



“Några nationella riktlinjer finns ännu inte i Sverige! Förhoppningsvis kan denna rapport vara ett steg fram emot nationella och uppdaterade riktlinjer för hörselhabilitering för barn och ungdomar, vilket skulle kunna bidra till en mer jämlik och evidensbaserad hörselvård.”

Foto: Rizwan Wikholm

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

## Barnplantornas rapport: det saknas en samsyn i regionerna

**Barnplantorna har under lång tid haft synpunkter på hörselhabiliterings arbete i Sverige för barn och ungdomar med familjer. Vi har länge velat dokumentera hörselhabiliterings arbetet i regionerna för att, om möjligt, få svar på frågor rörande utveckling till modern familjeintervention i tiden. Finns det?**

En enkät med elva frågor skickades ut till alla de 21 regionernas hörselhabiliteringsverksamheter för barn och ungdom. Syftet med en hörselenkät och en rapport har inte varit att göra en fullständig kartläggning

av alla regioners verksamheter avseende hörselhabilitering för barn och ungdom. Det har handlat om att dokumentera och synliggöra var någonstans verksamheterna befinner sig i ett eventuellt utvecklingsarbete.

Barnplantorna har dessutom återkommande fått synpunkter från medlemmar (föräldrar) som visar på att olika yrkesgrupper inom hörselhabilitering kan ge helt olika råd rörande barnens behov av hörselhabilitering/intervention.

Barnplantorna har över decennier erövrat kunskap om hörselhabilitering i Europa, USA och Australien. Det som i andra länder benämns **familjeintervention**, det

vill säga: *”samlade åtgärder utifrån ett familjecentrerat perspektiv för att stödja, i detta fall barn med hörselnedsättning och deras familjer, att utvecklas optimalt utifrån sin potential. Familjeintervention inbegriper ett team av kompetenta professionella med fokus på insatser till och med familjen. Familjen, andra närstående och professionella verkar tillsammans för att gemensamt förstå och bygga sammanhållna och koordinerade insatser (interventioner). Familjen anses vara den ultimata experten för sitt barn. Med tidiga interventionsprogram (engelska: Early Intervention Program) menas insatser som underlättar för utveck-*

lingen av spädbarn och yngre barn som har funktionshinder eller särskilda behov, eller barn som riskerar att utveckla funktionshinder”.

Några nationella riktlinjer finns ännu inte i Sverige! Förhoppningsvis kan denna rapport vara ett steg fram emot nationella och uppdaterade riktlinjer för hörselhabilitering för barn och ungdomar, vilket skulle kunna bidra till en mer jämlik och evidensbaserad hörselvård.

Aldrig har behoven av ett aktivt utvecklingsarbete inom hörselhabilitering varit större sedan behandling med cochleaimplantat för minderåriga barn initierades i Sverige 1991.

### Tydligare målgrupp före 1991

Möjlig var arbetet för interventionsteamerna mer standardiserat före 1991 utifrån lång erfarenhet tillbaka i tiden. En liten grupp barn föds döva – cirka 40 barn årligen. Uppskattningsvis 200 barn föds med en lindrig, måttlig eller grav hörselnedsättning. Efter 1991 (när CI initierades i Sverige för minderåriga barn) har en förändring successivt skett över vilka barn som är och kommer vara hänvisade till att kommunicera med teckenspråk. 2021 handlar det om mellan 2–5 barn, som diagnostiseras med dövhet/grav hörselnedsättning via hörselscreening för nyfödda och som av olika skäl inte erhåller cochleaimplantat (CI). Det kan handla om barn där föräldrarna av kulturella skäl säger nej till cochleaimplantat eller där medicinska skäl indicerar att CI inte är möjligt. Majoriteten av tidigare nämnda barngrupp har en utvecklingsbar hörselfunktion och således andra behov. Därmed inställer sig frågan över beskrivningen av målgruppen i termer som ”döva och hörselskadade” inom interventionsverksamheterna. En mer korrekt benämning vore **barn med eller utan bilateral/unilateral utvecklingsbar hörselfunktion**.

Behoven och utvecklingen av familjintervention i tiden har aldrig varit större och utvecklingen borde vara en pågående process. Frågorna som länge har lyfts av Barnplantorna är huruvida interventions-



teamens utvecklingsarbete (2021) är i fas med:

- Hörselscreening av nyfödda, som inneburit tidig anpassning av hörapparater och/eller tidig CI-operation?
- Teknisk pågående utveckling av både CI-processorer och hörapparater (uppladdningsbara batterier, streamingteknik som har ersatt halsslinga/FM-system/rumsslinga)?
- Teknisk pågående utveckling av de inre delarna av CI?
- Teknisk pågående utveckling av benförankrade hörapparater, EAS-teknik etc?
- Klinisk beprövad erfarenhet?
- Evidens inom modern kognitionsvetenskap?

