

Veien tilbake

- Å FÅ CI I VOKSEN ALDER



NOVEMBERFILM

ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering



Redaktør: Anne Kristine Grønsund

Tekst: Liv Synnøve Dahl

Februar 2015

Heftet kan lastes ned elektronisk
på Statped.no

ISBN 978-82-323-0118-8



«Veien tilbake» er et samarbeidsprosjekt mellom



NOVEMBERFILM

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering med Extramidler



**En stor takk for at
dere gjorde prosjektet
mulig å gjennomføre.**

FORORD

«Veien tilbake» er med og om voksne mennesker som får/har cochlea implantat (CI). CI gir mange mennesker nye muligheter, men også utfordringer.

Med denne DVD-en og informasjonsheftet ønsker vi å bidra til økt kunnskap om hva det kan innebære å få og leve med CI. Vi håper den blir sett, lest og diskutert både av de som venter på CI, CI-opererte, nærpersoner, arbeidskollegaer, fagmiljø og øvrige. Uavhengig av CI, tror vi også den vil kunne ha stor verdi for alle som har, eller kjenner noen som har, hørselstap.

Gjennom deltakernes rause beretninger, har vi prøvd å skape rom for å løfte frem tema det kan være vanskelig og vondt å sette ord på. Ikke minst har det vært et sentralt mål å vise at variasjonen er stor. Ulike resultater, livssituasjoner og personlige preferanser fordrer ulike, men likeverdige, løsninger. Der vi møter hverandre med respekt og forståelse, fremmes livskvalitet til felles glede.

Vennlig hilsen



Anne Kristine Grønsund
Prosjektleder



**«Det er så
mange drømmer.»**

HER FINNER DU INFORMASJON OM DET Å FÅ OG DET Å LEVE MED COCHLEAIMPLANTAT

«Veien tilbake» til livet	8
Hva er et cochleaimplantat (CI)?	11
Hvem er de voksne som velger CI?	13
Hvilke vurderinger gjøres for å avklare hvem CI kan være aktuelt for?	15
Er det bare å skru på lyden?.....	17
Hvilke rettigheter har voksne CI-brukere til lyttetrening?.....	19
Hva er målet med lyttetrening?.....	21
Er det nødvendig med sykmelding den første tiden etter lydpåsetting?	23
Trenger CI-brukere hørselstekniske hjelpemidler?	24
Hva kan det bety for den enkelte CI-bruker å være en del av et nettverk som består av CI-brukere?	25
Hvordan ta vare på kropp og sjel i en krevende livssituasjon?	27
Info om DVDen	28



«Veien tilbake» til livet

DVDen du nå holder i hånda setter fokus på hørsel og fravær av hørsel, lyd og fravær av lyd, meningsfull lyd og lyd uten mening. Den handler om voksne mennesker som på et eller annet tidspunkt i livet opplever at hørselen ikke lenger fungerer som den skal. Hvordan de opplever dette og hvilke valg de tar for om mulig å finne «veien tilbake» til livet.

På spørsmålet om hva vi bruker hørselen til, er det nærliggende å svare «det meste». Vi lever i en tid hvor ulike former for lyd omgir oss store deler av døgnet. Det meste av lyden vi omgir oss

med gir en eller annen form for informasjon. Lyd kan oppleves som meningsløs støy, men også støy innebærer oftest en eller annen form for informasjon.

Likevel er det kanskje først når hørselen svikter helt, etter at den har vært en sans man har basert sitt samspill med omgivelsene på, vi virkelig blir klar over hvor stor betydning den har. Å miste hørselen fører til store praktiske konsekvenser og store utfordringer knyttet til samhandling og samspill med omgivelsene, men dypest sett handler det for mange om «Hvem er jeg uten hørsel?».



I kjølvannet av dette er det mange som opplever sorg, frustrasjon, fortvilelse og oppgitthet. Det er individuelt hvordan den enkelte takler dette.

DVDen handler om «veien tilbake» til livet, og hvilke muligheter og begrensninger som ligger i det å få og det å leve med cochleaimplantat (CI) i voksen alder. Vi møter mennesker som har sine individuelle historier, både knyttet til livet generelt og til sitt hørselstap. De har sine tanker og forventninger til hva CI kan gjøre med livssituasjonen deres, men det er ikke alltid det går som man håper.

