



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

"Ann-Charlotte, hur vet du att allt familjen berättar för dig är sant?" | 27 januari 2025

Patientens bästa ska vara vägledande i professionellas arbete i vården, som ska vara präglad av professionalitet. Däri ingår lyhördhet, ödmjukhet och tydlighet. Hörselområdet är emellertid ett komplext område som sedan cochleaimplantat på barn introducerades fortsatt är behäftat med känslor och ibland missriktad välvilja.

FÖRÄLDRARS KUNSKAPSTÖRST

Under många sommarläger i Barnplantornas regi har föräldrars kunskapstörst varit enorm. Vi har bjudit in ett stort antal experter från hela världen att föreläsa och förse föräldrar med kunskap. Vid åtskilliga tillfällen har föräldrar redan mitt i kursveckan konstaterat att *"den här informationen har vi aldrig fått på hörselvården"*. Varför? Det sistnämnda har jag inga svar på. Vi har förstått att dessa påpekanden ibland har uppfattats som kränkande av verksamheter.

Några gånger har jag mött hörselvårdschefer som lätt iriterade har frågat vad som händer på Barnplantornas sommarläger då föräldrar efter sommaren har en rad synpunkter när de besöker hörselvården eller de kanske bara entusiastiskt berättar vad de har lärt sig och hur de implementerar ny kunskap i interaktion med sina barn eller vid samtal med personal på förskola/skola.

Aldrig har jag mött någon från hörselvården som spontant har sagt att jag vill verkligen vara med en dag och lyssna på just den föreläsaren. Vi har även bjudit in nyckelpersoner inom olika verksamheter, men de har inte velat delta. Kanske förståeligt då lägret går av stapeln mitt i sommaren. Jag känner mig inte

kränkt inför det. Vi har istället anpassat oss genom att bjuda in till otaliga konferenser.

PROFESSIONEN KONSTATERAR ATT FAMILJERNA ÄR NÖJDA

Ofta får vi höra från professionen att familjerna är nöjda, men vad är de nöjda med? Har föräldrarna erfarenheter från hur det ser ut i andra länder? Man behöver något att jämföra med och det vet professionen!

Jag kommer ihåg när Eva Karltorp och jag åkte till Australien för att närmre studera verksamheter (intervention, förskola/skola för barn med CI) på plats. Vi mötte så mycket struktur och entusiasm hos personal samt en öppen och respektfull dialog mellan professionella och föräldrar. Så peppade vi blev men... Jag ska erkänna att jag kände mig både uppgiven, arg och ledsen på flyget tillbaka mot Sverige. Det var i början av millenniet och vid den tiden var verksamheterna runt min egen dotter långt ifrån optimala (för det tycktes inte existera i Sverige vid den tidpunkten).

Så när professionen 2025 på Karolinska/Rosenlund förmedlar en nöjdhetsenkät som visar att 91 procent av patienterna är mycket nöjda. Vad innebär det? Ska det tas som intäkt på att verksamheten är optimal? Eller ska man fokusera på de 9 procent som inte är nöjda? Vad tycker du? Hur är det utveckling sker?

Jag vet att det finns många familjer anslutna till Karolinska/Rosenlund i Stockholm som inte är nöjda. Det betyder dock inte att alla är missnöjda, men uppdraget profession/vården



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

”Ann-Charlotte, hur vet du att allt familjen berättar för dig är sant?” | 27 januari 2025

har, måste vara att ständigt befinna sig i utveckling av verksamheten. Det handlar också om att utvärdera och revidera interventions-verktyg samt att vara tydliga och ödmjuka gentemot patienter och deras anhöriga – i detta fall föräldrar med barn.

ARTIKEL I BARNPLANTABLADET KRÄNKER TYDLIGEN PERSONALEN!

I Barnplantabladelets höstnummer berättade en modig familj om alla misstag, som hörselhabiliteringen, enligt deras menande gjort. Reportaget är inget tyckande från Barnplantorna utan reportaget grundar sig på de 20 sidor föräldrarna skrivit i sin IVO-anmälan, som i sin tur är en dokumentation av alla journalanteckningar och besök på Rosenlund över år. Jag har läst anmälan. Jag har före publicering av artikeln låtit flera läkare och en psykolog läsa den. De bekräftar samstämmigt en rad felaktigheter. Reportaget är ett sammandrag av IVO-anmälan.

Det är familjens berättelse utifrån ovan – de äger sin berättelse. Varför ställde familjen upp i Barnplantabladelet? Var det ett behov att göra något elakt mot hörselhabiliteringen eller ansvarig personal. Nej, verkligen inte. Den tanken har heller inte föresvävat mig. Fakta var att de inte ville att någon annan skulle råka ut för det som deras dotter råkat ut för. Åter igen Barnplantornas sommarläger fick dem att inse en rad felaktigheter.

