

BARNPLANTABLADET

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

**Men My kommer att
visa vägen framåt!**

**När tilliten sakta
eroderas**

**EURO-CIU:s
sommarläger i Tjeckien**

**Regelverket
som stödjer rätten till
uppgradering av processorer**



Mindre ljudprocessor och stora förbättringar i vardagen¹⁻²

Cochlear™ Nucleus® 8-ljudprocessor

”Mina nya ljudprocessorer är mindre och lättare. Ljudet låter bättre. När jag lyssnar på musik eller pratar i telefon kan jag direktströmma ljudet. Jag behöver inte längre några tillbehör i skolan.”

Olivia 10 år, användare av Nucleus 8-ljudprocessorn

www.cochlear.se



1. Cochlear Limited. D1190805, Processor Size Comparison. 2022, maj. 2. Cochlear Nucleus jämförelsebroshyr D2007662 2022-10
Rådgör med din audionom eller öronläkare om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din audionom eller öronläkare informerar dig om de faktorer som kan påverka resultatet. Följ alltid bruksanvisningen. Alla produkter är inte tillgängliga i alla länder. Kontakta din lokala Cochlear-representant för produktinformation. De åsikter som uttrycks är individens åsikter. Rådgör med din audionom eller öronläkare för att avgöra om du är en kandidat för Cochlear-teknik. Cochlear Nucleus 8-ljudprocessorn är kompatibel med Apple- och Android-enheter. För information om kompatibilitet och enheter, besök www.cochlear.com/compatibility Cochlear, Hear now. And always, Nucleus och den ellipsformade logotypen är antingen varumärken eller registrerade varumärken som ägs av Cochlear Limited.
© Cochlear Limited 2023. D2107651 V1 2023-10



Innehåll december 2024

Ordföranden har ordet: När tilliten sakta eroderas	4
Sara 8 år: Gillar innebandy och klättring.	8
Karolinska Universitetssjukhuset firar 40 år med CI – en framgångsresa för barn såväl som vuxna	11
Svante har både grit och ambitioner – en lyckad kombination	12
Resebeättelse: EURO-CIU:s sommarläger Telč, Tjeckien 2024	14
EURO-CIU: Möte i Valencia, Spanien	16
Okunskap inom hörselhabiliteringen ledde till sen CI-operation. Men My kommer att visa vägen framåt!	20
Intervju med Jan Andersén, leg. psykolog	26
CMV-infektion näst vanligaste orsaken till hörselskada hos barn	28
Ha koll på regelverken som stödjer ditt barns rätt till uppgradering av ljudprocessorn!	30
Är statistiken avseende cochleaimplantat svår att tolka?	33
Var är patientperspektivet? Utvärdera den funktionella hörseln hos alla hörapparatsanvändare med grav hörselnedsättning!	36

Medlem i Barnplantorna

I egenskap av medlem, stödmedlem eller prenumerant erhåller du Barnplantabladet två gånger om året. Medlemsavgift för år 2025 är 200 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 uppge både namn och adress. Du kan även registrera dig som medlem eller stödmedlem via Barnplantornas hemsida www.barnplantorna.se.

Annonsspriser, 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

Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Vaktmangatan 13A
426 68 Västra Frölunda

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

Bankgiro: 868-4052
Swish: 1234310934
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
Bengt E Karlsson, Oskar Åsander
info@xtrovertmedia.se
www.xtrovertmedia.se

Foto, framsida:
Privat foto

Tryck:
Sandstens Tryckeri AB

ISSN 1401-8543

www.barnplantorna.se



"Myndigheter/regioner och verksamheter agerar själva hinder istället för drivkraft till förändring."

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

När tilliten sakta eroderas

Världen skakar av negativa nyheter som krig i Europa samt många andra skrämmande händelser i vårt närområde. Jag har bekanta som inte längre orkar läsa nyheterna. Kan vi fortsätta att gömma oss bakom "vill inte veta, orkar inte".

Sverige privilegierat – men räcker det att konstatera när tillit saknas?

Yngsta dottern i familjen är barnläkare. I likhet med många kollegor ville hon göra en insats för barn i andra delar av världen och få en insyn i hur sjukvården fungerar i Afrika. Efter kontakter med *Läkare utan Gränser* anmälde hon sitt intresse och fick gå vissa förberedande kurser. I mars 2024

bar det av till Sydsudan – ett land med kanske världens högsta spädbarnsdödlighet. Det är nog svårt att föreställa sig vad som väntar. Hur förbereder man sig egentligen? I familjen var vi glada att hon hade Internet-uppkoppling under det sex månader långa projektet. Läkare utan Gränser är en synnerligen professionell organisation. Stöd dem om du har möjlighet till det!

Dottern har under de senaste månaderna sett många spädbarn dö. Föräldrars förtvivlan är universell! Skillnaderna med Sverige är dock gigantiska. I Sydsudan begraver (oftast) mamman sitt barn själv. Bristen på medicin, kunskap om sjukvård och mycket annat är svårt att greppa. Dottern beskrev

situationen fint i en artikel för Läkare utan Gränser: "För första gången någonsin har ett barn avlidit framför mina ögon".

Utifrån ovan är naturligtvis oviljan till att bejaka behandling med cochleaimplantat i Sverige ett litet problem. Att avråda föräldrar från att ta kontakt med Barnplantorna betraktar vi dock utifrån svensk kontext som tjänstefel! Ja, det sker fortfarande 2024!

Tilliten eroderas med bristen på samsyn

Sakta går 2024 mot sitt slut och det ger mig tillfälle att reflektera över året. Det öppnar också upp för en längre återkoppling

(snart!) då Barnplantorna 2025 fyller trettio år. Firande lär det bli, men det återkommer vi till i början av 2025.

Men till dess ställer sig säkert många frågan vad som hände med Barnplantornas enkät till hörselverksamheterna i regionerna för att kartlägga arbetet och eventuell samsyn i regionerna. Vi påminner om alla de problem som uppstod. Enkäten utformades i samverkan med läkare och forskare.

Bristen på samsyn i regionerna blev tydlig redan från början. Ett kontaktregister saknades till alla verksamheter i de 21 regionerna.

- Föreningen Sveriges Hörselvårdschefer visade sig sakna ett sådant register!
- SKR (Sveriges Kommuner och Regioner) valde att inte svara på förfrågan!
- IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg) svarade att de inte hade något register, men var intresserade av vidare kontakt om vi lyckades få fram kontaktuppgifter till hörselhabilitering för barn och ungdom i de 21 regionerna!

Efter mycket enträget arbete med kontakt med alla regioner fick Barnplantorna, en liten patientorganisation, fram nödvändiga kontaktuppgifter. Bristen på nationell samsyn blev tydlig redan från början.

Vi förstår nu varför föräldrar finner stödet i olika regioner av skiftande kvalitet. Nationella riktlinjer förblir en pappersprodukt om regioner inte presenterar konsekvenser

för olika val. Resultatet av rapporten, det vill säga regionernas egna svar tystades ned. Fem regioner valde dessutom att inte svara på enkäten! Rapporten kan du dock läsa på Barnplantornas hemsida: barnplantorna.se/mer-info/horselrapport2022/.

Sakta eroderas tilliten både mellan regioner samt föräldrars tillit till hörselhabilitering och berörda myndigheter. Mer om detta kan du läsa i ett av familjereportagen här i Barnplantabladet [på sidan 20](#).

Myndigheter/regioner och verksamheter är själva hindret

Med all önskvärd tydlighet visar ovan att myndigheter/regioner och verksamheter själva agerar hinder istället för drivkraft till förändring.

Den person gör sig säkerligen obekvämt, som hänvisar till 1990-talet (eller tar lärdom av dito). Säkrast är nog att odla förklaringsmodellen att barn CI-opererades sent och därför blev de icke-användare av sina CI-apparater. Fakta är att SPSM och specialskolorna inte uppmuntrade CI-användning utan personal ifrågasatte istället CI. Barn med CI blev tillsagda att ta av sina CI i dövas närvaro. Fortfarande får Barnplantorna information om att rektorer på specialskolor anser att det inte ingår i deras uppdrag att entusiasmera barn att höra och därmed använda sina CI-processorer. Barn med CI går i dövklass/tsp-klass och lär sig läsa via teckenspråket istället för via ljudande.

För inte så länge sedan (d.v.s. under 2024) blev en familj i en region i mellan-Sverige tillsagd att om de inte blev positivare till att lära sig teckenspråk skulle deras talspråkliga barn kunna bli skickad till en fosterfamilj! Regionen gjorde även en anmälan till det sociala (som lades ned). Tänk att bli utsatt för detta som föräldrar. Regionen borde IVO-anmäla sig själva. Adekvat initialt stöd fick familjen av leg. psykolog Jan Andersén (Sahlgrenska/SU) samt Barnplantorna.

Spsm själva motorn i ett flagrant pengaslöseri

I slutet av 1990-talet och i början av 2000-talet deltog jag, som representant för Barnplantorna, i åtskilliga brukarrådsmöten i SPSM:s regi. Mötena syftade alltid, enligt mitt menande till att cementera ett tillstånd av passivitet, stillastående och ett hopp som ofta även från dåvarande generaldirektör uttrycktes som: "De kommer tillbaka när de har misslyckats integrerat".

Som ett återkommande mantra hävdade jag att vi bara var i början av en utveckling som myndigheter och övriga organisationer inom döv-/hörselområdet vägrade se. Tecken på framsynthet visades stolt upp i det så kallade MALVA-projektet. Nu skulle minsann dövskolan Manilla på Djurgården i Stockholm integreras med kommunala hörselskolan Alvik i en annan del av Stockholm. Vilken utmärkt plattform för gemenskap

"Fortfarande får Barnplantorna information om att rektorer på specialskolor anser att det inte ingår i deras uppdrag att entusiasmera barn att höra och därmed använda sina CI-processorer."



→ mellan elever med dövhet och hörselnedsättning, det vill säga fortsatt isolering. Jag uttryckte min stora skepticism.

Undrar hur mycket pengar detta flagranta projektslöseri kostade? Projektet sjösattes förstås aldrig. Men hysch hysch, mer om detta får vi aldrig veta. Vi får inte heller veta vad SPSM betalade Gullers grupp (en stor informations-/reklambyrå), som blev anlitade för att marknadsföra specialskolan, det vill säga att få föräldrar att förstå att specialskolan var rätt alternativ för deras barn. Ännu ett exempel på oseriöst slöseri av statliga medel. Detta skrev Barnplantorna om i Barnplantabladet september 2013.

SPSM:s partiskhet bekräftades

Det vore på sin plats att SPSM agerar utifrån de faktiska förhållanden som råder, det vill säga döva barn hör, går i skola hemmavid samt utvecklar en social identitet som hörande som inte isolerar dem utan inkluderar dem bland hörande elever. Det är något som redan är uppenbart bland Barnplantornas medlemmar. När ska

SPSM upplysa Utbildningsdepartementet om detta istället för att på alla sätt föra departementet bakom ljuset.

SPSM säger sig bara vara en expertmyndighet och ska inte fatta beslut om specialskolans framtid (eller antal). Det torde dock vara SPSM:s uppgift att förse bland andra Utbildningsdepartementet med "expertkunskap" i tiden.

Att SPSM agerar mer som en stat i staten blev tydligt genom SPSM:s remissvar i anledning av denså kallade **"Sydhoffutredningen"** 2016. Barnplantorna delade det Sydhoffutredningen (SOU 2016:46) fastslog, nämligen:

- Specialskolan bör centreras till tre enheter (utifrån 2024 till endast en enhet enligt Barnplantorna).
- Statens resurser utnyttjas inte på bästa sätt.
- Av de statliga medel staten satsar på målgruppen kanaliseras 78 procent via specialskolan och endast 22 procent via kommunala eller fristående huvudmän trots att över 90 procent av elever med dövhet/hörselnedsättning fullgör sin

skolgång i kommunala eller fristående skolor.

- Det konstateras en brist på forskning (2016). Många studier som SPSM hänvisar till är fallstudier.

SPSM delade förstås inte utredningens slutbetänkande i sitt remissvar. De angav istället bland annat: *"För att nå målet om ökad måluppfyllelse och ökad valfrihet är det enligt Specialpedagogiska skolmyndighetens uppfattning av vikt att man ser till hela populationen och hittar en balans mellan önskemål om ökad likvärdighet och de välfärdsinsatser som samhället erbjuder. Av det skälet är det anmärkningsvärt att utredningen så tydligt i vissa delar betraktar stöd till en liten grupp utifrån ett medicinskt synsätt och inte utifrån ett pedagogiskt perspektiv"* (SPSM:s remissvar SOU 2016:46).