**«Ett nytt liv,
nye muligheter.»**

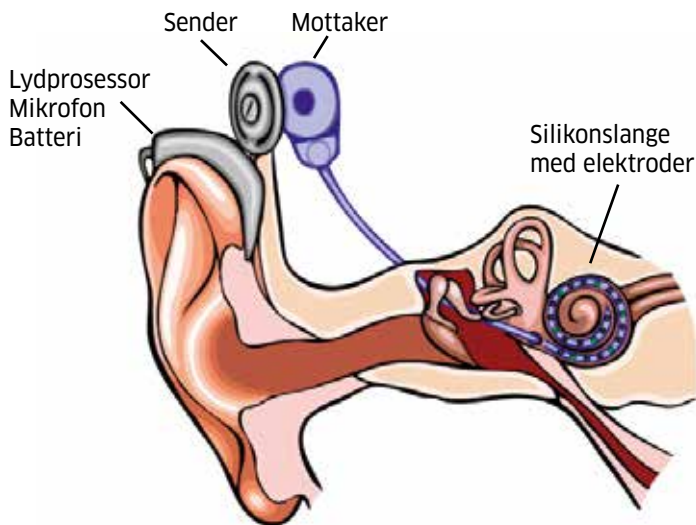


Et viktig mål med DVDen er å sette fokus på omgivelsenes holdninger og forventninger til det å få og leve med CI i voksen alder. Omgivelsenes kunnskaper om rehabilitering etter en CI-operasjon er av stor betydning for hvordan CI-brukeren selv takler forventningene. Dette handler om at familie, venner, arbeidsplass og andre arenaer den hørselshemmede har relasjoner til, får god og nyansert informasjon om hva det å få og det å leve med CI innebærer. Informasjon omgivelsene trenger for å kunne være gode støttespillere for den som får CI. Det er viktig at omgivelsene forstår at det ikke handler om å få en normal hørsel, og at

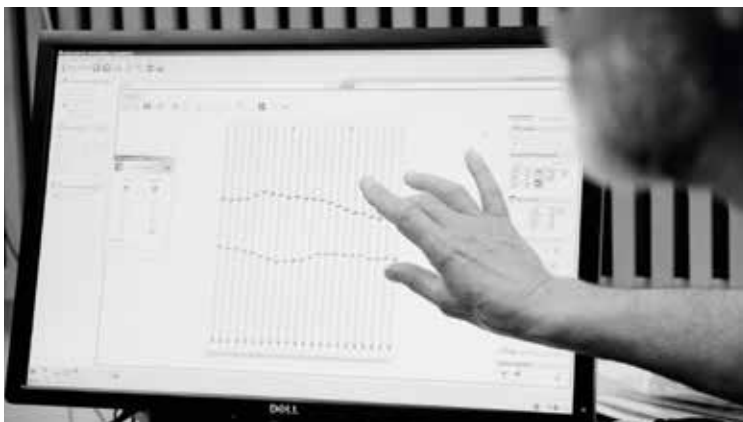
utbytte av hørselen er noe den enkelte CI-bruker møysommelig og systematisk må jobbe seg fram til gjennom lyttetrening. I denne prosessen trenger alle CI-brukerne gode medspillere. Noen som tar aktivt del i prosessen med å tolke de nye lydopplevelsene. Noen som heier på sidelinja uten å stille for store krav. Noen som ser at CI-brukeren er sliten. Noen som gir energi når energilagrene er i ferd med å tømmes. Noen som tillater og forstår nødvendigheten av litt ekstra hvile. Noen som viser forståelse hvis framgangen ikke blir som planlagt. Noen som er der hvis det viser seg at «veien tilbake» til livet ikke nødvendigvis går via hørselen.

Hva er et cochleaimplantat (CI)?

Et CI er et avansert teknisk hjelpemiddel som kan gi en lydopplevelse for de med store hørselstap. Det omtales også som et avansert høreapparat, som består av en ytre del og en indre del. Den ytre delen, som består av mikrofon, lydprosessor, batteri og sender, henger på øret i en ørehenger. I tillegg er den festet til hodet med en magnet. Denne delen av CIet kan tas av ved behov. Forklart på en enkel måte har den ytre delen som oppgave å fange opp lyd fra omgivelsene, og overføre lydsignaler til en mottaker operert inn i skallebeinet. Mottakeren formidler lydsignalene videre til en silikon-slange med elektroder som er operert inn i sneglehuset/cochlea. Elektriske impulser fra elektrodene stimulerer hørselsnerven, som sender impulsene videre til hjernen. Det er først når impulsene når hjernen at de kan oppfattes som lyd. Elektrodene som opereres inn i cochlea har færre frekvensområder enn et normalt øre har. Dette påvirker lyd kvaliteten, og CI gir ikke normal hørsel.



ILLUSTRASJON: SANSETAP.NO



Godt utbytte av CI krever vanligvis systematisk lyttetrening. Ved hjelp av den teknologiske utviklingen skjer det stadig forbedringer av CI.

