



Grafisk produktion:
Xtrovert Media, www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR – måtte pandemin avta | 20 december 2021

PEPPARKAKOR, PEPPARKAKOR

Äldst av vår tids julkakor är faktiskt inte pepparkakorna utan klenäterna. Ja, för dig som inte känner till de delikata kakorna friteras de i olja och består av vetemjöl, smör och grädde. Oftast doppas de färdiggräddade klenäterna i en blandning av socker och kanel.

Pepparkakorna (mina favoriter) är en gammal festkaka som historiskt sett serverades både vid jul och bröllop. Idag äter vi nog pepparkakor året om fast flest vid juletid. I recept från 1700-talet smaksattes de med citron, muskotnöt och peppar och blev då vid bak stenhårda. Därför doppade man dem i kaffe, te eller varmt vin. Idag är smaksättningarna bland annat ingefära.

I min familj har vi redan byggt ett pepparkakshus tillsammans med ett av barnbarnen som han sedan fick slå sönder med sin leksakshammare efter några dagar och så åt vi alla av bitarna! Det var kul.

PANDEMIN-MÅTTE PERSONALEN I SJUKVÅRDEN ORKA

Pandemin och Covid-19 fortsätter att pröva oss alla med mutation på mutation. Vi vet ringa om när eller om pandemin tar slut, om viruset blir "snällare" eller dödligare. I sociala medier pågår en rad spekulationer, önsketänkande och personliga reflektioner över egen historik och upplevelser. Upplevelserna bär inte alltid sanningens prägel. Kanske har vederbörande omformat sanningen (mer eller mindre omedvetet) själv över vad som händer när och varför sjukdomen drabbade vederbörande eller ens barn. På sociala medier kan vad som helst bli "sanning" och vården har sekretess och kan inte uttala sig patientnära.

Själv blev jag så glad nyligen när min ena dotter efter en svår förlossning vid hemgång talade om för personalen att "trots allt som skrivs i tidningarna måste jag verkligen få säga att ni är alla fantastiska och det bär vi med oss hem så ett STORT TACK". Så stolt och glad jag blev att hon och hennes sambo gav viktig respons till personalen.

LÖGN, FÖRBANNAD LÖGN OCH STATISTIK

En kontakt ifrån ett annat nordiskt land uppmärksammade mig på en diskussion som förs i Norden utifrån att fortfarande hävda att den naturliga hemskolan för alla barn med CI är specialskolan utifrån identitet och kulturell hemvist (folkslag). Hänvisningen gjordes till SPSM:s webbsida och där anges

"Elever som byter från grund- till specialskola. Elever som börjar på den regionala specialskolan senare utgör cirka 50% av alla elever som går ut specialskolan. Det är en förhållandevis stor grupp. I detta avsnitt samtalar vi med två speciallärare som gjort ett examensarbete där de intervjuat elever som bytt från grundskola till regional specialskola med tvåspråkig undervisning i en teckenspråkig miljö. Fokus i studien är identitet, identitetsutveckling och identitetsarbete."

Hur förstår vi dessa påståenden. 50 procent av hur många elever då? Betyder det om man ser på specialskolans totala elevantal cirka 400 elever så är 200 elever "insneddare" (ett begrepp som används av SPSM)? Knappast troligt. Kan vi titta närmre på dessa "insneddare". Studerar man SPSM:s statistik (enligt tidigare information på Skolverket.se) framkommer följande; **2020/21: Elevantal 410** (vid de fem regionala specialskolorna).



Grafisk produktion:
Xtrovert Media, www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR – måtte pandemin avta | 20 december 2021

Elevantalet var **368 elever 2015/16**. Efter det skedde en markant ökning av elevantalet till **400 (2016/17), 406 (2019/20)**. Berodde denna ökning av elevantal på att ett stort antal elever med CI "misslyckades" i integrerad skolform (hemskolan), vilket ofta framhålls i debatten eller insinueras av olika statliga (skattefinansierade) myndigheter. Knappast!

Vad hände 2015? Jo, Sverige var ett av många mottagarländer av hundratusentals migranter med utomeuropeisk bakgrund. Vi vet att många var barn. I de länder migranterna kom ifrån, finns stark kultur med så kallad "kusingiften", vilket resulterar i barn med flerfunktionsnedsättningar. Detta är evidensbaserad information, som naturligtvis har påverkat patientunderlaget i svensk hörselhabilitering, CI-behandlande sjukhus samt elevantal och elevsammansättning i specialskolan.

