



---

# CI og døvblindhed

---

EN UNDERSØGELSE AF BORGERE MED ERHVERVET  
DØVBLINDHEDS UDBYTTTE AF CI

## *Kolofon*

*CI og døvblindhed - en undersøgelse af borgere med erhvervet døvblindheds udbytte af CI*

*CFD Rådgivning – Døvblindekonsulentordningen og Videns- og Udviklingsenheden*

*Niels-Henrik M. Hansen*

*Trine Skov Uldall*

*©CFD Rådgivning 2020*

### CFD DØVBLINDEKONSULENTERNE

Døvblindekonsulenterne har den førende kompetence inden for specialrådgivning til borgere med erhvervet døvblindhed i Danmark.

Døvblindekonsulenternes tilbud retter sig mod voksne med erhvervet døvblindhed. Døvblindekonsulenterne foretager udredning og yder specialrådgivning til den enkelte borger, pårørende og kommuner.

Særlig ekspertise er nødvendig i udredningen og rådgivningen af den enkelte døvblinde, fordi døvblindhed er en kompleks funktionsnedsættelse, og fordi en række andre forhold kan spille ind på personens situation og funktionsniveau.

Døvblindekonsulenternes specialviden handler blandt andet om konsekvenserne af et dobbelt sansetab; om døvblindes særlige vilkår og om rehabiliteringsmuligheder og hjælpemidler.

Døvblindekonsulenterne behersker døvblindes forskellige kommunikationsformer, herunder tegnsprog og taktilt tegnsprog, og kan derfor kommunikere direkte med de døvblindblevne borgere, de er i kontakt med.

Der er døvblindekonsulenter ved CFD's kontorer i København, Odense, Fredericia, og Aarhus. Herfra dækker konsulenterne hele landet.

# Indhold

Forord.....	4
Indledning.....	5
Metodologi .....	6
Anonymisering.....	6
Hvad kan undersøgelsen sige noget om? .....	7
Læsevejledning .....	7
Viden om CI og døvblindhed.....	8
Døvblindhed .....	9
CI.....	11
Døvblindhed og CI.....	12
Afrunding litteraturstudiet.....	14
Borgerperspektivet.....	16
Beskrivelse af informanterne .....	16
Overvejelser om CI.....	18
Tiden efter operationen .....	21
Træning.....	22
Forventninger .....	23
Det lydmæssige udbytte.....	25
Oplevelsen af døvblindheden .....	27
Kommunikation.....	27
Socialt liv.....	28
Adgang til information.....	29
Transport.....	30
Udtrætning .....	32
Refleksioner over CI og døvblindhed.....	34
Afrunding.....	36
Hvad viser undersøgelsen? .....	38
Implikationer for rådgivningsmæssige indsatser .....	39
Litteratur .....	40

# Forord

Muligheden for CI repræsenterer et tilbud om en anden audiologisk behandlingsmulighed end høreapparater. Behandlingen er veldokumenteret, og kan efterhånden beskrives som et standardtilbud for borgere med svære høretab eller døvhed. Hvis der alene ses på høretab og døvhed er udbyttet af behandling med CI veldokumenteret i forskningslitteraturen. Det rejser et efterfølgende relevant spørgsmål om, hvorvidt tilbuddet om CI til borgere, der er døvblinde, ændrer borgerens oplevelse af døvblindheden? Det er et enkelt spørgsmål med et komplekst svar. I denne rapport vil vi med afsæt i borgernes egne beskrivelser og erfaringer med CI og døvblindhed komme med et bidrag til dette svar.

CFD Rådgivnings Døvblindekonsulentordning og Videns- og udviklingsenhed har samarbejdet om projektet. Vi takker først og fremmest borgerne for deres velvillighed over for at lade os få et indblik i deres erfaringer og viden om CI og døvblindhed. Vi vil også gerne takke de døvblindekonsulenter, der har stillet deres ekspertise, viden og erfaring til rådighed - herunder døvblindekonsulenterne i CFD Rådgivnings specialistgruppe om høretab i relation til døvblindhed, som har fungeret som følgegruppe i projektet.

Maj 2020

Forfatterne | CFD Rådgivning

# Indledning

CFDs Døvblindekonsulentordning oplever i stigende grad, at der bliver spurgt ind til, om den udbredte praksis med at tilbyde borgere med døvblindhed en CI-operation, ændrer borgerens funktionsnedsættelse og dermed følgerne af funktionsnedsættelsen i borgerens hverdag. Det drejer sig typisk om borgere med erhvervet døvblindhed, der primært er talebrugere og som i nogle kommunikationssituationer, for udefrakommende uden særlig viden om døvblindhed, lader til at klare sig uden de store problemer. Det kan fx være i mødet med eksempelvis sagsbehandler, hvor der er tale om rolige omgivelser med få tilstedeværende.

CI er blevet en standardbehandling for borgere, hvor høretabet har en karakter, hvor det er svært at afhjælpe den med høreapparater. CI bliver dermed også tilbudt til borgere med døvblindhed. Dette åbner for et spørgsmål om, hvorvidt behandlingen med CI er så effektiv, at følgerne af det kombinerede syns- og høretab mindskes i et omfang, så borgeren ikke længere bør regnes som værende døvblind?

Målgruppen for CI er løbende blevet udvidet og dermed ændres kriterierne for behandling også kontinuerligt. Dermed er det et spørgsmål, der vil få større betydning fremover, når flere og flere borgere formentlig vil modtage et CI.

CFD Rådgivning ønsker på denne baggrund at afsøge og formidle eksisterende viden om borgere med CI og erhvervet døvblindhed med fokus på borgerens egen oplevelse af døvblindheden.

Vi har interviewet seks borgere, der alle er tilknyttet CFD Rådgivning. Der er tale om talebrugere og enkelte har derudover tegnsprogskompetencer, som de anvender i nogle sammenhænge. Borgerne er valgt, så de dækker bredt med hensyn til livssituation. Der er fx både den unge borger, der er i gang med en uddannelse, borgere i beskæftigelse og den ældre borger, der er pensionist og tidligere har været på arbejdsmarkedet. De kan siges at være eksempler på borgere med forskellige livserfaringer, som er forskellige steder i deres liv og som kan tilbyde forskellige perspektiver på overvejelser og udbytte af CI som borger med døvblindhed.

Vi har tillige interviewet tre døvblindekonsulenter fra CFD Rådgivning om deres erfaringer med borgere med døvblindhed, der har CI. To konsulenter er interviewet samlet og den sidste alene.

Udover interviewene har vi afsøgt forskningslitteraturen for relevante undersøgelser af borgere med døvblindheds udbytte af CI. Vi vil i analysen trække på vores interviews og forskningslitteraturen, som et grundlag for at undersøge, hvordan borgerne oplever udbyttet af deres CI i hverdagen og hvilken påvirkning det har på deres håndtering af deres kombinerede syns- og hørenedsættelse.

Der er produceret forskellige produkter med afsæt i undersøgelsen:

- En intern vejledning med opmærksomhedspunkter til brug, ved førstegangsbesøg hos borgere, der har CI og synstab.
- En samling af cases, der beskriver, hvordan det kan opleves at leve med CI og erhvervet døvblindhed.

- Denne rapport, der beskriver fremgangsmåde, respondenter, litteraturstudiet og analyserne.
- En kortere udgave af denne rapport (pixi-udgave).

En række af produkterne kan læses på CFD Rådgivnings hjemmeside ([www.cfd.dk/raadgivning/doevblindekonsulenter](http://www.cfd.dk/raadgivning/doevblindekonsulenter)).

## Metodologi

Undersøgelsen er gennemført i efteråret 2019. To medarbejdere har været ansvarlige for gennemførelsen af interviewene og analyserne. Medarbejderne har erfaring fra henholdsvis praksis og forskning. Der har været nedsat en følgegruppe bestående af tre døvblindekonsulenter fra CFD. Følgegruppen har medvirket til at udvælge respondenterne og har medvirket til at kvalificere analyserne.

Empirisk bygger undersøgelsen på en afsøgning af relevant forskningslitteratur og otte forskningsinterviews (Kvale 1994) med seks borgere, der alle er døvblinde og CI-opererede og tre døvblindekonsulenter fra CFD Rådgivning (et gruppeinterview med to deltagere og et interview med en enkelt informant).

Interviewene er blevet gennemført hjemme hos informanterne og i CFD's lokaler rundt om i Danmark. Det har været op til borgeren at vælge, hvor interviewene skulle gennemføres. Der har i de fleste interviews været to interviewere til stede, der kunne supplere hinanden og spørge ind til forskellige aspekter.

Interviewene er gennemført som livshistoriske interviews med fokus på borgerens hverdag og deres oplevelse af deres syns- og hørenedsættelse. Der har været en særlig opmærksomhed på oplevelsen af udbyttet af CI, og hvordan respondenterne oplever udbyttet i forhold til den daglige livsførelse og trivsel. Interviewene har været semi-struktureret (Kvale & Brinkmann 2009), og der har været anvendt en interviewguide, der har været styrende for interviewene. Denne kunne dog afviges alt efter borgerens udsagn og rytmen i interviewet. At interviewene er livshistoriske indebærer, at vi har spurgt ind til borgerens liv og talt om det i en kronologisk rækkefølge, hvor vi i særlig grad har interesseret os for, hvordan informanterne har erfaret deres liv og de centrale punkter, der har været i den forbindelse. Det kan fx være i tiden op til deres diagnose (som borger med døvblindhed), deres liv og hverdag før og efter de blev CI-opereret. Der er blevet spurgt ind til deres daglige livsførelse. Det kan fx være i forbindelse med transport, indkøb, arbejde mv. Interviewene har typisk taget en times tid. De er alle blevet optaget og efterfølgende udskrevet i deres fulde omfang. Derefter er der sket en kodning af interviewene. Dette er sket med afsæt i de empiriske udsagn, men også i relation til interviewguiden og litteraturstudiet.

## Anonymisering

De seks borgere, der indgår i undersøgelsens empiriske materiale, er alle blevet anonymiseret. Dette er sket med hensyn til deres navn og baggrund. Vi har i den forbindelse ændret eller sløret informationer, der kunne pege på bestemte personer. Det er sket i en balancegang, hvor det har været centralt for os at beskytte informantens identitet, men også i noget omfang at bevare en repræsentation, der korresponderer med respondenternes oplevelser. Det indebærer, at respondenternes køn og alder kan være

blevet sløret, deres bopæl er blevet ændret og andre geografiske kendetegn enten er fjernet eller ændret. Karakteristika, der er væsentlige for at forstå den kontekst udsagnene forholder sig til, er søgt bevaret i det omfang, det er muligt.

## Hvad kan undersøgelsen sige noget om?

Respondenterne er udvalgt ud fra, at de repræsenterer forskellige livsfaser og -situationer. Derudover har det været vigtigt for os at interviewe respondenter, der har kortere eller længere erfaring med CI. Således har nogle respondenter haft CI det meste af livet, nogen i mange år og andre i få år. Det giver et indblik i, hvordan borgere, der lever med døvblindhed, oplever deres hverdag og liv, og hvordan deres CI indvirker på dette samt i den, ofte langvarige, proces det er at vænne sig til lyden fra et CI og opnå et så optimalt udbytte som muligt. Borgerne er primært talebrugere, og materialet har ikke fokus på det udbytte som tegnsprogsbrugere med erhvervet døvblindhed ville have. Dertil er der tre interviews med døvblindekonsulenter fra CFD Rådgivning. De forskellige interviews bliver suppleret med relevant forskningslitteratur i det omfang, det kunne identificeres.

Materialet giver et indblik i, hvordan danske borgere med døvblindhed oplever deres handicap, og hvordan et CI indgår i og former denne oplevelse. Materialet giver indsigt i og forståelse for de problematikker, borgerne oplever. Der er ikke tale om en repræsentativ undersøgelse af borgere med døvblindheds liv og trivsel. Der er tale om en undersøgelse, der giver et solidt og videnskabeligt grundlag for at diskutere oplevelsen af døvblindheden blandt borgere med CI, og hvordan borgerne oplever, at denne måske ændrede sig ved CI-implantatet.

## Læsevejledning

Rapporten indeholder to hovedanalyser. I den første (Viden om CI og døvblindhed) ser vi på den eksisterende viden om borgere med døvblindhed og CI. Her gennemgår og definerer vi en række kernebegreber, såsom CI, døvblindhed m.fl., og vi inddrager en række studier af CI's betydning for borgere med CI. Denne del af rapporten bygger på litteraturstudiet.