Tidligere var det vanlig at voksne måtte klare seg med ett CI, men nå er det ikke uvanlig at de får to. Det er viktig å understreke at to CI ikke gir dobbelt så god hørsel. Den største fordelene med to CI er at det gir stereohørsel, noe som ofte gir bedre lydoppfattelse i omgivelser med mye støy. Det gir

også noe retningshørsel som betyr bedre oppfattelse av hvor lyden kommer fra. To CI gir ikke nødvendigvis bedre taleoppfattelse, men erfaring viser at CI-brukere med to CI bruker mindre konsentrasjon og energi på å oppfatte tale, noe som kan gi mindre stress enn ved bruk av ett CI. Å få lyden fra begge sider bidrar også til mindre behov for å snu på hodet for å få tak i lyden, noe som reduserer skulder- og nakkeplager for CI-brukere.

HER FINNER DU MER INFORMASJON:

Sansetap: <http://www.sansetap.no/smabarn-horsel/tilrettelegging/horeapparater-ci/ci/>

Medel: <http://www.medel.com/no/cochlear-ilants/>

Medisan: <http://www.medisan.no/produkter/cochleaimplantat-ci/nucleus-ci24re-cochleaimplantat/Cochlea>



Hvem er de voksne som velger CI?

På midten av 80-tallet ble de første CI-operasjonene gjennomført i Norge. De som ble operert var primært voksne som hadde hørt normalt i mange år, men som av en eller annen grunn hadde mistet hørselen. Ny teknologi og flere års erfaring med operasjoner har ført til et nytt syn på hvem som kan ha utbytte av CI. Både synet på alder ved operasjon og grad av hørselstap har endret seg. Det har blant annet ført til at gruppen voksne som utredes for CI har blitt betydelig mer sammensatt.

**«Jeg kan høre
regnet sildre.»**

Vi kan i dag dele voksegruppen i tre undergrupper med utgangspunkt i hovedtrekk i hørselshistorikken:

- **De som har hørt normalt i flere år** og som har blitt døv/sterkt tunghørt over tid (progresierende hørselstap), eller har mistet hørselen «over natten». Noen i denne gruppen bruker tegnspråk eller norsk med tegn-støtte (NMT). Dette gjelder primært de som har mistet hørselen over tid.
- **De som er født med et lite eller moderat hørselstap** og som gradvis har blitt døv/sterkt tunghørt. Flere i denne gruppen benytter tegnspråk eller NMT.
- **De som er født døv/ sterkt tunghørt** og som har benyttet tegnspråklig kommunikasjon det meste av livet.

Å bruke deler av hørselshistorikken som grunnlag for denne inndelingen, henger sammen med at erfaringer med lyd, grad av lydstimulering og eventuelt tids-punkt for opphør av lydstimulering, ofte er forhold som påvirker utbytte av CI. Men det er også mange andre faktorer som spiller inn, og som gjør at dette ikke er noen absolutt sannhet.



I tillegg prøves CI for hørselshemmede som er sterkt rammet av tinnitus (øre-sus), og for personer med ensidig sterkt nedsatt hørsel/døvhets.

Det er i februar 2015 ca. 1030 voksne (personer over 18 år) som har fått ett eller to CI.

HER FINNER DU MER INFORMASJON:

Sansetap, voksne med hørselstap: <http://www.sansetap.no/voksne-horsel/>



Hvilke vurderinger gjøres for å avklare hvem CI kan være aktuelt for?

Følgende sykehus gir tilbud om CI-operasjon for voksne:

- Oslo Universitetssykehus, Helse Sør-Øst
- St. Olavs Hospital, Helse Midt
- Haukeland Universitetssykehus, Helse Vest

Fritt sykehusvalg gjelder også ved CI-operasjon.

Alle sykehusene som gir tilbud om CI-operasjon har et tverrfaglig CI-team som består av lege, audio-fysiker, audiograf og audiopedagog. CI-teamet foretar en helhetlig utredning av de som søker om CI.

Utredningen innebærer hørsels-tester, billediagnostikk (CT og MR), generell legeundersøkelse og anamnese (pasientens egen fortelling om sin sykehistorie) samt hørselsrelatert legeundersøkelse og anamnese.

Den enkeltes hørselshistorikk, og sentrale sider ved livet som blir berørt av nedsatt hørsel, er en viktig del av utredningen. Dette handler om:

- den enkeltes historie knyttet til årsak og forløp av hørselstap
- bruk av høreapparat
- bruk av visuell kommunikasjon

- utfordringer i arbeidslivet og det sosiale livet
 - egne forventninger til livet med CI
- Motivasjon for lyttetrening er en viktig faktor i en slik helhetsvurdering.