Men, men så kom det ett tjänstemail (namn@ki.se) från en självutnämnd budbärare i verksamheten som frågade **”hur vet du att allt som familjen berättar för dig är sant?”**

Budbäraren beskriver hur utpekande det varit för hennes kollega fast hen inte utpekats med namn – d.v.s. hur kränkt hen blivit. Eftersom budbäraren antar att jag står som ensam ansvarig för texten vill hon förvissa sig om att mailet enbart når mig. Men eftersom det redan tisslas och tasslas i verksamheter om detta är det inte möjligt för mig som ordförande och språkrör för föräldrarna att lägga locket på s.a.s. Min uppgift är oreserverat att tillvarata föräldrarnas intressen. En patientorganisation och sjukvård har olika roller men oftast kan vi ändå samverka.

Jag ställer mig frågan varför familjen skulle ljuga eller inte tala sanning. Familjen har läst ”budbärarens” mail och kommenterade med:

–Varför skulle vi inte tala sanning? Vi vet att ingen velat vår dotter illa, men det var en kedja av misstag. Alla kan göra misstag, men vi mötte flera som på ett oödmjukt sätt snöade in på fel spår. Det finns en kultur att tycka synd om barn med hörselnedsättning på Rosenlund och man missar barns potential. Den vånda vi kände och vår dotters lidande väger tyngre än enskilda kränkta personer.

När jag fick besked från CI-kliniken att personal tycktes vara i uppror mot den kränkande artikeln i Barnplantabladelet och på allvar överväger att inte dela ut tidningen till nya familjer och ej heller tillhandahålla den i väntrummen på Rosenlund/ barn- och ungdomshörselhab. Samt inte heller på Karolinska/ Huddinge, väljer jag att på detta sätt offentliggöra händelserna.

Barnplantornas och mitt uppdrag som ordförande är naturligtvis att alltid företräda föräldrar och barn på bästa sätt. Det har vi förtjänstfullt gjort genom åren. Barnplantorna har också



Grafisk produktion:
Xtrovert Media; www.xtrovertmedia.se

BARNPLANTORNAS NYHETSREV

"Ann-Charlotte, hur vet du att allt familjen berättar för dig är sant?" | 27 januari 2025

drivit utvecklingen framåt på en rad områden inom vården, alltid med ett starkt fokus på barnen. Det är odiskutabelt!

Det är naturligtvis obehagligt för verksamheter och enskilda professionella att få en IVO-anmälan mot sig. De frågor som inställer sig hos mig som representant för Barnplantorna är dock:

- Finns det ingen handlingsplan i beredskap vid dessa händelser?
- Hur stöttar man berörd personal?
- Hur utvärderas verksamheten?
- Hur stödjer man familjen som skickat in IVO-anmälan och gör ett "omtag"?

Här har alla verksamheter ett stort ansvar! Det som verkligen "skavde" hos mig var ifrågasättandet huruvida familjen talar sanning. [Läs gärna reportaget!](#) Eller läs här [hela Barnplantabladet](#)

FLICKAN MY FÖRTJÄNAR DET BÄSTA FRÅN OSS ALLA

I allt det här finns det en liten flicka som heter My, som sedan hon äntligen fick CI nu har alla språkljuden i sitt talspråk utom 'r'. Det kommer också i takt med hennes utveckling. Utan CI hade hennes utveckling sett mycket annorlunda.

Varför skriver jag om detta? Jo, därför att det är min förhoppning att professionen, inklusive berörda (som anser sig utpekade) i reportaget sträcker på sig och återtar sitt professionella förhållningssätt. Utvärdera vad som gick fel. Alla gör fel. Ställer till rätta och utvecklar verksamheten. Kontakter familjen, för Mys skull.

Hon är tyvärr inte det enda barnet i Sverige där det har funnits brister i förlopp i verksamheterna. Familjen är den enda familj som haft modet att ställa upp i Barnplantabladet. Det här med kränkthet måste upphöra i kontakt vården-patienter! Tilliten eroderas.

BARNPLANTORNAS JUBILEUMSÅR – 30 ÅR

Den 12–13 september hoppas vi hälsa många av er välkomna till konferens på Clarion Post i Göteborg. I programkommittén för utvecklingen av programmet ingår, förutom undertecknad, Radi Jönsson Sahlgrenska/SU i Göteborg och Ulrika Löfkvist vid Uppsala universitet. Det kommer att bli ett spännande program i tiden. Snart återfinns mer information på [www.barnplantorna.se](#).

Förutom föreläsare från Sverige har vi representation att hålla anföranden från Danmark, USA och Australien. Spännande, eller hur!

VISDOMSORD

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

Februari, sakta återkommer ljuset.
Hälsningar,
Ann-Charlotte Gyllenram