

Cochleaimplantat att återskapa ett sinne blev personligt för Hans Rosling

Ann-Charlotte Gyllenram

Ann-Charlotte Gyllenram, ordförande Barnplantorna-Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat. E-post: ordforande@barnplantorna.se

Cochleaimplantat att återskapa ett sinne blev personligt för Hans Rosling då barnbarnet insjuknade i bakteriell meningit orsakad av invasiva pneumokocker. Hans insåg att en patientorganisation för föräldrar till barn med cochleaimplantat kunde förse honom med kunskap grundat på erfarenheter bredvid medicinsk kunskap från läkare. Rosling blev en aktiv medlem i Barnplantorna. Ett gemensamt initiativ ledde till att vaccin mot pneumokocker inlemmades i barnvaccinationsprogrammet (1 januari 2009). Ett stort påverkansarbete på Socialstyrelsen från Hans Rosling och kollegor, Barnplantorna och en familj som med sitt barn i massmedia gav meningit och cochleaimplantat ett ansikte. Familjen var Roslings son med familj. Hans Rosling utmanade dövrörelsen som är emot CI på barn. Han utmanade även CI-behandlande sjukhus och leverantörer av CI med sin klarsynthet.

Cochlear implants a new sense of hearing became personal to Hans Rosling when the grandson contracted meningitis caused by pneumococcal bacteria. He realized that a patient organisation for parents of children with cochlear implants could provide him with knowledge based on experience. Rosling became an active member in Barnplantorna. A co-work initiative led to the inclusion of the vaccine in the childhood vaccination program in Sweden (2009). A major impact on the National Board of Health and Welfare by Hans Rosling and colleagues, Barnplantorna and a family with a child deaf after meningitis gave a face of meningitis in media. Hans Rosling challenged deaf culture. He challenged the CI-clinics as well as the manufacturers of CI with his unique insight.

Telefonen ringer hemma hos mig. Samtalet kom från Hans Rosling och det ska erkännas att jag vid den tidpunkten (2006) inte visste vem han var. Direkt hoppade han mer eller mindre in i det han ville, så som Hans brukade göra. Inga ovidkommande fraser här inte utan genast direkt till det han ville åstadkomma för barnens skull och i detta initiala läge handlade

det om hans älskade barnbarn Max, sonen Ola och sonhustrun Annas förstfödda barn.

I min position som ordförande och initiativtagare till Barnplantorna, en patient- och föräldraorganisation för barn med cochleaimplantat (CI) har jag genom åren alltsedan 1995 fått åtskilliga telefonsamtal från föräldrar och några enstaka gånger också från

far-eller morföräldrar. De flesta av barnen som genomgått CI-operation, en teknik som återskapar ett sinne, är patienter inom sjukvården under hela sin levnad. Det handlar om att tekniken måste fungera alltid för att personen ska höra. I sjukvårdens patientansvar ligger också uppgradering av tekniken samt några reimplantationer under livstiden.

Hans hade snabbt googlat fram allt om Barnplantorna, men även mina egna erfarenheter som mamma till en flicka som 1990 blev döv efter en hjärnhinneinflammation (meningit) orsakad av *haemophilus influenzae* typ b. Det var intressant för Hans, i synnerhet som jag under åren bevistat otaliga internationella konferenser om CI. Konferenser som också avhandlat orsaker till dövhet som genetiska aspekter men också svår sjukdom som meningit.

Familjen Rosling hade samma förtvivlan som alla i en situation där barnet och barnbarnet blir döv efter en meningit. Skillnaden var den kraft som hela familjen Rosling tyckte inneha att inte fastna i djup kris och handlingsförlamning.

Det initiala telefonsamtalet handlade om en förtvivlan att Hans, trots alla kontakter inom den medicinska världen, inte fann all den information och det stöd han önskade för att hjälpa Max. Den medicinska informationen behövde kompletteras av någon med direkta erfarenheter. Jag delade med mig av personliga erfarenheter blandat med medicinsk kunskap från konferenser och från samtal med otaliga läkare under många år. Vi var eniga om att meningit är ett spöke

bland barnsjukdomar. Det i många fall hastiga sjukdomsförloppet och svårigheten att i tid diagnostisera sjukdomen gör den fruktad bland läkare. Hans var snabb i tanken som alltid och vi hann beröra vikten av tidig CI-operation efter en meningit. Förekalkning av innerörat efter meningen kan omöjliggöra en operation med införsel av CI-elektrodraden i koklean. Plötsligt utbrister Hans:

"Varför i all världen finns inte barnvaccinet mot pneumokocker med i barnvaccinationsprogrammet i Sverige. Det finns ju ett vaccin!"