Hvis utredningen fører til tilbud om CI, vil det samtidig bli informert om hva som antas å være realistisk utbytte av CI. Det er da opp til den enkelte å bestemme seg for CI-operasjon eller ikke, basert på den informasjonen som foreligger. Dette kan være en stor avgjørelse å ta, og det blir gitt rom for å tenke seg nøye om. I denne prosessen er det godt å ha med pårørende både som støtte og som samtalepartnere når valget skal tas. Å involvere andre i denne prosessen kan også bidra til å skape bedre forståelse for konsekvensene av valget. For de som velger CI, blir det på dette tidspunktet vanligvis gitt informasjon om hva som finnes av kurs mens man venter på operasjon. Kursene er en forberedelse til prosessen som følger etter operasjonen. Det blir også informert om kurstilbud etter lydpåsetting for CI-brukere og deres pårørende. En viktig side ved å delta på slike kurs er å møte andre som er i samme situasjon. Kurstilbudet kan variere noe fra landsdel til landsdel.

HER FINNER DU MER INFORMASJON:

Oslo Universitetssykehus: http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss_/avdelinger/_ci-teamet/_Sider/om-ci-teamet.aspx

St. Olavs Hospital: http://www.stolav.no/ftp/stolav/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_23745/index.html

Haukeland Universitetssykehus: <http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/oyre-nase-halsavdelinga/oyre-og-horsel/Sider/cocleaimplantat.aspx>

HLF Briskeby kompetansesenter as (kurs): <http://hlfbrikseby.no/kurs/>

LMS-Lærings - og mestringssenteret Helse Bergen (kurs): <http://www.helse-bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/lms/Sider/default.aspx>

Statped: <http://www.statped.no/Stottemeny/Om-Statped>
Fag--og-tjenestetilbud1/



Er det bare å skru på lyden?

Fire til seks uker etter CI-operasjonen, når operasjonsåret har grodd, er det tid for «lydpåsetting». Det innebærer programmering og aktivisering av den ytre delen av Clet (lydprosessen). Så er det klart for utprøving og tilpasning av lyden. Dette er en møysommelig prosess som kan oppleves som både spennende og krevende, og for noen også frustrerende. Mange følelser, tanker og spørsmål kan dukke opp i denne situasjonen.



Lydpåsetting skjer på sykehusets hørselsavdeling, og går vanligvis over to til fire dager. Når lyden er forsøkt tilpasset, handler det om å bevege seg rundt, både på

sykehuset og utenfor sykehuset, for å oppdage lyd, erfare lyd, tolke lyd og finne ut hvor lydene kommer fra. Det handler om både språklyder og lyder i omgivelsene.



Det er viktig at pårørende er med på dette, både for å få innsikt i hva som skjer, og for å være til hjelp når lyd skal tolkes og lydkilder identifiseres. Ikke minst er det viktig å være der for den som har fått CI.

I løpet av dagene med lydpåsetting, er det behov for flere justeringer. Når CI-brukeren reiser hjem er det vanligvis med flere program som skal testes ut før neste lydjustering etter ca. tre måneder. Det er også mulig å ta kontakt med hørselsavdelingen før den tid dersom man har behov for ekstra justering.

Lydpåsetting og den første tiden med lyd er en individuell opplevelse. Noen opplever de første

lydene som meningsløse, og beskriver dem som støy eller sammenligner lydene med f.eks. blokkfløytetoner eller sauebjeller. Andre får relativt fort taleoppfatelse under gunstige lytteforhold. Uansett hvordan man opplever de første lydene handler det for alle om at «det er nå det begynner».





Hvilke rettigheter har voksne CI-brukere til lyttetrening?

Voksne som har fått CI har rett til opplæring (lyttetrening/taletrening) i henhold til Opplæringsloven § 4A-2 (Rett til spesialundervisning på grunnskolens område). Det er den enkeltes hjemkommune som har ansvaret for å gi denne opplæringen. Opplæring etter CI-operasjon kan også gis av privatpraktiserende audiopedagog/logoped i henhold til Lov om Folketrygd § 5-10 (Behandling for språk- og taledefekter). Det er sykehuset /legen som sørger for at en av disse henvisningene foreligger i etterkant av CI-operasjonen.

«Er blitt mer modig i kommunikasjonen med en eller to.»

I utgangspunktet er det vanlig å få henvisning på 25-30 timer lyttetrening. I tilfeller hvor CI-brukeren har lite erfaring med talespråk, gis det også henvisning om taletrening. Hvis det er behov for flere timer er det mulig å få ny henvisning, både fortløpende og etter en tid.