En operation, en medicinsk behandling som framgångsrikt återskapar ett sinne – hörselsinnet – och SPSM anser att det är anmärkningsvärt att slutbetänkandet betraktar stöd till en liten grupp *"utifrån ett medicinskt synsätt och inte*

utifrån ett pedagogiskt perspektiv". Med all önskvärd tydlighet visar det att SPSM inte tycks ha förstått eller vill förstå, att **en medicinsk behandling (CI) ligger till grund för det pedagogiska perspektivet**. Synsättet i SPSM:s remissvar visar på en häpnadsväckande okunskap.

Som en drunknande klänger SPSM fortsatt fast vid en boja utan viljan att utveckla drivkraft till förändring. Vi i Barnplantorna beklagar att vi nödgas fortsätta att ta upp detta.

Brist på framåtskridande/utveckling

Cochleaimplantatutvecklingen borde ge upphov till så mycket entusiasm inom hörselvården och även inom organisationer inom döv-/hörselområdet. Där brister det fortsatt inom en mängd områden.

Det är ledsamt att konstatera till exempel att döva familjer väljer bort CI för sina döva

barn. Det ser jag som ett misslyckande. Det handlar både om hörselvårdens arbete med information om cochleaimplantat på barn, men också om dövrörelsens ansvar i att bejaka cochleaimplantat för dagens döva barn till döva föräldrar. En grupp barn som genom CI skulle kunna bli fullt tvåspråkiga samt också att ges större möjligheter till delaktighet i vårt gemensamma samhälle än tidigare generationer döva. Hur ser dövrörelsen på kommande generation döva barn till döva föräldrar? Hur många döva (utan CI) i varje åldersgrupp kommer det att finnas nationellt om 10–20 år? Kommer de att bli ännu mer isolerade om föräldrarna väljer bort CI? **Obekväma frågor fortsatt eller?**

Hoppet leder inte utvecklingen framåt

Att bara hoppas på utveckling inom hörselhabiliteringen till modern familjeintervention eller hoppas på förändring inom SPSM

tycks inte leda till förändring. Antal barn som hör med CI, ett återskapat sinne tycks i sig inte heller vara en drivkraft till förändring. Verksamheter fortsätter att cementera tillstånd av passivitet. Kanske är det först när det substanslösa hoppet (*"de kommer tillbaka när de misslyckats integrerade"*), överger verksamheter och myndigheter – när de erkänner det hopplösa i deras synsätt – som förändring kommer att ske. Först då de släpper sin oförmåga att agera rationellt; först då finns skäl att hoppas på en annan utveckling. Fram till dess förloras barn in i en rörelse utan möjligheter att utvecklas till sitt bästa JAG.

Hur länge ska detta accepteras? Föräldrars tillit bygger på förändring i synsätt.

2025 närmar sig och ännu ett jubileumsår för Barnplantorna. Spännande! ●

Ann-Charlotte Gyllenram

Texten i denna ledare är en del av Barnplantornas nyhetsbrev i augusti 2024. Det läser du i sin helhet på länk barnplantorna.se/blog/

90 KONTO SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

GÖR EN LIVSVIKTIG INSATS

Bli månadsgivare på lakareutangranser.se

MEDECINS SANS FRONTIERES
LÄKARE UTAN GRÄNSER

Sara 8 år:

Gillar innebandy och klättring



Sara 8 år bor med sin syster Elin 10 år, mamma Hanna och pappa Magnus i Lerum utanför Göteborg. En del i föräldrars berättelser om sina barns dövhet stämmer väl överens med varandra, som att föräldrar måste vara framåt när det gäller att uppdatera sig med kunskap för att vara delaktiga i sina barns habilitering/intervention. Så är det även för Saras föräldrar.

Hur var det nu...

Hanna och Magnus rekapitulerar allt från det att Hanna var gravid med Sara. Eftersom de har en äldre dotter också, Elin, kan Hanna konstatera att graviditeterna inte var olika på något sätt. När Sara var född skulle hon, i likhet med alla andra nyfödda i Sverige, hörselscreenas. Både första och andra testet fallerade. Familjen fick remiss till Sahlgrenska/SU. Där träffade de audionom Emma Lidman. Redan innan magnetröntgen/MR gjordes konstaterade Magnus att han inte trodde att Sara hörde. I likhet med många andra föräldrar före honom, testade han med att slå ihop grytlock för att se om Sara reagerade. Det gjorde hon inte. För Hanna var det dock en smärre chock och jättejobbigt att få beskedet om Saras dövhet.

Inga tveksamheter till CI

Dr. Ylva Dahlin Redfors förmedlade diagnosen och informerade omgående om cochleaimplantat. Både Hanna och Magnus fann inga tveksamheter till varför Sara inte skulle få höra med CI. Efter det att Saras hörselnedsättning/dövhet konstaterats utfördes en bred genetisk screening vid avdelningen för klinisk genetik på Sahlgrenska/SU i Göteborg. Det visade på en defekt gen som både finns recessivt hos Hanna såväl som Magnus. Det känns ändå bra att veta, konstaterar de båda.



Sahlgrenska

CI-klinik erbjöd ett bra stöd

Före och under operation erbjöds de samtal med kurator. Som ett led i utredningen träffade de leg. psykolog Jan Andersén vid CI-kliniken SU/Sahlgrenska. Hanna och Magnus uppskattade hans tydlighet i informationen mycket. För Hanna som är fysioterapeut är sjukhusmiljön inget skrämmande, men ändå:

– Det var nervöst huruvida de skulle kunna operera in bilaterala CI vid en och samma operation, eller skulle det bli två operationer?

Fram till operationen försågs Sara med hörapparater för att stimulera eventuella kvarvarande hörselrester, det vill säga ge hjärnan hörselstimulans tidigt. Både Hanna

och Magnus konstaterar att denna stimulans var viktig för Sara och hon försågs med en tunn hjälmössa såväl ute som inne för att hörapparaterna skulle sitta på plats.

När Sara var tio månader CI-opererades hon av dr. Rut Florentzson bilateralt (dubbla CI).

– Det kändes som en lättnad att det blev en operation istället för två, minns Hanna.

Sara var sen motoriskt och initialt frustrerad

Sara var i likhet med många andra barn med hörselnedsättning/dövhet sen motoriskt. Hon gick inte förrän hon var 1 år och 8 månader gammal. Vid fem års ålder kunde hon cykla.

I likhet med de flesta barn som har en försenad hörsel- och talutveckling var Sara frustrerad. Det yttrade sig i ilska.

– Det var en jobbig tid, minns Hanna, då Sara även hade kolik som liten.

När hörsel och tal utvecklades och Sara började i förskolan och fick mer stimulans blev det bättre. Hon blev betydligt lugnare.

Hanna och Magnus förberedde Saras förskolestart väl. De var och tittade på flera förskolor i närområdet. Ett av kriterierna de önskade skulle vara uppfyllt var bra ljudanpassade lokaler.

– Då Sara fått plats på förskola ringde förskolechefen upp oss och erbjöd oss att börja tidigare än vi önskat, berättar Hanna, då detta skulle innebära att Sara fick en ➔

→ plats på en avdelning med en bättre ljudmiljö, något vi uppskattade mycket.

– Sara har trivts bra från allra första början och pedagogerna är duktiga och engagerade, fortsätter hon.

Förskolechefen har sökt extra finansiellt stöd för att förbättra ljudmiljön samt kunna anställa extra personal. Via specialpedagog fick även Sara extra språkträning. Jan Andersén har dessutom besökt förskolan tre gånger för dialog med bland andra personalen; Sara gillade verkligen förskolan och hade många kompisar där.

Nu går Sara i skolan

Saras frustrationer har släppt för länge sedan. Hon var åldersadekvat språkligt ett år efter inkopplingen. Nu är hon som vilken åttaåring som helst, som berättar att hon älskar musik, dans, klättring och innebandy. Hon har många kompisar och läser och skriver. Favoritböcker är "Kapten Kalsong" och "Hundmannen", får jag veta.



Nåväl, Sara får frågan vad hon ska bli när hon blir stor och svarar snabbt:

– Samma som pappa!

Goda råd

Jag avslutar besöket med att fråga Hanna och Magnus vad de har för goda råd till andra föräldrar, som börjar sitt fortsatta familjeliv inkluderande sitt barns hörselresa. Hanna berättar att de har haft och har en viktig grundtanke. Det handlar om att "uppnå en balans mellan att hjälpa och stötta".

Den grundtanken är synnerligen viktig att ha med sig som förälder när det gäller alla barn, men kanske särskilt avseende barn med speciella behov.

Hanna och Magnus understryker också att de har fått bra hjälp från hörselvården, men att det är viktigt att ligga på och ställa krav för sitt barns skull.

Tack för trevligt besök Sara, Hanna, Magnus och Elin! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Karolinska Universitetssjukhuset firar 40 år med CI – en framgångsresa för barn såväl som vuxna

För 40 år sedan gavs de första patienterna möjlighet att få cochleaimplantat (CI) i Sverige och det firades nyligen av CI-enheten på Karolinska sjukhuset. Fyra decennier av utveckling och hårt arbete från personal, patienter och anhöriga har skapat fantastiska förutsättningar för vår familj. Det skriver Matilda Uusijärvi, mamma till tvillingar med CI.



"Nej! Du fick välja två låtar, nu är det min tur!!!" Hugo och Olle, 5 år, sitter klistrade framför SVT:s nya musiktävling för ungdomar Hello Mello. Musiken och framträdandena fascinerar, särskilt artister som sjunger extra bra.

Att kunna uppskatta musik har alltid varit en självklarhet för mig som vuxit upp med föräldrar som var musklärare. Då, på 1970- och 80-talen, spelade pappa piano i ett rum, storebröderna övade skalor på flöjt och klarinett på sina rum medan mamma var på kör. Jag har alltid tagit det för givet att kunna uppskatta och utöva musik. Men när jag föddes för 48 år sedan hade jag inte fått möjligheten att höra musiken om jag, som mina yngsta barn, hade fötts döv.

CI en utveckling som krävt mod och kamp hos pionjärerna

Det är nu 40 år sedan professor Göran Bredberg tog CI till Sverige. Han hade ett särskilt intresse för att fotografera och hans unika bilder av innerörat spreds över hela världen. Överläkaren Eva Karltorp har fört utvecklingen vidare och höll i 40-årsjubileet i början av november. På plats fanns också ett flertal CI-användare som opererats på Karolinska/KUS. Alltifrån en av de första

patienterna, Åsa Bergman-Blom, till Alice Thörnquist, som fick CI före sex månaders ålder. Användarnas vittnesmål synliggjorde hur många hårda arbete, kamp och mod banat väg för mina egna barns möjligheter.

CI i vardagen

Inledningsvis opererades bara vuxna, och några av dem beskrev på plats vilken enorm betydelse CI haft för livskvaliteten och deras möjligheter att arbeta. I slutet på 90-talet gavs barn för första gången möjlighet att få CI. Bland de första var Johan Persson. När han var 18 månader, 1998, fick han sitt första CI. För Johan och familjen var det tufft i början då Johan placerades på ett dövdagis långt från hemmet där man inte fick prata. Johan och hans mamma kämpade hårt för att få igång talet, och först när han blev omplacerad till ett "dagis" med normalhörande blev det lättare. Idag arbetar han i byggbranschen och beskrev vad det till exempel betyder för honom att kunna få höra jubel när ett fotbollslag gör mål.

Sänkt operationsålder viktigt steg FRAMÅT

Nästa steg för CI-teamet var att sänka operationsåldern för att ytterligare förbättra

resultaten. Fredrik Eriksson var den första bebis som opererades. Eftersom han inte minns det beskriver han också hur naturligt CI blivit för honom. "Jag lever ett högst ordinarie liv. Jag ska precis gå klart min universitetsutbildning till jurist, och ska börja ett helt vanligt jobb. Jag identifierar mig inte så mycket med CI".

Det visar på den snabba utvecklingen och ger ett otroligt hopp för mig och vår familj att barnen ska få möjlighet att leva det liv de vill. Inför nästa år ska vi välja skola och som vi ser det finns inga begränsningar för oss i det valet. Så har det inte alltid varit i Sverige, och vi känner en enorm tacksamhet till alla som gått före oss.

