhus.

På Barnplantornas webbsida kan du följa dokumentationen årligen av Barnplantornas statistik: barnplantorna.se/horselteknik/statistik/

Senaste statistiken anger:

BARN

Fram till den 1 januari 2020 har

567 erhållit unilateralt CI

768 erhållit bilaterala CI

96 har genomgått en reimplantation

Under 2019 erhö

15 barn unilateralt CI

59 barn bilaterala CI

3 barn genomgick en reimplantation

VUXNA

Fram till den 1 januari 2020 har

2 979 erhållit unilateralt CI

248 erhållit bilaterala CI

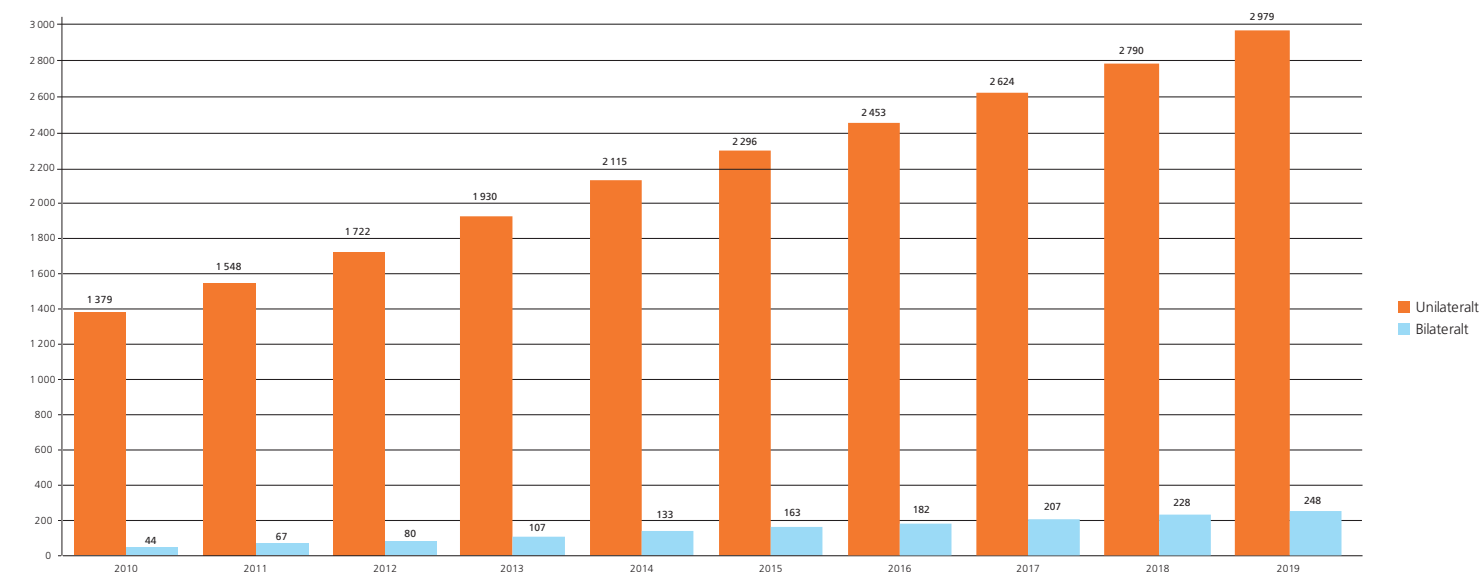
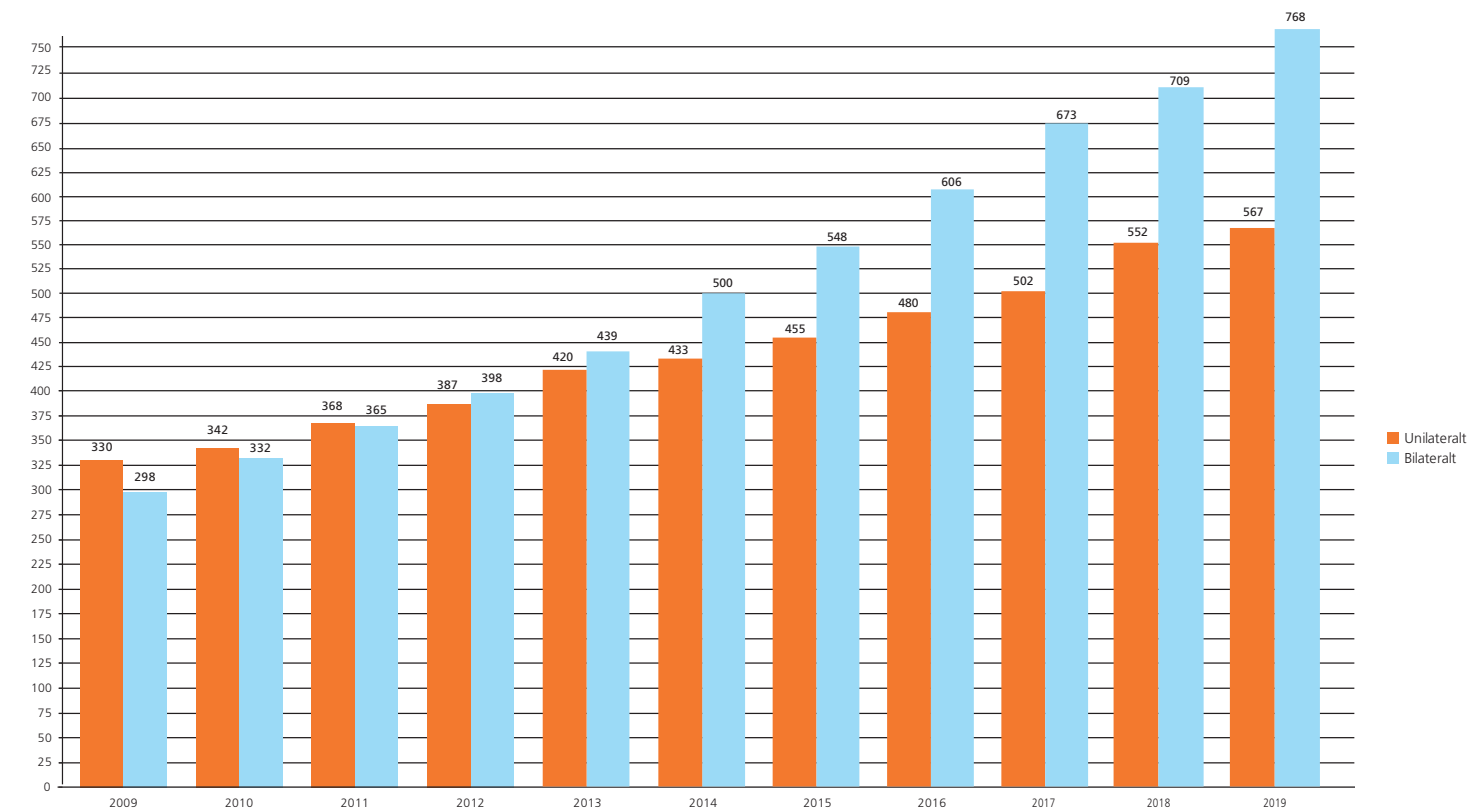
87 har genomgått en reimplantation

Under 2019 erhö

189 unilateralt CI

20 bilaterala CI

2 personer genomgick en reimplantation



Konklusion utifrån statistiken

Barn i behov av dubbla cochleaimplantat erhåller det. Vi har fortsatt som patientorganisation ingen kännedom huruvida någon förälder tackar nej till cochleaimplantat för sitt barn. En gissning är att det kanske handlar om döva föräldrar och

då troligen utifrån desinformation om nyttan av CI.