Åter igen för **läsåret 2020/21** enligt information på skolverket.se återfinns följande information: Av specialskolans 410 elever är 49 elever födda i Sverige med utlandsfödda föräldrar, 184 elever är födda utomlands (totalt mer än halva det totala elevantalet). I denna komplexa elevgrupp finns naturligtvis utmanande och komplexa behov på grund av flerfunktionsnedsättningar, annat hemspråk, språklöshet (?), annan kulturell bakgrund och kanske traumatiserande upplevelser. Här har SPSM är mycket stor uppgift att skaffa sig pedagogisk riktad spjutspetskompetens. En uppgift långt ifrån undervisning i dövas historia, dövidentitet etc.

Jag undrar fortfarande vad SPSM menar med "elever som börjar på den regionala specialskolan senare utgör cirka 50

procent av alla elever som går i specialskolan". Är de "insneddare" från hemskolan eller "insneddare" från ett utomeuropeiskt land?

2009 ställde Barnplantorna frågor till SPSM hur många som var "insneddare" till de regionala specialskolorna och fick följande svar.

Fråga 1 och 2:

Enligt SPSM:s statistik hade det 15 oktober 2009 skrivits in 59 elever på de regionala skolorna. Dessa 59 elever hade alltså skrivits in under perioden 2009-01-01–2009-10-15. De fördelade sig årskursvis som följer:

Årskurs 1	32
Årskurs 2	4
Årskurs 3	1
Årskurs 4	0
Årskurs 5	5
Årskurs 6	5
Årskurs 7	5
Årskurs 8	2
Årskurs 9	4
Årskurs 10	1
Summa:	59



Grafisk produktion:
Xtrovert Media, www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR – måtte pandemin avta | 20 december 2021

Om SPSM inte har något exaktare svar idag än "50 procent", vilka elever som börjar senare och varför blir det svårt för SPSM att bedriva ett planerings- och utvecklingsarbete.

Mark Twains numera bevingade uttryck; "lögn, lögn, förbannad lögn och statistik" blev plötsligt en realitet. Tänker att åtminstone myndigheter måste vara tydliga med statistik och inte minst att sakligt tolka statistik som ett led i sitt utvecklingsarbete för barnens skull och deras rätt att utvecklas till **sitt bästa JAG** och inte för att bevara verksamheter intakta!

HUR FÖRBÄTTRAR MAN INLÄRNINGEN?

Hur många rapporter orkar vi läsa om en flumskola i fritt fall. Passar därför på att förmedla ett inlägg för ett tag sedan om hur inläring kan förbättras.

Det handlar om programmet SVT Vetenskap och en dialog med två hjärnforskare om hur inläring kan förbättras. De menar att vi ska:

- Vara rädda om känslan. Minnen är behäftat med positiv känsla. Därför är det viktigt att man upplever skolan och inläring positivt.
- Sprida ut pluggandet. Försök inte att minnas allting dagen före. Det ger endast tillfällig kunskap.
- Göra läxorna tidigt. Om du skjuter upp det till sent på kvällen minns du troligen sämre.
- Fokusera. Prioritera skolan och kolla inte alla pling på telefonen ständigt och framför allt inte vid läsläsning
- Sätta upp mål. Detta är en väl känd inlärningsstrategi

- Sov, träna och ät bra. Hjärnan behöver att du tänker på hela din kropp – hjärn-hälsa är viktigt!

Fundamentalt eller hur, och något som föräldrar kan vara delaktiga i så att barn/ungdomar får en struktur i sin vardag.

BARN MED HÖRSELNEDSÄTTNING BEHÖVER OCKSÅ "GRIT"!

Vi tar det igen... Barn med hörselnedsättning behöver också förse med "grit" (jäkla anamma) och utmanas för att kunna hantera livet som vuxna. Kratta inte vägen för dem alltför mycket!

