

Skydda små barn mot livshotande bakterier – förhindra att hörande barn blir döva!

Av de cirka 100 000 barn som föds årligen i Sverige beräknas 1-2 promille ha en hörselnedsättning som kräver någon form av rehabilitering. Även barn som är hörande vid födseln kan i tidiga år få en svår hörselnedsättning, exempelvis i samband med allvarliga infektioner eller skalltrauma. För vissa av dessa barn kan cochleaimplantat (CI) vara ett alternativ. CI är ett tekniskt avancerat hörhjälpmedel som är delvis inopererat och ger en artificiell hörsel.

BARNPLANTORNA är en intresseorganisation för döva barn med cochleaimplantat. Vi har bitvis jobbat i motvind. Sociologen Katarina Jacobsson märkte i sin forskning att det finns vissa kulturmönster inom döv världen. Man ska acceptera barnens dövhet och låta bli att CI-operera dem. Det stora motståndet mot dessa barnoperationer är nu delvis borta. Allt yngre barn får cochleaimplantat med allt bättre resultat avseende att höra och utveckla talat språk.

Vissa barn med CI har blivit döva på grund av en invasiv pneumokockinfektion. De infektioner som dessa bakterier kan ge upphov till är livshotande. Risken för hjärnhinneinflammation är störst hos små barn. Sjukdomen är svår att diagnostisera och förloppet är mycket snabbt.

Kunnat undvikas

Som ordförande för BARNPLANTORNA, som jag initierade eftersom jag själv är förälder till ett barn med en

förvärvad dövhet, har jag vid åtskilliga tillfällen mött föräldrar där barnets dövhet hade kunnat undvikas om föräldrarna hade fått adekvat information redan på barnavårdscentralen. Ofta

Vissa barn med CI har blivit döva på grund av en invasiv pneumokockinfektion. De infektioner som dessa bakterier kan ge upphov till är livshotande. Risken för hjärnhinneinflammation är störst hos små barn.

slås även balansorganet ut i samband med en meningit (hjärnhinneinflammation), och barnet måste lära sig att gå på nytt. Andra neurologiska komplikationer förekommer också. Sjukdomen är ett stort trauma hos barn och föräldrar.

I våras dog en 15 månader gammal baby som led av blodförgiftning och hjärnhinneinflammation orsakade av pneumokockbakterier trots att man satte in intensivvårdsinsatser, och i höstas dog två tidigare helt friska små flickor i tvåårsåldern på olika försko-

lor i Helsingborg i ett mycket snabbt sjukdomsforlopp.

Vad väntar vi på?

Nyligen inleddes ett vaccinationsprogram mot livshotande pneumokocker i Norge. Det är barn under två år som får vaccin.

Också i Sverige borde vi bestämma oss för att skydda barn mot dessa farliga bakterier. Det är en fråga som engagerar och enar intresseorganisationerna inom döv/hörselområdet. Vad väntar vi på?

Och varför får inte småbarnsföräldrar redan nu information om att det finns ett godkänt pneumokockvaccin för barn, som föräldrar själva kan bekosta? Brist på information urholkar föräldrars förtroende för sjukvården.



Ann-Charlotte W Gyllenram
Ordförande BARNPLANTORNA
- Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat

Om Barnplantorna, Riksförbundet för barn med cochleaimplantat

När ett dövt barn erhåller ett cochleaimplantat (CI) uppkommer en delvis ny situation för barn och familj, nya frågor dyker upp. För att tillvarata barnens intressen på bästa sätt behövdes en stark intresseorganisation. Sommaren 1995 bildades Barnplantorna i Göteborg av fyra familjer till barn med Cochleaimplantat. Syftet var primärt att informera om CI utifrån föräldraperspektiv. För att uppnå detta beslutades för att ge ut en tidning på riksplanet – Barnplantabladet. För 10-20 år sedan anade ingen hur utvecklingen av cochleaimplantat skulle explodera; idag kan vi bara försöka att blicka in i framtiden utifrån den kunskap vi besitter för tillfället.

- Vi kommer att se allt fler gravt hörselskadade och döva barn få CI – det kommer att finnas allt fler döva barn med CI.
- Dövhet hos barn kommer att upptäckas tidigare och operationer kommer att göras på spädbarn.
- Det kommer att finnas allt fler barn med CI som är döva men som fungerar som nästintill normalhörande.
- De nya självklara kraven på skolan kommer att förändra undervisningsformerna och valet av skolform rörande döva barn med CI.
- Indikationerna för CI är under stark omprövning; detta kommer att innebära att gravt hörselskadade barn kommer att använda både CI och hörapparat, och allt fler barn med flerfunktionshinder kommer att vara CI användare. Trenden till CI-operation på båda öronen har redan kommit till Sverige och idag CI-opereras de flesta barn bilateralt.
- På tekniska fronten ser man utvecklingen följa flera huvudspår. Den inre implanterbara delen kommer att innehålla elektroddelar som på olika sätt kan interagera med innerörat för att om möjligt förbättra funktionsgraden. Utvecklingen av den yttre processorn kommer att innebära att funktionerna ryms i allt mindre apparater, för att sannolikt kunna byggas in helt innanför huden. Nya programmeringsstrategier kommer att öka och förbättra barnens möjligheter att utnyttja CI på bästa sätt.
- BARNPLANTORNA nås bäst via hemsidan: www.barnplantorna.o.se

Vad är ett cochleaimplantat?

Ett cochleaimplantat är ett medicinskt/tekniskt hjälpmedel – en hörapparat som kan hjälpa gravt hörselskadade och döva barn att höra. Mikrofonen bakom örat uppfattar ljud, som skickas vidare till en talprocessor. Här omvandlas ljudet till en särskild elektrisk kod som skickas till en sändarspole, som i sin tur skickar den kodade signalen genom huden till den implanterade mottagaren. Elektroden stimulerar hörselnerven, som sedan skickar en signal till hjärnan och där signalen tolkas till olika ljud.