



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSBRÄV

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR – Vad är ett professionellt förhållningsätt? | 14 december 2023

Förra året vid den här tiden satt jag också och skrev det sista Nyhetsbrevet för året. Året 2023 är något anorlunda i Barnplantorna eftersom slutet inte bjuder på Barnplantabladet i din brevlåda. Skälet kommer vi till snart.

BARNENS LÄNGTAN...

Lite om jultraditioner först. Förra året beskrev jag lussekullar, lussekatter eller saffransbullar och dess historia. Kommer du ihåg? Året innan handlade det om pepparkakor och dess historik. Det finns en historia runt det mesta. Historia är också symboler för skeenden och ibland utveckling. Vi måste alla verka för utveckling, godhet och ödmjukhet. Det är de enda val vi har – i vart fall för barnens skull.

Men, hur symboliseras barns längtan till julafton. De är ofta otåliga. Väntan är lång – hela 24 dagar. Vuxna är också otåliga och kanske stressade med alla julbestyr. Vi har dock ett tidsperspektiv. Bristen på detta för små barn avhjälpas med adventskalendrar.

ADVENTSKALENDERNS FRAMVÄXT

Historien om adventskalendern börjar som så mycket annat i Tyskland i slutet av 1800-talet. Det var en liten pojke som hette *Gerhard Lang* som veckorna före jul ständigt frågade sin mamma hur länge det var kvar till julafton. Hon fick då idén att baka 24 kakor som hon la ut på ett papper, där varje kaka hade en siffra från 1 till 24. Gerhard kunde sen äta en kaka varje dag och kunde själv räkna ut hur länge det var kvar till julafton.

När Gerhard som vuxen affärsman kom att tänka på det här förstod han att många mödrar runt om i världen måste ju ha

samma "problem" som hans mamma en gång haft. Omkring år 1920 tillverkade han den första adventskalendern som bestod av två pappersark, ett med bilder att klippa ut och ett med numrerade platser att klistra upp dem på. Succén blev oväntat stor och han kom snart på en bättre modell, med luckor där en bild fanns bakom.

Till Sverige kom adventskalendern 1932 via flickscouternas chef, Henny Strömman. När scoutförbundet behövde få in pengar till sin verksamhet kom hon att tänka på adventskalendrarna hon sett i Tyskland. Hon vände sig till konstnärinnan Aina Stenberg Masolle som gjorde den första kalendern som kom ut 1932. Hon sägs ha ritat av sin gård Siljansnäs i Dalarna. Aina kom att rita adventskalendrar ända till år 1964, när hon var närmare 80 år gammal.

År 1957 sändes den första adventskalendern i Sveriges Radio och tre år senare sändes den första adventskalendern i TV. Under 1960-talet ändrades namnet till julkalendern. Barn är än idag bänkade för att se på julkalendern på SVT.

CMV – CYTOMEGALOVIRUS, VIRUSET SOM ALLA BÖR KÄNNA TILL!

Anledningen till att Barnplantabladets decembernummer utgick stavas CMV. Cytomegaloviruset är ett virus i herpesfamiljen. Om du har blivit smittad med CMV kommer viruset att finnas kvar i din kropp under livstiden. CMV överförs från person till person via kroppsvätskor som saliv, sperma, blod eller urin. I de flesta västländer har cirka 50 procent av befolkningen antikroppar mot CMV, det vill säga de har smittats tidigare under livet. För en gravid kvinna kan en CMV-infektion få synnerligen allvarliga konsekvenser för hennes foster.



BARNPLANTORNAS NYHETSBRÄV

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR – Vad är ett professionellt förhållningssätt? | 14 december 2023

Därmed inställer sig också behovet för SBU om riktlinjer för medicinsk utvärdering avseende barn som föds med SSD (ensidig dövhet) eller som diagnostiseras med SSD i barndomen. Det duger inte att föräldrar får besked från hörselhabiliteringen om att det "bara barnet är rädd om sin hörsel på det hörande örat så behöver ni inte oroa er". Orsaken till SSD bör naturligtvis utredas. Beror det på CMV föreligger risk för att hörseln progredierar (försämras) på det hörande örat. **Därmed anser vi i Barnplantorna att CI bör vara en medicinsk rekommendation om SSD kan bero på CMV.** Vi tvivlar på att tillräcklig kunskap om CMV finns vid regional hörselvård. Därmed är riskerna stora att barnet inte remitteras i tid till CI-behandlande sjukhus.

