



CI

pædagogisk-psykologiske overvejelser

Hvert år mister et stort antal danskere hørelsen i et eller andet omfang. For nogle personer er høretabet af en sådan karakter, at et høreapparat ikke kan kompensere tilstrækkeligt for høretabet. Er hørenerven intakt og en række andre medicinske forhold i orden, kan der i disse tilfælde tilbydes en cochlea implantation (CI).

I Danmark foretog man den første cochlea imlantation i 1986, og i dag er omkring 255 danskere udstyret med CI (*Danaflex, august 2002*). Heraf er cirka halvdelen døvblevne voksne, der er opvokset med dansk som første sprog. Antallet af implanterede på årsbasis er stadig stigende på såvel børne- som voksenområdet.

Indenfor gruppen af voksne CI-brugere kan der være tale om personer med et progredierende høretab eller personer, der mister hørelsen akut som følge af et traume eller på grund af en sygdom.

Når brugerne får tilkoblet deres CI, er det forskelligt, hvad og hvor meget de hører. Enkelte

personer kan med det samme genkende mange lyde og forstå noget tale, men de fleste oplever den første lydpåvirkning som værende kaotisk og uforståelig. Langt de fleste har brug for en lang genoptræningsperiode og undervisning i et eller andet omfang.

Det auditive udbytte af CI er på længere sigt meget forskelligt fra person til person og spænder fra opfattelsen af enkelte hverdagslyde til forståelse af talesprog. Enkelte CI-brugere kan samtale i telefon.

Tilfredsheden med CI hænger ikke kun sammen med det auditive udbytte af implantatet, men også med de forventninger den hørehæmmede og omgivelserne har til det. Disse forventninger kan afhænge af flere faktorer.

Der er de kliniske, tekniske og pædagogiske faktorer så som -

- ♦ Årsagen til høretabet
- ♦ Om høretabet er akut eller progredierende
- ♦ Hvor præcist processoren er tilpasset.
- ♦ Hvilket lyd miljø personen færdes i til daglig

- ♦ Mængden og kvaliteten af den rådgivning, vejledning og information, der tilbydes fra læge, hørepædagog og eventuelt andre fagfolk og andre CI-brugere såvel før som efter operationen
- ♦ Omfang og udbytte af den auditive genoptræning hos hørepædagog
- ♦ Hvorvidt der er komplikationer og/eller bivirkninger efter implanteringen

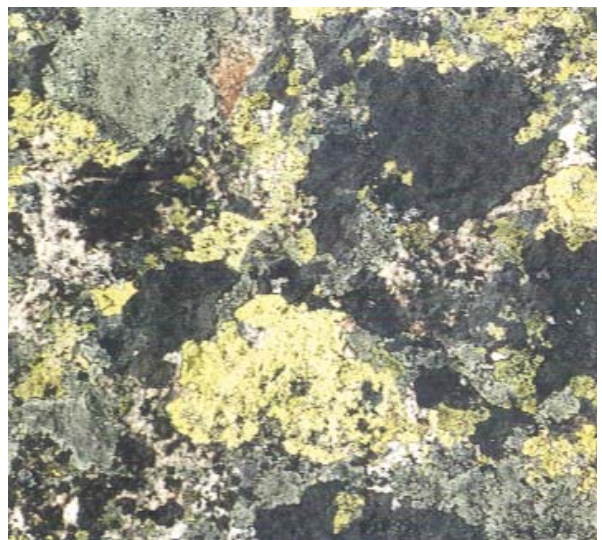
Også psykiske og sociale faktorer har indflydelse på personens forventninger og dermed graden af tilfredsheden med implantatet. Her kan være tale om:

- ♦ Personens generelle livssituation (familiesituation, alder, arbejdsmæssige situation) og psykiske velbefindende
- ♦ Hvor længe personen har været hørehæmmet/døv
- ♦ I hvor stor udstrækning høretabet er erkendt og accepteret af den hørehæmmede og de pårørende
- ♦ Hvorledes familien i fællesskab håndterer situationen

Som en naturlig del af udviklingen har der i de første mange år først og fremmest været fokuseret på de lægelige og tekniske aspekter ved CI. Disse aspekter er væsentlige for udviklingen og videreudviklingen af CI, og den auditive genoptræning hos hørepædagogen er i stor udstrækning forbundet med disse aspekter.