I den anden del analyserer vi borgernes fortællinger og refleksioner over livet med CI som borger med døvblindhed. Disse er organiseret kronologisk med tidspunktet for borgerens CI-operation som et kardinalpunkt. I denne del suppleres borgernes stemmer med de erfaringer og observationer, som tre døvblindekonsulenter har gjort sig.

Tilslut samles der op på de konklusioner analyserne i denne rapport giver anledning til.

# Viden om CI og døvblindhed

I denne del tager vi fat i den eksisterende viden om CI og døvblindhed. Vi ser på definitionerne af en række begreber, antallet af borgere i Danmark med CI, forståelsen af handicap versus funktionsnedsættelse og hvad eksisterende videnskabelige studier indikerer mht. borgernes udbytte af CI.

Grundlaget for de forskellige afsnit i denne del stammer fra en afsøgning af den tilgængelige forskningslitteratur omhandlende døvblindhed og CI. Der er søgt på "Cochlear Implants" AND Deafblind" (på Aarhus universitetsbibliotek/Det kgl. Bibliotek). Denne søgning gav i udgangspunktet 184 resultater, hvoraf de 111 er forskningsartikler. Dette reduceres til 101 artikler, hvis der sættes et kriterium om, at de skal være peer-reviewede. Det er således et smalt område uden den store forskningsmæssige volume. Der ses langt flere artikler, hvis der søges på "deafblind" (2091) eller CI/cochlear implants (38.547) hver for sig. Det er også en konklusion, som Dammeyer kommer til i hans status over forskningen i døvblindhed. Det er begrænset, hvor meget forskning, der gennemføres (Dammeyer 2015:38).

Dammeyer peger samme sted på en række årsager til manglen på forskning på området. En årsag, mener han, er, at der er tale om et sjældent handicap. En anden årsag, som han peger på, er, at der internationalt ikke er enighed om, hvordan døvblindhed overhovedet defineres. Dertil kommer, at gruppen er meget forskelligartet og vanskelig at studere via etablerede [psykologiske] procedurer (Dammeyer 2015:37). Brennan og Bally (2007) har samme pointe og peger på, at der mangler den nødvendige infrastruktur til at understøtte forskning i området (Brennan & Bally, 2007:282). En væsentlig årsag mener de er, at rehabiliteringsindsatsen overfor borgere med døvblindhed ofte ikke er integreret (ibid). Der er således en silo-tankegang, hvor syn- og hørelse behandles særskilt. Det ses også i rehabiliteringsmæssig sammenhæng, hvor følgerne af synsnedsættelse typisk afhjælpes et sted og følgerne af høretabet et andet sted.

Vi havde i søgningen en interesse for studier af, hvordan CI ændrer borgernes oplevelse af døvblindheden. Disse er imidlertid sjældne. Der blev identificeret en stor mængde artikler om CI, en noget mindre mængde artikler om CI til borgere med døvblindhed (med fokus på det høremæssige udbytte) og meget få studier af, hvordan et CI kan påvirke borgerens oplevelse af døvblindheden.

Vi skelner i vores analyser mellem funktionsnedsættelse og handicap (som det anvendes i FN's handicapkonvention; Institut for Menneskerettigheder 2006; Grönvik 2007). Denne skelnen afspejles også i ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), som er en international standard til klassifikation af helbred og helbredsrelaterede tilstande (WHO 2016). ICF peger på hvordan sygdom og funktionsnedsættelse påvirker personens aktiviteter og deltagelse i et dynamisk sammenspil mellem omgivelsesfaktorer, personlige faktorer og kroppens funktioner (Ibsen et al. 2016).

Handicap og funktionsnedsættelse skal derfor ikke ses som synonyme. En funktionsnedsættelse betegner den målbare mindskelse af fx synsevnen eller hørelsen. Ved høretab vil det være en borgerens evne til at høre lyde ved forskellige frekvenser, der bruges som mål for vedkommendes funktionsnedsættelse. Den måling siger dog nødvendigvis ikke noget om indvirkningen af den dårlige hørelse på borgerens liv. En



given funktionsnedsættelse kan få meget forskelligt udtryk alt efter den pågældende borger og vedkommendes livssituation (Hansen 2016). Det er i den forbindelse, at vi i stedet vælger at tale om handicap. Et handicap er det udtryk en given funktionsnedsættelse får i borgerens liv og hverdag. I den forståelse er et handicap en langt mere dynamisk størrelse end en funktionsnedsættelse. Kommer borgeren i en situation, hvor der stilles krav til syn og hørelse, opleves konsekvenserne af en kombineret dårlig hørelse og syn mere indgribende, end hvis det ikke er tilfældet. Ligeledes kan de vilkår, som borgeren møder i hverdagen mindske eller forstærke følgerne af funktionsnedsættelsen. Oplever borgerne, at der bliver taget hensyn til deres funktionsnedsættelse, vil de formentlig opleve at være mindre handicappede, end hvis der ikke blev taget hensyn.

Det er kendetegnende for døvblindhed, at det begrænser den ramte borgers deltagelse i aktiviteter og sætter væsentlige barrierer for borgerens fulde deltagelse i samfundet. Der er tale om en funktionsnedsættelse, der påvirker borgerens sociale liv, kommunikation, adgang til information, orientering og muligheden for at bevæge sig frit og sikkert rundt (Gullacksen et al. 2011; Takano et al. 2016; Dalby et al. 2009).

Ofte vil døve eller blinde have mulighed for at kompensere med andre sanser. Døve bruger synet og tegnsprog, mens blinde omvendt bruger hørelsen. Denne mulighed for at kompensere har personer med døvblindhed ikke til rådighed i samme omfang. Det betyder, at brugen af den ene nedsatte sans for at kompensere for den anden er tidskrævende og ressourcekrævende (Gullacksen et al. 2011; Dammeyer 2015).

## Døvblindhed

I Danmark anvendes den fælles nordiske definition af døvblindhed. Der er således tale om borgere, der har en kombineret syns- og hørenedsættelse. Både syns- og høretabet kan optræde i varierende grad, hvilket betyder, at selvom borgeren er døvblind, så kan vedkommende i mange tilfælde godt have en hørerest og synsrest.

Der har siden 1980 været en fælles nordisk definition af døvblindhed. Den blev senest revideret i 2016 og lyder i sin nuværende form:

*"Døvblindhed er en kombineret nedsættelse af syn og hørelse i en sådan grad, at det er vanskeligt for de nedsatte sanser at kompensere for hinanden. Døvblindhed er således en selvstændig funktionsnedsættelse."*<sup>1</sup>

Definitionen peger på, at døvblindhed på den ene side bygger på tilstedeværelsen af to særskilte funktionsnedsættelser – en dårlig hørelse eller døvhed og et dårligt syn eller blindhed – men det centrale i definitionen er på den anden side en anerkendelse af, at tilstedeværelsen af både et høretab og en synsnedsættelse er mere end summen af de to individuelle funktionsnedsættelser, og at der derfor er tale om en selvstændig funktionsnedsættelse med sin egen kompleksitet og særtræk.

---

<sup>1</sup> Denne definition er udarbejdet af en nordisk arbejdsgruppe under Nordens Velfærdscenter. Den er revideret af flere omgange. Senest i 2016. Definitionen tager sit afsæt i FN's standardregler for ligebehandling af handicappede (Socialministeriet 1994 i dansk oversættelse) og WHO's klassifikationssystem. Definitionen kan læses på socialstyrelsen.dk eller <https://www.cfd.dk/cgi-bin/uploads/media/pdf/R%C3%A5dgivning/Faktaark/Faktaark-doevblindhed.pdf>.

De vigtigste konsekvenser af døvblindhed beskrives i den Nordiske definition således:

*Døvblindhed begrænser i varierende omfang deltagelse i aktiviteter og forhindrer fuld deltagelse i samfundet. Funktionsnedsættelsen påvirker det sociale liv, kommunikation, adgang til information, orientering og muligheden for at bevæge sig frit og sikkert omkring.*

Døvblindhed kan være medfødt eller erhvervet på et senere tidspunkt i livet. Ved medfødt døvblindhed er døvblindheden indtrådt før sprogtilegnelse (tegn- eller talesprog). Ved erhvervet døvblindhed er den indtrådt efter sprogtilegnelse. Borgerne i denne analyse falder i den sidstnævnte kategori.

Den største årsag til erhvervet døvblindhed hos borgere under 65 år er Usher syndrom<sup>2</sup>. Usher syndrom er arveligt og medfører en kombination af hørenedsættelse, som kan variere fra moderat hørenedsættelse til total døvhed og den progredierende øjensygdom retinitis pigmentosa. Den ødelægger øjets nethinde og medfører blandt andet gradvis indskrænkning af synsfeltet og nedsat mørkesyn (Gullacksen 2011). Også høretabet kan være progredierende. Døvblindheden forværres således over tid for de fleste ramte borgere.

Det stiller krav til borgerens tilpasning og giver en risiko for, at borgeren oplever en livskrise, når synet og/eller hørelsen ændrer sig (CFD: Faktaark om døvblindhed; Brennan & Bally 2007:285):

*Tabet af syn og hørelse fører også til varierende konsekvenser af psykologisk og social art, som følelser af sorg og uro, eksistentielle overvejelser og identitetskriser. Tilsammen påvirker dette personens muligheder for at opretholde aktiviteter og være delagtig i samfundet og i eget liv. (Gullacksen et al. 2011)*

Borgere med døvblindhed er udsatte på en række områder<sup>3</sup>. Der er problemer med kommunikation, mobilitet og adgang til informationer. Dette kan reducere borgerens funktion og øge risikoen for at vedkommende har brug for assistance (Brennan et al., 2005; Grue et al., 2009; Raina et al., 2004). Dertil kommer der de psykologiske omkostninger. Blandt borgere med døvblindhed er der en øget risiko for psykisk sygdom (Fellinger et al., 2007; Kvam & Loeb, 2007; Varma et al., 2006). Fx viser et svensk studie af personer med Usher 1 og 2, at der er større risiko for dårligt helbred, lavere social tillid og ringere økonomisk situation blandt denne befolkningsgruppe, særligt blandt de borgere, der ikke er i beskæftigelse (Ehn et al. 2018). Wahlqvist (2015) har undersøgt borgere med Usher syndrom, og sammenlignet dem med et udsnit af den øvrige befolkning. Hun ser en mindre overrepræsentation med visse fysiske helbreds faktorer, men de væsentligste forskelle ses ved det psykologiske helbred, hvor udtrætning (engelsk: fatigue) er det mest rapporterede problem og formentligt har sit afsæt i borgerens forsøg på at kompensere for syns- og hørenedsættelserne (Wahlqvist 2015:75). Dertil kommer en overrepræsentation af borgere, der har problemer med søvn,

---

<sup>2</sup> Usher syndrom blev først beskrevet i 1858 af Van Graefte og senere beskrevet mht. arvegangen af Usher, der lægger navn til syndromet (Jatana et al. 2013:484).

<sup>3</sup> Helen Keller er et tidligt (og kendt) eksempel på en person, der på et tidligt tidspunkt (1860'erne) pegede på de særlige vilkår personer med døvblindhed oplever og skal overkomme (Dammeyer 2015:38).

følelsen af at være værdiløs, angst og depression. Wahlqvist peger på, at der ikke er etableret nogen kausalitet mellem døvblindhed og risiko for psykisk sygdom; det handler snarere om livsbetingelser og belastninger, der fremmer risikoen for psykiske problemstillinger (ibid.).

Risikoen for livskriser er ofte et tema, når det gælder beskrivelser af trivslen blandt borgere med erhvervet døvblindhed (Gullacksen et al. 2011). Brennan og Bally eksemplificerer dette:

*The loss of either hearing or vision in adulthood may precipitate a state of crisis. This state may result from either sudden or progressive onset of sensory loss or as a response to its subsequent limitations. Crisis may also occur because of cumulative stressors. Because the number of stressors associated with dual loss is greater than for single sensory impairments, it is reasonable to assume that dual sensory loss may place the individuals who sustain it at greater risk for crisis compared with those with single sensory impairments. (Brennan & Bally 2007: 285)*

I citatet peger de endvidere på, at der er en række kumulative stressorer. Elementer i hverdagen der tilsammen belaster borgeren, og i deres øjne også kan udløse livskriser, udover de kriser, der kommer, når borgerens hørelse eller syn ændrer sig. Det kan fx være belastning ved at skulle orientere sig i trafikken, handle ind eller ved at skulle forstå kommunikation i støjfyldte omgivelser, men også almene stressorer som alle borgere kan opleve (fx i travlhed på arbejdspladsen eller problemer i privatlivet). Det tidligere nævnte studie af Wahlqvist (2015) peger på udtrætninger og psykisk sårbarhed som mulige konsekvenser af dette.