Tänk att kunna njuta av musik medelst CI

"Hörde du mamma, han höjde sin sång på slutet. Vill du höra, jag spolar tillbaka. Det är den bästa delen" säger Olle framför tv:n. En upplevelse av en tonartshöjning i musik som väcker känslor kanske är banal för många – men det är också resultatet av en fantastisk framgångsresa som vi aldrig ska glömma. ●

Matilda Uusijärvi, Förälder



Svante har både grit och ambitioner – en lyckad kombination

Genom åren har jag besökt otaliga familjer, som så generöst har öppnat upp sina hem och delat viktiga erfarenheter med Barnplantablade läsare. Reportage som också återfinns på Barnplantornas hemsida där tidningen efter ett tag är nedladdningsbar. Om du har läst Barnplantornas nyhetsbrev från augusti (barnplantorna.se/barnplantornas-nyhetsbrev-2/) så inser du säkert varför erfarenheter från andra föräldrar fortsatt är viktiga trots omfattande kliniska erfarenheter av cochleaimplantat-behandling idag 2024.

Nu befinner jag mig i Vaxholm, utanför Stockholm en solig sensommardag i slutet av augusti. Jag ska möta 15-åriga Svante och hans familj. Svante och hans pappa Gunnar deltog dessutom denna sommar på EURO-CIU:s läger för tonåringar i Tjeckien. (Mer om detta läser du om på sidan 16.)

Redan som nyfödd upptäcktes en pågående infektion hos bebisen
Förutom Svante och hans mamma Cecilia och pappa Gunnar har Svante ytterligare två äldre syskon, Stig 17 år och Sofia 19 år.

Cecilia konstaterar att det är annorlunda när man får sitt tredje barn. Erfarenheterna av att vara gravid, föda fram ett barn och ta hand om ett spädbarn är så mycket större än första gången.

– Med två barn tidigare tyckte vi att vi hade koll på det här med spädbarn, säger Cecilia.

Cecilia hade en normal graviditet. Svante var fullgån, det vill säga han föddes på utsatt tid. Förlossningen på Danderyds sjukhus gick bra. Direkt efter förlossningen upptäckte emellertid barnmorskan att barnet hade en pågående infektion.

– Svante hade små bristningar överallt i huden, berättar Gunnar. Barnmorskan kallade på en läkare. Svante var medtagen. Det blev plötsligt lite dramatiskt.

Cytomegalovirus (CMV)

Svante föddes på en fredag och de blev omgående inlagda på sjukhuset för att kolla upp det som initialt förmodades vara en lunginflammation. Ett par dagar senare upptäcktes att Svante hade en CMV-infektion (cytomegalovirus). (Mer om CMV läser du på sidan 28.)

Sjukvården hade verkligen levererat. Snabba diagnoser och möten med läkare som gav omedelbara besked. Under några veckor fick Svante antiviral behandling via dropp för att häva infektionen.

Dövhet

Redan efter någon vecka visste Cecilia och Gunnar att Svante var döv via nyföddhetscreening av hörseln. Dövhet är en av möjliga konsekvenser av CMV.

De fick ganska omgående information om cochleaimplantat och remiss till CI-kliniken Karolinska/Huddinge. Först fick Svante hörapparater på båda öronen. De hörde han inget med, berättar Cecilia. Det handlade mer om att vänja sig vid att ha något på öronen.

CI-operationen ett självklart beslut

I CI-tidernas begynnelse (1990-talet) väckte ofta föräldrar fram ett beslut om cochleaimplantat. Vi pratade lite om detta. För Cecilia och Gunnar var det självklart att på alla sätt ge Svante bästa möjliga för ett bra liv. CI var därmed en självklarhet.

– Operationen var okomplicerad, berättar Gunnar, vid tio månaders ålder opererades ett öra och vid fjorton månaders ålder fick han CI på motsatt öra.

– Inkopplingen var aldrig något bekymmer, berättar Cecilia.

– Svante tyckte inte att det var läskigt på något sätt och hans motoriska utveckling tog verkligen fart efter inkopplingen. Efter

att Svante mer eller mindre varit i sin egen bubbla trädde han nu ut ur den och visade tydligt att han ville vara där ljud hördes.

”AVT var jätteviktigt”

Familjen satsade stenhårt på AVT för ett optimalt fokus på hela familjens kommunikation med Svante. Pia Rasmussen, logoped och certifierad AVT terapeut på Karolinska/Rosenlund blev en viktig coach för familjen.

– Hela min pappaledighet bestod i att köra till Karolinska/Rosenlund (hörselhabiliteringen), berättar Gunnar.

– Svante hade verkligen *grit* (”jäklarnamma”) från början. Vi var så synkade. Vi är en familj som gillar att jobba hårt och vara både strukturerade och organiserade. Denna familjestruktur var otroligt passande i detta läge.

”Nyckeln är rutiner”

Svante och Stig lyssnar uppmärksammat hela tiden och inflikar ibland med små kommentarer, så som tonåringar gör.





"Svante hade verkligen grit från början."

→ Svante konstaterar dock:

– Mina CI fungerar väldigt bra. Aldrig några problem!

Gunnar berättar att de har byggt rutiner runt Svante. Det innebär bland annat att Svante tidigt tog eget ansvar för sina CI-processorer och alltid har batterier med sig.

– Rutiner, rutiner, fastslår Gunnar.

Att bada och höra

När badpåsar blev tillgängligt till processorerna var det naturligtvis ett stort lyft.

– Då åkte vi till Mallorca, säger Gunnar leende.

Han inflikar också att semesterprocessorer är bra att ha med sig på resor.

Gunnar och Svante deltog i somras som representanter för Sverige och Barnplantorna vid EURO-CIU:s tonårsläger i Tjeckien. EURO-CIU är en europeisk organisation inkluderande över 25 organisationer från en rad länder i Europa.

Svante konstaterar att han var den enda som använde badpåsar vid bad. Kanske delade han med sig en viktig erfarenhet till alla andra, nämligen att bada och höra samtidigt är möjligt.

Fritidsaktiviteter utifrån intressen

Svante har under hela sin förskole- och skoltid gått tillsammans med andra barn i närområdet där familjen bor. När han gick i förskolan hade han lite dålig balans men det är inget som märks idag. Han var åtta år när han lärde sig cykla och han åker både skidor samt seglar. Det fungerar bra, konstaterar han själv.

– Jag har även lärt mig att spela golf, berättar Svante, och till det krävs det både bra balans och att fokusera.

– Svante gillar utmaningar och att fokusera, säger Svantes storebror Stig.

Svante tränar även karate. Stig konstaterar att karateträningen passar Svante, alla måste lyssna på tränaren och det är tyst i lokalen.

Anpassningar hemma

Liksom i många familjer jag besöker har Svantes familj fokuserat på att minimera

bakgrundsljuden. Ingen musik eller TV på i bakgrunden utan att man aktivt lyssnar. Vid köp av diskmaskin valdes den mest tystgående. Det finns en slinga vid TV:n som Svante använder ibland.

Strategier i skolan

I lågstadiet gick Svante i en liten skola och det fanns slinga i klassrummet. I högstadiet blev det annorlunda. Nu flyttar eleverna mellan olika klassrum. Slingan måste följa med Svante mellan de olika klassrummen. Det är naturligtvis krävande men det går mycket bra för Svante i skolan och han läser även med framgång franska.

Varför går det då bra? Pappa Gunnars information och strategier är viktiga för andra föräldrar. Han poängterar:

– Alla har rätt att nå sin fulla potential. Jag och Cecilia är tydliga mot skolorna, men vi har alltid eftersträvat dialog med skolan, rektor och lärare. Då är sannolikheten för att det ska bli bra för Svante större. Men naturligtvis går det bra för Svante för att vi som föräldrar också har gjort mycket. Lärarna har varit på hörselkonsultation på Rosenlund/hörselhabiliteringen.

Cecilia poängterar också:

– Vi har aldrig haft några konflikter med skolorna. Vi har varit tydliga med strategier för Svante och alla har verkligen velat att det ska bli så bra som möjligt för Svante.

Ett återkommande mantra som diskuteras i hörselvården och bland berörda myndigheter (SPSM) är att de här barnen blir tröttare än andra barn. Detta är något som

vi i Barnplantorna inte har noterat, men jag frågar Svante hur det är för honom. Svante svarar att han inte är tröttare än vad han tror att andra är efter en skoldag.

Intervjun närmar sig sitt slut när Svante konstaterar:

– Ingen på skolan har någonsin haft problem med att jag har CI.

Cecilia avslutar med orden:

– Till sist måste allt också bli en vardag.

Tack för en trevlig eftermiddag. Tack också för alla kloka råd till föräldrar! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

För mer information om CMV, besök: barnplantorna.se/cmv/



Vid ett flertal tillfällen har Barnplantorna via Facebook informerat om EURO-CIU:s sommarläger. EURO-CIU är en europeisk organisation för CI-användare, barn med föräldrar såväl som vuxna. Över 20 länder är medlemmar. Sverige genom Barnplantorna är en av grundarna av EURO-CIU i Luxemburg 1995. Varje år hålls ett fysiskt möte någonstans i Europa, vilket betyder att Barnplantornas ordförande deltagit på en rad platser i många länder. 2023 hölls mötet i Valencia i Italien och 2025 ses vi alla i Istanbul för firandet av EURO-CIU 30 år.

Sommaren 2024 var det äntligen en förälder med sin son som anmälde sig att delta i EURO-CIU:s sommarläger. Du kan läsa deras reseberättelse nedan men också [ett reportage om Svante på sidan 12](#).



Resebeättelse:

EURO-CIU:s sommarläger Telč, Tjeckien 2024

Resan gick från Arlanda/Stockholm via Riga till Prag

Vi visste inte egentligen vad vi kunde förvänta oss av EURO-CIU:s sommarläger, men eftersom Svante knappt haft någon kontakt med andra jämnåriga CI-användare så verkade det som en fantastisk möjlighet att lära känna andra ungdomar i en internationell miljö. Vi hade packat, förberett en personlig presentation av Sverige och köpt med oss svenskt godis att bjuda på, allt enligt de instruktioner som kommit. Vi åkte till Arlanda med ett glatt humör men osäkra på hur veckan skulle bli egentligen.

I Prag möttes alla

Efter ett byte i Riga så landade vi i Prag där vi skulle träffa många av deltagarna för att ta en gemensam buss till Telč. Det var spännande att på flygplatsen träffa deltagare från Italien, Rumänien, Storbritannien och naturligtvis Tjeckien. Varierande kunskaper i engelska och namn man aldrig hört förut ledde till många glada skratt när alla försökte lära sig varandras namn. Bussen tog oss till den vackra lilla staden Telč och efter att ha installerat oss i våra rum tillsammans med våra nya rumskompisar bjöds det på middag och en ganska kort samling med

genomgång av det kommande programmet och lite ordningsregler. Alla var nog ganska trötta efter resan – vi var det definitivt.

Väl genomtänkt program

De kommande dagarna innehöll en massa lära-känna-lekar, ländernas presentationer, samarbetsövningar och workshops. Programmet var också tillräckligt luftigt så att alla fick mycket tid att vara med sina nya kompisar och även återhämta sig – alla nya bekantskaper och allt nytt samtidigt som allt skedde på engelska gjorde att man blev trött emellanåt.

Sommarens bästa bad i ett gammalt stenbrott

Det var ett fantastiskt väder nästan hela veckan och omgivningarna i Telč är jättevackra. Vi hann med att bada, gå på tipspromenad i olika grupper runt hela stan (och klättra upp i ett 36 meter högt kommunikationstorn!), spela fotboll och en massa andra saker.

En höjdpunkt var den heldagsutflykt vi gjorde till en bondgård ungefär 15 kilometers vandring bort. Efter att ha gått hela vägen dit fick vi en rundvandring där vi bland annat fick träffa, mata och klappa getter. Vi fick också möjligheten att bada i ett vattenfylldt gammalt stenbrott – det var sagolikt vackert och det var nog sommarens bästa bad.

Gemensamma erfarenheter väckte många skratt hos alla

Genom hela veckan var det ett stort fokus på kontaktskapande mellan deltagarna och det var nog det bästa med lägret, dvs att



man fick så många nya kompisar som kan relatera till hur det är att vara ung och bära CI. Att dela erfarenheter, handfasta tips och ibland kunna skratta tillsammans åt gemensamma erfarenheter är fantastiskt, speciellt när man kanske inte har kompisar med CI

sedan tidigare. Den WhatsApp-grupp som ordnades av den tjeckiska gruppen var naturligtvis en viktig informationskanal men framförallt ett levande, bubblande flöde av skoj och bilder som verkligen lyfte upplevelsen av samhörighet.