Ikke alle kommuner har kompetanse i å gi lyttetrening (og eventuelt taletrening). Kommunene har da mulighet til å søke om veiledning som en tjeneste fra Statped. Med utgangspunkt i en slik søknad kan Statped gi råd og veiledning til pedagoger og gi dem gode verktøy til bruk i lyttetreningen. Det arrangeres også kurs i regi av Statped for pedagoger som gir opplæring etter CI-operasjon for voksne. Disse kursene er også åpne for privatpraktiserende audiopedagoger/logopeder.

Det finnes gode lyttetreningsprogram tilgjengelig på nettet som både kan benyttes av pedagogen og til egentrening. For den enkelte CI-bruker er det viktig å komme fort i gang med lyttetreningen, helst allerede uken etter lydpåsetting.

«Det er flest hverdager, og de små samtalene er lettere enn før.»



HER FINNER DU MER INFORMASJON:

Opplæringsloven: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5

Lov om folketrygd: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19/KAPITTEL_5-1#§5-4

NAV: <https://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/147613.cms>

Statped: <http://www.statped.no/Stottemeny/Om-Statped/Fag--og-tjenestetilbud1/Hvordan-soke-om-tjenester-fra-Statped/>

Hva er målet med lyttetrening?

Å starte med lyttetrening etter en CI-operasjon er for mange som å starte en reise i lydens verden. En reise hvor målet er å få maksimalt utbytte av den hørselen CI gir. For de som har valgt å legge ut på denne reisen i voksen alder, kan det å få en mindre frustrerende og slitsom hverdag være noe av motivasjonen og drivkraften. De drømmer om et liv hvor hørselen kan bidra til større grad av inkludering i egen familie, blant venner og på jobben. For noen kan det også handle om igjen å kunne høre og nyte musikk, høre på radio og tv og å snakke i telefonen. Oppleve naturen, ikke bare med synet, men også via hørselen. For de som kan tegnspråk og er en del av et inkluderende tegnspråklig nettverk, kan målet med å få CI være knyttet til at det både kan være nyttig og praktisk å kunne kommunisere både via syn og hørsel. Noe som kan bidra til flere valgmuligheter på ulike arenaer i samfunnet. Valgene som tas er basert på den enkeltes ønsker og behov, og handler om individuelle valg og at «ikke to er like».



For at den enkelte CI-bruker skal få mulighet til å utnytte Clet/Clene på en hensiktsmessig måte, er systematisk lyttetrening sammen med pedagog og pårørende, og ikke minst egentrening, nyttig for de aller fleste. Å oppleve mest-ringsfølelse knyttet til lyttetrening er viktig for å holde motivasjonen oppe. Mål og progresjon må derfor tilpasses den enkeltes hørselshistorie og andre forhold som eventuelt kan være av betydning.

Erfaringen tilsier at mange som får CI vil kunne oppfatte alt som sies i stille omgivelser når det er bare en person som snakker. Når det er «bakgrunnsstøy» vil alle CI-brukere, på samme måte som høreapparatbrukere, ha større problemer enn normalthørende med å oppfatte en person som snakker. Hvor mye «bakgrunnsstøy» en CI-bruker tåler, varierer veldig fra person til person. Bakgrunnsstøy er for de som har CI noe annet enn bakgrunnsstøy for normalthørende. For mange CI-brukere vil ordet

forgrunnsstøy være mer dekkende for opplevelsen av det normalthørende opplever som bakgrunnsstøy. CI-brukere kan oppleve det som om bakgrunnsstøyen ligger foran lyden og hindrer dem i å få tak i hva som blir sagt.

Noen CI-brukere har behov for å se ansiktet til den som snakker for å kunne støtte seg på munnnavlesning. Andre har god nytte av at det benyttes tegn som visualisering av det som blir sagt (norsk med tegnstøtte – NMT), eller variere mellom tegnspråk og talespråk. Hva som fungerer for den enkelte kan være situasjonsavhengig. Det er også noen som i hovedsak benytter CI for å kunne gjøre seg nytte av varsellyder i omgivelsene, eller for å unngå tinnitusplager. Her handler det om ulike hørselshistorier, ulike forutsetninger, ulike forventninger og mål. Til syvende og sist handler det om at «en vellykket» CI-operasjon er et relativt begrep.

HER FINNER DU MER INFORMASJON:

CI hva du hører: http://www.erher.no/voksenopplaering/ci_hva_du_hoerer/

Lyttetrening etter CI: <http://www.acm.no/lyttetrening/>

Logopedisk senter, Trondheim kommune: <https://www.trondheim.kommune.no/logopedisk/>

Er det nødvendig med sykmelding den første tiden etter lydpåsetting?