Vaccinet mot *haemophilus influenzae* typ b infördes i barnvaccinationsprogrammet 1993. Efter det uttradeades så gott som dövhet orsakad av *haemophilus influenzae* meningit. Barnbarnet Max insjuknade i meningit orsakad av invasiva pneumokocker.

Fler telefonsamtal följde ...

Max CI-opererades redan inom några veckor efter meningiten. Jag träffade Ola och Anna Rosling i Stockholm första gången på ett kafé på Kulturhuset där vi hade stämt träff. Vi delade erfarenheter om meningit och om våra barn i synnerhet men också om känslor och förtvivlan.

För Hans som alltid var på språng, handlade tiden efter Max CI-operation om framtiden inte bara för Max utan för alla drabbade barn. Han ringde när han hade en "paus" i sitt omfattande arbetsschema. Oftast kom telefonsamtalen från någon flygplats någonstans i världen. Samtalen började nästan alltid

med ”har du tänkt på detta ...”. Hans lyckades med att vara både ofokuserad, närvarande, lyhörd men disträ, otålig men ändå inlyssnande i våra samtal. Med sina globala engagemang och att alltid vara på språng, tog han sig ändå alltid tid att förklara sina tankar en gång till när jag bad om det. Han såg omedelbart de stora sammanhangen, medan jag fokuserade på frågan vi diskuterade. Det förekom ändå aldrig någon irritation mellan oss. Vi delade samma passion för barnen och för det fantastiska med cochleaimplantat; en av de största medicinteknologiska landvinningarna i modern tid att åter skapa ett sinne.

Hans Rosling utmanade CI-verksamheterna och leverantörerna

Under flera år var Hans ett stort stöd för Barnplantorna, för mig personligen som ordförande och för utvecklingen av CI-verksamheterna.

När Akademiska sjukhusets CI-verksamhet firade 10 år våren 2012 med en konferens var Hans och jag inbjudna talare. Vem kan tala efter en så karismatisk talare som Hans? Det var han säkert väl medveten om för han missade aldrig att ge mig otrolig positiv feedback från scen. Våra anföranden tycktes vara exempel på samverkan. Jag pratade under temat ”Samverkan och samsyn driver utvecklingen framåt”. Hans utmanade sjukvården och läkarna genom ”CI statistik är svårare än CI-operation, men nästan lika viktigt”. Idag vet vi att det verkligen är så när CI-verksamheterna ska konkurrera med andra behandlingar om sjukvårdens/landsting-

ens ”pengapåse”. Hans, föregångare som vanligt.

Hans kom när jag bad honom att tillsammans med mig tala inför en av CI-leverantörernas Europamöte för personalen i Göteborg. Syftet från mig var att få leverantören att delsponsa en informationsfilm om en benförankrad hörapparat. Ett samverkansprojekt mellan Barnplantorna och Sahlgrenska universitetssjukhuset. En viss ånger infann sig säkert hos cheferna efteråt. Det blev i vart fall en annorlunda kursdag för deras personal. Hans pratade statistik och talade om för cheferna att

”Det förstår ni väl att ni måste sänka priserna. Ni kommer inte att kunna konkurrera när Indien utvecklat ett cochleaimplantat.”

Han avslutade med att lämna ordet till mig där han beskrev mitt arbete som Barnplantornas ordförande i lyriska ordalag. Det blev en dyr dag för leverantören. När jag avslutade mitt anförande hördes personalen längst bak ropa över applåderna ”give her the money”. Vilken samverkan!

Hans Rosling utmanade dövrörelsen

Tidigt diskuterade Hans och jag dövrörelsens förhållningssätt till CI-behandling på barn nationellt såväl som internationellt. Hans blev medveten om de bloggar mot CI som fortfarande förekommer frekvent i sociala medier och Internet där paralleller dras mellan CI på barn, Auschwitz och doktor Mengele. Hans konstaterade:



Hans Rosling med barnbarnet Max.