→ Vi vill gärna åka igen!

När veckan började närma sig sitt slut så var det även dags för den stora avslutningsfesten. Alla tyckte det var superkul och dansen pågick länge den kvällen och förberedde alla för avresa och känslomässiga avsked dagen efter. De många kompisarna i andra länder finns kvar men kontakten nu sker via Instagram och WhatsApp.

Avslutningsvis var det en otroligt kul vecka med fantastiska människor och ro-

liga aktiviteter. Det var jättekul att träffa andra med liknande erfarenheter som vi båda upplevde som otroligt givande. Vi kan verkligen starkt rekommendera andra att också följa med och vi hoppas att vi kan åka igen! ●

Text och foto:
Gunnar och Svante Blomquist

Barnplantorna kommer att rapportera om nästa sommarläger via Facebookgruppen **Barnplantorna Riks**, när vi får mer information från EURO-CIU.

Möjligheter finns att finansiera deltagande genom att ansöka om fondmedel, till exempel via Stiftelsen Tysta skolan.



MED[®]EL

SONNET 3

Vår nya audioprocessor för cochleaimplantat

- ✓ Inbyggd streaming
- ✓ Vattentålig
- ✓ Barnsäker design
- ✓ Flexibel öronkrok
- ✓ Liten och lätt
- ✓ Utmärkt ljudkvalitet



hearLIFE

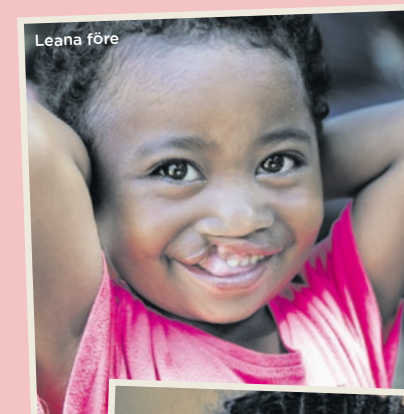
nordic@medel.com

medel.com/sv



Operation  Smile

Ge nya leenden!



Ge en
julgåva!

operationsmile.se/jul

90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

Okunskap inom hörselhabiliteringen ledde till sen CI-operation

Men My kommer att visa vägen framåt!

Sedan 1995 har jag verkat i Barnplantorna. Jag har också lång erfarenhet som förälder till en dotter som fick cochleaimplantat 1991. Vi var många föräldrar som under hela 1990-talet mötte tvärsäkra professionella inom vård/habilitering, förskola och skola. Deras tvärsäkerhet tog alltid sitt avstamp i "gammal" och icke-uppdaterad kunskap. Det kändes säkerligen skönt för många att hänvisa till sig själv som expert och att "så här har det alltid varit".

Vi är också många som mött professionella med en egen grav hörselnedsättning som med enfaset har beskrivit för föräldrar hur viktigt teckenspråk och identitet som

döv är, samt att ha sin trygghet i en social krets bland teckenspråkiga.

Vi har mött tvärsäkra professionella som menat att musik kommer de här barnen aldrig njuta av. Dessutom att åka skidor eller skridskor skulle vara omöjligt. Ett heltidsjobb skulle vara uteslutet då CI-hörseln skulle göra att de blev väldigt trötta under arbetsdagen, men också under fritiden skulle de behöva vila från alla ljud.

Genom att mer eller mindre bara titta på barnen fick föräldrar veta de professionellas egna funderingar om att det inte bara handlade om hörsel utan säkerligen också autism eller ADHD.

Vi är många som blev ordentligt tilltufsade av dessa oprofessionella synsätt och

bemötanden. Vi är också många som kan konstatera att de hade FEL!

Visst lär sig dessa, idag unga vuxna åka slalom, kommer ut i arbetslivet efter adekvat utbildning, jobba heltid, träffa någon att älska och bilda familj med. Precis så som det är för alla andra ungdomar. Men varför ska föräldrar fortsätta in på 2000-talet möta personer inom vården som eliminerar tilliten till habilitering och berörda myndigheter.

Mys pappa Mattias uttrycker klokt de brister som kantat hörselhabiliteringens arbete. Det har handlat om: "förhastade slutsatser, okunskap och att den ena personen litat på vad den andra skrivit ner trots att ingen av dem helt förstått sig på situationen."



→ År av misstag och okunskap inom vården

Jag besöker Mys och hennes föräldrar i Stockholm under hösten 2024. Vi har träffats förut, på Barnplantornas familjeläger 2022. Då satt vi länge och pratade på kvällarna och redan då hoppades jag få en intervju med dem att publicera i Barnplantabladet.

Lägre var en ögonöppnare för Nadja och Mattias, Mys föräldrar. Alla felaktigheter begångna inom habiliteringen i Stockholm blev tydliga. De insåg att Mys utveckling i mångt och mycket hänger på dem som föräldrar. Därför måste de uppdatera sig med kunskap.

De mötte en del engagerade professionella som föreläste på lägre, som leg. psykolog Jan Andersén, verksam på Sahlgrenska/SU i Göteborg på enheten för cochleaimplantat, dr Radi Jönsson, Amy McConkey Robbins från USA m.fl.

Längre fram i artikeln möter du Jan som berättar mer om sitt arbete. Många föräldrar på Barnplantornas läger har snabbt konstaterat att hans kompetens tycks vara smått unik i Sverige. Föräldrar har ofta vid hemkomsten från familjelägre krävt en specialistremiss från hörselvården så att Jan kan besöka förskola, skola samt testa barnet. I en del fall har tydligen prestigen varit för stor hos hörselvård till att bevilja

detta. Därmed har föräldrar i likhet med Mys föräldrar skrivit en egenremiss och betalat SU/VGR för Jans besök och kompetens.

Jag läser bland annat föräldrarnas anmälan till IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg). Allt är bara så beklämmande och igenkänningsfaktorn från egna och andra föräldrars erfarenheter från 1990-talet är stor. **Mys mamma får berätta:**

Många frågor som blottlägger inkompetens

My föddes i april 2016. Hörselscreening på BB visade på hörselnedsättning, men ändå dröjde det tills My var fyra (!) år innan hon fick CI. Hörselmätningarna har under dessa första fyra år varit osäkra och inte stämt överens inbördes. Ändå har logoped och specialpedagog utgått ifrån att My har haft tillräckliga hjälpmedel och envist letat andra orsaker till hennes sena talspråksutveckling.

– Det är som om de aldrig träffat ett barn som faktiskt hör för dåligt, konstaterar Nadja, Mys mamma.

– Detta trots att de arbetar med hörselnedsatta barn. Om någon hade frågat sig huruvida den sena utvecklingen berodde på otillräckliga hjälpmedel så hade mycket ovärderlig tid kunnat sparas. Mycket ångest, oro och frustration hade kunnat undvikas för oss föräldrar men framförallt för My själv.

Nadjas berättelse inte unik!

Det är så beklämmande att lyssna till Mys föräldrars berättelse och jag beundrar deras mod att de ställer upp och berättar. En historia som borde ha förpassats till 1990-talet.

– Det tycks ha handlat om en brist på helhetsperspektiv och därmed ett ständigt ifrågasättande, fotsätter Mattias.

– När en audionom eller logoped fått osäkra resultat så har de lutat sig mot andras tidigare och lika osäkra mätningar. Hela Mys diagnos byggdes på många dåliga mätningar. Dessa togs som sanning av andra professioner inom habiliteringen.

Hur många dåliga mätningar man än lägger samman så blir inte resultaten bättre när det finns systematiska fel i metoden.

Ideologiska skygglappar

Enligt Barnplantornas menande finns fortsatt ideologiska skygglappar som hämmar utvecklingen av kunskap inom hörselhabiliteringen. **Finns det ingen kunskap om följande samband?** (Hämtade från boken *"GRATTIS du har blivit förälder. Barn med hörselnedsättning. En handbok i modern familjeintervention."*)

- Maternal sensitivity – kommunikation – utveckling
- Kommunikation – hörsel – språk – kognitiv utveckling
- Språk – Theory of Mind (ToM)
- Theory of Mind – social kognition – emotionell utveckling

Det kan inte nog understrykas hörselns betydelse för social kognition, det vill säga hur vi tänker om oss själva, hur vi tänker om andra samt våra relationer med andra. När språket utvecklas kommer förståelsen för egna och andras handlingar och socialt samspel.

Grunden i detta är naturligtvis att barnet med hörselnedsättning har en optimerad hörsel via hörapparater eller om inte detta kan uppnås via cochleaimplantat. Vi är många föräldrar som väl känner till konsekvenserna av hörselnedsättning, felbehandlad hörselnedsättning, det vill säga kommunikativa sammanbrott, frustration, ilska, raseriutbrott och/eller att barnet går in i en bubbla för att slippa fler besvikelser.

Föräldrarnas dokumentation över fyra år blottlägger hörselhabiliteringen

22 sidor dokumentation inskickade till IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg) blottlägger hörselhabiliteringen i Stockholm. Utan föräldrars envisa sökande efter kunskap, deltagande på Barnplantornas familjeläger, där de mötte professionella från Sverige såväl som USA och andra föräldrar,



hade de förlitat sig på råd helt i avsaknad av dagens kliniska beprövade erfarenheter.

Frågor från Mys föräldrar:

1. Varför fick det gå ett år och tio månader innan My remitterades till barnhörselhabiliteringen Rosenlund av Hörselmottagningen Huddinge och fick sina hörapparater, när 40 dB nedsättning identifierades redan vid två månader och My fångades upp på screeningen på BB? Det är långt ifrån de tre månader som är riktlinje för ålder när barn ska få sina hörhjälpmedel. **Det är ett år och tio månaders förlorad hörsel.** Alla som arbetar med hörsel måste veta att tidig intervention är kritiskt! (Källa: [Ulrika Löfkvist, KI/UU](#)).
2. Varför skickades vi hem av läkare på hörselmottagningen KUS/Huddinge efter ABR som visade på nedsättning (35 dB, 40 dB) med rådet att vi som föräldrar skulle återkomma när vår dotter var ett år? Praxis är att barn ska erhålla hörsel teknisk hjälpmedel från tre månaders ålder. När vi senare skulle boka tid fick vi veta att det var långa väntetider! Om vi fått rätt hjälp omgående och om My fått

rätt stöd hade hon säkerligen haft ett åldersadekvat tal idag. *(Det ska tilläggas att Hörselmottagningen på Karolinska/Huddinge har bett om ursäkt och ser allvarligt på misstagen)*

3. När My är ett år och fyra månader är hon fortfarande inte inskriven på Rosenlunds barnhörselhabiliteringen (Stockholm). Varför reagerade inte de båda läkarna på Hörselmottagningen vid Karolinska/Huddinge när inga svar erhöles på lägre än 60 dB?

4. Varför testas inte rutinmässigt genetiska orsaker till hörselnedsättning? Vi hade kunnat spara så mycket tid för Mys skull.

Hörapparatpassning vid nästan två års ålder!

Vid ett års och tio månaders ålder erhöles My hörapparater, men med låg förstärkning. Det är också nu som logoped blottlägger sin okunskap/ovilja att noga undersöka hörselns inverkan/påverkan på det förse-nade talet. Logopeden verkade mer eller mindre besatt av att My kunde ha NPF (neuropsykiatriskt funktionshinder). My fick sina hörapparater sent och konsekvenserna av detta tycks inte beaktas.



→ Rosenlunds uppfattning om My förmedlades också av dess specialpedagog. Vid besök i förskolan tillsammans med Mys mamma sa denne redan efter 15 minuter i gruppen till mamman och personalen att det märktes att det inte bara var något fel på hörseln.

– Efter enbart 15 minuter med en liten flicka som precis har fått höra med hörapparater som dessutom visade sig ha alldeles för låg förstärkning tycktes My diagnostiseras, konstaterar Mys mamma Nadja.

– Jag glömmer aldrig orden som sades så lättvindigt och gjorde mig så orolig; ”det märks att det är något mer än hörseln”.

Logopedens förhållningssätt gentemot My höll i sig även när My fick CI vid fyra års ålder och började prata mer. Logopeden började ställa språkligt avancerade frågor redan när My endast hört en månad med CI. Hennes besatthet att ha rätt i sin diagnos-iver fortsatte. Till sist vägrade My att åka till Rosenlund. Vi föräldrar kände oss grovt missförstådda.