Alle som får CI blir automatisk sykmeldt i to uker etter operasjonen av lege på sykehuset. Vurderinger av behov for sykmelding ut over dette, er det fastlege som har ansvaret for. Mange voksne som får CI bruker mye energi på lyttetrening, og har derfor behov for å kunne være sykmeldt en tid etter lydpåsetting. Dette er et individuelt behov. For noen kan det å være på jobb fungere som en del av lytteteringen. Det handler da om å bli kjent med lyder på jobben og å utnytte kommunikasjon med kollegaer som en del av lytte- og kommunikasjons-treningen. Behovet for sykmelding kan være avhengig både av den enkelte CI-brukers utbytte av lyd, hvilken jobb man har og hvilken livssituasjon CI-brukeren er i. Her handler det igjen om individuelle vurderinger.

I og med at det er relativt få som får CI, har fastleger vanligvis ikke så mye kjennskap til rehabilitering etter en CI-operasjon. Helse Midt har derfor utarbeidet et infoskriv til fastleger for å sikre at de forstår betydningen av at de fleste CI-brukere kan ha behov for sykmelding en tid etter lydpåsetting.



**«Å høre varsellyder,
det gjør meg tryggere.»**

Trenger CI-brukere hørselstekniske hjelpemidler?

CI-brukere kan benytte de samme hørselstekniske hjelpemidlene som andre med nedsatt hørsel. Med utgangspunkt i en individuell vurdering og utprøving på NAV, kan den enkelte søke om å få låne aktuelle hjelpemidler. Her finnes det mye å velge i som kan bidra til økt utbytte av CI.

CI-brukere har også rett til tegnspråktolk, tolking som er basert på norsk med tegnstøtte (NMT) eller tegn som støtte (TSS). De har også rett til skrivefolk. Bruk av folk basert på tegn, forutsetter at tolkebrukeren kan tegn/tegnspråk.

Tolking kan bidra til å åpne nye muligheter når hørselen alene ikke er nok. Bruk av folk kan også bidra til at CI-brukeren slipper å bruke så mye energi på å oppfatte hva som blir sagt. Det er viktig å prøve seg fram for å finne ut hva som fungerer for den enkelte og for å bli trygg i rollen som tolkebruker. Avgjørelsen om det er behov for folk eller ikke skal i prinsippet tas av den primære tolkebrukeren, i denne sammenhengen er det CI-brukeren. Behovet for folk må dokumenteres med legeattest. Folketjenesten som organiserer dette tilbudet ligger under NAV.

«Hvis det ikke er mye støy tør jeg prate med folk, være med i samtalen. »

HER FINNER DU MER INFORMASJON:

NAV, tekniske hjelpemidler: <https://www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Hva+har+du+vansker+med/H%C3%B8rsel.357453.cms>

NAV, folk: <https://www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Tjenester+og+produkter/Folketjenesten/Bestille+folk>



Hva kan det bety for den enkelte CI-bruker å være en del av et nettverk som består av CI-brukere?

Å få CI kan oppleves som å gå inn i et ukjent landskap preget av usikkerhet og mange ubesvarte spørsmål. Det kan derfor være av betydning å kunne bli kjent med andre som er i samme situasjon. I og med at det er relativt få som er CI-brukere, er det liten sannsynlighet for at CI-brukere treffer hverandre i nærmiljøet. Kurs som har CI-brukere som målgruppe kan derfor være nyttig, både mens man venter på CI-operasjonen og når hverdagen som CI-bruker er der. På kurs møter man andre som også kjenner på kroppen

hvordan det er å miste hørselen og å bli CI-bruker. Selv om CI-brukere er like forskjellige som alle andre mennesker, kan de ha felles erfaringer knyttet til det å være CI-bruker. Det kan være godt å møte andre som er i samme situasjon. Da slipper man å måtte forklare, og kanskje også forsvare, hvorfor ting er som de er. Dette kan bidra til styrke i hverdagen og en bedre rehabilitering for den enkelte. Er man riktig heldig treffer man kanskje også noen som man har mer til felles med enn det å være CI-bruker, og nye



vennskap kan oppstå. Dette handler dypest sett om livskvalitet for den enkelte.

På sosiale medier finnes det flere grupper som har fokus på hørselshemming. Det finnes også grupper hvor tema er CI. Dette er grupper hvor CI-brukere både kan gi og få verdifull informasjon på en effektiv og enkel måte. I dag finnes det blant annet to aktive Facebook-grupper, «Hørselshemmet-hva så?» og «CI-gruppa». Gruppene er lukket, men ved å sende forespørsel

«Du har en sårhet for det du ikke klarer. Tar tid å akseptere dette.»

om å få bli medlem, blir man godkjent. Et av medlemmene i «CI-gruppa» uttrykker utbyttet av å være medlem i denne gruppen slik: «Jeg har lært og fått svar på mer her enn på sykehuset. Det er andre med CI som vet hvor skoen trykker og vet løsninger på problemer. Dette er jo nærmest som en stor og supernyttig database!»

