



2019-12-05 09:36 CET

## Barnplantorna var med och skapade historia - cochleaimplantat

### Cochleaimplantat – dåtid, nutid och framtid

Visste du att det första Barnplantabladet utkom i september 1995. Barnplantorna var nybildat och ambitionsnivån och entusiasmen var hög redan från början. Cochleaimplantat var en ny behandlingsform som återskapade ett sinne; i vart fall menade man försiktigt då att barn med förvärvad dövhet (efter t.ex. en hjärnhinneinflammation) skulle höra omgivningsljud.

Sten Harris, överläkare vid ÖNH/audiologisk avdelning i Lund skrev ett ”lycka-till-reportage” i första numret. Tillsammans med dr. Göran Bredberg

vid dåvarande Södersjukhuset i Stockholm initierade de och byggde upp de första CI-behandlande verksamheterna i Sverige för såväl barn som vuxna.

### **Dåtid – föräldrar och CI-verksamheter banade väg**

De första föräldrarna var med sina barn banbrytare för cochleaimplantat. Ingen visste naturligtvis hur det skulle gå för de här första barnen. Det fanns entusiaster inom hörselvård tillsammans med CI-verksamheterna i Lund och Stockholm, som menade att barnen skulle få optimala möjligheter till att utveckla hörsel bredvid utvecklingen av teckenspråk. Efter påtryckningar från föräldrar CI-opererades efter några år även barn födda döva. Tyvärr handlade det om sen operation (4-6 år) och ringa stöd eller direkt motstånd från verksamheter som förskola, skola och även hörselvård. Föräldrar hade det tufft och behövde både stöd och mod. Många kämpade, men det var inte lätt utifrån det motstånd som fanns.

Kunskapen om CI på barn låg i sin linda och vi föräldrar i Barnplantorna var tillsammans med läkare, hörselingenjörer, logopedier och audionomer i Lund och Stockholm pionjärer men även visionärer. I egenskap av ordförande var min sanna övertygelse att det gällde att bygga upp relationer med de som hade kunskap, var villiga att utveckla den och hade ett oförtrutet engagemang för barnen samt insåg hur väsentligt det var att involvera föräldrar. Så initierades det som Barnplantorna idag väljer att benämna ”tillsammans-projekt”.

### **Utveckling mot nutid**

Tyvärr blev en del barn som fick CI på 1990-talet icke-användare av sin CI-hörsel (och därmed CI-processorer) och en del valde att så småningom lämna tillbaka sina CI-processorer. De valde teckenspråk och tillhörighet bland döva. Ofta handlade det om sent CI-opererade barn, men också om ringa stöd i de verksamheter som skulle stödja barn och familjer. Det är sorgligt och flera föräldrar från den tiden, som kämpade i motvind bär nog på djupa sår och insikter om att det var tidigt i cochleaimplantat-eran. Idag möter de barn med helt andra förutsättningar där majoriteten är fullt inkluderade i vårt gemensamma samhälle. De har en normal hörsel- och talutveckling och många lyssnar på musik och en del spelar musikinstrument själva.

I tillsammansprojektet ingick att Barnplantorna tillsammans med cochleaimplantat-verksamheten vid Karolinska Universitetssjukhuset och enskilda föräldrar drev igenom bilaterala CI på barn samt initierade AVT (Auditory Verbal Therapy) i Sverige.

## **Fler sjukhus startade upp CI-behandling**

Allteftersom kunskapen om cochleaimplantat spreds över världen startade fler sjukhus upp s.k. CI-team. Det handlade om Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, Universitetssjukhuset i Linköping, Akademiska sjukhuset i Uppsala, Universitetssjukhuset i Umeå (vuxna) samt Universitetssjukhuset i Örebro (vuxna).

## **Bejaka kunskap och utveckling**

Som ett led i att följa den snabba utvecklingen inom området cochleaimplantat har Barnplantorna deltagit på en lång rad symposier globalt. Första CI-symposiet som Barnplantornas ordförande deltog i var i Hertogenbusch i Holland 1995. Där knöts kontakt med Amy McConkey Robbins från USA, mångårig samverkanspart och föreläsare på flera familjeläger i Barnplantornas regi.

Sedan följde produktion av filmen ”Cochleaimplantat – att återskapa ett sinne”. Den finns numera tillgänglig på Youtube; läs mer om det länk [filmen om cochleaimplantat](#)

## **Barnplantorna var med och räddade liv..**

Flera barn som CI-opererades under 1990-talet och tidigt 2000-tal hade förvärvat dövheten efter mycket svår sjukdom, meningit (hjärnhinneinflammation). Vaccination mot Hib (haemophilus influenzae ingår i barnvaccinationsprogrammet sedan 1993. Därmed var det bara de allra första barnen med CI, som hade blivit döva efter en Hib-meningit. Fortfarande insjuknade barn i meningit orsakad av invasiva pneumokocker. Sedan tidigt 2000-tal fanns ett effektivt vaccin.

Barnplantorna drog igång en stor massmedial kampanj där en familj vars barn nyligen blivit döv efter en meningit gav sjukdomen ett ansikte i media. Familjen var Ola och Anna Rosling och farfar till barnet var, nyligen bortgångne, professor Hans Rosling. Vårt gemensamma arbete resulterade i att alla barn födda efter den 1 mars 2008 erbjuds vaccin mot pneumokocker i barnvaccinations-programmet. Det kändes STORT. Vi var med och räddade liv.

## **Nutid mot framtid**

Att vara visionär hänger samman med att se det förgångna, ha stor kännedom om nutid samt en nyfikenhet och vetgirighet om framtiden. Vi är fortfarande inom hörselområdet mitt uppe i ett skeende utan slut. Det är spännande och uppdraget är fortsatt att verka för att alla barns möjligheter ska optimeras

även med ett återskapat sinne. Då krävs det att alla arbetar tillsammans utifrån evidens. Något annat val finns inte då barn lever i nuet men äger framtiden. Det vill vi i Barnplantorna fortsätta att bidra till för barnens skull.

Cochleaimplantat har förvånat och överraskat även verksamma. Idag kan vi verkligen säga när det gäller de här barnen att "the sky is the limit".

Professor Gerry O'Donoghue, utförde den första CI-operationen i Storbritannien. Han uttryckte ett klokt futuristiskt perspektiv på en konferens nyligen där han menade att vi är mitt uppe i ett skeende. Hans kommentar speglar detta skeende övertydligt

We are not in the end; we are not even in the beginning of the end; we have just reached the end of the beginning. There is so much more to learn in the field of children with hearing impairment. We are looking into the future in understanding hearing impairment in children

Fortfarande är faktaresistens i Sverige ett hinder i utvecklingen av modern familjeintervention, men tiden, starka föräldrar och professionella som bejakar utvecklingen banar väg för dagens barn med CI och deras möjligheter och rättigheter att HÖRA och HÖRA TILL vårt gemensamma samhälle.

Ann-Charlotte Gyllenram/BARNPLANTORNA

---

BARNPLANTORNA är en riksorganisation för föräldrar till barn/ungdomar med cochleaimplantat (CI), hörapparater, benförantrade hörapparater (Baha) samt andra typer av hörapparater. BARNPLANTORNA ger ut en tidning, Barnplantabladet samt bedriver kurs- och informationsverksamhet till föräldrar och yrkesverksamma inom området barn med hörselnedsättning.