Efterhånden er der også kommet fokus på de psykiske og sociale aspekter. Disse aspekter er på ingen måde uvæsentlige og har som sagt stor betydning for brugerens tilfredshed med CI og dermed også for livskvaliteten.

Det er vores erfaring, at en væsentlig del af det hørepædagogiske arbejde indenfor CI-området er forbundet med de psykiske og sociale aspekter, og vi vil i denne artikel videregive vores tanker og overvejelser vedrørende de psykologiske og pædagogiske problemstillinger i forbindelse med at cochlea implantere voksne.



Tre cases

Det auditive udbytte af CI er som sagt meget forskelligt og tilfredsheden afhænger ikke nødvendigvis af det auditive og sproglige udbytte. Dette vil vi belyse med tre cases:

1) En 64 årig mand har været svært hørehæmmet igennem 25 år og haft et godt liv med sit handicap. Hans familie og nærmeste omgangskreds anvender visuel kommunikation, og han er desuden flittig tolkebruger. Mange af familiens venner er døve eller svært hørehæmmede, men han er eneste hørehandicappede i fami-

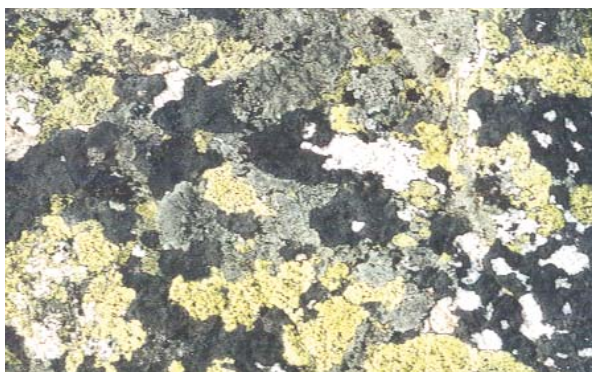
lien. Arbejdsmæssigt har han haft et job, hvor hørenedsættelsen ikke spillede den store rolle og som 62 årig gik han på efterløn.

Med CI håber han at blive i stand til at høre nogle hverdagslyde som for eksempel vandhanen, der løber, emhætten, vaskemaskinen, menneskelige lyde (host, nys o.lign). Han forventer at få øget sin livskvalitet igennem enkelte lyde, der skal befri ham fra den tavse verden. På det kommunikative område har han ingen forventninger til CI.

På det kommunikative område er der ikke sket nogen forandring. Han er lige så afhængig af visuel kommunikation som tidligere og anvender tolk ved større sammenkomster.

Han kan derimod høre flere hverdagslyde og synes, det har givet ham større livskvalitet. Han er godt tilfreds med sit CI og ville ikke undvære det.

Hans livssituation er uændret efter CI.



2) En 35 årig kvinde har mistet den sidste hørest efter omkring 10 år som svært hørehæmmet. Høretabet har hele tiden betydet mange vanskeligheder i hendes og familiens liv. Hun har været tvunget til at affinde sig med en an-

den position på arbejdsmarkedet og har været nødt til at opgive flere fritidsinteresser. I forhold til mand og børn har hun opgivet ansvaret på en del områder. Børnene synes, det er pinligt, når hun spørger til noget, der lige er blevet sagt og ser helst, hun ikke deltager i forældremøder og skole-/hjem samtaler. Manden synes, det er besværligt at have hende med i planlægning af familens liv, ferier m.v. Efterhånden tager han alene eller sammen med børnene beslutningerne på en del områder og nøjes med at informere hende.

Allerede som hørehæmmet med god effekt af høreapparat havde kvinden vanskeligt ved at acceptere sit handicap. Hun har af forskellige årsager fravalgt visuel kommunikation og har ikke ønsket at anvende nogen form for tekniske hjælpemidler. Som helt døv har hun måttet erkende sit handicap men haft vanskeligt ved at acceptere at skulle opgive de mest vitale områder af sit liv. Hun har følt sig mere og mere ensom og udelukket fra det sociale liv men har ikke magtet at slås for sin position. Hendes forventninger til CI er at vende tilbage til den hørende verden. Hun er især optaget af tanken om igen at blive en aktiv del af familien og blive respekteret som mor til sine børn med ansvar på lige fod med mandens. Hun har helt klart forventninger om at kunne kommunikere i den hørende verden på lige fod med hørende.