Ovan ställer krav på tidigt remissförfarande till interventionsverksamheterna. Tidig påbörjan av åtgärder, som inte bara inkluderar hörapparatanpassning utan även förebyggande åtgärder som till exempel tidig och individanpassad handledning till föräldrar. Tidig remiss till eventuell CI-operation.

### Oanade svårigheter att genomföra undersökningen!

Frågorna i enkäten utformades i samverkan med forskare och läkare. Vi ämnade utgå ifrån att ett kontaktregister till alla verksamheter i de 21 regionerna. Frågan var dock var ett sådant komplett kontaktregister

fanns. Information om det visade sig vara mer komplext än vad vi anat!

Föreningen Sveriges Hörselchefer kontaktades med förfrågan om ett kontaktregister. Med förvåning mottogs svaret att de inte hade något gemensamt kontaktregister! Kontakter togs med SKR (Sveriges Kommuner och Regioner), som valde (?) att inte svara på förfrågan. Därefter kontaktades IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg). De svarade omgående att de inte hade något register, men var intresserade av vidare kontakt om vi lyckades få fram kontaktuppgifter till hörselhabilitering barn och ungdom i de 21 regionerna.

Bristande kontakt med varandra! Kan det vara en orsak till att inga nationella riktlinjer inom nämnda område existerar? Är det därför föräldrar finner kvaliteten på det stöd de och deras barn erhåller är av så skiftande karaktär nationellt?

Efter ett par månaders strävan att få fram kontaktuppgifter tog Barnplantorna direkt kontakt med alla de 21 regionerna och beskrev problematiken. Efter ett något enträget arbete erhöll vi kontaktuppgifter till alla de 21 regionernas **interventionsverksamheter** (hörselhabilitering barn och ungdom).

### Fem regioner har inte besvarat enkäten!

Av de 21 regionerna har 16 regioner inlämnat svar på enkäten. I Region Västra



→ Götaland bedrivs verksamhet i intervention vid 5 olika platser men ett samlat svar på enkäten erhöles därifrån.

#### Regionerna som inte lämnat in svar:

1. Region Norrbotten (säte: Luleå)
2. Region Västerbotten (säten: Umeå, Skellefteå)
3. Region Kalmar (säten: Västervik, Kalmar)
4. Region Värmland (säte: Karlstad)
5. Region Gotland (Visby)

Påminnelse skickades även ut per post den 27 augusti 2021. Region Gotland kommunicerade in hållbart skäl till uteblivet svar. Övriga regioner har icke svarat. Uteblivna svar ger naturligtvis upphov till spekulationer, som att struktur på hörselhabiliterings arbete saknas.

Rapporten finns i sin helhet nedladdningsbart via [barnplantorna.se/mer-info/horselrapport2022/](https://barnplantorna.se/mer-info/horselrapport2022/).

Vi ämnar dock här i artikeln göra några intressanta nedslag i rapporten.

#### Erbjuds alla familjer AVT/AVT-centrerad intervention?

AVT introducerades i Sverige av Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm. Några

vetgiriga professionella utbildade sig till certifierade AVT-terapeuter av Warren Estabrooks i Kanada, bl.a. Ulrika Löfkvist, Pia Keskinen Rasmussen, Anna Persson m.fl. I början av 2000-talet startade de kurser för specialpedagoger, hörselpedagoger och logopedier för att dessa skulle kunna fortbilda sig i AVT-metodiken och sprida den ut i regionerna.

Hur ser det då ut i Sverige? Två av frågorna i enkäten berörde detta. De flesta regioner säger sig mer eller mindre ha AVT som ett interventionsverktyg i sin metodik/verktyglåda. 11 regioner svarar till och med att de har antingen diplomerad eller certifierad AVT-utbildad person i verksamheten. Endast en region förvävar. Region Kronoberg arbetar inte enligt AVT och inga föräldrar erbjuds AVT i Kronoberg!

Se diagram 1 och tabell 1.

#### Erbjuds alla familjer teckenspråk?

När målgruppen har förändrats till att idag karakteriseras som barn med eller utan bilateral/unilateral utvecklingsbar hörsel-funktion blir regionernas vurm för teckenspråk ännu mer svårförståelig. Evidens finns inte för att erbjuda alla föräldrar och barn teckenspråk. Bred forskningsevidens finns dock för att erbjuda barn med en utvecklingsbar hörsel-funktion hörsel- och talpråksutveckling. Detta tycks otidligt i hörselhabiliteringens (interventionsverksamheternas) arbete i flertalet av regionerna.

Se diagram 2.

#### Enkätfrågor synliggör bristen på samsyn i regionerna

Några av frågorna synliggör hur långt de olika regionerna har nått i sitt utvecklingsarbete i att anpassa bebisar till hörapparater, som är diagnostiserade vid nyföddhetscreening. Internationellt använda benämningar är 1-2-3 och 1-3-6. 1-2-3 innebär hörseltest vid 1 månads ålder, diagnos vid 2 månader och anpassning av hörapparater vid 3 månader. De flesta verksamheter verkar för att åstadkomma 1-2-3 för att ge de bästa förutsättningarna för att utveckla hörsel och talspråk.