Detta är i så fall ytterst beklagligt då döva barn till döva föräldrar, som erhåller CI och adekvat hörselhabilitering, är de enda barn som torde utveckla fullständig tvåspråkighet (tal, teckenspråk).

En annan slutsats är att behandling med cochleaimplantat är säkert. Endast tre barn genomgick under 2019 en reimplantation. Siffran för vuxna var två. ●

Barnplantorna



Uppgradering av CI-teknik:

Hur mycket betyder det i vardagen?

Barnplantorna har äntligen lyckats implementera ett nytt självklart synsätt i sjukvården; nämligen att cochleaimplantat är en livslång behandling. I tidigare artikel här i tidningen framstår det med all önskvärd tydlighet att cochleaimplantat behandlingen är kostnadseffektiv. (se sid 16)

Men vad säger användarna då? De som hör med cochleaimplantat. Under 2018-2019 var ett antal unga vuxna oss synnerligen behjälpliga i att få sjukvården i Region Västra Götaland och Sahlgrenska/SU att förstå varför att höra något bättre är ett större lyft för den som redan har en hörselnedsättning. Det kan ingalunda jämföras med de som har normal hörsel. Därför frågade vi några unga vuxna som blivit uppgraderade från Nukleus 5 processorn till Nukleus 7.

Tre individer som fick förmånen att uppgraderas till Nukleus 7 processorerna i Region Västra Götaland när Barnplantorna i samverkan med Sahlgrenska/ÖNH drev igenom extrapengar till uppgraderingar. För dem är det entydigt varför uppgraderingar vart femte år bör vara regel och en viktig del i den livslånga behandlingen för att höra och höra till.

Se mer information reportaget "Är det dyrt att behandla med cochleaimplantat" sid 18. ●

Barnplantorna

Flicka 24 år i slutfasen av en lång universitetsutbildning

— Jag är förstås supertacksam över att ha fått möjligheten att uppgradera från N5 till N7 i våras. Jag märkte direkt av klara förbättringar, exemplen är många, men hade nog varit ännu fler om inte det vore för rekommendationerna att undvika större sociala sammanhang i och med corona. Första dagen med N7, till exempel, blev jag så himla paff över att jag faktiskt kunde höra vad min sambo sa till mig, samtidigt som dammsugaren var igång. Vidare har jag lättare att höra och delta socialt, och jag förundras över hur mycket jag har missat tidigare med N5 utan att riktigt ha förstått det. Det har blivit lättare att föra samtal med andra människor i ett rum där det befinner sig fler människor och ljud i bakgrunden, såsom på apoteket där jag brukar extrajobba, i lunchrum eller på släktkalas. Jag känner att jag kan umgås och delta aktivt på ett helt annat sätt, och inte bara sitta i bakgrunden och aldrig riktigt höra eller hänga med.

Batteritiden är mycket bättre. Batterierna håller nu från att jag vaknar på morgonen till jag går och lägger mig på kvällen, medan de innan var ett orosmoment då de kunde ta slut efter 7-8 timmar. Särskilt problematiskt var det när jag jobbade hela dagar, och batteriet plötsligt kunde ta slut, och jag

var alltid tvungen att bära med mig ett extra par uppladdade batterier.

Det är otroligt smidigt att kunna styra över processorerna via Nucleus Smart-appen på telefonen. Jag kan justera volym och känslighet, och byta mellan olika program för att optimera min hörsel i olika situationer, samt hålla koll på batterinivån. Dessutom kan jag nu strömma ljud direkt från telefonen till processorerna, vilket har underlättat väldigt mycket. Jag hör mycket bättre i telefonsamtal och videor, och det är dessutom särskilt praktiskt då jag inte längre behöver krångla med de hörlurar jag behövde innan. Jag är mycket bekvämare med att lyssna och kommunicera med ljud via telefonen, då jag annars brukar föredra att kommunicera skriftligt.