CI-operationen er ud fra fagfolkenes vurdering vellykket, da kvinden efter tilpasningen kan samtale, når omgivelserne tager de nødvendige hensyn. Kvinden selv er derimod skuffet, da hun som nævnt havde forventet at vende tilbage til de hørendes verden. Hun har nu som tidligere meget svært ved at erkende og

acceptere, at hun har et hørehandicap og ikke uden videre kan fungere i den hørende verden.

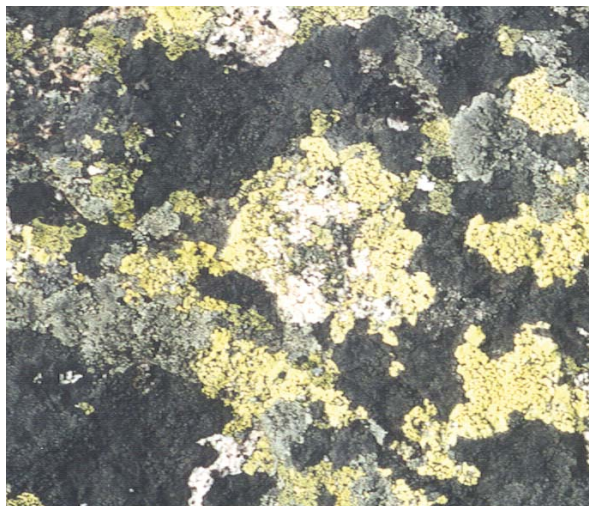
Omgivelserne, især hendes mand og børn og arbejdspladsen, har også vanskeligt ved at forstå og acceptere, at hun ikke er fuldt hørende efter at have fået CI. Der er forventninger til hende om, at hun nu deltager aktivt i familiens liv som hørende, og at hun på arbejdspladsen igen kan varetage funktioner på lige fod med de hørende kolleger.

Kvinden har meget svært ved at finde sig til rette i sin nye situation og har svært ved at give udtryk for sine frustrationer. Hun oplever samtidig skyld forbundet med at have problemer med CI og med ikke at være helt tilfreds. Hun er vidende om, at det er en kostbar operation, og at der på årsbasis ikke er ret mange, som får den tilbudt. Samtidig oplever hun, at det kan være svært at få de forskellige fagfolk i tale. Ud fra deres synspunkt er operationen vellykket. Deres forventninger er blevet indfriet, og hun oplever, at de har et andet syn på hendes situation og har svært ved at forstå hendes vanskeligheder og frustrationer.

Kvinden kommer i krise, bliver sårbar, irriteret, depressiv og isolerer sig fra omverdenen.

Hun har svært ved at modtage hjælp, da hun synes "låst" i sin skuffelse over ikke at kunne høre fuldt ud og således leve op til sine egne og omgivelsernes forventninger.

Først da der bliver taget professionel hånd om hendes og familiens situation og hun får bearbejdet sin sorg over sit hørehandicap, begynder hun langsomt at acceptere sin situation og sætte pris på de kommunikationsmuligheder, hun har fået gennem CI. Hun bliver efterhånden tilfreds med CI.



3) En 50 årig mand har været døv i 7 år. Han mistede hørelsen på grund af sygdom. Han er en habil mundaflæser og har ikke været motiveret for anden visuel kommunikation. Han fortæller, at livet naturligvis har været besværligt som døv, men han har accepteret sit handicap og fra starten været indstillet på at få mest muligt ud af livet som døv. Han har et arbejde, hvor hans handicap ikke er begrænsende. Han lever et forholdsvist isoleret liv sammen med hørende ægtefælle og har god kontakt til sine voksne børn. Han holder af at læse bøger og skrive breve.