Connexin-26

Inte förrän 16 september 2019 förmedlade läkare att Mys hörselnedsättning beror på Connexin-26-mutation. Därmed var hörselnedsättningen stabil över tid, enligt läkaren. Dock träffade Mys föräldrar andra läkare på Barnplantornas familjeläger 2022. Dr Radi Jönsson (Sahlgrenska/SU i Göteborg) förmedlade att det *”de senaste tio till femton åren varit känt att Connexin också ger upphov till progredierande hörselnedsättning”*.

– Vi blev med andra ord felinformerade av barnhörselhabiliteringen (Rosenlund), konstaterar Nadja och Mattias.

Vidare fastslår de båda hur allvarligt det var och att läkarens fel vilseledde alla och därmed fördröjdes rätt intervention.

– Som förälder griper man efter halmstrån och man litar på sin läkare. Tänk om My hade fått sitt CI tidigare. Hela denna tid som gick utan att hon fick höra.

Barnplantorna förmedlar kontakt med leverantörerna

Genom åren har vi i Barnplantorna blivit ifrågasatta varför vi öppnar upp för kontakt mellan leverantörer och föräldrar. Vi menar att föräldrar bör få veta vilka produkter som finns att tillgå och inte bara vad som är tillgängligt via hörselvården!

Det fanns även en tid när Barnplantorna ifrågasattes för att våra konferenser var öppna för både professionella och föräldrar. Det senare blev så småningom praxis likaväl som att professionella har föreläst på Barnplantornas sommarläger

Ett av påpekandena från Nadja och Mattias är just bristfällig/obefintlig information om tekniska hjälpmedel till föräldrar från hörselvårdens sida. De konstaterar att Barnplantornas familjeläger var en ögonöppnare på så många sätt. Det handlade både om kontakt med leverantörer, tips om att uttalsproblem kan tränas med gomplatta samt goda råd från ett antal föreläsare, men också andra föräldrars erfarenheter.

– Det var ovärderligt för oss föräldrar att få prata direkt med leverantörerna, konstaterar Nadja.

– På så vis kunde vi efterfråga/kräva den bästa tekniska lösningen för vår dotter. Det slog oss dessutom hur mycket föräldrar måste vara pålästa och veta/kunna vad vi specifikt ska be om, för då får man det kanske. Tänk om föräldrar inte har den kapaciteten?

Skilnader mellan hörselhabilitering och CI-klinik

I likhet med andra föräldrar i Sverige konstaterar Nadja och Mattias:

– Hörselvården vid Rosenlunds sjukhus tycks ersatt i jämförelse med CI-kliniken på Karolinska/Huddinge. Även i bemötandet av My är det stor skillnad.

Föräldrarna berättar vidare att alla vilospår på barnhörselhabiliteringen gjorde dem utmattade och fick dem också i perioder att tvivla på Mys förmåga att utveckla språk. Skepticismen från barnhörselhabiliteringen när My började integrerad skolgång var mer än påtaglig.

Äntligen – My får höra med CI vid fyra års ålder

Efter lång kamp där denna artikel endast återger en bråkdel av alla fel som begåtts av barnhörselhabiliteringen (Rosenlunds sjukhus) fick äntligen My CI vid fyra års ålder. Ingen tycktes förstå att hennes brist på talutveckling berodde på otillräcklig hörsel.

Operationen och även inkopplingen gick mycket bra. My visade redan vid inkopplingen att hon hörde. Dr. Eva Karltorp vid CI-kliniken konstaterade:

– Helt plötsligt öppnades dammluckorna för hörsel.

My hörde nu även konsonantljud, vilket hon inte gjort tidigare.

Barnplantornas besök hemma hos My

Efter att ha lärt känna familjen vid Barnplantorna familjeläger och där förmedlat viktiga kontakter för föräldrarna med professionella, som leg. psykolog Jan Andersén, är jag på besök hemma hos familjen.

Jag möter en avsevärt lugnare My som nu är åtta år. Hon lyssnar på vårt samtal. Språkförståelsen är åldersadekvat. Talspråket tar kliv framåt, men det kommer att ta fortsatt tid. My talar hela meningar och mycket är förståeligt men inte alltid. Det går bra i skolan (integrerad i skola nära hemmet). My har en fantastiskt bra specialpedagog i Lisa Marx och andra väldigt engagerade vuxna omkring sig i skolan, som hjälper My att utvecklas även i socialt samspel med kompisar. Det går bra och hon har nu kompisar i klassen. Hon har knäckt läs- och skrivkoden och är extra duktig i matematik (hon räknar redan i boken för årskurs 3).

My berättar själv om sina kompisar, att hon gillar matte och idrott samt att hon på fritiden gillar att pyssla, leka med kompisar, spela brädspele och TV-spel. Fritidsaktiviteter är att dansa och simma.

Det kommer att gå bra för My, men fortsatt arbete ligger framför My och hennes föräldrar. Ett gemensamt drag som My har med många andra barn i liknande situation kommer att hjälpa henne framåt. Det hand-

lar om en stor portion *”grit”* och *envishet*. Hon kommer att erövra ett bra tal även med egen mognad över tid.

Från 1990-talet kommer jag särskilt ihåg en förälder som möttes av liknande låga förväntningar från hörselvården som Mys föräldrar har mött/möter. När talspråket utvecklades långsamt kom många funderingar (utan belägg) från professionella som *”du tror inte att hon har fått andra skador i samband med hjärnhinneinflammationen”*. Inga utvärderingar av den språkliga miljön gjordes, inga rekommendationer utan enbart beklaganden som *”det fungerar inte så bra med CI för alla”*. När egen mognad hos barnet bland annat visade på talutvecklingen konstaterade istället professionella: *”ja, ja, hen har ju hört förut”*.

”Vi litade på vården”

Bittert konstaterar Nadja och Mattias att de litade på vården, så även när My fick rör i öronen på felaktiga premisser. Rör som satt i flera år och orsakade inflammationer som höll i sig i flera veckor, orsakade smärta och sedermera ärrvävnad i hörselgången.

Nadja och Mattias är tacksamma för Barnplantornas kurser och information samt vårt stora nätverk av professionella, villiga att arbeta tillsammans med föräldrarna samt som hela tiden ligger i framkant av ny kunskap.

Nadja och Mattias har anmält missförhållandena i vården som drabbat framförallt My. De finner det oacceptabelt att kritik inte bemöts med förändring utan personal väljer istället att bli personligen kränkta.

Föräldrarnas tillit till barnhörselvården är borta. Jan Andersén har varit ett stort stöd och [på sidan 26](#) kan du läsa del av hans utlåtande om My.

Från Barnplantornas sida kan jag bara konstatera att Mys envishet och grit tillsammans med otroligt engagerade föräldrar kommer att hjälpa My att ta plats i vårt gemensamma samhälle. ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

Intervju med Jan Andersén, leg. psykolog

Efter samtycke med Mys föräldrar väljer vi även att ställa några frågor till Jan Andersén. Det är åtskilliga föräldrar genom åren som har mött Jan Andersén både vid våra kurser och på Barnplantornas sommarläger. Ibland (inte sällan) har föräldrar konstaterat att hans expertråd inte har funnits på hemorten. De har krävt specialistremiss till Sahlgrenska/SU i Göteborg. Ibland har föräldrar beviljats detta, men inte så sällan har prestige hos regional hörselvård gjort att föräldrar istället tvingats skriva en egenremiss och betala för besök både i Göteborg men också Jans besök i skolan själva.

Vi frågar Jan var hans arbete består. Han berättar:

– Mitt arbete består mycket i utåtriktad verksamhet. Att besöka förskolor, skolor i deras vardag, för att observera hur barn med CI har det. Utifrån det ge råd till skolpersonal rent allmänt utifrån hörsel, men också specifikt för aktuellt barn. De allra flesta barn går idag integrerat, men har vitt skilda behov. Det måste belysas i varje enskilt fall. Oftast innebär det besök upp till och med mellanstadiet. Det innebär också mycket möten med personal och skolledning.

– Jag arbetar på föräldrars uppdrag, vilket gör min roll annorlunda än skolpsykologens. Förutom detta utreder jag barn med implantat kognitivt i ofta proaktivt syfte vid cirka sju års ålder. För att försöka finna eventuella behov, men också för att särskilja vad som kan vara hörselrelaterat eller inte i barnets utveckling. Föräldrastöd och samtal med ungdomar ingår också i arbetet.

Jan berättar hur han kom i kontakt med Mys föräldrar, Nadja och Mattias på Barnplantornas familjeläger 2022. De var



förstås oroliga då My var sent opererad. Jan föreslog att han skulle göra ett skolbesök för att se om det fanns behov av en utredning. Nadja och Mattias skrev en egenremiss till Jan på Sahlgrenska/SU i Göteborg.

Jan berättar vidare:

– Jag gjorde det vi kom överens om, och det stod klart att primärbehovet låg i att forma och ge henne mer språk, men också att de kognitiva förutsättningarna var goda. Det skall sägas att hon går på en skola med mycket engagerad personal; hon har i princip 100 procents resurstöd, som är handledt av en fantastisk specialpedagog med stor erfarenhet av språkutvecklande arbetsmetoder. Föräldrarna är själva oerhört pålästa och kloka, så det har varit oerhört inspirerande även för mig att ha förmånen att få ha jobbat med My.

Jan konstaterar att My på grund av sen operation fortfarande har en hel del att ta

igen. Mys språkförseening gör också att hon behöver hjälp med det sociala samspelet. Stödet i olika ämnen kan troligen efter hand fasas ut successivt. Det får tiden utvisa.

Jan konstaterar också att hennes ordföråd går framåt med stormsteg och så även att prata grammatiskt riktigt. Att exponeras och utmanas för språk kommer att lösa en del av sig själv. Hennes egen mognad och vilja att få ett gott talspråk kommer successivt att ge resultat.

Tänk om alla föräldrar som möter personal på barnhörselvården verkligen fick adekvata råd utifrån klinisk beprövad erfarenhet och evidens. Tänk om alla barn får möjligheter utifrån sina samlade förmågor, men till detta krävs personal som har ett helhetsperspektiv på barn. Vi har fortsatt stora problem i Sverige! ●

Text: Ann-Charlotte Gyllenram

En benledningslösning framtagen för ditt barns behov

Cochlear™ Osia®-systemet – den mest valda lösningen.*

- **NYHET!** Enda aktiva systemet anpassad för högupplösta MR-undersökningar (3 T).^{1,†}
- Mer kraft - bättre hörsel. Med möjlighet till direktströmning.²
- Diskret och enkel att använda, med fästnanordningar för aktiva barn.



Albin, 12 år,
hör med
Osia-systemet

www.cochlear.se  

* Baserat på Cochlears globala försäljningsdata och uppskattade marknadsandel för föregående räkenskapsår.

† OSI300-implantatet är MR-villkorligt vid 1,5 T och 3 T med magneten på plats. Se MR-riktlinjerna för Osia för mer information.

1. MRI Checklist for MED-EL Bone Conduction Implant BCI 602 MED-EL Elektromedizinische Geräte GmbH, Austria; AW52878_1.0 (English US)

2. Osia System R5 Datasheet. Cochlear Limited, Sweden. 2023; D1991788

Rådgör med din audiolog eller öronläkare om olika behandlingar för hörselnedsättning. Resultaten kan variera. Din audiolog eller öronläkare informerar dig om de faktorer som kan påverka resultatet. Följ alltid bruksanvisningen. Alla produkter är inte tillgängliga i alla länder. Kontakta din lokala Cochlear-representant för produktinformation. Cochlear, Hear now. And always, Nucleus, Kanso, Baha, Osia, den ellipsformade logotypen och märken med symbolen * eller ™ är antingen varumärken eller registrerade varumärken som tillhör Cochlear-koncernen (om inget annat anges). © Cochlear Limited 2024. D2282299-V1 2024-11

CMV-infektion näst vanligaste orsaken till hörselskada hos barn

Cytomegaloviruset (CMV)

Cytomegalovirus (CMV) är ett virus i herpesfamiljen. Om du har blivit smittad med CMV kommer viruset att finnas kvar i din kropp under din livstid. CMV överförs från person till person via kroppsvätskor som saliv, blod, sperma eller urin.

Bakgrund

De flesta friska personer som infekteras med CMV kanske inte ens märker det eftersom de inte får symptom eller bara smärre förkylningssymptom. De flesta som smittas gör det under barndomen, men man kan smittas för första gången även senare i livet.

I de flesta västländer har cirka 50 procent av befolkningen antikroppar mot CMV,

det vill säga de har smittats tidigare under livet. Till viss del påverkas förekomsten av smittade av geografiska och socioekonomiska faktorer.