Jag använder även MiniMikrofon och TV-streamer. Mikrofonen är liten och otroligt smidig att bära med sig och använda i vardagen, och är ett bra komplement till N7. Det är även denna jag använder för att strömma med datorn, vilket har varit väldigt användbart då jag hade en hel del distansundervisning i våras. TV-streamern har också fungerat väldigt bra, särskilt när vi tittar på livesända program där textningen är dålig.

Jag är alltså helnöjd med att ha N7 — livet har blivit mer tillgängligt för mig, och jag njuter över att få höra och höra till.

Pojke 19 år som precis har påbörjat en universitetsutbildning i Lund

— Ja, jag hör bättre i bullriga miljöer och mycket bakgrundsljud sorteras bort. Hör inte alls exempelvis ljud från fläkt eller liknande. Fick testa en gång med mina gamla inställningar och hade helt och hållet glömt av hur fläkten låter.

Det gick väldigt fort att vänja sig, bara någon vecka eller så. Det var större skillnad när jag uppgraderas

till N5 från tidigare processor. Men det var störande i början när man är van att höra allting och helt plötsligt sorteras vissa ljud bort.

Den absolut främsta fördelen är streamingfunktionerna och att man kan kontrollera allt via mobilen. Processorn väger även mindre och tar mindre plats bakom örat. Det är positivt.

Jag använder streamingfunktioner väldigt mycket. Gillar att lyssna på musik och har alltid tyckt att t-läget brukar ge störningar i stadsmiljö men nu streamar

man direkt från mobil till processor utan störningar. Fungerar väldigt bra att prata i telefon, hör allting väldigt tydligt. Upplever att jag hör musik bättre och slipper att komma ihåg att ta med mig t-slinga eller liknande. Använder PhoneClip att streama ljudet från dator till processorn när jag har distansundervisning på universitet. Det fungerar väldigt bra!

Ung man 36 år, socionom

— Jag använder streamingfunktionerna dagligen när jag talar i telefon privat och i arbetet, när jag tittar på TV i hemmet och när jag använder mikrofonen på möten eller i andra sammanhang. Jag skulle ha väldigt svårt för att återgå till den ursprungliga utan dessa funktioner både på jobbet och fritiden.

Jag är mycket glad över uppgraderingen och beslutsfattarna borde se det som en investering för oss användare. Det kostar samhället lite (räknat per månad) samtidigt som det ger oss

användare större möjligheter och mindre begränsningar.

Jag hade möjligheten att låna N6 (jag hade Nukleus 5, N5) innan jag fick N7 men utan detta lån skulle jag sannolikt inte klarat av att ha det arbete jag har idag. Ett kvalificerat och viktigt arbete som har en stor och viktig samhällsnytta.

När beslutsfattare gör dessa kalkyler så bör man också beakta vilken skillnad det gör för oss användare i vardagen. Hur många vill idag gå runt med en 10 år gammal smartphone? Det sker en enorm och snabb utveckling på alla tekniska områden. Tänk då hur det är med ett CI som ersätter

ett sinne. Vem av oss vill gå runt och försöka höra med en 10 år gammal processor när det finns en eller i vissa fall två uppgraderingar fram i tid som innebär avsevärda skillnader. Samhället sparar pengar på lång sikt genom att satsa på oss som hör med CI.

Uppgraderingar bör ske som i flera andra landsting och som i övriga världen, ungefär var femte år. Om det inte ska ske för hela målgruppen (alla med CI) så bör man satsa på de som nyttjar tekniken alltid och i synnerhet de som är yrkesverksamma när det gäller vuxna. Självklart att satsa på barn.



Meningokockfonden:

Dödlig sjukdom kan drabba barn och ungdomar

Meningokocker är bakterier som orsakar meningit (hjärnhinneinflammation) och sepsis (blodförgiftning). Det är en synnerligen allvarlig sjukdom som orsakar flera dödsfall varje år i Sverige. Globalt smittas 5 miljoner människor årligen och meningokocker orsakar 300 000 dödsfall. Trots det är kunskapsnivån om sjukdomen låg i Sverige i jämförelse med många andra länder.