Foto: Karim Hatoum

"När Max var svårt sjuk försökte jag att sätta mig in i detta nya område. Det gjorde mig ont att läsa om hur illa döva blivit behandlade tillbaka i tiden när de tvingades att lära sig prata. Jag ville verkligen vara realistisk och bestämde mig för att om inte Max skulle kunna opereras med CI så skulle jag verkligen lära mig teckenspråk för att kunna kommunicera med Max. Jag insåg att jag skulle behöva lära mig teckenspråk snabbare än Max för att kunna utveckla Max kommunikation och språk – det vill säga jag kom fram till att jag hela tiden måste ligga steget före honom. Det skulle betyda två års heltidsarbete för mig och jag skulle behöva leva bland döva för att detta skulle vara möjligt." (intervju i Barnplantornas tidning Barnplantabladet i maj 2011)

Nu fick Max möjligheten att höra. Dövrörelsens kritik mot föräldrar som väljer bort teckenspråk är att hänvisa till FN:s Barnkonvention när de konstaterar att det handlar om barns rätt till teckenspråk och inte föräldrars rätt att välja, Hans replikerade;

"Nu fick Max CI så det handlar om barns rättigheter att få bägge möjligheterna. Tal och hörsel måste utvecklas tidigt. Max kan lära sig teckenspråk senare om han vill."

Hans, alltid på barnens sida.

Oförglömlig kväll hos Hans och Agneta i Uppsala

Efter CI-jubileet på Akademiska sjuk-

huset undrade Hans om jag skulle åka hem till Göteborg. När han fick veta att jag hade bokat hotell för vidare till möten i Stockholm nästa dag sa han *"du bor hos mig och Agneta i natt; du ska inte bo på hotell, avboka."*

Det blev en oförglömlig och sen kväll hos Hans och Agneta. Vi pratade långt ut på natten. Hans började med att säga *"nu måste du berätta allt från början"*. Jag började med att berätta om Barnplantorna men hann inte mer än någon mening när Hans avbryter och säger

"Nej, nej jag menar förstås hur din dotter Madeleine blev sjuk. Ta allt från början."

Jag har aldrig så detaljrikt berättat detta för någon från det att vi upptäckte att hon var sjuk, begav oss till akuten och ända fram till dags dato. I min roll som ordförande i Barnplantorna har jag strävat efter att vara representant för alla barn med CI, men också värna om det alldeles privata. Nu satt vi emellertid hemma hos Hans och Agneta och var privata. De lyssnade uppmärksamt och frågade hänsynsfullt, men fick också en djup inblick i ett långt händelseförlopp med detaljer för att kunna förstå hur de skulle kunna hjälpa Max på bästa sätt. Det handlade inte bara om utveckling av hörsel och språk, men också hur ett barn vars balanssinne är svårt skadat efter sjukdomen kan lära sig gå igen. Hur kompenserar andra förmågor för detta? Hur kan man som förälder hjälpa barnet med detta? Kan ett barn lära sig cykla utan fungerande balanssinne? Vilka strategier har hon i vårt

gemensamma samhälle?

Hans och Agneta delade mer än gärna med sig av erfarenheter från ett fantastiskt liv. Jag glömmer aldrig denna kväll.

Med statistik utmanade Hans skolmyndigheterna

Vid flera nordiska konferenser i Göteborg och Stockholm i Barnplantornas och CI-verksamheterna vid Karolinska universitetssjukhuset och Sahlgrenska universitetssjukhuset regi fortsatte Hans att utmana och visa på nödvändiga förändringar.

Tillsammans tog vi fram elevstatistik för det över år vikande antalet elever i den statliga dövskolan (specialskolan). Hans presenterade detta på våra konferenser för att visa skolmyndigheterna att CI redan innebär att döva barn, som inte längre är döva, inte kommer att gå i dövskolan.

För detta banbrytande arbete utnämndes Hans till hedersmedlem i Barnplantorna.

Vaccin mot pneumokocker för alla barn!

