

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 logopeder och specialpedagoger 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.

Hörapparat Anpassning 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 glömmar 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