Barn och unga mest utsatta

Sjukdomsförloppet är hastigt och kan vara kortare än 24 timmar och resultera i allvarliga hjärnskador, amputationer men också dödsfall. Därför måste kunskapsnivån om meningokocker öka hos allmänheten, i samhället såväl som i sjukvården. Det är en relativt ovanlig sjukdom som drabbar mellan 50 och 100 personer varje år i Sverige men dödligheten är 10 procent och 20 procent överlever men med allvarliga biverkningar. Det snabba sjukdomsförloppet och symptom som lätt förväxlas med andra mindre allvarliga sjukdomstillstånd,

gör det dessutom svårt för vårdpersonal att snabbt diagnostisera och påbörja behandling. Eftersom sjukdomsförloppet är hastigt är tiden till diagnos och behandling avgörande för överlevnad.

Extra hjärtskärande är att spädbarn, barn under 5 års ålder, tonåringar mellan 15-19 år samt unga vuxna mellan 20-29 år, är överrepresenterade bland de insjuknande i meningokockmeningit. Vem som helst kan drabbas!

Andra länder tar sjukdomen på större allvar

Det finns två typer av vaccin tillgängliga på marknaden, en för bakterietyp A, C, W och Y och en för typ B. I Sverige är dock ingen av dessa vacciner del av det allmänna vaccinationsprogrammet eller subventionerat på annat sätt. I andra länder, som vårt grannland Norge, i Storbritannien, Spanien och USA är kunskapsnivån om meningokocker högre och vaccination erbjuds riskgrupperna i viss utsträckning. I Norge erbjuder vissa kommuner sina studenter vaccin, och

utländska studenter behöver vaccinera sig mot meningokocker för att få studera på många highschool och universitet i USA.

Ditt stöd kan rädda liv

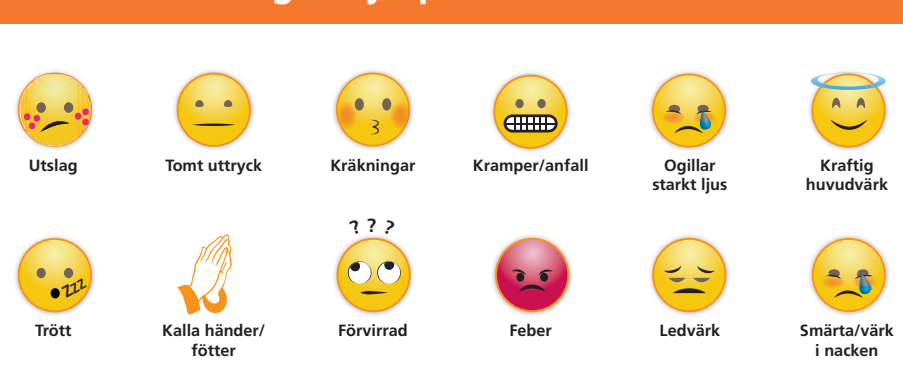
För ett år sen gick min son Mathias bort i meningokockmeningit. På grund av okunskap om denna sjukdom och dess ofta hastiga förlopp startade jag, i samband med Mathias död, stiftelsen Meningokockfonden för att öka kännedomen om sjukdomen.

Meningokockfonden vill bidra till ökad bred kunskap till allmänheten såväl som till förskolor och skolor samt sjukvården om sjukdomen. Vi vill uppmärksamma på det synnerligen snabba sjukdomsförloppet.

Möjligheten till prevention mot meningokocker genom vaccination kan endast bli en realitet om kunskap finns att tillgå om meningokocker och dess fasansfulla följder.