KAMPANJ FÖR VACCIN MOT INVASIVA PNEUMOKOCKER AVSLÖJADE...

När Barnplantorna 2007 tillsammans med läkare som framlidne Hans Rosling var involverade i informationskampanjen för att få vaccinet mot invasiva pneumokocker att inlemmas i barnvaccinationsprogrammet i Sverige var syftena kristallklara, tyckte vi.

Vi är många i Barnplantorna som är föräldrar till barn som blivit döva av meningit orsakad av invasiva pneumokocker (eller andra bakterier); bl.a. egna dottern samt Hans Roslings barnbarn. Naturligtvis också många, många fler. En vidrig sjukdom med ett ofta väldigt snabbt och svåradiagnostiserbart sjukdomsförlopp. Ändå fördunklades våra syften med vaccinkampanjen hos professionella verksamma inom området döva barn. Personer som aldrig tycks se barn med CI annat än avvikare från dövvärlden.

När broschyren som handlade om vaccin med rubriken "Vaccinera små barn mot onödigt lidande" distribuerades,

kom det ett tjockt brev till Barnplantornas kansli med retur av broschyrer och ett följebrev från en rektor vid en dövförskola i södra Sverige. I brevet angav hon att broschyren var en förelämnings mot personal, barn och föräldrar då ingen av dem såg dövhet som ett onödigt lidande. Hur kan man missförstå så grovt? Broschyren handlade om meningit (hjärnhinneinflammation) – en sjukdom som innebär omfattande lidande och kanske död. Hur svarar man på ett sådant brev? Jag valde att inte besvara det. Jag såg brevet som ett typexempel på massiv cementerad faktaresistens. Tyvärr förmörkar denna typ av faktaresistens fortfarande interventionsutvecklingen inom hörselhabilitering för barn med hörselhabilitering.

KAN KOHORTSTUDIER INNEBÄRA ETT PARADIGMSKIFTE?

PÅ SAK 2023-konferensen i Göteborg i november rapporterade PhD Anna Persson från Karolinska Institutet från den studie som pågår vid KI/KUS avseende unga med CI och deras psykiska hälsa. Hur mår de egentligen?

Frågeställningen har kantats av tvivel genom åren av bakåtsträvande professionella som vägrat se möjligheter. Varför är det inte uppenbart för alla att om du utvecklar ett talat språk istället för att enbart vara hänvisad till teckenspråk och tolk så påverkar det den psykiska hälsan. Att ha större möjligheter till delaktighet i vårt gemensamma samhälle är positivt och eftersträvaransvärt.

Bakgrunden till pågående studie, enligt Anna Persson vid SAK 2023, är att det finns få studier där man undersökt effekten av tidig ålder vid CI-operation i en sammanhållen kohort där individerna hunnit bli ungdomar eller unga vuxna. I pågående



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSBRÄV

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR – Vad är ett professionellt förhållningssätt? | 14 december 2023

studie undersöks språk, balans, hörsel, etiologi, mental hälsa och hälsorelaterad livskvalitet.

Syftet var att undersöka mental hälsa och hälsorelaterad livskvalitet hos ungdomar och unga vuxna med CI i jämförelse med åldersmatchade kontroller på individer med typisk hörsel.

Ett antal av Barnplantornas medlemmar deltar i studien och de är positiva till att delta samt finner det meningsfullt rapportera familjerna till oss i Barnplantorna.

Anna Persson rapporterade på SAK 2023 om ungdomar med CI och följande framkom:

- Ungdomar med CI mår bra; i nivå med hörande ungdomars välbefinnande i samma ålder.
- En hög andel läser också vidare på högskola/universitet.