Bertelsen et al. (2015) har undersøgt de socioøkonomiske karakteristika ved danske patienter, der har en "generalized retinal dystrophy". I denne gruppe indgår der bl.a. borgere med døvblindhed. Bertelsens analyse peger på, at borgere med synsnedsættelser generelt klarede sig ringere socio-økonomisk end kontrolgruppen. Det gælder særligt borgere, hvor synsproblemerne kommer i en ung alder. Det leder Bertelsen til at konkludere, at resultaterne understreger behovet for en betydelig og multidisciplinær støtteindsats fra sundhedsvæsenet, uddannelsessystemet og det sociale system.

## CI

CI er en forkortelse for Cochlear Implant. Det er en teknologi, hvor der indopereres en elektrode i patientens hoved. Denne elektrode kan stimuleres elektronisk, hvorved der skabes en alternativ signalvej til hørenerven, der erstatter den almindelige signalvej, der er påvirket ved høretab og døvhed<sup>4</sup>. I dag bliver der anslået gennemført omkring 350 CI-

---

<sup>4</sup> Tanken om elektrisk stimulation af hørenerven kan spores langt tilbage i døvehistorien. Peter Atke Castberg startede med galvaniske forsøg, hvor han gav døde elektriske stød i håbet om at afhjælpe deres døvhed, men måtte opgive det (Hansen 2008). Den moderne interesse i elektrisk stimulation kan stadfæstes til begyndelsen af 1930'erne, hvor det blev klart at det var muligt at måle spændinger i cochlear (øresneglen). Dette blev senere fulgt op med forskellige forsøg på at stimulere hørenerven med telespoler. Djourno et al. 1957 udførte et forsøg, hvor det blev muligt for en patient at skelne enkle ord via stimulation af hørenerven, hvilket pegede på potentialet i denne fremgangsmåde. Det var dog først i slutningen af 1970'erne, at den første (moderne) elektrode blev udviklet i Australien, og den blev godkendt i 1982. Samme år blev den første CI-operation gennemført i Danmark.

operationer om året i Danmark (Wichmann 2016:13). Tallet har i en årrække været voksende. Det anslås<sup>5</sup>, at der i 2017 var 193.103 borgere med et behandlingskrævende høretab, hvoraf 1,2 % (2249 borgere) havde et cochlear implantat (Hansen & Rosenmeier 2018). Det fremgår ikke, hvor stor en andel af de 2249 borgere, der er døvblinde.

Et CI består af en indre (implantatet) og ydre enhed (processoren). Processoren sidder bag øret, og opfanger lyden. Disse sendes videre til implantatet, der via en elektrode stimulerer hørenerven. Den indre og ydre enhed er forbundet magnetisk.

Det er væsentligt at være opmærksom på, at lyden i et CI har en anden karakter end den lyd, der opnås ved traditionel høreapparatbehandling (Zeng et al. 2011). Der er således ofte tale om en omfattende læreproces, hvor borgeren skal lære at høre på ny. Hjernen skal så at sige lære at afkode de nye lydmæssige stimuli. Det er en proces, der er forskellig fra borger til borger. Alle borgerne i dette materiale har brugt meget energi på denne proces. Men der er også store forskelle. En borger fortæller, at hun oplevede at kunne genkende og forstå lyde, da hun fik lyd på første gang. Andre beskriver lyden som fuldstændigt fremmed: som en robot eller som Anders And.

## Døvblindhed og CI

Gennemgangen af de fundne studier peger på, at der forskningsmæssigt er tre kendetegn, som det er værd at bringe med videre i analysen. For det første har der (tidligere) været en stor interesse i at undersøge om borgere med døvblindhed ville have et udbytte af CI-implantater. Det er typisk studier af ældre dato, hvor man er interesseret i om det overhovedet, audiologisk set, giver et udbytte at implantere denne – på dette tidspunkt – nye gruppe af modtagere. Den gennemgående konklusion af studierne er, at der intet er til hinder for at operere denne gruppe af borgere, og at deres udbytte [af CI'et] gennemgående kan sammenlignes med andre grupper af borgere, der ikke har et synstab, men "blot" et høretab. For det andet er det karakteristisk, at studierne har et snævert fokus. De fundne studier ser udelukkende på det høremæssige udbytte, hvilket giver mening i forhold til CI. De ser ikke på, hvordan ændringen i borgerens hørelse evt. påvirker borgerens oplevelse af døvblindheden, hvilket for det tredje peger på, at der ofte er et manglende fokus på borgernes egne beskrivelser og oplevelser af, hvordan de oplever, at et CI påvirker deres døvblindhed.

Som udgangspunkt kan man vælge at se på det generelle udbytte af CI blandt døve borgere. I et studie af Damen et al. (2007) sammenlignes borgere med og uden CI over tid – både kort tid efter operationen og seks år efter. Studiet sammenligner borgernes livskvalitet (quality of life). Konklusionen er, at et CI løfter borgerens livskvalitet, og at dette udbytte stadig, stort set, er til stede seks år efter.

Hinderink et al. (2001) finder ligeledes frem til, at CI giver patienter med døvblindhed et udbytte, der er lige så væsentligt som patienter med høretab alene, og at dette udbytte bl.a. giver bedre muligheder for at opretholde sociale relationer.

Et interessant studie er gennemført af Vivero et al. (2010). Der er tale om et metastudie, der samler og giver et overblik over CI i relation til forskellige former for genetisk betinget

---

<sup>5</sup> Tallene bygger på tal fra Landspatientregisteret. Register, der drives af Sundhedsdatastyrelsen og samler alle informationer om undersøgelser og behandlinger på danske hospitaler (Sundhedsdatastyrelsen 2020).

høretab. Studiet ser bl.a. på om forskelle i patienternes genetiske syndromer kan være medvirkende faktor i relation til udbyttet af CI. De har følgende observation i forhold til patienterne med Usher syndrom, som er et af de syndromer, der giver døvblindhed:

*The benefit of cochlear implantation extends beyond the increase in speech perception demonstrated by numerous studies,<sup>32, 33, 35, 38, 39</sup> Godelieve et al. identified a trend via questionnaire suggesting better quality of life, independent living, and speech perception of implanted Usher syndrome patients.<sup>40</sup> The dual sensory nature of Usher syndrome emphasizes the importance of cochlear implantation. Usefulness of sign language will decrease with vision loss making oral communication the primary means of communication.<sup>32, 38, 39</sup> (Vivero et al. 2010:5)*

I citatet fremhæves det, at der er et dobbelt udbytte af CI for borgere med døvblindhed. Borgerne får en bedre taleforståelse, og det er ekstra vigtigt, hvis de i øvrigt er tegnsprogsbrugere, da deres muligheder for at følge tegnsprog mindskes pga. det progredierende synstab. Der identificeres en række faktorer, der har betydning for udbyttet af CI – alder (desto tidligere, desto bedre udbytte, ideelt set yngre end 3 år<sup>6</sup>) og eksisterende talesprog – og der peges på, at CI giver patienterne bedre livskvalitet, større mulighed for at leve uafhængig af ekstern assistance og bedre taleforståelse (Vivero et al. 2010:5).

I forlængelse af dette har Takano et al. (2015) set på udbyttet af CI for patienter med døvblindhed<sup>7</sup> og sammenlignet det med borgere uden døvblindhed. Konklusionen er, at der ikke kan iagttages nogle forskelle på de grupper, når man undersøger forbedringen i taleforståelse (med ordtest og sætningstest). Artiklen peger på, at borgere med døvblindhed har et godt udbytte af CI. Den ser dog ikke på det samlede handicapbillede – fokus er kun på forbedringen i kommunikation. Samspillet mellem hørelse og syn er ikke belyst. Det er også værd at bemærke, at forbedringen i kommunikationen er målt under kontrollerede omstændigheder og ikke i relation til hverdagssituationer, hvor der kan være tale om meget forskelligartede lyd miljøer, hvilket kan give borgeren lyttemæssige udfordringer.

Pietola et al. (2012) kommer til samme konklusion, som en række af de foregående studier, i deres undersøgelse af udbytte af CI for patienter med Ushers type 3 i Finland. Patienterne oplever en signifikant fremgang i forhold til ordforståelse og hørelsen. Der er igen tale om et studie, hvor lydudbyttet er målt under kontrollerede forhold og med de førnævnte begrænsninger i forhold til oversættelse til hverdagens lydforhold.

Der er en del forskning, hvor fokus er på børn og deres udbytte af CI. Disse er medtaget i følgende, da de supplerer det eksisterende billede og samtidigt peger på nogle af de aspekter, som respondenterne inddrager i interviewene.

Et studie af Wiley et al. (2005) ser på udbyttet af CI ved børn, der har flere handicaps. Der indgår 16 børn i materialet, som er normalbegavede (IQ større end 70). En væsentlig pointe i artiklen er, at børnene oplever bedre muligheder for at kommunikere, også selvom

---

<sup>6</sup> Gælder for børn.

<sup>7</sup> Oversat fra oversat fra "visuel impairment". Patienterne beskrives som havende alvorlige synsnedsettelser, hvorfor vi oversætter det til døvblindhed.

de måske ikke opnår det fulde udbytte. Men samtidigt peger forældrene på, at det kræver en betydelig indsats for nå dertil:

*One parent said that she felt as though “everyone painted a rosy picture of what was going to happen. We did not really know about how much work it would take.” (Wiley et al. 2005: 796).*

Der bliver tegnet et billede af det lydmæssige udbytte, som de pågældende forældre efterfølgende oplever, som værende alt for positivt. Artiklen er eksemplarisk for en tænkning, der kommer til udtryk i nogle artikler. Den peger på, at CI kan give et godt udbytte, særligt med tanke på kommunikation, men at udbyttet kræver væsentlig støtte og ressourcer – specielt i forbindelse med at optræne borgerens nye hørelse efter det operative indgreb. Men uanset, hvor godt et udbytte borgeren får, bliver hørelsen ikke normalt fungerende (Zeng et al. 2011). Der er en del studier, som ikke er medtaget her, som ser på udbyttet af genoptræning efter operationen. De er ikke medtaget, da de hovedsageligt ser på borgere uden døvblindhed og ikke har blik for de særlige problemstillinger, som døvblindheden kan give borgere i en genoptræningssituation (fx i relation til brugen af skriftlige og audiovisuelle materialer/transport fra og til lokaliteten for genoptræningen, hvis den fx finder sted langt fra hjemmet mv.).

Et studie af Edwards et al. (2012) peger på samme konklusion som Wiley et al. (2005). I dette studie ses der på døve børns livskvalitet og der foretages en sammenligning af børn, der er CI-opereret og børn, der er CI-opereret men med en tillægsproblematik. Analysen peger på, at udbyttet af CI er fælles for de to grupper. Det peger på, at CI også er relevant i situationer, hvor borgeren har andre funktionsnedsættelser end hørelsen.

Soper (2006) er et af de få studier, der undersøger borgere med døvblindheds oplevelse af CI. Sopers studie bygger på interviews med fem britiske borgere og fokuserer på tre aspekter: adgang til kommunikation, information og mobilitet – før, under og efter CI-operationen. Soper peger på, at borgerne (som alle er mænd i hendes studie) oplever en forbedring af deres selvrapporterede livskvalitet. Denne stammer hovedsageligt fra en forbedring i borgernes mulighed for at kommunikere og opsøge informationer, hvis det sker kommunikativt, mens de omvendt ikke oplevede en forbedring i relation til deres mobilitet og stadig var afhængige af assistance fra ledsagere, familie eller en førerhund. Mht. mobilitet oplevede informanterne bedre muligheder for at høre trafikken, men kunne ikke bestemme, hvorfra lydene kom, hvorfor de stadig havde behov for en seende ledsager (Soper 2006:24-25). Sopers studie peger således på, at CI giver en forbedring kommunikativt, men at denne forbedring ikke lader sig direkte overføre på andre områder i borgerens liv, som fx i relation til mobilitet.

## Afrunding litteraturstudiet

Der er få studier, der har fokus på, hvordan et CI kan ændre borgere med døvblindheds oplevelse af døvblindheden. Der er dog en del studier, der undersøger om det giver et lydmæssigt udbytte at tilbyde CI til borgere med døvblindhed. Der er resultaterne enslydende. Borgere med døvblindhed har et lydmæssigt udbytte, der på de fleste områder er sammenfaldende med det udbytte andre grupper af borgere har af tilbuddet.