För en gravid kvinna kan en CMV-infektion få synnerligen allvarliga konsekvenser för hennes foster. Den gravida kvinnan kanske inte själv känner sig sjuk, men CMV-viruset kan genom moderkakan infektera fostret. Infektionen kan då orsaka permanenta skador och funktionsnedsättningar som inte upptäcks förrän vid födseln eller långt senare.

Vanligast är att gravida smittas av yngre förskolebarn som ofta är smittbärare. Den kritiska perioden för smitta under graviditet är framförallt under de första tre graviditetsmånaderna (första trimestern).

Riskgrupper

Riskgrupper för att utveckla en symtomgivande/allvarlig CMV-infektion är:

- Barn som har blivit infekterade med CMV via smitta från mamman under graviditeten.
- Bebisar infekterade under själva födseln eller strax efter födseln (perinatal CMV-infektion). I denna grupp ingår även spädbarn som infekterats genom bröstmjolk.
- Personer med nedsatt immunförsvar; till exempel organtransplanterade, stamcellimplanterade eller personer med HIV.

Förebyggande åtgärder

Förebyggande åtgärder hemma och på förskolan:

- Dela inte mat eller dryck med små förskolebarn (bestick, kopp, sugrör).
- Stoppa inte små barns nappar eller leksaker i din egen mun.
- Undvik alltid kontakt med små barns saliv när du pussar barnet (pussa på pannan istället för munnen).
- God handhygien; tvätta händerna noga efter t.ex. blöjbyte.

Kunskapsbrist om CMV ett hinder för prevention

Studier från Kanada, USA, Frankrike, Schweiz, Nederländerna och Japan visar att 61–87 procent av gravida kvinnor aldrig har hört talas om CMV! Än så länge har man inte genomfört några kampanjer i Sverige för att medvetandegöra par i fruktbar ålder samt gravida kvinnor i hur de kan skydda sig och därigenom sin bebis mot medfödd CMV-infektion. Spridningen av denna information är därför angelägen.

Gravida kvinnor informeras om att *Listeria* kan orsaka svåra infektioner hos gravida och att det kan undvikas genom att inte äta mjuk delikatessost, rå fisk eller rått kött under graviditeten. Ändå rapporteras CMV vara mer vanligt bland gravida än *Listeria*.

För att undvika att barn drabbas av permanenta skador till följd av CMV kan preventiva åtgärder vidtas vilket kan minska spridningen och antalet barn med medfödd CMV-infektion.

BVC och MVC har en stor och viktig uppgift!

Barnvårds- och mödravårdscentraler har ett stort ansvar i att sprida kunskap om CMV till blivande föräldrar. En nyfödd av fem med en medfödd CMV-infektion kommer ha permanenta skador av olika typer och svårighetsgrader. En del av dessa skador är inte synliga i spädbarnsåldern.

Nyfödda med medfödd CMV-infektion kan se friska ut men kan gradvis utveckla tecken på skador på grund av CMV; ibland

kan skadan fortskrida och bli mer uttalad flera år efter födseln. Vanligaste skadorna är hörselnedsättning/dövhet, balanssvårigheter, motoriska och kognitiva förseningar, tal- och språkstörningar.

Det är även vanligt att barn med medfödd CMV diagnostieras med neuropsykiatriska diagnoser och en del kan få synskador, ätproblematik, epilepsi eller CP-skada. Det är vanligt med samsjuklighet i gruppen barn med CMV (flera samtidiga skador/diagnoser).

Nordisk studie banar väg

I en tvärvetenskaplig forskningsstudie på Karolinska Institutet fastslås att:

- 90 procent av barnen i studien med medfödd CMV som fått cochleaimplantat (CI) hade även skadad balansfunktion.
- 20 procent hade synskador.
- 15 procent var diagnostiserade med autism.
- 20 procent var diagnostiserade med ADHD.

Än så länge är det förebyggande aktiviteter som kan minska antalet barn som föds med en medfödd CMV-infektion och skador på grund av detta. Det finns ingen vedertagen behandling för kvinnor som smittats med CMV under sin graviditet (och deras ofödda barn).

Screening av gravida kvinnor anses i nuläget inte vara en effektiv preventiv åtgärd. Barn som identifierats med en svår CMV-infektion strax efter födseln kan få antiviral läkemedelsbehandling under en lång period.

Allmän screening för medfödd CMV-infektion i anslutning till födseln (neonatal screening) är väldigt angeläget i Sverige. Med tidig information till blivande föräldrar och nationell screening hade barnen kanske sluppit bli smittade och skadade. Barn som trots allt blir smittade skulle följas upp av tvärvetenskapliga team för att se till att man snabbt upptäcker en eventuell progressiv hörselnedsättning som kan behandlas under viktiga utvecklingsfaser för barnets språk och kommunikation. Tidig upptäckt av CMV är även viktigt för att upptäcka andra skador tidigt, exempelvis försenad grovmotorisk utveckling, samt för att stödja barnets föräldrar psykosocialt. ●

Barnplantorna

Mer information:

INFPREG – Kunskapscentrum för infektioner under graviditet:

medscinet.se/infpreg/publicInfoMore.aspx?topic=4

Beställ gärna Barnplantornas kostnadsfria broschyr om CMV:

barnplantorna.se/cmv/

Vanliga symtom

Följande är vanligt hos bebisar med medfödd CMV-infektion som har symtom redan vid födseln och där bebisen är sjuk redan vid födseln:

- För tidig födsel.
- Låg födelsevikt.
- Gulaktig hud och ögon.
- Förstorad lever med nedsatt funktion.
- Abnormt litet huvud (microcefali).
- Förstorad mjälte.
- Lunginflammation.
- Hörselnedsättning/dövhet.

Ha koll på regelverken som stödjer ditt barns rätt till uppgradering av ljudprocessorn!

För några år sedan förde föräldrar i Barnplantorna en kamp i Västra Götalandsregionen samt Region Skåne om att deras barn skulle erbjudas uppgradering till nya processorer. Några barn hade haft sina processorer upp till tio år. Barnplantorna samlade namnunderskrifter i en protestlista på sociala medier. Det var verkningsfullt. Dock fortfarande tycks det inte finnas några nationella riktlinjer avseende uppgradering heller. Det beror på var du bor!

Vilka regelverk styr eftervården för CI-användare?

Hur jämlik är den eftervård som CI-användare och särskilt barn får, när det gäller uppgraderingar av ljudprocessorer i Sverige? Vilket regelverk styr vad man som CI-användare eller förälder till CI-användare kan förvänta sig avseende uppgraderingar?

Den enda region som har en offentligt publicerad policy avseende uppgraderingsfrekvens är vad vi vet Region Västmanland, som har policyn att "Vid behov kan CI-processorer bytas ut var 5:e år för barn och var 7:e år för vuxna"¹. I övrigt verkar det vara mer godtyckligt när en uppgradering beviljas och på vilka grunder det sker.

Den tekniska utvecklingen accelererar

Konsekvensen är att CI-användare i Sverige alltför ofta hamnar på efterkälken vad det gäller att ha tillgång till den senaste teknologin. Den tekniska utvecklingen kan till exempel betyda att längre batteritid, möjlighet att höra bättre i bullriga miljöer eller att koppla sin ljudprocessor till en mobiltelefon. CI-användare missar därmed möjligheter att optimera hörseln, att uppfatta ljud och tal i olika miljöer samt även att ta

del av viss teknisk utveckling som resten av samhället åtnjuter.

Lagstiftningen banar väg om fler föräldrar känner till den!

Hur ser då lagstiftning och regelverk ut relaterat till det här? I Sverige har personer med funktionsnedsättning flera rättigheter som syftar till att säkerställa tillgången till kontinuerlig medicinsk rehabilitering och den senaste medicinska teknologiska utrustningen.

I Hälso- och sjukvårdslagen² står att vården har särskilda skyldigheter i fråga om personer som har stora och varaktiga funktionsnedsättningar. Då ska det särskilt övervägas om vården kan ges på ett sätt som bidrar till att den enskilde får möjlighet att delta i samhällslivet och kan leva som andra.

Patientlagen³ deklarerar att patienten har rätt att få information om de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning, vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård, det förväntade vård- och behandlingsförloppet samt eftervården.

På "Myndigheten för Delaktighet", MFD:s hemsida⁴ kan man hitta en hel del information om det här. Där står bland annat om "Funktionshinderspolitiken" där det nationella målet är att säkerställa jämlika levnadsvillkor för den som lever med funktionsnedsättning. Det funktionshinderspolitiska målet beslutades 2017 och utgår bland annat från FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

För att nå det nationella målet utgår arbetet utifrån fyra inriktningar, som bland annat handlar om universell utformning, befintliga brister i tillgängligheten samt att förebygga och motverka diskriminering.

Politiken ska också särskilt tillvarata barn och ungas situation.

MFD skriver: "att leva med en funktionsnedsättning i Sverige idag innebär för många

att förutsättningarna för delaktighet och jämlikhet i levnadsvillkor är väsentligt sämre. Det gäller de allra flesta samhällsområden. Kommuner, regioner och statliga myndigheter, har ett särskilt ansvar och en viktig roll för att förändra och förbättra detta".

FN-konvention trädde i kraft i Sverige 2009

År 2006 antog FN "Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning". Den trädde i kraft 2009 i Sverige⁵. Det innebär att Sverige har åtagit sig att förverkliga den och dess bestämmelser i sin helhet.

Konventionen består av allmänna principer, rättighetsartiklar, allmänna åtaganden och procedurregler. De allmänna principerna genomsyrar hela konventionen. Principerna är bland annat tillgänglighet, icke-diskriminering, jämställdhet, lika möjligheter, deltagande och inkludering i samhället och respekt för den fortlöpande utvecklingen hos barn med funktionsnedsättning.

I Artikel 25, som handlar om hälsa, står att konventionsstaterna ska vidta alla ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa

tillgång till hälso- och sjukvårdstjänster för personer med funktionsnedsättning med beaktande av jämställdhetsperspektivet, däribland hälsorelaterad rehabilitering. Konventionsstaterna ska särskilt erbjuda sådan hälsoservice som personer med funktionsnedsättning behöver särskilt på grund av deras funktionsnedsättning, inklusive tidig upptäckt och ändamålsenliga insatser och service som är avsedd för att begränsa och förebygga vidare funktionsnedsättning.

I Artikel 7, gällande barn med funktionsnedsättning ska:

1. Konventionsstaterna vidta alla nödvändiga åtgärder för att säkerställa att barn med funktionsnedsättning fullt åtnjuter alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på samma villkor som andra barn.
2. I alla åtgärder som rör barn med funktionsnedsättning ska barnets bästa komma i främsta rummet.
3. Säkerställa att barn med funktionsnedsättning har rätt att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som berör dem, varvid deras åsikter ska tillmätas betydelse



→ i förhållande till deras ålder och mognad på samma villkor som för andra barn och erbjudas stöd anpassat till funktionsnedsättning och ålder för att utöva denna rättighet.

Barnkonventionen svensk lag sedan 2020

Utöver ovanstående finns FN:s konvention om barnens rättigheter, den så kallade **Barnkonventionen**⁶. MFD skriver att barnkonventionen, sedan den 1 januari 2020, är svensk lag. Det innebär att alla barn har rätt till och ska ha jämlika möjligheter till utveckling, trygghet och möjlighet att komma till tals. Barnets bästa ska alltid vara vägledande i beslut som rör barn. De påpekar att flera studier dock visar att barn med funktionsnedsättning sällan har jämlika möjligheter att vara delaktiga i praktiken.

För att tydliggöra vad som kan behövas för att säkerställa rättigheterna för barn med funktionsnedsättning finns en särskild artikel, **Artikel 23**. Artikeln slår fast att barn med funktionsnedsättning har rätt till stöd och anpassningar som främjar tilltron till den egna förmågan och möjliggör barnens aktiva deltagande i samhället.

Sammanfattning:

Föräldrar och CI-användare, nedanstående regelverk kan användas som grund för att argumentera för rätten till uppgradering av ljudprocessorer för CI-användare.

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL):

- **3 kap. Allmänt 1 §:** Målet med hälso- och sjukvården är att erbjuda vård på lika villkor för hela befolkningen, med respekt för alla människors lika värde. Vården ska ges med prioritet till dem med störst behov.
- **5 kap. 9 §:** Vården har särskilda skyldigheter gentemot personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar, och ska överväga hur vården kan bidra till att dessa personer kan delta i samhällslivet och leva som andra.