Vi hoppas rapportera mer om studien under 2024 i Barnplantabladet. Samtidigt konstaterar vi att alla kontakter och samtal med föräldrar och ungdomar i vårt nätverk bekräftar ovan studies tidiga slutsatser. Unga med CI följer hörande ungdomars utveckling. De läser vidare på universitet, skaffar en yrkesutbildning och får arbete i konkurrens med hörande utifrån egna meriter. En del av dem har gift sig och fått barn.

FORTSATT FÖRTVIVLAN HOS FÖRÄLDRAR: "VI LITAR INTE PÅ HÖRSELVÅRDEN"

Ändå möter vi förtvivlade föräldrar till barn med CI som berättar att hörselhabiliteringen mer eller mindre kräver att barn och familj ska lära sig teckenspråk trots att barnet har ett talspråk, går i hemskolan och inte har några anledningar eller möjlig-

heter att lära sig teckenspråk. En annan fråga som uppkommer är hörselhabiliteringens menande att barnet måste träffa andra döva/hörselskadade för att utveckla sin identitet som hörselskadad och döv. När hörselhabilitering och myndigheter fortsätter att sprida ovetenskapliga råd utan forskningsevidens, inställer sig frågan när enskilda föräldrar anmäler hörselhabiliteringen till IVO (Inspektionen för vård och Omsorg) för felaktiga och ovetenskapliga råd!

Den kliniska beprövade erfarenheten i antal barn och unga med CI och vilka framgångsfaktorerna är torde vara omfattande. När inga egentliga "svar" från professionella infinner sig om varför ett talspråkligt barn inkluderad i skola på hemorten måste lära sig teckenspråk, än att "teckenspråk kan vara bra att ha" kan vi bara konstatera att ett antal verksamheter inom intervention och berörda myndigheter har kraftig slagsida i sin verksamhet.

[Vi länkar ånyo till ett pressmeddelande](#) som Barnplantorna skrev i januari 2022.

Vi vet att de stora universitetssjukhusens CI-verksamheter inte har samstämmiga synsätt med hörselverksamheterna. De stora förlorarna är barn där föräldrar inte mäktar med att värja sig från mer eller mindre energiska professionella med förhållningssättet att inget får stå i vägen för ett bevarande av specialskolorna och teckenspråket. Den lilla grupp barn med behov av teckenspråk och specialskola ska oreserverat erhålla dessa möjligheter, men att övriga över 90 procent och deras föräldrar inte ska erbjudas intervention utifrån de möjligheter som det finns evidens för 2023 är och förblir stötande. Om fokus hos vissa interventionsteam fortsätter att vara gräns-



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSBRÄV

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR – Vad är ett professionellt förhållningssätt? | 14 december 2023

sättande enligt gamla dogmer hoppas jag att IVO ingriper i berörda verksamheter.

NYFÖDDHETSSCREENING EN MILSTOLPE

Ett av kriterierna får framgångsrik hörsel- och talutveckling hos barn var nyföddhetscreening. Många professionella arbetade med att implementera detta under decennier. Det är vi dem evigt tacksamma för. För ett tag sedan, närmare bestämt den 1 november var det 25 år sedan sjukhuset i Huddinge började screena alla nyfödda barn för hörselnedsättning.

Läs mer om denna milstolpe för tidig CI-operation men också tidig hörapparat Anpassning och intervention utifrån bred forskningsevidens och klinisk beprövad erfarenhet på [Karolinskas webbsida](#).

CIICA – COCHLEAR IMPLANT INTERNATIONAL COMMUNITY OF ACTION

En sedan några år tillbaka etablerad världsomspännande organisation CIICA imponerar. Initiativtagare är en välkänd person i "CI-kretsar"; nämligen **PhD Sue Archbold**. Hon har varit med i branschen sedan tidernas begynnelse av CI. Hon startade Storbritanniens första CI-klinik i Nottingham tillsammans med professor (och CI-kirurg) **Gerry O'Donoghue**. Är du kunskaps-törstande [följ CIICA:s hemsida](#) och notera att Barnplantorna redan etablerat sig där.