För att fler inte ska behöva dö, stöd vårt arbete för en värld fri från meningokocker - ditt bidrag gör skillnad! ●

Så känner du igen symptomen:



Christine Bennborn,
mamma och grundare av
Meningokockfonden
Swish: 1230702720
Bankgiro: 5477-8014



Smart har aldrig varit enklare

Cochlear™ Nucleus® Kanso® 2-ljudprocessorn är den **minsta och lättaste** laddningsbara ljudprocessorn i världen som inte bärs bakom örat.¹

Processorn finns i olika färgalternativ för att passa olika stilar. Den är designad för att vara så **diskret och bekväm** att man knappt märker att man har den på sig.²

Koppla upp dig till det du älskar

- ✓ Beprövad hörselteknik²⁻⁵ för att hjälpa till att uppleva tydligare ljud, även i utmanande miljöer.
- ✓ Strömma samtal och underhållning direkt från kompatibla Apple- eller Android™ -enheter.
- ✓ Kompatibel med Nucleus Smart App*, med möjlighet att kontrollera inställningar, funktioner och få information direkt.
- ✓ Enkel⁶ och hållbar⁶ allt-i-ett-design, med ett inbyggt uppladdningsbart batteri utformat för att kunna lyssna hela dagen⁷.

Läs mer på www.cochlear.com

Följ oss på: [in](#) [f](#) [t](#) [v](#)

1. Cochlear Ltd. D1190805 Sound Processor Size Comparison. 2020; March. 2. För mer information om kompatibilitet och enheter, gå in på www.cochlear.com/compatibility. Prata med din öronläkare eller audionom om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din öronläkare eller audionom informerar dig om de faktorer som kan påverka resultatet. Läs alltid bruksanvisningen. Alla produkter är inte tillgängliga i alla länder. Kontakta din lokala Cochlear-representant för produktinformation. Cochlear, Hear now. And always, Nucleus och den ellipsformade Cochlearlogotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited. Cochlear, 科利耳, コクレア, 코클리어, Hear now. And always, Nucleus, Kanso, Advance Off-Stylet, AutoNRT, Contour Advance, Custom Sound, Freedom, Hugfit, Hybrid, NRT, SmartSound, True Wireless, den ellipsformade Cochlearlogotypen och varumärken som bär en © eller ™-symbol, är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited (om inget annat noterats). © Cochlear Limited 2020. 2020-10 Swedish Translation of D1777162 V1 2020-09

Cochlear
Hear now. And always

Till minne av Professor Göran Bredberg

Pionjär inom CI-behandling ur tiden

Professor emeritus Göran Bredberg, en av de stora pionjerna avseende initieringen och utvecklingen av cochleaimplantat, som återskapar hörselsinnet, har avlidit 83 år gammal.

Göran Bredbergs medicinska bana började på läkarlinjen på Karolinska Institutet/KI 1957. Efter avslutad utbildning vid KI flyttade han till Göteborg för vidareutbildning inom öron- näs- och halssjukdomar samt forskning, som inriktade sig på hörselsnäckans anatomi, histopatologi och åldrandeprocesser. Detta ledde fram till en doktorsavhandling 1968 och vidare till ett s.k. postdoc år i USA vid University of Illinois.

Vid återkomsten till Sverige blev det Uppsala och Akademiska Sjukhuset och utveckling av öronkirurgiska färdigheter samt fortsatt forskning. 1979 gick färden vidare till Stockholm där han blev överläkare vid ÖNH-kliniken på Södersjukhuset och chef 1984. Det var för övrigt samma år som han utförde den första cochleaimplantatoperationen på vuxna i Sverige.

Pionjär, visionär med mod

Cochleaimplantat låg i sin linda initialt. Motståndet mot att återskapa ett sinne var stort och Göran Bredbergs arbete möttes av både misstro och motstånd. Att vara visionär hänger samman med att se det förgångna, ha stor kännedom om nutid samt en nyfikenhet och vetgirighet om framtiden. Dessa egenskaper innehade Göran Bredberg samt därtill mod och ett otroligt engagemang. Han och några andra entusiastiska läkare (bl.a. överläkare Sten Harris i Lund) blev banbrytare för cochle-

aimplantat. Med förbättrad CI-teknik och utveckling av CI-kirurgin förbättrades resultaten för patienterna successivt.