Studierne har som regel kun blik for den høremæssige side af døvblindheden. Det undersøges ikke om forbedringen i hørelsen ændrer ved borgernes oplevelse af

døvblindheden. Det kan formentligt henføres til en (traditionel) opdeling og fokusering på enten syn eller hørelse, når det gælder indsatser overfor borgere med døvblindhed, som Dammeyer (2015) peger på er karakteristisk for området.

Fastholdes blikket på det lydæssige udbytte peger gennemgangen på, at der gennemgående er et godt udbytte, men at dette kræver – i lighed med andre grupper af borgere – en væsentlig indsats af borgerne for at få det optimale udbytte af CI'et. Der er en læringskurve, hvor borgerne skal vænne sig til de nye lydstimuli, som CI giver dem. Det stiller krav til borgerens egen indsats og til den hjælp, de modtager i den forbindelse. Nogle af studierne peger på, at borgerne kan blive overrasket over, hvor omfattende og krævende denne indsats er.

Tages der afsæt i den nordiske definition af døvblindhed (NVC 2016; Socialstyrelsen 2016; Gullacksen et al. 2011) bliver det tydeligt, at hovedparten af de fundne studier ikke har blik for sammenspillet mellem syns- og høretabet. Der er en naturlig interesse for det høremæssige, hvilket giver god mening. Der er ikke på samme måde et fokus på, om den bedre hørelse skaber forbedring for borgere med døvblindheds vanskeligheder i forhold til det sociale liv, kommunikation, adgang til information, orientering og muligheden for at bevæge sig frit og sikkert omkring. Der er heller ikke fokus på, om den forbedrede hørelse mindsker borgerens udsathed overfor livskriser affødt af døvblindheden eller den belastning døvblindheden giver i hverdagen (Gullacksen et al. 2011). Soper (2006) peger i den forbindelse på, at der kan ses en forbedring i livskvaliteten for borgere med døvblindhed, der får CI. Denne forbedring har ifølge Soper et afsæt i lettere adgang til kommunikation og informationer, der bliver givet oralt, men at dette ikke nødvendigvis lader sig oversætte til forbedringer på andre områder, såsom mobilitet og transport.

# Borgerperspektivet

Hvordan oplever borgerne at få CI? Hvordan har CI indflydelse på borgerens egen oplevelse af at være døvblind? Det er spørgsmål, som vi vil analysere i denne del af undersøgelsen bl.a. med udgangspunkt i den nordiske definition af døvblindhed, herunder elementerne kommunikation, informationstilegnelse og at færdes selvstændigt (Socialstyrelsen 2016).

Vi har interviewet seks borgere, der lever med erhvervet døvblindhed og er talebrugere (der er dog enkelte borgere, der også behersker tegnsprog). Til at supplere deres beretninger bliver der også inddraget bidrag fra interviews med tre døvblindekonsulenter.

Litteraturstudiet pegede på, at borgerne i et audiologisk perspektiv kan siges at have et udbytte af CI, der kan sammenlignes med andre grupper af brugere. Der sker en forbedring af borgernes hørelse, men det understreges samtidigt, at udbyttet kan variere og afhænger af en række forskellige faktorer, fx træning og ikke nødvendigvis øger borgerens mobilitet eller evne til at færdes på egen hånd.

Det centrale spørgsmål som står tilbage, og som vi vil tage fat på i dette kapitel er, hvordan borgerne oplever at få et CI. Spørgsmålet skal forstås bredt. Vi vil se på følgende elementer:

- Borgernes overvejelser omkring valget af CI i stedet for høreapparater. Hvilke forhold gjorde disse overvejelser aktuelt? Hvilke forhåbninger blev der bundet op på operationen?
- Hvordan oplevede borgerne tiden efter operation, hvordan var det at skulle vænne sig til den nye lyd et CI giver dem?
- Hvordan borgene oplever, at ændringen i hørelsen måske har påvirket deres oplevelse af døvblindheden. Herunder på hvilken måde CI måske giver udbytte i forhold de udfordringer, som døvblindhed giver med det sociale liv, kommunikation, informationstilegnelse, at færdes selvstændigt samt deltagelse i aktiviteter, jf. den nordiske definition af døvblindhed (Socialstyrelsen 2016)

## Beskrivelse af informanterne

De følgende beskrivelser af informanterne er tilpasset for at sikre informanternes anonymitet. Fælles for informanterne er, at deres døvblindhed er progredierende. Dvs. at enten syn eller hørelse eller begge dele forværres over tid. Alle informanterne har i tillæg til betydeligt høretab et stærkt nedsat syn. Nogle pga. retnitis pigmentosa, som bl.a. giver stærkt indskrænket synsfelt, mørkeblindhed og lysfølsomhed. For andre er det andre diagnoser, der gør sig gældende, og synet er ramt på anden vis.

Mikkel er en ældre borger, der bor i en større provinsby udenfor København. Mikkel har tidligere arbejdet i servicebranchen, men er i dag folkepensionist og bor sammen med sin kone i et mindre hus. Mikkel er døvblind og er dobbeltsidigt implanteret med CI. Første implantat fik Mikkel for to år siden og på interviewtidspunktet har han netop fået lyd på det andet implantat. Operationen er sket nogle uger før interviewet. Han har diagnosen Retinitis Pigmentosa (RP), som han fik som midaldrende. Han beskriver, at han kun kan se skygge og lys. Han har brugt høreapparater siden barndommen. Mikkel er talebruger



og har intet kendskab til tegnsprog. Mikkel kan godt lide at komme ud til sociale aktiviteter, men færdes kun uden for hjemmet sammen med sin hustru eller sin kontaktperson.

Susanne er en ung kvinde, der bor i en mindre provinsby lidt udenfor Herning. Hun er mor til to børn og gift. Hun arbejder på fuld tid i plejesektoren, hvor hun støtter mennesker med handicap. Hun er også dobbeltsidigt CI implanteret. Det første implantat fik hun i 2010 og det andet kom til i 2016. Susanne har fået konstateret Usher syndrom i en relativ sen alder. Synsfeltet er indskrænket til under 10 grader og bl.a. mørkeblindhed volder problemer i dagligdagen. Hun er talebruger, men behersker også tegnsprog.

Merete er midt i 50'erne. Hun blev førtidspensionist for nogle år tilbage. Hun arbejdede tidligere med pasning af børn, men måtte stoppe pga. sit dårlige syn og hørelse. Hun bor alene i det centrale København i en lejlighed. Hun er blevet opereret for otte år siden og har kun CI på det ene øre. Hun er talebruger, men kender også til tegnsprog. Merete beskriver sig selv som en aktiv og udadvendt person. Hun engagerer sig meget i bl.a. børn, børnebørn og frivilligt arbejde. Så meget, det er hende muligt. Om synet beskriver hun selv, at der er 8 % synsfelt tilbage. Centralsynet på det ene øje er stort set ikke-eksisterende og alt, på længere afstand end 1 meter, er helt utydeligt.

Sanne er en ung borger, der stadig bor hjemme hos forældrene på en gård i Jylland. Hun er i gang med en ungdomsuddannelse, som er blevet tilpasset hendes situation og derfor tager længere tid end sædvanligt. Sanne er født døv og har fået CI på begge ører af to omgange – et CI som spæd og et CI som teenager og har gået i ordinær børnehave og folkeskole. Hun er talebruger og behersker ikke tegnsprog. Hun er blevet diagnosticeret med Usher syndrom som teenager. Det er stadig meget nyt for hende på interviewtidspunktet. Sannes synfelt er begrænset til 5 grader. Hun er mørkeblind og generes af skarpt lys. Sanne bruger meget af sin energi på at klare sin skole. Derudover er det veninder, cafébesøg og sport, der har hendes interesse.

Helle er bedstemor. Det fylder meget for Helle. Netop ønsket om at kunne kommunikere med børnebørnene var en væsentlig drivkraft for valget af CI, da hørelsen blev markant dårligere. At synet er dårligt, er hun mere eller mindre vant til. Helle fortæller, at hendes synsfelt er indskrænket til ca. 10 grader og at hun både er mørkeblind og lysfølsom. Hun er primært talebruger, men kender til tegnsprog til husbehov. Helle er i job med løntilskud.

Else er en kvinde tæt på de 50 år. Hun er ikke længere på arbejdsmarkedet. Alvorlig sygdom gjorde, at hun fik tildelt pension for en del år siden. Hun er i dag rask. Hun er samlevende med et hjemmeboende barn i en mindre provinsby. Hun bruger sin tid på at passe huset og familien. De fleste af hendes aktiviteter i hverdagen sker ved hjælp af hendes kontaktperson. Hun er aktiv i fritiden, bl.a. som frivillig. Else er født med nedsat syn. For Else er det bl.a. et manglende centralsyn, der gør sig gældende. I teenageårene udviklede Else et betydeligt høretab og hun fik høreapparat.

Dertil kommer der tre døvblindekonsulenter. De er alle tilknyttet CFD Rådgivning og varetager rådgivning af borgere med døvblindhed, pårørende, kommuner og kontaktpersoner i forskellige områder af landet. De er alle erfarne konsulenter, herunder to med specialviden inden for høretab i relation til døvblindhed. Det er forskelligt, hvor mange borgere med døvblindhed og CI de har erfaringer med og har fulgt igennem processen.

## Overvejelser om CI

Der er to ting, der træder frem i borgernes overvejelser om CI. Det ene er, at overvejelserne om CI ofte er afledt af et skred i borgerens hørelse. Og det andet er, at disse overvejelser ikke står alene, men sker i et samspil med overvejelser omkring synet – særligt fremtidsudsigterne for progressionen i synsnedsettelsen er tit en væsentlig faktor.

En del af borgerne oplever, at deres hørelse bliver dårligere. Det kan komme pludseligt, men i nogle tilfælde er det også overvejelser om risikoen for en ringere hørelse i fremtiden, der spiller ind. Dette giver borgeren anledning til overvejelser omkring, hvad der kan hjælpe, og der kommer CI ind som en mulighed. I nogle tilfælde opsøger borgeren selv muligheden for CI. I andre tilfælde er det personalet på den audiologiske afdeling, der gør borgeren opmærksom på tilbuddet. Den anden ting i den forbindelse er, at der som regel er tale om en proces, hvor overvejelserne omkring hørelsen og synet indgår i et gensidigt parløb. Det kan være overvejelser om, hvordan et fremtidigt dårligere syn vil gøre en mere afhængig af en velfungerende hørelse. Det kan også være, at der pludselig kommer nye krav eller ønsker til ens kommunikation – fx når der kommer børnebørn, som man gerne vil kunne tale med. Gullacksen et al. (2011) har udviklet en model for livsomstilling ved kombineret syns- og høretab/døvblindhed. De arbejder med begrebet livsomstillingsprocesser.

Livsomstilling handler om en tilpasning til nye livsvilkår. En omstilling man ikke selv vælger. Det er en lang proces, som i høj grad er et ensomt arbejde med at genvinde sin identitet og lære nye strategier. Når man rammes af døvblindhed, foregår en rehabilitering, som er synlig for de pårørende og professionelle, men der foregår også en indre rehabilitering, som handler om at integrere de nye livsvilkår og i høj grad om at reparere/genskabe sit selv billede og genvinde sin identitet. Den indre rehabilitering (det såkaldte indre arbejde) foregår skjult for omgivelserne.

Livsomstillingsmodellen inddeler processen i en række faser og skal ses som et værktøj for at forstå den livsomstilling, som bliver en nødvendighed for personen, som rammes af et dobbelt sansetab. Den gør det muligt for andre at forstå den lange livsomstillingsproces og det anstrengende arbejde, som er forbundet hermed.

### AT LEVE MED DØVBLINDHED



Figur 5. Livsomstilling ved døvblindhed, Leve med

Gullacksen et al. (2011)

I denne undersøgelse kan borgernes overvejelser om CI tolkes ind i disse processer og overvejelser – som et eksempel på at borgeren oplever eller forventer ændringer i vedkommendes liv, der giver anledning til at igangsætte tilpasningsprocesser.