- Föräldrar och barn behöver "grit"
- Barn med hörselnedsättning behöver förse med "grit"

Det är otroligt viktigt att vi alla förser särskilt barn med funktionsnedsättning, som hörselnedsättning till exempel med ett eget driv ("grit") för att de inte ska ge upp när de stöter på motgångar. Forskare som Angela Duckworth, Carol Dweck och Torkel Klingberg menar att man ska berömma ansträngning och inte intelligens. "Grit" karaktäriseras av två saker:

1. Håll fast vid långsiktiga mål
2. Ge inte upp trots motgångar

Återigen lyssna på Angela Duckworth säga att GRIT är den största prediktorn för framgång! Vi behöver inte placera in barnen i så många olika fack, som snarast blir en ursäkt för verksamheter att bortförklara egna brister i organisationen.

[Grit: the power of passion and perseverance | Angela Lee Duckworth – YouTube](#)



Grafisk produktion:
Xtrovert Media, www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR – måtte pandemin avta | 20 december 2021

COCHLEAR RAPPORTERAR: REMOTE CHECK – POSITIVA STUDIERESULTAT

Remote Check är den första telemetrimedicinen för patienter med CI som möjliggör hörselkontroller hemifrån. Cochlear rapporterar att en studie på 93 CI-patienter visar att Remote Check ger tillräckliga resultat för att klargöra behovet av ett fysiskt besök. Remote Check identifierar 94 procent av alla uppkomna frågor. Testbatteriet och klinikens observationer överensstämde i 99 procent av fallen om behovet av ett klinikbesök. Vilken utveckling! Så positivt.

RAPPORT VISAR OMVÅRDNADSBIDRAGET RÄTTSSÖKERT!

Sveriges Radi rapporterar att familjer som har barn med liknande funktionsnedsättning riskerar att få olika bedömningar och stöd när de ansöker om det nya omvårdnadsbidraget hos Försäkringskassan.

Orsaken är enligt en ny rapport från Inspektionen för Socialförsäkringen, ISF, att det saknas nationella riktlinjer för vad som är normalt föräldrans ansvar. Läs mer: [Rättsosäkert för barn med funktionsnedsättningar – Barnplantorna](#)

BARNPLANTORNAS OMFATTANDE ARBETE FORTSATT FRAMGÅNGSRIKT

Hoppas att du inte har missat på Barnplantornas blogg att vi skrev att Sahlgrenska Universitetssjukhuset ånyo tilldelades extra medel från Västra Götalandsregionen för CI-verksamheten. Barnplantornas samverkan med medlemmar och Sahlgrenska/ÖNH-CI fortsätter att vara framgångsrikt. Läs mer: [Mer peng-](#)

[ar till cochleaimplantat i Region Västra Götaland \(VGR\)! – Barnplantorna](#)

HÖRSELBARNREGISTRET VISAR VÄGEN FÖR REGIONERNA?

I skrivande stund av detta Nyhetsbrev pågår parallellt skrivandet och sammanställningen av den Hörselenkät som Barnplantorna skickade ut till alla Regioner i maj (!). Ja det tog tid att få in alla svar. Av 22 Regioner valde 16 att svara.

Redan nu kan vi konstatera (rapporten kommer att publiceras i sociala medier) att många Regioner hänvisar sina arbetssätt till att de följer indikationerna i Kvalitetsregistret. Redan 2019 skrev Barnplantorna ett viktigt inlägg om Hörselbarnregistret, som du kan läsa här [Hörselbarnregistret ett led i utveckling av interventionsverksamheterna – Barnplantorna](#).

Även det nationella kvalitetsregistret för vuxna har nu byggts ut med en CI-del. Där redovisas från Akademiska Universitetssjukhuset, Karolinska/KUS, Linköpings Universitetssjukhus, Sahlgrenska/SU samt Skånes Universitetssjukhus antal primär-opererade unilateralt, primäropererade bilateralt, kontralateral kompletteringsoperation samt hur många som reimplanterats. I registret kan även studeras de så kallade ledtiderna fram till operation. Ju fler sjukhus som ansluter sig till Kvalitetsregistret desto närmre lär vi komma nationella riktlinjer, hoppas jag. Imponerande arbete.