Hans forventninger til CI er at kunne høre lyde omkring sig og høre børnebørnenes stemmer. Han har ingen forhåbninger om at komme til at genkende tale og har således heller ingen forventninger om at kommunikere ved hjælp af hørelse. På det kommunikative område er der således ingen forventninger til CI.

Det viser sig, at CI overstiger denne mands forventninger. På det kommunikative område

er han optimalt hjulpet: Han forstår stort set al tale og kan kommunikere med hvem som helst. Han kan kommunikere med ekspedienten, når han handler ind; tale med naboen over hækken; høre og forstå det lille barnebarn på 3 år og samtale i telefon med personer han kender godt, når bare emnet er kendt og samtalepartnern tager de nødvendige hensyn. Han anvender tekniske hjælpemidler med godt resultat.

I undervisningssammenhænge er han en af de personer, vi forventer at afslutte efter den hos os obligatoriske periode på 4-6 måneder med to lektioner om ugen.

Efter en periode med udelukkende positiv udvikling i form af stadig stigende kommunikationsmuligheder sker der imidlertid det, at personen pludselig generes af en voldsom støj, som er til stede både med CI-udstyret til- og frakoblet. Efter adskillige undersøgelser og justeringsforsøg diagnosticeres støjen som værende tinnitus. En lidelse som personen ikke tidligere har haft. Anfaldene kan vare op til adskillige timer, og han har ingen glæde af sit CI-udstyr under anfaldene, som kan komme dag eller nat uden varsel. Efterhånden præges hans hverdag af angsten for anfald, og han er i vildrede om, hvorvidt han skal opgive CI og spørger også sig selv, om der er nogen garanti for at anfaldene forsvinder, hvis han vælger at få fjernet elektroderne.

Forandring

I det første tilfælde har personen fået mere lyd i hverdagen men er ikke i stand til at høre eller forstå mere tale end før implanteringen. Implanteringen er lykkedes, og resultatet lever op

til fagfolkernes forventninger, lige som personens egne forventninger er blevet indfriet.

I det andet tilfælde har personen ikke kun fået mere lyd i hverdagen. Hun er i stand til at høre og forstå tale, når der tages de nødvendige hensyn. Resultatet lever op til fagfolkernes forventninger men for den hørehæmmede, har den ændrede hørestatus medført nye problemstillinger i hendes liv. Hun er kommet i en psykisk krise, som hun må have hjælp til at bearbejde for at blive istand til at tage del i de aktiviteter og ansvarsområder, hun som døv havde trukket sig fra. Først på længere sigt får hun indfriet sine forventninger.

Også i det tredje tilfælde har personen fået mere lyd i hverdagen, og han er i stand til at høre og forstå tale. Han kan desuden samtale i telefon. Resultatet har oversteget hans egne og fagfolkernes forventninger, men hans tinnitus overskygger i perioder de ellers så mange fordele ved CI, og han har svært ved at vurdere om hans beslutning om at få CI, var en god eller dårlig beslutning. Manden tilbydes supplerende rådgivning og anerkender på længere sigt sit valg og bliver i stand til at se fordelene ved CI.

For samtlige tre cases har det været væsentligt, at familien har været inddraget i forløbet.

En implantering medfører en forandring, ikke kun for brugeren men også for ægtefælle og andre nære pårørende.

For en del CI brugere kan implanteringen betyde, at de fra at have været afhængige af især ægtefællen nu kan klare sig selv i mange situationer. Dette betyder for både den hørehæmmede og dennes ægtefælle forandring i deres indbyrdes roller og dynamik. Skønt for-



andringen er positiv, medfører den som regel en midlertidig forvirring og usikkerhed, som kommer bag på flere - både brugere, pårørende og fagfolk .

Som det fremgår af case 2, var det meget vigtigt for den 35-årige kvinde at få talt om sine forventninger og frustrationer, før hun kunne acceptere sin aktuelle situation. Det viser sig ofte, at CI-brugerens ægtefælle ligeledes kan have et behov for at tale om sine oplevelser efter implantationen, og i den forbindelse er det vigtigt, at nærmeste pårørende også har mulighed for at drøfte situationen med fagfolk.