Helle er et eksempel på en borger, der altid har haft en forestilling om, at hendes hørelse var konstant, mens dette ikke var tilfældet med synet:

*Så der var bare sket et skred med min hørelse, og det har vi, mine søskende og jeg, altså fået at vide med Usher, så vil ens hørelse ikke ændre sig. Og det har bare ligget så fast i mit hoved, at den skete der aldrig noget med. (Helle)*

Den forestilling måtte hun revidere, da hun var til høreprøve for at få nye høreapparater. I den forbindelse opdager hun, hvor meget hendes hørelse er faldet, uden at hun egentligt selv har bemærket det i hverdagen:

*Jeg skulle have nye høreapparater, og jeg var til høreprøve, og så får jeg prøvet begge ørerne. Da jeg skal have testet det ene, trykker jeg på knapperne, når jeg kan høre noget, og pludselig går der meget lang tid, hvor der ikke kommer noget lyd og så siger jeg til ham: Hvad, virker det ikke mere eller hvad? (Helle)*

Efterfølgende bliver Helle gjort opmærksom på, at CI kunne være en realistisk mulighed for hende. Det er anledningen til en længere proces, hvor hun gennemgår de forskellige undersøgelser, der kræves for at komme i betragtning til CI, mens hun overvejer, om hun vil gennemføre operationen. Hun beskriver det selv som en modningsproces, hvor hun først skal erkende, at hørelsen er blevet dårligere og indrette sig på, at der kan gøres noget ved det – i modsætning til øjnene, hvor der ingen behandlingsmuligheder er:

*Jeg ved, at mine øjne bliver dårligere. Hvis jeg får lavet den hørelse, så kan jeg høre til jeg bliver 110, og så havde jeg også fået børnebørn, som jeg synes, at det var meget svært at snakke med og høre, hvad de sagde. (Helle)*

Hun forholder sig til øjnene og efterfølgende til, at CI vil forbedre hendes muligheder for at kommunikere med børnebørnene. På en måde kan det konstateres, at selvom det handler om hørelsen, så handler det samtidigt for borgerne ofte lige så meget om synet, når de overvejer for og imod CI. Det kommer også til udtryk hos Susanne. Hun er både tale- og tegnsprogsbruger og har derfor ikke kun været afhængig af sin hørelse. Da et nært familiemedlem får CI, og hun ser vedkommendes udbytte, oplever hun ikke i første omgang, at det også kunne være relevant for hende selv. Det er først, da hun selv får diagnosen Usher syndrom, at hun revurderer CI's relevans for hende selv:

*Fra at være stokdøv til at han kunne høre sætninger i bilen, hvor jeg tænkte – og det var på samme tid, jeg fik at vide, at jeg havde Usher. Det var det, der gjorde, at jeg tog beslutningen om CI. Det var det, jeg overvejede, på grund af min Usher. Ellers havde jeg været tilfreds med, at jeg begyndte at være mere døv, men på grund af synet kunne jeg mærke, at jeg måtte have mere lyd. Plus fordi jeg så, hvor meget udbytte, Jørgen fik. Det var derfor jeg gjorde det. (Susanne)*

Disse overvejelser ser døvblindekonsulenterne også hos andre borgere i deres rådgivning. De peger på, at for borgerne handler det ikke kun om, at hørelsen bliver dårligere. Blandt borgerne er syns- og høretabet sammenkoblet på måder, hvor det kan være svært at skille tingene fra hinanden. Når et element ændrer sig, så indvirker det på

det andet. Det gør, at processerne kan være længerevarende og det kan være svært at skelne, hvorvidt det er synet eller hørelsen, der ændrer sig. Konsulenterne peger endvidere på, at borgerne ofte er vant til og har en forestilling om, at deres hørelse er den konstante faktor, mens synet løbende bliver forringet:

*Det, jeg har tænkt, er, at det bliver en ekstra udfordring (for borgere der også har synstab, red.) at få CI. For det er også en proces. For rigtig mange af de borgere med Usher syndrom, som vi møder i vores rådgivning, har haft et relativt stabilt høretab, og så sker der det, at høretabet falder, skelneevnen falder, og man skal ud i at overveje CI. Jeg har talt med mange, hvor den proces har været mangeårig. Det i sig selv er jo også en belastning samtidig med det spor, der hedder: Hvordan går det med min RP? Fordi de så også hele tiden gensidigt rykker ved hinanden. For når skelneevnen bliver dårligere, er det så fordi, at synet bliver dårligere eller er det fordi min reelle skelneevne omkring mit høretab bliver dårligere? (DBK Alfa)*

Der er tale om et "ægteskab" mellem syn og hørelse, hvor der er nogle fastlåste roller, men også et gensidigt parløb, og der kan det være svært for borgerne at skulle forholde sig til hørelsen alene, fordi for dem kan det ikke skilles ad. Man kan også sige, at det svært at bryde med de forestillinger man har om, hvad der sker. Døvblindheden er, i kraft af sin progredierende udvikling, uforudsigelig. Det kan give et behov for at holde fast i de ting, man tror, er faste. Men der er også et element af risiko ved overvejelserne om CI. Borgerne oplever, at de har noget at miste. De ved, hvad de har, men de ved ikke, hvad de får. Samtidig frygter de, at de vil stå i en katastrofal situation, hvis de fx mister deres resthørelse og skal klare sig med et svindende syn:

*Måske også nogle af de tanker omkring "hva' nu hvis, der sker et eller andet". Jeg har også kontakt til nogle stykker, som, jeg tænker, er CI-kandidater, og faktisk nogle som har været langt i processen. Også godkendt og klar men så springer fra, fordi de bliver bange. De bliver bange for selve det operative indgreb for hvad nu, hvis jeg bliver lam i den ene side, og hvad nu hvis jeg får nogle føleforstyrrelser og hvad nu hvis. Så pludselig kommer der nogle af de tanker, som gør, at vedkommende springer fra. (DBK Beta)*

Nogle af de tanker, der refereres til i citatet kan være frygten for at miste det, som borgeren har og så stå alene med kun synssansen tilbage. For borgeren er der noget på spil, og det giver anledning til overvejelser omkring deres sårbarhed. For nogle kan det påvirke deres beslutning:

*Der må alligevel være et eller andet i processen og også efterfølgende, som spiller ind, når der er et dobbelt sansetab. Hvad nu, hvis der går et eller andet galt, og man mister sin hørelse og man heller ikke har sit syn. (DBK Alfa)*

Fra borgenes perspektiv er valget af CI ofte et resultat af en længere proces, hvor overvejelser omkring deres kombinerede syns- og høretab spiller ind i hinanden på kryds og tværs. Det er en proces, der initialiseres i en ændring i hørelsen, som ofte kommer til at handle om synet også. På den måde afspejler de en række af de begrundelser, der

også fremhæves i forskningsstudierne, hvor der fokuseres på hørelsen alene. Men borgernes overvejelser adskiller sig fra studierne ved, at tingene er langt mere sammenvævede og ikke så entydige; derfor er der ofte tale om længere processer, hvor ideen modnes og måske vendes med andre. For borgere, der bliver opereret i løbet af de første leveår, er der tale om en anden situation. Der er det forældrene og ikke barnet, der skal træffe beslutningen. Dertil kommer, at døvblindheden for en del borgere først konstateres senere i livet, hvorved diskussionen omkring valget af CI bliver anderledes. Se evt. Bengtsson et al. 2014 for en redegørelse af CI blandt danske børn, hvor der kun er tale om høretab eller døvhed.

I forhold til temaet om livsomstillingsprocessen peger interviewene på, at overvejelserne omkring CI skriver sig ind i disse. Der kan være tale om en strategi, hvor borgeren søger at optimere og fremtidssikre på hørelsen, fordi det er det, der er muligt. Og det giver mening for borgeren, når man forventer, at synet løbende vil blive ringere. Noget andet er ønsket om at kunne fungere bedre kommunikativt og dermed fx blive i stand til at høre børn og børnebørn. Men denne optimering er ikke entydigt i CI's favør. Det kan både være et argument for eller imod, som fx hos Susanne her, hvor hun overvejer argumenterne for og imod at få lavet CI på sit andet øre:

*Jeg er virkelig bange for, at hvis jeg fik endnu et CI, så ville det ødelægge meget af det. Det ville være et støjhelvede. Men jeg ved det ikke. Jeg kan heller ikke sige: Aldrig nogensinde. Det kan være, at jeg tænker: Jeg er nødt til at tage chancen/risikoen eller hvad man vil kalde det, når/hvis mit syn bliver endnu dårligere. (Susanne)*

## Tiden efter operationen

Det er meget individuelt, hvordan borgerne oplever operationen og tiden efter operationen. Noget kan tilskrives selve operationen, hvor det kan variere, hvor meget den påvirker borgerne. Fx oplevede Susanne, at hun døjede med svimmelhed efter sin operation i to måneder:

*Jeg var svimmel, jeg kastede op. Jeg var svimmel to måneder, som om jeg havde drukket en kasse øl hver dag. Det har jeg aldrig prøvet før, men det føltes bare sådan. (Susanne)*

Andre oplever ikke de samme former for komplikationer efter operationen. Der går typisk en periode efter operation, hvor borgeren er døv på det opererede øre. Sårene skal hele, før den eksterne lydprocessor kan tilkobles og den tekniske tilpasning kan finde sted. I den mellemliggende periode kan borgeren ikke bruge sit gamle høreapparat og bliver således afhængig af lyden fra det ikke-opererede øre:

*Det er jo ikke noget, man kommer sovende til, at få CI. De første 4-5 uger uden lyd. Det var jo frygteligt, fordi så kunne jeg kun høre med et høreapparat, og det fungerede ikke særlig godt. (Else)*

Det er forskelligt fra borger til borger, hvor hurtigt de får et lydmæssigt udbytte. Nogle kan allerede i den første tilpasningssituation afkode den nye lyd, mens andre oplever den som fremmede og uforståelig:

*Det var et chok uden lige. Det lød fuldstændig som, når man taber tre bageplader på gulvet. Jeg blev SÅ forskrækket, at jeg røg op af stolen, og jeg tænkte: Nej, nej, hvad har jeg dog gjort? (Helle)*

Reaktionen, der beskrives, viser samtidig tilbage til de overvejelser før operationen, som er blevet diskuteret tidligere i afsnittet. Det er frygten for, hvad man får ud af operationen lydmæssigt. Og her er det i første omgang en forskrækkelse over de fremmedartede lydindtryk. Der er dog tale om en proces, hvor de nye lyde på sigt bliver velkendte og genkendelige. Samme borger beskriver oplevelsen af lyd længere henne i processen:

*I starten var det sådan noget – skæreblander, robot-agtigt. Meget mekanisk. Og børnene – det var simpelthen Anders And. [...] Ja, ovre på x har vi morgensang. I starten var det simpelthen 75 Anders And, der sang. Nu synger de helt almindeligt. Den proces har været så forunderlig at opleve. (Helle)*

En anden borger har netop fået lyd på sit andet CI. Der havde borgeren en forventning om, at processen ville gå lettere, fordi han allerede havde prøvet det én gang. Men borgeren er alligevel overrasket over lyden og får hovedpine af den efter kort tid med CI'et. Han kæmper (i hans øjne en kamp) for at få justeret sit CI, så lyden bliver tålelig, men han oplever ikke, at teknikeren på audiologisk afdeling er lydhør overfor hans forslag og ønsker. En tredje borger beskriver oplevelsen af lyden i begyndelsen på følgende måde:

*Det er fuldstændig sterilt, skrælet for al resonans, og alt, hvad man kender. Jeg tænker på kirurgisk stål og sådan schhh, schhh siger det bare, og jeg kan ikke høre forskel på, om det er tale, en motor, porcelæn eller hvad det er. Jeg kan bare høre, at der er en lyd og en rytme i det lydværk. (Else)*

Borgernes beskrivelser af lyden illustrerer, at der er tale om en længere proces, hvor de skal lære at høre (igen) med deres nye CI. Det er en svær proces, og et væsentligt element i denne er den træning borgerne gennemgår efter operationen.