HER FINNER DU MER INFORMASJON:

Hørselshemmedes landsforbund: <http://www.hlf.no/>

Norges Døveforbund: <http://www.deafnet.no/>

Ål folkehøgskole og kurscenter for døve: <http://www.al.fhs.no/>

HLF Briskeby kompetansesenter as: <http://hlfbriksby.no/>

Hvordan ta vare på både kropp og sjel i en krevende livssituasjon?

For å kunne få best mulig utbytte av lyttetreningen er det viktig å ta vare på seg selv og gjøre noe som gir overskudd og energi i hverdagen. Noe som bidrar til å senke skuldrene og puste med magen kan være:

- fysisk aktivitet ute i naturen eller på et treningssenter
- avspenningsteknikker som f.eks. yoga eller mindfulness
- psykomotorisk trening
- fysikalsk behandling

De fleste som mister hørselen helt eller delvis, opplever det som en stor belastning. Mange prøver å kompensere for hørselstapet ved å benytte seg av ulike strategier. Det er oftest et veldig krevende prosjekt. Selvfølelsen kan også få seg en skikkelig knekk, og over tid er dette noe som «setter seg i kroppen». Mange som får CI har slike erfaringer med seg i

bagasjen, og det kan derfor være nødvendig med profesjonell hjelp for å takle situasjonen og finne gode løsninger som bidrar til god livskvalitet. «Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse» (NSHP) er en landsdekkende poliklinisk spesialisthelsetjeneste som gir tilbud til hørselshemmede nettopp i slike situasjoner. Hvis rehabiliteringen etter CI-operasjonen ikke går som forventet, kan det være ennå større behov for å få hjelp til å komme seg videre i livet på en god måte.



HER FINNER DU MER INFORMASJON:

Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse, Oslo Universitetssykehuset:

http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/_avdelinger_/

[horsel-og-psykisk-helse-voksne_](#)

Info om DVDen

DVDen består av to deler: Dokumentarfilmen «Veien tilbake» og et samtalebasert ekstramateriale.

«Veien tilbake»

Hvem er hovedpersonene i dokumentarfilmen?

I dokumentarfilmen møter vi primært Grethe og Ulf. På en raus og ærlig måte deler de sine erfaringer og tanker med oss. De gir oss innblikk i hvilke muligheter, men også utfordringer og begrensinger som kan følge i kjølvannet av å få og å leve med CI i voksen alder. Mange faktorer spiller inn når det gjelder reelt utbytte av CI. Grethe og Ulf har forskjellig utgangspunkt for CI-operasjon, og de har også forskjellig praktisk utbytte av CI i hverdagen. Det Grethe og Ulf likevel har til felles, er et genuint ønske om «å ta livet tilbake». Deres mål er å bli inkludert i egen familie og fungere best mulig i hverdagen med en selvopplevd god livskvalitet. Dokumentarfilmen viser oss at veien dit er basert på individuelle valg.



**Grethe Hofstad,
født 1957**

Grethe er gift med Lars Hofstad og har to voksne barn og et barnebarn.

«Opplevde å kunne prate med noen på julebord på jobb. Hadde ikke vært der på noen år.»

Som 40-åring merket Grethe at hørselen endret seg, og hun fikk konstatert nedsatt hørsel på begge ørene. Grethe fikk høreapparater som hun hadde godt utbytte av. I årene som fulgte økte hørselstapet ganske likt på begge ørene, men i 2012 endret hørselen på venstre øre seg betydelig. Grethe hadde ikke lengre utbytte av høreapparat på dette øret, og i 2013 fikk hun derfor CI på venstre side.

I dokumentarfilmen følger vi Grethe og hennes familie før, under og etter CI-operasjonen. Etter CI-operasjonen erfarte Grethe at det var vanskelig å kombinere CI på venstre side med høreapparat på høyre øre. Samtidig mistet hun mer og mer av hørselen på høyre øre, og hun slet også med tinnitus. Etter en tid hadde hun heller ikke utbytte av høreapparat på det høyre øret, og i november 2014 fikk hun CI på høyre side.

Årsaken til at Grethe fikk nedsatt hørsel har aldri blitt fastslått. Arv kan være en faktor som har spilt en rolle, da hennes far fikk høreapparat 70 år gammel. Grethe hadde ofte mellomørebetennelse som barn. Dette er også noe som

kan ha bidratt til nedsatt hørsel, men ikke til døvhets.



Ulf Nagel, født 1972

Ulf er gift med Mette Jæger og har tre barn i alderen 3-14 år.