Som det fremgår af ovenstående, er CI ikke alene et kirurgisk indgreb men også et indgreb i personens liv og familiestruktur. Et indgreb der medfører forandringer, som hver enkelt tackler vidt forskelligt afhængigt af forskellige faktorer.

Information

For at CI kan siges at være vellykket, er det væsentligt, at personen lige fra starten er velinformeret om alle aspekter vedrørende CI. I nogle amter indkaldes den hørehæmmede sammen med ægtefælle og eventuelt andre nære pårørende til en samtale, inden de tager stilling til operation. Der gives en grundig information om de medicinske og tekniske sider ved CI. Der spørges ind til den hørehæmmedes og familiens viden om og forventninger til CI, lige som der informeres om de forskellige resultater og udbytte af CI, samt om hvad der kan forventes. Der informeres om efterfølgende auditiv genoptræning og hørepædagogisk undervisning, og den hørehæmmede tilbydes kontakt til andre implanterede. Med udgangspunkt i de

forskellige faktorer, der gør sig gældende for den enkelte klient, bestræber fagfolk sig på at give en realistisk information om, hvad personen kan forvente sig af CI.

Efter operation og tilpasning er brugeren som regel færdigbehandlet på høreklinikken. Høre-pædagogen vil derefter være den centrale fagperson. På nogle høreklinikker har man valgt at lade hørepædagogen være gennemgående figur allerede fra første samtale med den læge, der indstiller den hørehæmmede til CI, og der er gode erfaringer med den model.

I Fyns Amt bestræber vi os på at starte den hørepædagogiske undervisning umiddelbart efter tilpasningen af elektroderne. CI-brugeren ser så vidt muligt hørepædagogen indenfor et døgn efter tilpasningen. Undervisningen er nøje tilrettelagt og tager først og fremmest udgangspunkt i den auditive genoptræning.

Samarbejde på tværs

Ud over den auditive genoptræning stilles CI-brugeren som et led i undervisningen overfor spørgsmål om udbytte og tilfredshed med implantatet. Selvom brugerne er tilfredse med det auditive udbytte af implantatet, ser vi et stigende antal implanterede, der har brug for supplerende hjælp i form af pædagogisk/psykologisk rådgivning, og deres baggrund for at søge hjælp kan være meget forskellig. Ved at tilbyde et kontinuerligt undervisningsforløb med hørepædagogen som den gennemgående og centrale person, skabes der mulighed for, at brugeren kan tale om de forandringer, han/hun oplever i forbindelse med CI, og om hvordan hun sammen med de nærmeste omgivelser tackler forandringerne.

I denne sammenhæng er det vigtigt, at hørepædagogen forstår at forholde sig til de oplysninger hun får, og vurdere, hvorvidt det er nødvendigt at inddrage andre fagpersoner. I Fyns Amt har vi gode erfaringer med at have en psykolog ansat på Tale-Høreinstituttet. Der er mulighed for at henvise klienter direkte til psykologen, men ofte er det tilstrækkeligt for hørepædagogen at drøfte problemstillinger med hende og gennem direkte supervision blive i stand til selv at rådgive brugerne.

De psyko-sociale aspekter indgår således som væsentlige elementer i undervisningen af voksne cochlea implanterede. I og med at hørepædagogen har en central rolle i det samlede forløb, vil det ofte være naturligt for CI-brugeren at drøfte problemstillinger, glæder og bekymringer med hørepædagogen. Efter afsluttet undervisningsforløb tager CI-brugerne ofte kontakt til hørepædagogen, efterhånden som der opstår nye problemstillinger i deres *CI-liv*. De betragter hørepædagogen som den nærmeste fagperson at henvende sig til.

Det er altså nødvendigt at være rustet til opgaven og hjælpe denne klientgruppe, når livet med CI indimellem bliver for vanskeligt at tackle selv. Forudsætningen for et gedigent professionelt tilbud til voksne CI-brugere er at gå opgaven imøde med et åbent sind og en vilje til at samarbejde med andre faggrupper; og det stiller krav især til hørepædagogen som den centrale person i forløbet.

*Lone Kondrup, audiologopæd
og Jette Fischer, psykolog
Fyns Amts Tale-Høreinstitut*