I början av milleniet visade Barnplantorna som patientorganisation vilken styrka samverkan mellan patientorganisation, läkare och patienter har i massmedia i ett gemensamt utvecklingsarbete. Då gällde det möjligheten för alla döva barn (där behovet finns) att få CI på båda öronen. Initialt genomfördes bara CI-behandling (operation) på ett öra. Socialstyrelsen ansåg att det var en dyr behandlingsmetod. Efter många tidningsartiklar och insändare från Barnplantorna blev Eva

Karltorp (överläkare och chef för CI-kliniken på Karolinska universitetssjukhuset) tillsammans med mig och en förälder och hans femåriga dotter inbjudna till morgonsoffan i SVT. Efter alla sympatier från allmänheten kunde Socialstyrelsen inte stå emot mediadrevet. Sverige blev ett av de första länderna i Europa där bilaterala CI på barn blev regel.

Erfarenheterna var ett stöd när Hans och jag började diskutera hur vi skulle verka för att få in vaccin mot invasiva pneumokocker i barnvaccinationsprogrammet. Erfarenheterna fanns från 1993 hur meningit orsakad av *haemophilus influenzae* ty b så gott som utrotades efter att vaccinet införts i barnvaccinationsprogrammet. Vi var eniga i att det var mer än angeläget. Föräldrar behövde få information om riskerna med invasiva pneumokocker. Myndigheterna behövde kunskap och evidens om att vaccin skulle spara både lidande hos barn och familjer samt barns liv, men även vara en besparing för samhället.

Barnplantorna tog fram en informationsbroschyr (faktaundersökt av läkare) om faran med pneumokocker och att det fanns ett vaccin. Jag bevisade under ett års tid Baby- och barnmässorna i Umeå, Stockholm, Göteborg och Malmö. Broschyren spreds även till BVC (barnvårdscentralerna) samt vårdcentraler och sjukhus. Hans var i kontakt med Socialstyrelsen och läkare kollegor runt om i Sverige.

En familj, vars barn nyligen blivit döv blev ansiktet i massmedia vad som kan hända ett barn efter en meningit. Familjen, som mitt i sin egen kris hade kraften att ställa upp och



Max och Hans Rosling. Foto: Karim Hatoum

verka för alla barn, var förstas Anna och Ola Rosling med sonen Max.

Ett stort gemensamt arbete på många plan mellan flera läkare (Rosling, Silfverdal, Lagercrantz m.fl.), Barnplantorna och familjen Rosling resulterade i att alla barn födda efter den 1 oktober 2008 erbjöds vaccination mot pneumokocker i barnvaccinationsprogrammet. Det kändes stort. Vi var alla med och räddade liv!

Hans engagemang för barnen

Vid ett par tillfällen deltog Hans tillsammans med Ola, Anna och deras barn i Barnplantornas veckolånga familjeläger utanför Helsingborg. Det var ett gyllene tillfälle att möta cirka femtio barn med CI med familjer samt internationella experter inom området då barnaktiviteter varvas med ett digert kursprogram för föräldrar.

Vid ett av de här tillfällena bad Hans



Hans Rosling på Nordisk konferens i Göteborg 2012 som arrangerades av Barnplantornas och Sahlgrenska universitetssjukhuset.
Foto: Karim Hatoum

mig om att tillsammans med Ebba, Max lillasyster, följa med till bilen för att hämta en mycket tung väska. På vägen till bilen berättade Hans för Ebba att väskan var full av böcker som han hade lånat på biblioteket och skulle läsa för henne. Barnen, alltid i fokus för Hans.

Här skulle det minsann på ett pedagogiskt sätt utvecklas språk tillsammans med Ebba samtidigt som de hade en värdefull stund tillsammans. Jag vet att han var en kul farfar samtidigt som han ständigt var i mänsklighetens tjänst. Oförglömlig.

Barnplantorna

*Riksförbundet för barn med
Cochleaimplantat och barn med hörapparat*

Barnplantorna är en patient- och föräldraorganisation för barn som hör med cochleaimplantat såväl som barn med konventionella hörapparater eller benförankrade hörapparater. Organisationen initierades 1995 av Ann-Charlotte Gyllenram och fyra andra föräldrar till de första barnen i Sverige med CI. Barnplantorna har sitt säte i Göteborg.

Hemsida: www.barnplantorna.se