CAROL FLEXER ÅNYO – IT'S ALL ABOUT THE BRAIN

En hel del nya föräldrar i vår organisation behöver få veta vem professor **Carol Flexer** är. Hennes beskrivning av hörsel, "*It's all about the brain*", borde för länge sedan vara vägledande

för hörselhabiliteringens arbete. Eftersom det inte är så behöver vi påminna om det och varför tvåspråkighet (talspråk, teckenspråk) inte är en modell för en majoritet av barn idag med CI. [Läs mer om Carol Flexer här!](#)

PROFESSIONELLT FÖRHÅLLNINGSSÄTT – VAD INNEBÄR DET?

Var finns regelverket som ska garantera att föräldrar möter ett professionellt förhållningssätt i hörselhabiliteringsverksamheterna? Det är av ondo att CI-behandlande sjukhus och regional hörselhabilitering ofta tycks ha diametralt olika syn på barnens behov och möjligheter. CI-teamen har idag omfattande klinisk beprövad erfarenhet av CI på barn. De stora CI-behandlande sjukhusen i Lund, Göteborg och Stockholm bedriver också forskning. Deras team är tvärprofessionella. Ändå möter föräldrar gamla dogmer om teckenspråk, identitet och specialskola på hemorten. Är föräldrar tveksamma inför "råden" regionalt som kanske går stick i stäv med andra mer professionella råd duger det naturligtvis inte att professionella svarar "teckenspråk kan vara bra att ha".

SBU bör jobba på med framtagning av nya riktlinjer för intervention och sjukvård snarast!

Läs gärna ånyo: ["Dagens barn med hörselnedsättning/dövhets med familjer behöver uppdaterade verksamheter!"](#)

BARNPLANTORNAS KUNSKAP OCH ERFARENHET

Som du säkert vet är Barnplantorna sedan decennier tillbaka aktiva i olika internationella nätverk. Vi har också deltagit i en rad konferenser och möten internationellt genom åren. När dogmatiska synsätt inom hörselhabiliteringen ställer till med



BARNPLANTORNAS NYHETSBRÄV

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR – Vad är ett professionellt förhållningsätt? | 14 december 2023

problem för föräldrar fortfarande år 2023 är det ledsamt. Min strategi är då att tänka på alla konferenser jag deltagit i som inspirerat, entusiasmerat, satt Barnplantorna på världskartan för att finna kraft att jobba vidare med att sprida uppdaterad kunskap för barnens bästa. Det handlar om konferenser/möten (utanför Sverige) i: Hertogenbusch (Holland), Antwerpen, Aachen, Barcelona, Wien, Salzburg, Innsbruck, Geneve, Varesa, Milano, Rom, Birmingham, Nottingham, Berlin, Sydney, Melbourne, Boston, Baltimore, Dallas, Los Angeles, San Francisco, San Diego, Barcelona, Madrid, Valencia, Rotterdam, Amsterdam, Helsingfors, Köpenhamn, Oslo, Wrocław (Polen), Luxembourg, Nashville, Istanbul, Zaragoza (Spanien), Prag, Warszawa, London...

Ändå möter föräldrar professionella, som på fullt allvar hävdar i sitt myndighetsutövande att "teckenspråk kan vara bra att ha" och att Barnplantorna ska man inte lyssna på. Vilken kunskap och evidens de stödjer sig på framkommer aldrig. All verksamhet inom intervention och sjukvård ska stödja sig på klinisk beprövad erfarenhet och bred vetenskaplig evidens 2023.

TACK, TACK, TACK

Återkommande under året har det, som alltid, kommit rapporter från föräldrar med tack till allt stöd och all information de har erhållit under året/åren, som de menar varit och är avgörande för deras barns utveckling. Till er alla STORT TACK, det värmer.

DET LACKAR MOT JUL

Vi i Barnplantorna tackar alla för ett gott samarbete under året, både verksamheter, enskilda eldsjälar bland professionella samt föräldrar. Vi tackar även CI-teamen och leverantörer för god samverkan. Ni är alla viktiga för barnen och deras rätt till en framtid, Vi måste alla ha höga förväntningar!

VISDOMSORD

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

Med önskan om en förtrollande jul och ett magiskt nyår!
Ann-Charlotte Gyllenram

barnplantorna.se