## Træning

Når borgeren har fået tilsluttet CI og justeret det for første gang, går der en længere proces med træning i gang. Det er både træning med en hørepædagog på det lokale kommunikationscenter og træning på egen hånd hjemme. Hensigten med træningen er at give borgerne det optimale vilkår for det bedst mulige udbytte af deres CI. Det er forskelligt, hvordan lyden blev oplevet indledningsvis, men fælles for borgerne er, at de har arbejdet målbevidst med træningen derhjemme for at få det bedste udbytte. Nogle brugte de udleverede hjælpemidler og værktøjer, mens andre har inddraget hele familien i processen. For nogle har det været en tung proces, hvor de har skulle kæmpe for lyden og forståelsen, mens det er gået lettere for andre. Borgerne peger også på, at der er flere læreprocesser. En læreproces er at lære at genkende lyde igen. Det sker som oftest i træningen på det lokale kommunikationscenter. En anden læreproces handler om at høre med CI'et i hverdagen. Sidstnævnte læreproces er mere kompliceret og anstrengende end den første, som primært foregår i et optimalt lydmiljø, hvor virkelighedens mange forskellige lydmiljøer opleves som langt mere udfordrende:

*Da jeg gik til høretræning, da fik jeg meget hurtigt fat i, hvad der blev sagt. Meget hurtigt. Det synes jeg var virkelig godt. Men det var et lydisoleret rum, og der var kun én, der talte. Derfor blev jeg dybt frustreret, da jeg kom ud i den virkelige verden, og det slet ikke fungerede på den måde. Det var ikke på den måde, at jeg var naiv. Jeg har på ingen måde troet, at nu fik jeg CI, og så kunne jeg bare høre alt. Slet slet ikke. Men jeg var nok ikke forberedt på, hvor mange lyde, der ville komme, og hvor skingert det var. Jeg kunne næsten ikke holde ud at høre mig selv tale og alle lød som Andersine på helium. Så det var så forfærdeligt. (Mette)*

Borgernes startsted, læreprocesser mv. er forskellige, men det bliver gennemgående understreget af borgerne, at det er en proces, der typisk tager et halvt til helt år og kræver en målrettet indsats af borgeren selv. Det er hårdt og kræver ressourcer, som skal findes i hverdagen – det bliver de også, for borgerne er i høj grad selv motiveret for at opnå det bedst mulige udbytte:

*Og så tænkte jeg, at hvis det kan give mig en god høreelse, så er det sådan det er. Når jeg træner i fire timer, så betyder det, at jeg ikke har mit høreapparat tændt i de fire timer. Helt fokuseret lytter jeg så til, om jeg så sidder ude i haven og luger ukrudt og lytter til om "gad vide, om det er en lastbil eller en knallert" og "gad vide om den kommer fra højre eller venstre", man er hele tiden opmærksom på lyd. (Else)*

Borgernes beretninger tydeliggør, at der er tale om længere rehabiliteringsforløb, der stiller store krav til borgerens udholdenhed og egen indsats. Der er tilsyneladende også to læringsforløb i processen. Et forløb, hvor borgeren skal lære at høre igen – dvs. at genkende lyde og forbinde dem med ting – og et andet læringsforløb, hvor de skal lære at bruge den ny erhvervede høreelse i hverdagens forskellige situationer og lydmiljøer.

Det er også værd at være opmærksom på, at døvblindheden sætter særlige rammer omkring dette forløb. Det kan være en udfordring at skulle komme fra og til undervisningen på kommunikationscenteret for nogle af borgerne. Der kan også være en udfordring i, at undervisningen og undervisningsmaterialet ikke altid er tilrettelagt til borgere med synstab. Derudover kan det være vanskeligt for borgeren med døvblindhed at verificere de lyde, som vedkommende hører og forbinde lyde med konkrete objekter. Enkelte af de interviewede borgere trækker på deres familier i det forløb eller deres kontaktperson, som de fx får til at læse højt fra materiale, hvilket understreger behovet for tilgængeligt materiale for denne gruppe af borgere.

## Forventninger

Der er mange forventninger fra borgernes side til udbyttet af deres CI. Det er forventninger, der er spændt ud mellem de udmeldinger, de får om at have realistiske forventninger og deres forhåbninger til at få en god høreelse. Sagt med andre ord, ved borgerne godt, at CI giver positive resultater, men at der stadig er væsentlige begrænsninger, hvis idealet er en fuldt ud funktionel høreelse på linje med borgere uden høretab. Studierne peger på godt udbytte – bl.a. i relation til behandling med høreapparater – men stadigvæk er der tale om en protese, en erstatning. De interviewede borgere har alle haft forskellige forventninger til, hvad operationen skulle give dem af

muligheder efterfølgende. Nogle har håbet på bedre at kunne kommunikere med deres børnebørn, nogle har håbet at de kunne tale i telefon igen med familien, mens andres forhåbninger har været mere diffuse og bundet i et håb om at kunne "få noget mere lyd". Mikkel er et eksempel på en borger, hvor håbet er en bedre forståelse:

*Det, jeg havde glædet mig til, var, at hun sagde, at lyden var meget mere "ren", når folk taler. Dét kan jeg mærke, og det vil jeg indrømme til hver en tid. Da jeg fik det første CI og havde det gamle høreapparat på (på det andet øre, red.), så kunne jeg finde på at tage det af og så høre med den gamle. Og så gøre det omvendt, slukke den gamle og så høre med CI'et og sammenligne. Det synes jeg er så sjovt, fordi så kan man få noget erfaring i, hvad er det, det er. Er det rent eller er det bare pjat, det I siger. Det er sgu rent. Derfor siger jeg, at høreapparat, det er falsk og CI den er ren. (Mikkel)*

Selvom Mikkel oplever, at lyden er mere ren end tidligere, så er det stadig en udfordring for ham at få udbytte af den nye lyd. Så på den ene side er hans forventninger til en bedre og mere ren lyd blevet opfyldt, men der tilbagestår stadig et arbejde med at få kommunikativt udbytte af lyden.

Det er en erfaring, som døvblindekonsulenterne også har mødt:

*Det afhænger også af, hvilke forventninger, de har haft. Hvilke forventninger de er blevet stillet i skue. Specielt i forbindelse med træningsforløbet. Jeg har kontakt med i hvert fald én, som ikke var ordentligt forberedt på, hvad det rent faktisk krævede efterfølgende at få CI. (DBK Alfa)*

Der er tale om en balancegang mellem forventninger og realiteter, men også i vurderingen af, hvad det kræver af indsats. Borgerne har gennemgående følt sig godt klædt på i forhold til afstemningen af deres forventninger til udbyttet, men når det er sagt, så er der altid håbet om mere, også selvom det ikke på noget tidspunkt er blevet lovet:

*.. jeg er jo ikke blevet normalthørende. Det har jeg hørt – det har JEG HØRT, at jeg blev. Og min mand siger, at det har de aldrig sagt til dig, Helle. Jeg havde haft højere forventninger også til at høre på arbejdet, når de snakker alle sammen. Og det er jeg jo bestemt ikke blevet bedre til. (Helle)*

Dette understreger behovet for at gøre ekstra meget ud af forventningsafstemningen løbende. Helle oplever fx i nogle situationer, at hendes nye hørelse fungerer godt, mens der er andre situationer, hvor der er flere problemer med at følge med kommunikativt. Det kommer også til udtryk i citatet, hvor hun peger på, at hendes forventninger til hørelsen ikke er blevet indfriet, når det gælder kommunikation i større forsamlinger, hvor der er mange mennesker tilstede. Der kan hun ikke følge med. De fagprofessionelle er opmærksomme på problematikken. De forsøger at formidle realistiske forventninger til både udbytte og indsats og er meget opmærksomme på, at borgerne stadig kan blive overraskede, når de oplever virkeligheden:

*Det er jo det, der er vores udfordring som rådgivere. Det er et af nøgleproblemerne. Vi synes, vi har rådgivet, og tror vi har*



*forventningsafstemt og forberedt, men alligevel kan det komme bag på, dem der bliver opereret. (DBK Alfa)*

## Det lydæssige udbytte

Et er forventninger, noget andet er, hvad borgerne oplever at få af lydæssigt udbytte. Blandt de interviewede borgere er der gennemgående stor tilfredshed med deres lydæssige udbytte. De ville ikke gøre operationen om eller fravælge CI'et, hvis de fik muligheden for det. CI'et åbner for nye lydindtryk. Borgerne oplever, at de kan høre lyde, som de ikke har kunnet høre før. En borger oplever at kunne høre nattergalen synge for første gang. En anden borger fortæller:

*Jeg kunne ikke høre i telefon de sidste mange år inden CI. Jeg kan snakke med min datter nu i telefonen. Det betyder rigtig meget. Hun bor i en anden landsdel. Det er noget, jeg er virkelig glad for. (Merete)*

Telefonopkald er dog kun muligt med nære pårørende, som tager de nødvendige hensyn og hvor stemmen er velkendt og hvor hun på forhånd kender emnet for samtalen.

Det er også hverdagens små lyde, som borgerne pludselig bliver opmærksomme på igen. Det kan være markeringslyde fra elektroniske apparater, som fx en ovn, der markerer, at nu har den opnået den ønskede temperatur.

*Faktisk i går, da jeg skulle have noget te. Det var første gang, jeg kunne høre den der pibende lyd fra en kande. Det kunne jeg faktisk ikke før. Så tænkte jeg: Hold da op, det har jeg ikke kunne høre før, så jo, den er helt klar. En kæmpe lettelse for mig. (Susanne)*

Informanterne oplever, at de efter CI bliver opmærksomme på, hvor meget lyd de ikke hørte tidligere:

*Sådan var det bare. Jeg har ikke tænkt over, at jeg ikke hørte det. Så derfor var det egentlig også lidt en øjenåbner, at jeg hørte så dårligt. (Helle)*

Der er således ingen tvivl om det lydæssige udbytte. Men for nogle af borgerne kommer den ekstra lyd også med omkostninger. Merete er et eksempel på en borger, der oplever, at lyden giver tinnitus, og hun oplever samtidigt at være følsom overfor støj i en grad, hvor det fx giver hende hovedpine:

*Jeg har ikke fortrudt. Det har givet mig nogle goder og nogle fordele og noget hjælp. Men jeg har også fået nogle ulemper. Helt klart. Min tinnitus blev væsentligt forværret efter operationen. Men jeg vil retfærdigvis sige, at det sidste halve års tid, er det blevet lidt bedre. Jeg har været meget støjfølsom, og det er absolut ikke blevet bedre. Jeg er ekstremt støjfølsom, der skal ikke meget til, før det går ind i hovedet, og jeg får meget tit hovedpine. Og det er fordi, jeg spænder i det der støjniveau. (Merete)*

Det handler om den rette mængde lyd. Merete oplever, at får hun for meget lyd, så bliver hun overbelastet og får hovedpine. Det er et gennemgående tema, at man oplever at få en masse lyd, og det er godt, men i mængden af lyd er der også en del lyd, der ikke er

kommunikativt relevant, og egentlig blot er støj. Der oplever man i nogle tilfælde, at det er svært at sortere disse unødige lydindtryk fra og fokusere på det relevante:

*Det har jeg. I larm. Jeg hører jo meget mere og det er svært at få sorteret alt det. Og det havde jeg troet, at jeg blev bedre til. Min tekniker siger, at det tager bare meget længere tid, men igen skal man ikke regne med, at det bliver 100%. (Helle)*

Sanne, der er en ung kvinde, oplever også problemer, når hun gerne vil på café med veninderne. Der kan det være umuligt at følge med, hvis der er for mange mennesker. Hun bliver nemt overvældet af støjen og må arbejde hårdt for at følge dem. Det gør, at hun i nogle tilfælde fravælger at mødes med vennerne, og dermed påvirkes hendes muligheder for sociale relationer i negativ retning.

Balancegangen mellem lyd og støj er til stede på mange planer. Nogle lyde kan være rare i en sammenhæng, mens de i andre kan udfordre borgerens muligheder for at kommunikere. Et eksempel er Else, der er plaget af fuglesang, når hun skal tale med andre udenfor:

*Jeg kan kun snakke for mig selv, og jeg synes, at jeg har fået mange gode ting, og så er der også nogle ting, som ikke er blevet bedre. Og så er der nogle ting, som er blevet mere irriterende. Støjen f.eks. Det der med fuglelydene: Hvis jeg sidder udenfor og snakker med nogen eller læser, så kan jeg godt. Men så lige pludselig, hvis jeg så først hører, så sidder det der. Så det har også at gøre med, om jeg er optaget af noget andet. Det som jeg altid har hørt, at hørende kan. De kan "lukke af" for det. Men hvor det er noget vigtigt. Jeg vil gerne kunne høre, hvad vedkommende siger til mig, og det synes jeg er svært, når der er støj. Jeg skal ikke høre, hvad fuglene siger. Det er bare irriterende.*

De forskellige borgerberetninger illustrerer, at lyden efter en CI-operation stiller krav til borgernes evner til at sortere i lydene, og dermed udfordre dem i nogle lytte-situationer. Det er væsentligt at tage denne balancegang med, når man ser på borgernes udbytte. For set isoleret i en klassisk audiologisk målingssituation, vil man måske iagttage, hvad der kunne kaldes for det optimale udbytte. Et udbytte, der i hverdagens mange forskellige lyd miljøer kan variere i stor grad.