Patientlagen:

- **3 kap. 1 §:** Patienten har rätt att få information om de hjälpmedel som finns, när de kan förvänta sig att få vård, och det förväntade vård- och behandlingsförloppet samt eftervården.

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (trädde i kraft 2009 i Sverige):

- **Artikel 25 (Hälsa):** Konventionsstaterna ska säkerställa tillgång till hälso- och sjukvårdstjänster för personer med funktionsnedsättning, inklusive hälsorelaterad rehabilitering och tidig upptäckt av behov.
- **Artikel 7 (Barn med funktionsnedsättning):** Säkerställer att barn med funktionsnedsättning fullt ut åtnjuter alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på samma villkor som andra barn.

Barnkonventionen:

- Sedan 1 januari 2020 är **Barnkonventionen** svensk lag, vilket innebär att alla barn har rätt till jämlika möjligheter till utveckling, trygghet och att komma till tals. Barnets bästa ska alltid vara vägledande i beslut som rör barn.

Föräldrar, ni är viktiga språkrör för era barn! Det kan inte nog påpekas. Håll reda på vad ditt barn har för typ av processorer och huruvida nya processorer finns tillgängliga. Här är det bäst att kontakta leverantörerna direkt eller följ information på deras webbsidor. ●

Barnplantorna

Referenser:

- ¹ Kommunikation och information, Region Västmanland [regionvastmanland.se/vardgivare/behandlingsstod/hjalpmedel/hjalpmedelshandboken/horsel/kommunikation-och-information/]
- ² 5 kap. §9, Hälso- och sjukvårdslag (2017:30), Sveriges riksdag [riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/]
- ³ 3 kap. §1 Patientlag (2014:821), Sveriges riksdag [riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/]
- ⁴ Myndigheten för delaktighet, MFD, startsidan [mfd.se]
- ⁵ Regeringen.se: Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. [konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning-och-fakultativt-protokoll-till-konventionen-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning.pdf]
- ⁶ Barnkonventionen, UNICEF Sverige [unicef.se/barnkonventionen]



Är statistiken avseende cochleaimplantat svår att tolka?

Sedan slutet av 1990-talet har Barnplantorna samlat in statistik avseende antal personer med cochleaimplantat (barn samt vuxna). Vi är tacksamma över att de CI-behandlande sjukhusen belägna i Lund, Göteborg, Örebro, Linköping, Huddinge/Stockholm, Uppsala samt Umeå alltid varit så tillmötesgående i att årligen fylla in enkäterna.

Barnplantornas statistik banade/banar väg

Liksom inom flera andra områden har Barnplantorna varit banbrytande och påverkat utvecklingen även inom inhämtning och redovisning av statistik. Första gången Barnplantornas ordförande skulle redovisa statistik för hur många personer som får CI i Sverige årligen vid ett möte i Barcelona 2001 hade ingen europeisk organisation åstadkommit dylik redovisning! Frågorna var många som tillvägagångssätt, eventuell ovilja att lämna ut statistik från sjukhusens sida samt att leverantörerna som deltog vid mötet inte var speciellt förtjusta i att vi även frågade om antal reimplantationer utan specifik orsak. Alla insåg dock vikten av att redovisa statistik, dra slutsatser från årlig statistik samt att sprida statistiken till sjukhus, myndigheter med flera. Detta för att synliggöra behoven av cochleaimplantatbehandling samt vilka resurser sjukvården måste tillföras för att täcka behoven.

Cirka tio år senare insåg Socialstyrelsen det genanta i att en liten föräldraorganisation med säte i Göteborg ensam hade detta viktiga ansvar. Avdelningen

för cochleaimplantat vid Karolinska Universitetssjukhuset erhöll det nationella ansvaret av Socialstyrelsen att samla in statistik avseende antal operationer vid de CI-behandlande sjukhusen.

Statistik från Barnplantorna och Socialstyrelsen

En fråga har varit om vi i Barnplantorna ska fortsätta att samla in statistik när Socialstyrelsen redovisar antal operationer och personer (som erhållit CI) på socialstyrelsen.se. Ett tag tvekade vi, men flera av sjukhusen och leverantörerna hörde av sig och bad oss fortsätta då Barnplantornas statistik och Socialstyrelsens statistik synliggör olika aspekter på behandling med cochleaimplantat.

Socialstyrelsens och Barnplantornas statistik skiljer sig åt bland annat genom att Barnplantorna redovisar antal barn/vuxna som har unilateralt respektive bilaterala CI. Vi redovisar även vilka fabrikat som valts samt antal reimplantationer utifrån de olika fabrikaten. Socialstyrelsen redovisar statistik i åldersintervall (barn upp till 19 år till exempel). Barnplantorna redovisar inte statistik i åldersintervall utan enkom barn upp till 18 år. Med denna kunskap är det mer lättförståeligt att inse varför jämförelser av statistiken från Barnplantorna och Socialstyrelsen inte är jämförbar ner på individnivå.

Statistik från Barnplantorna och Socialstyrelsen kompletterar varandra. Socialstyrelsen redovisar antal CI-operationer/personer i alla olika regioner årligen. Detta är viktiga parametrar för att synliggöra den olikformiga vården i Sverige.

Tillgången till CI-behandling spelar fortsatt roll var du bor!

Är statistiken svår att tolka?

Utifrån ovan är inte alltid statistiken lätt att tolka och dra slutsatser från.

Det är svårt att samla in statistik utifrån olika frågeställningar. Barnplantorna har varit noga med att inte ändra i den blankett vi har sänt ut sedan decennier tillbaka. Hade vi gjort det hade det varit omöjligt att dra slutsatser utifrån ett longitudinellt perspektiv. Många har frågat till exempel varför alla barn inte har dubbla CI. Erbjuds de inte dubbla CI? Alla barn erbjuds dubbla CI om detta är medicinskt indicerat. Det hade dock varit intressant att i statistiken få kännedom om hur många barn som hör med konventionell hörapparat och CI. Detta känner bara CI-klinikerna vid de berörda sjukhusen till.

För organisationer för vuxna med CI hade det varit av mycket stort intresse att också få veta hur många av de unilateralt CI-opererade vuxna som har användbar hörsel med hörapparat och CI på motsatt sida. Synnerligen få vuxna erhåller bilaterala CI, vilket är ledsamt. Mer statistik och att tolka statistiken sakligt hade varit en stor fördel vid kontakt med sjukvårdspolitiker.

Vilken påverkan hade pandemin på CI-behandling?

Barnplantorna gjorde ett uppehåll under pandemin med insamling av CI-statistik med hänsyn till sjukhusens arbetsbelastning som hade med pandemin att göra. I början av januari 2023 skickade vi ut →

statistikenkäten ånyo. Denna gång specifikt för både år 2021 och 2022. Vi var väldigt nyfikna på om och hur behandlingen med cochleaimplantat hade påverkats av pandemin. Det ryktades om brist på operationssalar och operationssköterskor samt att sjukhusen inte erhölet remisser från regionerna på personer med behov av CI. För barn finns det idag både klinisk beprövad erfarenhet och bred evidens av tidig operation, helst redan vid fem/sex månaders ålder om barnet diagnostiserats vid hörselscreening. Statistik för barn visade att antalet barn som får CI under 2021 och 2022 är avsevärt färre än tidigare år. Vad beror det på? Denna fråga har läkarna vid CI-klinikerna också ställt sig.

Statistik för 2023 tydliggör – pandemin inte enda orsaken

Tabell 3 visar att under 2020 CI-opererades 91 barn under 18 år. 2022 hade antalet barn som fick CI (unilateralt resp. bilateralt) sjunkit till 67 och under år 2023 till 52 barn under 18 år.

För de som fortsatt tycks hoppas på en återgång till det som varit, det vill säga ”döva barn kommer alltid att vara döva” välkomnas säkerligen detta. För den nyfikne som vill gräva i orsakssamband konstateras dock att statistiken under de senaste åren snarare visar på helt andra orsaker som att:

- färre barn föds årligen,
- antal migranter till Sverige har minskat drastiskt,
- antal barn födda döva på grund av CMV (cytomegaloviruset) har minskat.

Migrationen minskar – påverkar CI-vården

Antal barn som föds döva har tidigare (före den omfattande migrationen) varit en förhållandevis konstant siffra. Utifrån det borde sjukvårdspolitiker kunnat förse CI-vården med erforderliga medel årligen. Dock tycks okunskap om cochleaimplantat satt käppar i hjulen för detta.

Migrationsvägen synliggjorde att denna barngrupp var annorlunda jämfört med svenska barn. Kusingiften i utomeuropeiska länder är ledsamt utifrån barnens perspektiv. Det är väl belagt att kusingiften (omfattande i mellanöstern bland annat) ger en överrepresentation av barn som föds med flerfunktionshinder (där dövhet är endast en av flera funktionsnedsättninarg).

Denna grupp är komplex att hantera för berörda myndigheter (t.ex. SPSM), hörselvård, sjukvård, regioner, kommuner (förskola, skola). Detta har enligt Barnplantornas menande ännu inte hanterats i tillräcklig grad. Är komplexiteten för omfattande för åtgärder? Det får det inte vara. Migrationsvägen till Sverige har nu minskat vilket avspeglar sig också på att färre barn i behov av CI, men vi får inte svika barnen!

CMV-infektionerna minskade under pandemin – CI-vården påverkas

En av orsakerna till medfödd dövhet är en medfödd CMV-infektion. Cytomegaloviruset (CMV) tillhör herpesvirusgruppen och är vanligt förekommande i samhället. En beräkning anger att omkring 70 procent av alla vuxna har haft CMV.

I Barnplantabladet har vi återkommande skrivit om CMV, t.ex. i december 2022 återfanns ett längre reportage om CMV skrivet av Ulrika Löfkvist (docent, lektor Institutionen för hälsa och vårdvetenskap Uppsala universitet). Barnplantorna har också givit ut **en faktabroschyr om CMV som kan beställas gratis via barnplantorna.se**. En anseblig andel av barn med cochleaimplantat har sin diagnos på grund av CMV. (Se fakta om CMV i artikeln på sidan 28.)

Under pandemin vidtogs en rad åtgärder för att minska smittspridningen av Covid. God handhygien var en sådan åtgärd som säkert tillsammans med andra åtgärder tryckte tillbaka andra virus så även CMV. Antal barn döva på grund av CMV har minskat på CI-klinikerna. Frågan är om CMV-effekterna kommer att öka igen. Det

återstår att se i samband med den statistik vi presenterar nästa år.

Slutsatser

Ja, tolkning av statistik avseende CI-behandling för både barn och vuxna är komplex och kräver kunskap. Utifrån både Socialstyrelsens och Barnplantornas statistik kan dock konstateras att:

- CI-vården är olikformig, beroende av vilken region du bor i (om du är vuxen).
- CI-vården är underfinansierad.
- Habiliteringen är varken optimerad eller evidensbaserad (se Barnplantornas rapport: barnplantorna.se/mer-info/horselrapport2022/).
- Nationella riktlinjer finns inte.