CI-STATISTIKENS HISTORIA

I tidernas begynnelse av cochleaimplantat-historia bestämde sig Barnplantorna tidigt, att skicka ut en statistikenkät årligen



Grafisk produktion:
Xtrovert Media, www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR – måtte pandemin avta | 20 december 2021

till de CI-behandlande sjukhusen med frågor om antal barn med CI. Allteftersom det blev fler barn som fick CI och fler leverantörer kom inte på marknaden samt att barn från 2004 opererades bilateralt (dubbla implantat) ställde vi fler frågor gällande fabrikat, unilateralt, bilateralt och antal reimplantationer. Socialstyrelsen fick kännedom om statistiken sent 1990-tal och efterfrågade en liten föräldraorganisations CI-statistik. Vi började även efterfråga statistik avseende vuxna från CI-behandlande sjukhus.

Tidigt 2000-tal redogjorde jag för vår statistik-insamling vid ett årsmöte i EURO-CIU med många europeiska CI-organisationer närvarande. Dessa höjde på ögonbrynen över att CI-behandlande sjukhusen i Sverige var så tillmötesgående i att lämna ut statistik, vilket de alltid har varit och det tackar vi dem för. Flera organisationer påtalade initialt att de aldrig skulle kunna få ut dessa uppgifter från sjukhusen i sina respektive länder. Efter ett antal år började även EURO-CI (efter uppgifter från respektive medlemsländer) publicera statistik utifrån Europa-perspektivet. Glädjande för Barnplantorna att ha varit föregångare i många stora frågor.

Redan tidigt 2000-tal påpekade Barnplantorna vikten av behovsplanering av CI-vården samt de kumulativa effekterna av CI. Då var ingen intresserad av dessa frågor. Idag är det vedertaget i planering av CI-vården.

Snart har Barnplantornas statistik spelat ut sin roll när nu Kvalitetsregistret redovisar sin statistik utifrån sjukvårdens perspektiv och behov att utveckla vårdprocesser. Det är också en naturlig utveckling. Men ändå; här har vi Barnplantornas statistik fram till den 1 januari 2021.

Antal barn som CI-opererades 2020

Unilateralt 52

Bilateralt 44

Reimplantation 3

Totalt har 1 431 barn erhållit CI unilateralt eller bilateralt fram till den 1 januari 2021.

Totalt har 99 reimplantationer utförts fram till den 1 januari 2021.

Antal vuxna som CI-opererades 2020

Unilateralt 337

Bilateralt 44

Reimplantation 4

Totalt har 3 376 vuxna erhållit CI unilateralt eller bilateralt fram till den 1 januari 2021.

Totalt har 93 reimplantationer utförts fram till den 1 januari 2021.

BARNPLANTORNAS FAMILJELÄGER

Vecka 31, 31 juli–5 augusti 2022 går Barnplantornas familjeläger av stapeln på Sundsgårdens Folkhögskola enligt lång tradition ända tillbaka till 1996.

Mer information om tidigare läger finner du här [Kurser & konferenser – Barnplantorna](#). Scrolla ned på sidan och läs. Här kommer det i januari/februari också finnas registreringsblankett för anmälan och program för lägret 2022. Ett gäng mycket entusiastiska föreläsare har redan tackat JA till att delta för att



Grafisk produktion:
Xtrovert Media, www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR – måtte pandemin avta | 20 december 2021

entusiasmera er föräldrar och förse er med i många avseenden unik kunskap, som du ej erhåller i Sverige!

Är du förälder kommer dessutom mer information om sommarlägret på vår Facebooksida för föräldrar. Håll utkik!

ZOOM-KURSER

I januari fortsätter vi med de Zoom-kurser vi startade under 2021. Successivt kommer tillfällena att aviseras både på Facebook och här [Evenemang arkiv – Barnplantorna](#). Håll utkik!

UTSKICK AV NYHETSREVET

Vi har haft strul med våra e-postkonton och kommer inte att kunna skicka Nyhetsrevet längre via Microsoft Outlook utan kommer i början av året uppdatera och skicka via Mailchimp istället. Det betyder att detta Nyhetsrev endast skickas ut via sociala medier. Läser du det via Barnplantornas offentliga Facebookkonto eller via [Blog – Barnplantorna](#) skicka gärna det vidare till kollegor som du vet brukar läsa det via sin e-post. Tack för din viktiga samverkan.

JUL, JUL, JUL...

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

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

VISDOMSORD

Förändring är lagen om livet. Den som endast tittar åt sitt förflutna eller nuet är garanterade att missa framtiden.

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR
Ann-Charlotte Gyllenram



www.barnplantorna.se