Lyd mæssigt er der ingen tvivl om, at borgerne oplever et godt udbytte af deres CI. Det giver dem bedre muligheder for at høre lyde i deres umiddelbare omgivelser. Det gælder hverdagens mange lyde, der pludseligt bliver åbne for borgerne, men også i særlig grad kommunikation med en eller få samtalepartnere i rolige omgivelser. Fx bliver det muligt for nogle at tale i telefon, særligt, hvis det er personer de kender, såsom familie og venner, og om kendte temaer.

Der er dog også nogle begrænsninger og omkostninger, som det er væsentligt at have med. En del oplever stadig begrænsning i deres kommunikation i omgivelser med mange personer eller støj i baggrunden. Dette er stadig en udfordring for dem. Det samme gør sig gældende, hvis de er trætte, så kan det være en udfordring at få sorteret i lydindtrykkene og fokusere på det, de gerne vil høre. Og det fremstår som et kerneelement ved CI. Det giver borgerne adgang til masser af lydindtryk, hvilket på den ene side er en lettelse i nogle situationer, men på den anden side samtidigt udfordrer

borgerne, fordi det stiller krav til dem om at sortere i lydene og fokusere på de lyde, der er vigtige for dem i den pågældende situation. For denne gruppe af borgere gælder det, at det er begrænset, hvad synet kan bidrage med til at sortere og verificere, hvad borgeren hører og hvilken lyd, der er den vigtige, og hvor netop den lyd kommer fra. Dertil kommer det, at alt dette kræver opmærksomhed og energi, elementer som i forvejen fremhæves som en mangelvare for personer med døvblindhed i den nordiske definition af døvblindhed. Det zoomer vi ind i næste afsnit.

## Oplevelsen af døvblindheden

Spørgsmålet i dette afsnit er, hvordan oplevelsen af døvblindheden opleves, når hørelsen ændres? Det er svært at indkredse. Der er en oplagt risiko i, at man bliver hængende i en silotankegang, hvor man fokuserer på hørelsen først og synet efterfølgende (som denne analyse også kan beskyldes for). I det følgende vil vi derfor analysere spørgsmålet ud fra den nordiske definition af døvblindhed, hvor vi fokuserer på fem dimensioner:

- 1) Kommunikation
- 2) Socialt liv
- 3) Adgang til information
- 4) Mobilitet
- 5) Udtrætning

Det skal dog allerede noteres, at der vil være et vist overlap mellem kategorierne i borgernes beretninger og derfor kan der være nogle gentagelser i teksten.

### Kommunikation

Som fremhævet tidligere har borgerne et godt udbytte lydæssigt. Men som borgernes fortælling peger på, er dette udbytte variabelt i forhold til lyd miljøet. I forhold til døvblindheden kommer der yderligere en nuance på. Den ekstra lyd i forhold til tidligere, giver borgerne mulighed for at blive orienteret om, at der sker noget i omgivelserne, der måske kræver deres opmærksomhed:

*Det betyder, at jeg glør rundt, og hvor er de henne, dem der snakker. Og så kan jeg jo rigtig mærke, hvor lidt jeg ser. Så jeg synes, at mit handicap har tippet. Jeg har altid været hørehandicappet, nu er jeg blevet synshandicappet, og det har jeg også lige skulle vænne mig til. Det er jo dejligt at kunne høre en hel masse, men jeg kan jo også høre alt muligt, jeg taber f.eks. Hvor pokker er det henne? Det har ligesom ikke været et problem før, for jeg hørte ikke, hvis jeg tabte et lille papir, men det gør jeg nu. Og så kan jeg ikke finde det. Jeg mærker det meget. (Helle)*

CI udvider borgerens lydæssige verden, men kræver også, at borgeren bruger ekstra kræfter på at forbinde lyd- og synsindtryk. Nogle borgere, som det bliver udtrykt i citatet, oplever, at den eksisterende balance mellem syn og hørelse ændres, hvilket kan give et behov for tilpasning jf. livsomstillingsmodellen (Gullacksen et al. 2011). Udfordringen for borgerne er, at de får rigelig med lyd, men ikke altid kan stadfæste lyden og må bruge tid på at orientere sig efter lyden – hvad betyder den, indikerer den noget, jeg skal passe på? Alt dette koster energi:

*Som sagt, så kan jeg ikke retningsbestemme, så jeg bruger meget energi på at kikke, og mange gange får jeg ikke fat i, hvad det er for noget, og hvor lyden så er væk, og hvor jeg så ikke kan sige: Nå, det har nok været det. (Merete)*

Den ekstra lyd giver noget orienteringsmæssigt og kommunikativt, men har en medfølgende omkostning, da den tager opmærksomhed og kræfter. Det kan koste på overskuddet til at deltage i sociale aktiviteter, undervisning mv. En borger beskriver det således:

*....når andre siger noget, så bruger man en masse kræfter for at høre, hvad de siger, og så bliver man fandeme træt. (Merete)*

For den pågældende borger handler det om, at døvblindheden tvinger vedkommende til at bruge alle tilgængelige ressourcer for at kunne følge dem, der taler – også selvom hun har et velfungerende CI. På spørgsmålet om, om indsatsen ikke gør, at hun bliver træt, er svaret:

*Det gør jeg. Ikke nok med, at jeg forsøger at bruge mit syn så meget som muligt og hørelsen så meget som muligt. Så er der ikke ret meget tilbage. (Merete)*

Det peger tilbage på nødvendigheden af at være opmærksom på, at døvblindhed rummer de to særskilte funktionsnedsættelser (syn og hørelse), men i sig selv må opfattes som sin egen specifikke funktionsnedsættelse, der ikke kun er summen af de to særskilte funktionsnedsættelser. Det kommer til udtryk ved, at nok kan CI ændre noget ved hørelsen, men det ændrer ikke (per automatik) ved døvblindhedens overgribende karakter og indvirkning på borgerens liv. Netop borgerens liv vil vi gå yderligere i dybden med i næste afsnit, hvor vi ser på borgernes sociale liv.

## Socialt liv

At deltage i socialt liv handler for nogle af borgerne om planlægning. Planlægning dels af deres ressourcer – har de kræfter nok til at deltage og er der evt. nogle andre ting, der skal fravælges. Dels planlægning af selve deltagelsen, hvor det fx kan handle om det rent praktiske – transport fra og til – og det specifikke – fx, hvordan lyd- og lysforholdene er på stedet for den sociale aktivitet.

Fx fortæller Sanne om en fødselsdag, som hun gerne ville deltage i. Det gav en masse forberedelser og planlægning. Først skulle hun afklare, om forældrene ville hjælpe hende med transporten fra og til, hvorefter hun undersøgte, om der ville være ok lysforhold til fødselsdagen. Var der ikke det, så ville hun ikke overkomme at deltage:

*Ja, ja, det er klart. F.eks. her til en fødselsdag her i lørdags, da jeg spurgte ham, der holdt fest, om der var lys overheadet, for jeg vidste ikke, om jeg kunne komme, hvis der var så mørkt. Så sagde han, at lyset ville være tændt hele aftenen, og det var meget dejligt, at de gider at gøre det. (Sanne)*

For Sanne er der dog på den anden side også en pointe i ikke at lade døvblindheden diktere, hvad hun skal eller ikke skal i sit sociale liv:

*Det er ikke noget, som jeg tænker særlig meget over. Jeg gør bare tingene faktisk. For jeg vil bare gerne være ligeglad med det [diagnosen, red.]. (Sanne)*

Et andet eksempel på, hvordan det sociale liv påvirkes, kommer fra Susanne, der beskriver, hvordan hun får masser af lyd via sit CI, men at det kniber for hende at skelne mellem vigtig og ikke-vigtig lyd. Det kan være en energisuger ved selskaber, hvor der er mange til stede, og hvor hun gerne vil følge en bestemt samtale:

*Ja, jeg får masser af lyde. Problemet er, at jeg ikke kan skelne dem. Hvis jeg f.eks. sidder i selskab, bare der er fem-seks mennesker, og der er to, der sidder og snakker, og jeg skal koncentrere mig om at høre, hvad den, der sidder ved siden af mig, siger, så bruger jeg enormt meget energi. (Susanne)*

Der er gennemgående et mønster, hvor borgerne oplever masser af lyd fra CI. Men lyden er ikke nødvendigvis en hjælp i sammenhænge med flere personer til stede eller hvor der er baggrundsstøj. På den måde kan man sige, at lyden er en hjælp, men ikke i alle situationer, og særligt i sociale sammenhænge oplever borgeren problemer med at følge med. I Susannes tilfælde bruger hun meget energi på at følge den person, som hun gerne vil kommunikere med, hvis der er andre, der også taler. På den facon kan man sige, at borgerne går fra en situation, hvor de kæmpede for at høre lyden til en situation, hvor de kæmper for at sortere i lydinformationerne, så de kan forstå kommunikationen. I forhold til døvblindheden peger det på, at der er en energimæssig omkostning, der stadig skal tages højde for, og som måske koster på andre fronter.

## Adgang til information

Adgang til information ses her i et bredt perspektiv. For en del af borgerne har deres CI åbnet for, at de lettere kan høre beskeder givet over højttalere. Fx i offentlige transportmidler. Mange oplever også, at de kan følge med i radioen, hvilket de ikke kunne tidligere. Et eksempel, der bliver nævnt, er fx regionale nyhedsprogrammer, hvor tingene bliver gentaget. Det giver god mulighed for at øve hørelsen og følge med, selvom man måske ikke fanger alt. Adgangen til information i andre sammenhænge bliver i nogle tilfælde lettere, men kræver stadig opmærksomhed og indsats fra borgerens side. Det er stadig nødvendigt at sørge for hjælpemidler, fx teleslynge eller tolk, og overveje placering og lysforhold til fx foredrag.

Susanne er en aktiv borger, der gerne går til foredrag. Hun er glad for sit CI, men hun er også glad for, at hun har muligheden for at bruge tegnsprogstolk til foredrag, da hun ellers ville bruge alle sine kræfter for at følge med:

*Jeg bestiller stadigvæk tegnsprogstolke til foredrag, hvor jeg kan læne mig tilbage, for da vil hørelsen ikke kunne bidrage med det samme. Overhovedet ikke. Der ville du blive helt smadret. Faktisk bliver du helt indskrænket, hvis du virkelig har koncentreret dig, og du bare vil hjem. Fordi du også mundaflæser og hvad siger du? Men når jeg kikker på tegnsprogstolken, så kan jeg mærke, at jeg slapper af. (Susanne)*

Den anden ting, der står frem efter interviewene er, at borgerne oplever at være sårbare i deres adgang til information. Sårbare i den forstand, at de under ideelle vilkår har fået

bedre muligheder for at modtage informationer, men de kan også let stå i en situation, der ikke er ideel, og så bliver adgangen til information besværlig. Nogle ting kan borgerne selv være herre over, mens andre er mere uforudsigelige og dermed sværere at styre.

Døvblindekonsulenterne har en naturlig fokus på de tilpasninger og strategier, som borgerne kan overveje i relation til at forbedre deres adgang til information:

*Og vi kan støtte borgeren i at finde redskaber til, hvad gør jeg i de enkelte situationer. F.eks. kan det nogle gange være en fordel at være på teleslynge, når man kommer ind i et undervisningslokale. Også selvom jeg faktisk godt kan høre foredragsholderen tale med mit CI. Ved at gå direkte på teleslynge får borgeren kun taleren i stedet for alle de lyde, der kan forstyrre eller som giver frustrationer over ikke at kunne se, hvem der siger noget, og hvordan det bliver sagt. Det kan spare på kræfterne. (Døvblindekonsulent Gamma)*

Set i forhold til adgangen til information er der således stadig et behov for en opmærksomhed på de tilpasninger, som borgerne må gøre sig. Muligheden for adgang til information er fortsat sårbar. For borgeren er der en løbende balancering mellem indsats og omkostningerne ved denne indsats – særlig i forhold til deres overskud og risikoen for udtrætning.