Tabellen är tydlig i hur olika det ser ut i de olika regionerna. Den anger också hur långt de olika regionerna har kommit i sin strävan mot 1-2-3-policyen.

Se tabell 2.

#### Slutsats: Långt kvar till nationella riktlinjer

I rapportens sammanfattning och slutsats konstateras, utifrån regionernas svar på enkäten, att vi har långt kvar till nationella riktlinjer i Sverige avseende familjeintervention. Barnplantorna har under många år presenterat aktuell forskning och vägledning till föräldrar såväl som professionella via kurser, familjeläger, Zoom-kurser, nyhetsbrev och mycket mer.

Det finns många anledningar till att föräldrar ofta utbrister, efter att ha lyssnat på föreläsare från USA och Storbritannien:

– Vi fick information på lägret, som vi aldrig någonsin har fått vid besök på hörselvården.

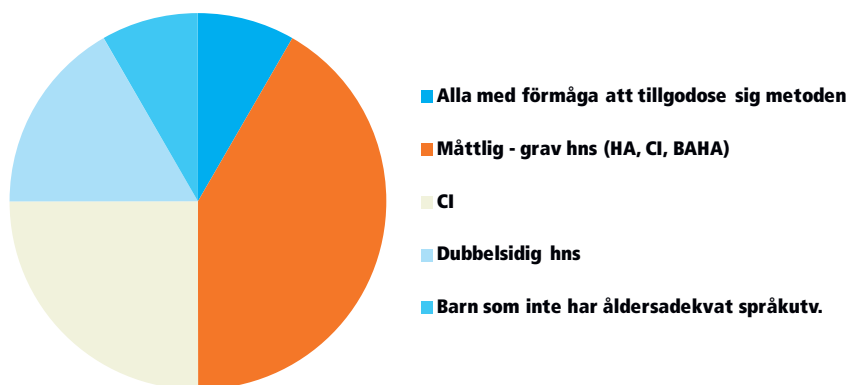
Det är dags för verksamheter, myndigheter och professionella att kasta foliehatten, kavla upp ärmarna och verka utifrån klinisk beprövad erfarenhet och longitudinell forskning för varje barns rätt att utvecklas till sitt bästa JAG. Förväntningarna är fortsatt för låga.

Läs rapporten: [barnplantorna.se/mer-info/horselrapport2022/](https://barnplantorna.se/mer-info/horselrapport2022/) ●

Ann-Charlotte Gyllenram  
Ordförande



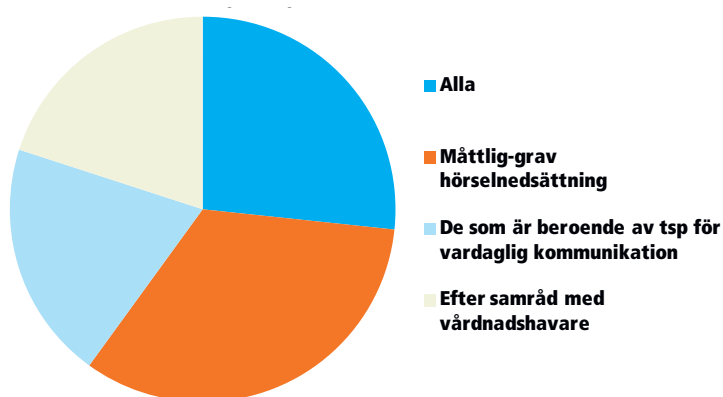
## Diagram 1: Vem erbjuds AVT?



## Tabell 1:

Vem erbjuds AVT?	Antal regioner
"Alla med förmåga att tillgodose sig metoden"	1
Måttlig-grav hns (HA, CI, BAHA)	7
Cochleaimplantat.	3
Dubbelzijdig hörselnedsättning	2
Barn utan åldersadekvat språkutveckling	1

## Diagram 2: Vilka familjer erbjuds teckenspråk?



## Tabell 2

REGION	1 2 3 *	3 mån	3-6 mån	2-3 mån	vid diagnos
Blekinge		X			
Dalarna					X
Gävleborg					X
Halland	X				
Jämtland		X			
Jönköping		X			
Kronoberg					X
Skåne			X		
Stockholm				X	
Sörmland			X		
Uppsala				X	
Västernorrland				X	
Västmanland				X	
VGR					X
Örebro		X			
Östergötland					X

\*1 = senast vid en månads ålder ska ett barns hörsel testas  
 3 = senast vid 3 månaders ålder ska ett barns hörselnedsättning blivit diagnostiserad/bekräftad  
 6 = senast vid 6 månaders ålder, och helst tidigare ska man ha påbörjat anpassning av individuellt anpassad hörteknik samt påbörjat familjecentrerade interventionsinsatser (t.ex. AVT eller liknande)