Som ettåring fikk Ulf skarlagensfeber som forårsaket at han fikk nedsatt hørsel på begge ørene. Han hadde godt utbytte av høreapparat fram til 2000, men fra 2000-2005 ble hørselen betydelig svekket. Det førte til at høreapparatene ikke fungerte tilfredsstillende lenger. Første gang Ulf tenkte at CI kunne være noe for ham var i 2006. I januar 2007 ble han utredet, fikk status som CI-kandidat og ble satt på venteliste for CI-operasjon. Mens han ventet på CI-operasjon fikk han betydelige problemer med overømfintlighet for hverdagslige lyder (hyperakusis), tinnitus og migrene. Dette gav ham store utfordringer i tillegg til hørselsnedsettelsen. I juli 2007 fikk Ulf CI på høyre side og i januar 2012 fikk han CI på venstre side.

I dokumentarfilmen møter vi Ulf og hans familie etter at han har fått CI på begge ørene. Ulf og familien hadde store forventninger til CI, både i forhold til hørsel og at hyperakusis, tinnitus og migrene skulle avta. Forventningene ble ikke innfridd, og vi får innblikk i hvilke krevende valg Ulf og hans nærmeste gjør for å få en totalt sett bedre livssituasjon for hele familien.



Tommy Ernst Rise, født 1948

Tommy er født døv og tegnspråkbruker. Årsaken til døvheten er ikke kjent. Han begynte å bruke høreapparat i førskolealderen, til tross for at han selv mener han aldri har hatt utbytte av det. I 1995 fikk Tommy tinnitus. Han var sterkt preget av dette og bestemte seg derfor for å prøve om CI kunne bidra til å dempe tinnitusplagene. I 2004 fikk han CI på høyre side, og har etter den tid ikke hatt tinnitus. Vi møter Tommy i samtale med Ulf på «Ål folkehøgskole og kurscenter for døve» hvor han er ansatt.

Hvem møter vi i samtalene på ekstramaterialet, og hvilke temaer tas opp?

I ekstramaterialet finner du flere samtaler. Vi har her ønsket å vise både flere nyanser, og mer bredde og dybde enn det som har vært naturlig i dokumentarfilmen.



Psykolog Katharine Cecilia

Williams, *Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse, Oslo Universitetssykehus*, leder en samtale med fokus på å leve med hørselstap.



Audiopedagog Ingrid M.

Mathisen, *Audiopedagogene*, leder en samtale med fokus på erfaringer knyttet til lydopstilling og lyttetrening.

Grethe Hofstad, som er presentert i forbindelse med dokumentarfilmen.

Vi møter Grethe i gruppesamtale med psykolog og audiopedagog.



Lina Therese Finstad, født 1974

Lina fikk moderat hørselstap på begge ørene i forbindelse med hjernehinnebetennelse da hun var 18 måneder. Hun begynte å bruke høreapparat hver dag da hun var 8 år. I 1997 ble Lina plutselig døv på venstre øre, og fra 2004-2005 ble hørselen gradvis dårligere på høyre øre. Høreapparatene, som hun tidligere hadde hatt utbytte av, ble til mindre og mindre nytte. Lina måtte etter hvert basere all kommunikasjon på munnnavlesning. I august 2009 fikk hun CI på venstre side og i 2010 på høyre side.

Vi møter Lina i samtale med sin venninne, Turid Stalsberg, og i gruppesamtale med psykolog og audiopedagog.

Anne Kristine Grønsund, født 1971

Anne Kristine fikk moderat til sterkt hørselstap som en følge av surstoffmangel ved fødselen. Hørselstapet var lenge stabilt og likt på begge ørene. Hun prøvde flere ganger å venne seg til høreapparat, men smerter kombinert med sterk lydforvrengning (recruitment) gjorde at hun ikke kunne bruke høreapparat. Da Anne Kristine var 37 år økte hørselstapet av ukjent årsak, og hun ble døv. Hun har i voksen alder valgt å lære seg tegnspråk, og baserer samhandlingen med omgivelsene på å veksle mellom tale- og tegnspråk, samt NMT. I 2009 fikk Anne Kristine sitt første CI, og i 2011 fikk hun sitt andre.

Vi møter Anne Kristine i samtale med sin mann, Trond Grønsund, og i gruppesamtale med psykolog og audiopedagog.

Heftet kan
lastes ned elektronisk
på Statped.no

**«CI har ført til at jeg
nå føler langt større sam-
hørighet med min store
hørende familie.»**

Engelsk versjon kan
lastes ned på www.statped.no

 **Statped**

Prosjektleder: Anne Kristine Grønsund



HLF

Hørselshemmedes Landsforbund

NOVEMBERFILM



ExtraStiftelsen

Helse og Rehabilitering