Göran Bredberg utvecklade även tillsammans med MED-EL en särskild elektrod att användas för patienter där snäckan blivit förbenad efter meningit (hjärnhinneinflammation)

Initierade CI-operationer på barn

Göran Bredberg utförde bredvid Sten Harris (Stockholm, Lund) de första CI-operationerna på barn 1991. Motståndet från dövrörelsen var massivt. Göran Bredberg och Sten Harris banade väg för utveckling och implementering av CI-behandling hos barn. Genom stor internationell kunskapssamverkan knöt han ihop kirurgi och övrig medicinsk behandling avseende cochleaimplantat, men insåg också vidden av samverkan med hörselhabiliteringen för att utveckla intervention utifrån att optimera nyttan av CI hos barn för att utveckla hörsel och talspråk.

Hans engagemang sträckte sig också till insikten av att en föräldrar- och patientorganisation var nödvändig för denna nya patientgrupp – barn som hör med ett återskapat sinne.

Barnplantorna – Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat bildades. Göran Bredberg entusiasmerade de första föräldrarna, som med sina barn var en stor del i banbrytande arbete i utvecklingen av cochleaimplantat. Ann-Charlotte Gyllenram, ordförande i Barnplantorna konstaterar:

– Hans glödande engagemang spred han till mig. Han gav mig modet att vara språkrör för cochleaimplantat på barn i



Göran Bredberg

en tid när motståndet var stort. Generöst delade han med sig av internationella kontakter, vilket snabbt bidrog till att Barnplantorna växte som organisation.

CI-kliniken etablerades i Stockholm

1999 utnämndes Göran Bredberg till professor i Audiologi vid Karolinska Institutet. Samtidigt flyttade cochlea-

implantat-verksamheten från Södersjukhuset till egna lokaler på Huddinge Sjukhus, Karolinska universitetssjukhuset. Sveriges första CI-klinik etablerades.

Göran Bredberg och Sten Harris blev de första hedersmedlemmarna i Barnplantorna.

Vilken livsresa och livsgärning – att förändra döva barns och vuxnas liv. Cochleaimplantat är en av de största medicintekniska landvinningarna i modern tid att återskapa ett sinne – hörselsinnet. Göran Bredbergs gärning inom området kan inte nog poängteras eller beskrivas. ●

BARNPLANTORNA



VI KAN GÖRA DET!

Den färgstarka reklambyrån som gör er extroverta!

Vi jobbar med passion och entusiasm med målet att du ska synas, lyckas samt göra förtjänst i din verksamhet. Kontakten med oss räcker – vi löser alla typer av profileringsuppdrag!



Xtrovert Media

www.xtrovertmedia.se

Västergatan 29, 413 13 Göteborg | 031-82 51 51 | info@xtrovertmedia.se

Etikett

B



Adressändring:

Namn:

Adress:

Postadress:

Telefon:

Returnera till:

Barnplantorna
Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg

GRATTIS DU HAR BLIVIT FÖRÄLDER!

Barn med hörselnedsättning – en handbok i modern familjeintervention

Boken ger värdefull hörselkunskap till föräldrar, verksamma inom förskola, skola och hörselvård. Den senaste målgruppen köpare är audionomstudenter.



Nu kan du
köpa boken
direkt via
Barnplantorna!

Det kan vara svårt att hitta, sovra och ta till sig kunskap via till exempel Internet. Boken fyller ett tomrum i att förse läsaren med baskunskap i tiden.

Författarna Radi Jönsson och Ann-Charlotte Gyllenram: *"läsarna av boken inser att det aldrig tidigare har funnits större möjligheter att förbättra och optimera förutsättningarna för barn med hörselnedsättning. Låt boken inspirera dig. Ta del av nya behandlingsmetoder, teknologiska landvinningar och specialpedagogiska modeller."*

80 sidor av "empowerment" som du aldrig mött förut!

Köp boken via www.barnplantorna.se