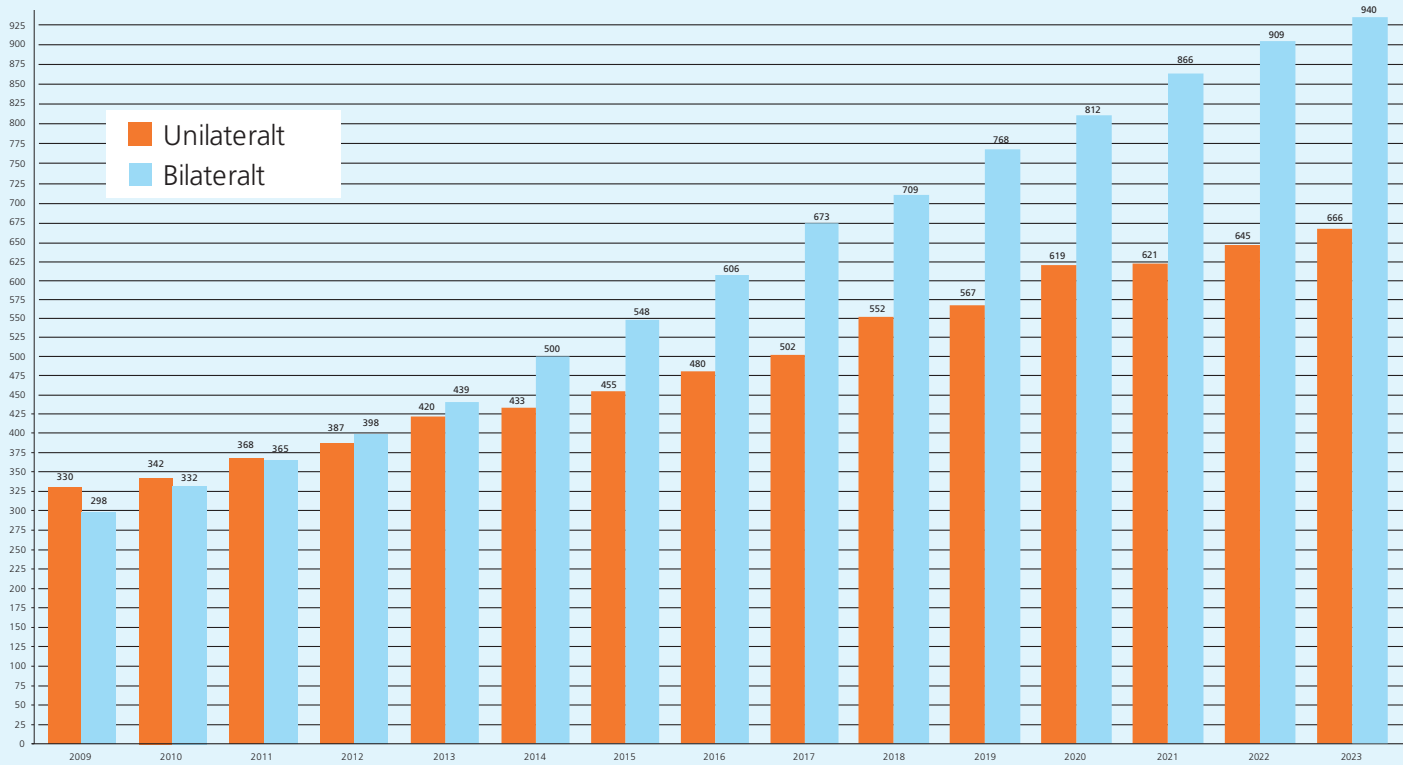
Listan kan göras lång. Ny CI-teknik (processorer) presenteras ständigt, som kan underlätta för alla de som HÖR med CI, ett återskapat sinne. Tyvärr blir det inte tillgängligt för alla omgående. I egenskap av förälder till barn med CI eller vuxen som hör med CI får du snällt ställa dig i kön för nya processorer. Det kan ta år innan det blir din tur. I Sverige får vi som bekant inte själva köpa processorer, vilket är möjligt i många länder i övriga Europa som också har en skattefinansierad sjukvård men ett något mer flexibelt förhållningssätt avseende privatfinansiering.

Barnplantorna fortsätter att rapportera om orättvisor, men också om barn, ungdomar och unga vuxna som hör med CI och därmed erbjuds helt andra möjligheter i livet än om de hade varit döva. Det måste vi kunna fortsätta att prata om! ●

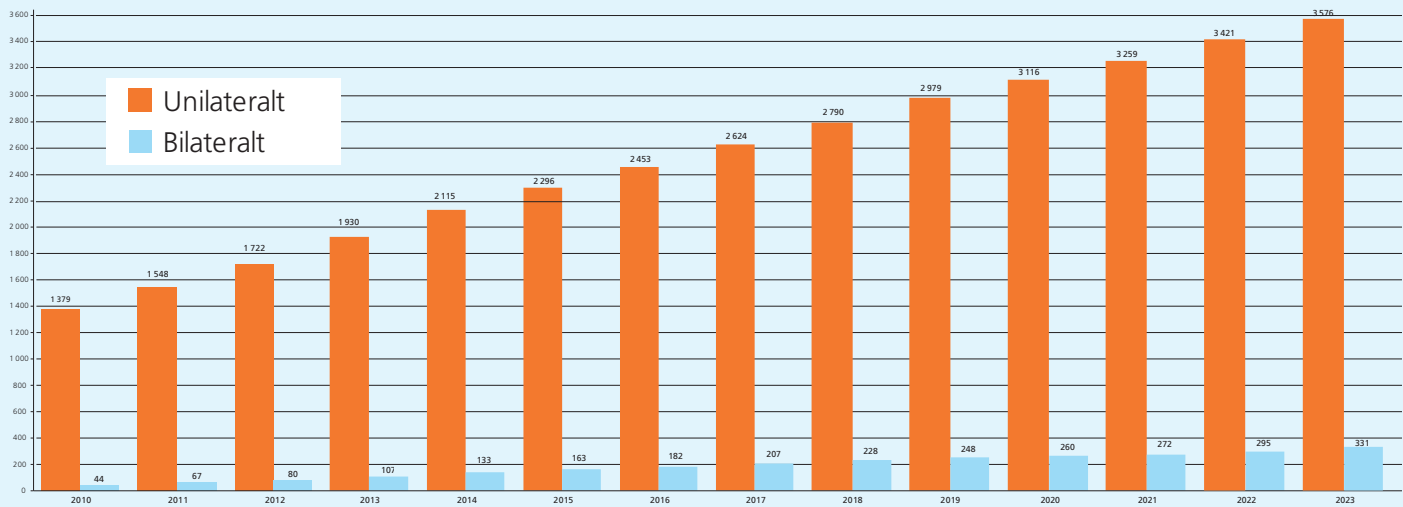
Ann-Charlotte Gyllenram

Mer information om statistik:

- barnplantorna.se/horselteknik/statistik/
- sdb.socialstyrelsen.se/if_ope/val.aspx (diagnoskod DFE00)



Tabell 1: Antal barn (under 18 år vid operationstillfället) som erhölet CI sedan 1991 (ackumulerat fram till och med 2023).



Tabell 2: Antal vuxna som erhölet CI (ackumulerat fram till och med 2023).

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Antal barn	82	89	87	74	91	61	67	52
unilateral	24	22	51	15	47	7	24	21
bilateral	58	67	36	59	44	54	43	31
Antal vuxna	283	196	187	209	149	155	185	191
unilateral	264	171	166	189	137	143	162	155
bilateral	19	25	21	20	12	12	23	36

Tabell 3: Antal barn och vuxna som erhölet CI (årsvis 2016–2023).

Var är patientperspektivet?

Utvärdera den funktionella hörseln hos alla hörapparatsanvändare med grav hörselnedsättning!

Enligt standarden (SIS, 2020)¹ skall varje hörapparatsanpassning verifieras med Real Ear Measurement (REM) i kombination med antingen enkät eller taluppfattning i form av ljudfältmätning.

Få med grav hörselnedsättning erhåller cochleaimplantat!

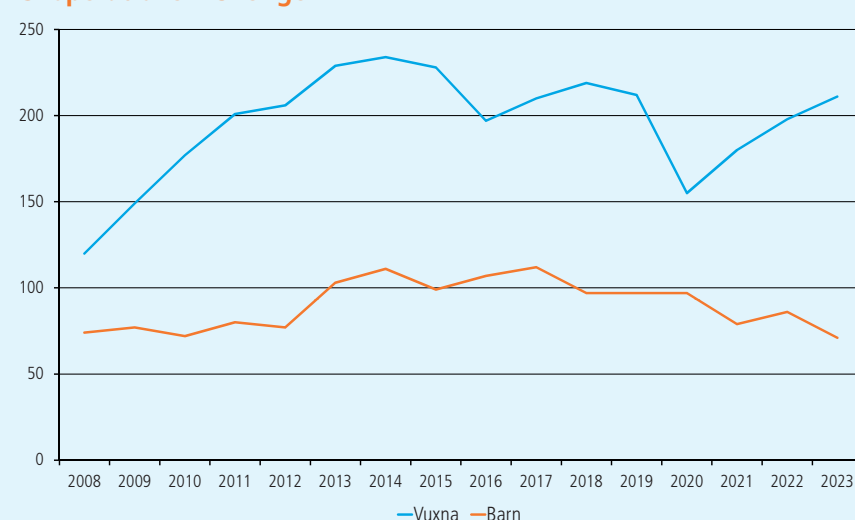
Enligt en enkätundersökning från Svenska Audionomföreningen uppger endast sex procent av audionomerna att detta alltid sker. 38 procent uppger att man aldrig använder fler än en kvalitetssäkringsmetod². Resultaten är häpnadsväckande!

Ser man på patientgruppen med störst behov visar *Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna* att endast 51 procent av de registrerade har genomfört ljudfältmätning med hörapparat vid uppföljningsenkäten³. En svensk prevalensstudie⁴ från 2022 visar att cirka **22 300 vuxna** då hade en grav hörselnedsättning >70 dB. Då hade cirka **3 500 (!) vuxna fått CI i Sverige**⁵, det vill säga ganska få av populationen med grav hörselnedsättning. Kan detta bero på att hörapparaternas funktion inte utvärderas såsom sig bör?

Konsekvenser av att inte leva med optimal hörsel

Om den funktionella hörseln inte utvärderas korrekt, kan det leda till att många inte får den hjälp de behöver. Ofta är den subjektiva upplevelsen att man klarar sig bra med hörapparat, men det behöver inte betyda att man faktiskt hör optimalt. Vikten av att höra optimalt framkommer av de studier som belyser konsekvenserna av att leva med en obehandlad hörselnedsättning. Det

CI-operationer i Sverige⁶



rör sig om ökad risk för demens, fallolyckor, sjukskrivningar och arbetslöshet. Det borde därför vara obligatoriskt att professionen utvärderar enligt de standarder som finns för att kunna säkerställa optimal hörsel och minska den negativa påverkan på individ och samhälle.

En effekt av att nyttan inte mäts korrekt kan vara underbehandling med cochleaimplantat (CI).

Varje år görs bara cirka 280 CI-operationer. År 2023 utfördes 211 vuxenoperationer och 71 barnoperationer⁶, och ännu har vi inte nått pre-pandemiska nivåer.

Hur säkerställer professionen att alla patienter får rätt behandling vid rätt tid? Det handlar om individer med grav hörselnedsättning och i förlängningen tilliten till vården. ●

Barnplantorna

Referenser:

¹ SIS 2020. Svensk standard SS-ISO 21388:2020. Akustik – Process för utprovning av hörapparater. Svenska Institutet för Standarder.

² Tidningen "Audionom", nummer 2, 2024.

³ Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna, Årsrapport 2023. registercentrum.blob.core.windows.net/hnsv/r/-rsrapport_2023_-_LRfx-YXJ.pdf

⁴ Löfvenberg et al (2022), Prevalence of severe-to-Profound hearing loss in the adult Swedish population and comparison with cochlear implantation rate, Acta Oto-Laryngologica, 142:5, 410-414, DOI: 10.1080/00016489.2022.2073388

⁵ barnplantorna.se/wp-content/uploads/2023/08/STATISTIK-VUXNA_fram_till_1januari2022.pdf

⁶ Socialstyrelsens statistikdatabas (2024-11-26): "Operationer, Sluten och/eller specialiserad öppen vård, Antal ingrepp, DFE00 Anbringande av kokleärt implantat, Riket, Båda könen"

Nästa år fyller Barnplantorna 30 år!

Visst ska vi fira detta och hoppas att du kommer att vara med! Än så länge är detta allt du kommer att få veta...



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Vi är stolta för att ha banat väg för cochleaimplantat genom ett gigantiskt KUNSKAPSTÅG FRAMÅT för barnens skull.



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!

Ett särskilt TACK till de familjer och ungdomar som under året generöst delat med sig av erfarenheter till Barnplantablads läsare.

Vi önskar er alla en förtrollande jul och ett magiskt nyår!



Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat



ALLT MELLAN MEDICIN OCH TEKNIK

Vi erbjuder tjänster inom kommunikation och marknadsföring för er som arbetar inom medicinteknik, sjukvård och rehabilitering. Xtrovert Media jobbar med passion och entusiasm med målet att du ska synas – kontakten med oss räcker.



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
Vaktmansgatan 13A
426 68 Västra Frölunda

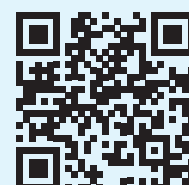


KUNSKAP OCH INFORMATION KAN RÄDDA SMÅ BARN FRÅN BESTÅENDE SKADOR – RÄDDA HÖRSELN!

Läs mer i informationsbroschyren om:

- Riskgrupper
- Kunskapsbrist om CMV ett hinder för prevention
- BVC och MVC har en stor och viktig uppgift
- Vanliga symtom
- Nordisk studie om CMV
- Knuts mamma berättar...

Informationsbroschyren beställer du **GRATIS** av oss. Låt oss hjälpas åt att sprida information om CMV och rädda små barn från bestående skador.



<https://www.barnplantorna.se/cm/v>