## Transport

Færdsel er et stort tema blandt borgerne. Det er noget, der fylder meget for dem i hverdagen og giver dem problemer. Døvblindheden gør det vanskeligt at orientere sig i trafikbilledet og fx navigere rundt i nærmiljøet. For nogle er det nødvendigt med en kontaktperson til at sikre, at de færdes trygt, særligt, i ukendte omgivelser, mens det for andre godt kan lade sig gøre at bevæge sig rundt med forsigtighed og med strategier for at klare evt. forhindringer undervejs. På den måde afspejler borgernes beretninger de problemstillinger, som borgere med døvblindhed generelt oplever, når de bevæger sig i ukendte omgivelser. Det handler om strategier for at forudse og handle på forhindringer – store som små – kantsten, børn og hunde, der bevæger sig uforudsigeligt – og alt det andet, der udgør en potentiel trussel. Det er udfordrende og fordrer en løbende indsats, fokusering og opmærksomhed fra borgerens side:

*Fx toget kører lige for næsen af mig, fordi man ikke tør sætte sig op i løb pga. kantsten. Eller specielt hvis det er en vej, man ikke kender rimelig godt. Eller hvis man lige kikker, hvor jeg var nu, øh, for fanden. Hvor var det, man kunne gå over på den anden side. Undskyld, jeg bander. Hvor er tunnelen, så jeg kan komme over på den anden side. Nå, så går man ned. Om vinteren, når det begynder at blive mørkt, da går jeg langsommere. Bruger meget "Google Maps". Det er en fordel. Og så har jeg en lommelygte i min taske. (Susanne)*

I forhold til CI peger borgerne gennemgående på, at de får mere lyd, som kan bruges, når de færdes. Ofte vil lyden være opmærksomhedsskabende i den forstand, at borgerne bliver opmærksom på, at der er noget i omgivelserne, der udsender lyd, og som de måske skal tage højde for. Det kræver samtidigt et afkodningsarbejde for at stadfæste, hvilken lyd der er tale om, hvorfra lyden kommer og hvor langt væk lydgiveren er. Flere borgere

beskriver, at de oplever at have en dårlig retningshørelse, dvs. evnen til at placere en lyd giver i det fysiske rum:

*Jeg kan ikke retningsbestemme, hvor lyden kommer fra. Det vil sige, at jeg bruger energi på at kikke rundt omkring for at finde ud af, hvad jeg hører. Jeg kan måske godt høre, at det er en ambulance, hvis ikke jeg står ved en af de lyskurve, de der fodgængersignaler, for det lyder, for mig, som en ambulance. Derfor skal jeg, være ekstra opmærksom på om den siger, at jeg må gå over, eller om det er en ambulance, og prøver at lokalisere hvor den ambulance kommer fra. Og det er svært, når man ikke har et ret stort synsfelt. (Merete)*

Problemet med at retningsbestemme lyde er også et element, som deltagerne i Sopers (2006) studie peger på som værende en udfordring. Dertil fortæller borgerne også, at de udover vanskelighederne med at retningsbestemme lyden også kan have svært ved at afstandsbedømme lyden – altså, hvor tæt eller langt væk er en given lyd fra dem. Nogle gange opleves en lyd som værende meget tættere på, end den reelt er. Det gør det vanskeligt for borgerne at navigere sikkert i trafikken:

*Ja, men ikke sådan som det var i starten. Det er helt klart, jeg skal ikke gå udenfor uden mit CI. Det har jeg faktisk gjort et par gange, hvor jeg følte hovedpine, men det er på de kendte veje, hvor jeg kan det i søvne og gå, gå, gå. Men ikke på nye veje. Nej, nej, nej. (Susanne)*

Lyden er et plus, men ændrer ikke borgernes mobilitetsmønster afgørende. De er stadig nødt til at trække på hjælp fra en evt. ledsager. Holde sig til kendte områder, hvor de føler sig trygge ved at færdes. Og hvis de skal bevæge sig i fremmede områder, søge at planlægge og forudse, hvordan de takler det. I forhold til borgerne med synstab og blindhed alene virker det ikke som om borgerne med døvblindhed oplever at få en hørelse, der på tilsvarende vis, lader dem navigere rundt i trafikken:

*Jeg er begyndt at gå med markeringsstok, og det giver mig en vis tryghed i forhold til, at så signalerer jeg i hvert fald til omverdenen, at "hov, hende der kan ikke se så godt". Så tror de så, at jeg har en formidabel hørelse, hvad jeg så ikke har. Derfor går jeg også med badge, hvor der står, at jeg er syns- og hørehæmmet. (Else)*

Behovet for hjælp, hjælpemidler og strategier i forhold til transport er stadig tilstede blandt borgerne med døvblindhed og CI. De oplever stadig problemer i mange færdselssituationer. De har gavn af den ekstra lyd, som CI giver dem, når de færdes udenfor hjemmets trygge rammer. For nogle åbner det mulighed for at modtage beskeder, der gives i offentlige transportmidler – fx om næste stop eller ændringer i driften – mens det stadig ikke er muligt for andre. En del oplever sårbarhed, fordi de godt kan modtage informationer under ideelle vilkår, men er sårbare overfor dårlig lyd, baggrundsstøj og andre ting, der kan forhindre dem i at modtage og forstå informationer. Det gælder også brugen af lyd som støtte, når borgerne skal færdes sikkert rundt. Der får de også mere lyd, som er brugbar, men ikke i alle situationer og sammenhænge. Borgerne peger på problemer med at afstandsbestemme og placere lydkilder i det fysiske rum, hvilket er essentielt, hvis borgeren skal færdes ud fra disse informationer. Bag om dette løber der – igen – en gennemgående overvejelse – afvejning – set fra borgernes perspektiv om

udbytte versus belastning. Det giver noget at få mere lyd, men det koster også en ekstra belastning i forhold til at bruge denne. Det har været fremme tidligere, men er også særligt fremtrædende i forhold til transport og færdsel:

*Jeg får også masser af lyde, som jeg synes er spild, fordi det forstyrrer mig. Nu lyder det meget fint med stress, og jeg har ikke stress. Men det giver mig de der spændinger. Og jeg kan godt høre, om det er en bil, der kommer, om det er en lastbil. Jeg kan bare ikke høre, hvor fra det kommer. (Susanne)*

De kæmper stadigvæk med følgerne af deres dobbelte sansetab. Det er særligt prægnant i relation til udtrætning, som en konsekvens af dagens aktiviteter. I det regnskab fylder transport meget. Sat på spidsen, så kan borgerne fravælge sociale aktiviteter, og de kan indstille sig på at de ikke får adgang til alle informationer, men det er svært på samme måde at fravælge transport og færdslen helt. Og det er, som nævnt – en post, der fylder meget, fordi de udsætter sig selv og andre for fare, når de bevæger sig rundt i trafikken. De der bruger kontaktperson (Serviceloven § 98) anvender derfor fortsat kontaktperson til ledsagelse og synstolkning i trafikken.

## Udtrætning

Et gennemgående tema i borgernes beretning er brugen af deres ressourcer for fx at følge med i en samtale eller ved at bevæge sig rundt i trafikken eller bruge offentlige transportmidler. Det kan læses som en belastningssituation, der for nogle borgere reelt har karakter af en stresssituation, hvor borgerne trækker på alle input og ressourcer. Det koster energi og gør dem trætte. For nogle sker det i et omfang, hvor de er tæt på et kollaps. De må sove midt på dagen og kan døje med hovedpine og spændingsafledte smerter i kroppen. I analysen af transport i foregående afsnit pegede Susanne på den belastning, det giver hende at skulle være på forkant med lydene omkring hende, når hun færdes. I mange af de tidligere analyser har der tilsvarende været eksempler på borgernes oplevelse af udmattelse og stress samt tilstødende oplevelser af hovedpine, spændinger i kroppen mv. Belastningen er velkendt, når man taler om døvblindhed (Wahlqvist 2015; Gullacksen et al. 2011), spørgsmålet er, hvorledes CI evt. påvirker den?

Der er et væsentligt forhold at være bevidst om i det følgende. Det er, at borgene gennemgående er glade for deres CI. De oplever et brugbart og værdifuldt udbytte. Men som tidligere beskrevet, så er det lydæssige udbytte både en gave og en belastning, fordi borgerne, i nogle lyttesituationer, skal arbejde ekstra hårdt på at sortere i lydindtrykkene og afkode, hvad der bliver sagt. Det koster kræfter at skulle lytte intensivt, både under ideelle vilkår og særligt under vilkår, der ikke er optimale:

*Det gør jeg. Ikke ok med, at jeg forsøger at bruge mit syn så meget som muligt og hørelsen så meget som muligt. Så er der ikke ret meget [energi, red.] tilbage. (Merete)*

Borgeren kaster alle ressourcer ind og bruger alle kræfterne på at kunne følge dem, og det koster på kroppen. Det er et gennemgående træk ved borgernes historier. Mange af dem har en hverdag, hvor de har mulighed og rum for i et eller andet omfang at tage en pause og restituere. Der er kun en enkelt borger i materialet, der arbejder fuld tid og



vedkommende har dog samtidig haft en §56 aftale<sup>8</sup> med arbejdspladsen. Et andet eksempel:

*Jeg spænder så meget, for at prøve at skelne, for at få fat i, altså hvis det var din stemme, jeg skulle have fat i, og der sidder seks-syv andre og snakker, så skal jeg virkelig arbejde for at holde fast i din stemme og prøve at lukke det andet ude. Om det så er mig, det ved jeg ikke, men jeg kender flere med CI, men de siger, at det er det samme. De siger, at det der med at få fat i den enkelte lyd, når der er mange lyde, er svært.  
(Merete)*

En borger beskriver det som at være i en slags alarmberedskab hele tiden. Der er flere elementer ved døvblindheden, der presser borgerne. Det gælder ikke kun at skulle afkode lyde og synsindtryk. Det er også usikkerheden ved at skulle bevæge sig i det fysiske rum, hvor der er andre tilstede, som man skal tage højde for og fx undgå at ramme ind i. Alt sammen er noget, der er med til at belaste borgeren, og det kan være en belastning, som kan vise sig som direkte fysiske omkostninger:

*Ja, det gør jeg og så bliver jeg angst for, om jeg går ind i folk eller et eller andet. F.eks. i skolen, hvor jeg har oplevet et par gange, hvor jeg blev svimmel, og hvor jeg skulle ned i kantinen og der var jeg bange for, at jeg gik ind i folk. Jeg kan slet ikke holde ud, når der er så mange mennesker overhovedet. (Sanne)*

Vi er tilbage ved et nøgleelement i den nordiske definition af døvblindhed – borgernes basale udfordring ved at skulle danne mening i en række fragmenterede syns- og lydindtryk. De bruger de ressourcer, som de har, men er kontinuerligt pressede for at håndtere hverdagens udfordringer, men det er svært, når synsfeltet er minimalt, og hørelsen selv under optimale vilkår ikke kan sammenlignes med en ordinær høreelse:

*Jeg har det der pokkers lille synsfelt, så jeg skal jo... Jeg ved ikke, om det ville have været bedre ikke at kunne høre det, for så kunne jeg slet ikke høre noget, og det kan jeg virkelig ikke. Når jeg kun har den der, så kan jeg faktisk ikke høre noget. Om det havde været bedre, om det havde givet mindre stress. Det havde det nok ikke. Jeg havde jo stadigvæk skulle gå og kikke mig omkring. Jeg er ikke blevet hørende af det her. Overhovedet. Det er jeg ikke. (Susanne)*

Susannes kommentar, at hun ikke er blevet hørende, er også noget andre peger på. Det er også en erfaring også i andre undersøgelser (Zeng et al. 2011). Men også hendes pointering af, at hun på den ene side ikke vil undvære den lyd CI'et giver, mens det på den anden side også er en belastning, der giver stress, rammer ned i en kerneobservation, når det gælder borgere med døvblindhed og CI. Der er tale om en balancegang, som borgerne stadig og løbende skal tilpasse sig og som løbende kræver nye tilpasninger, hvis fx synet eller andre ting ændrer sig i borgerens liv.

Set fra døvblindekonsulenternes perspektiv er udtrætning et tema, som de ofte arbejder med i deres rådgivning, og således også når det gælder borgere med døvblindhed og CI.

---

<sup>8</sup> En § 56 aftale er en aftale mellem borger, kommune og arbejdsplads om refusion af lønudgifter til arbejdspladsen grundet medarbejderens ekstra sygefravær grundet kronisk sygdom/handicap.

Konsulenterne oplever i den forbindelse, at der er et behov for at støtte borgerne i at tilpasse og få det optimale udbytte i deres nye situation. De møder borgere i deres rådgivning, som oplever at være voldsomt pressede og som havende smerter:

*Og "hverdag" er så også for nogle dér, hvor de ikke kan holde til at have deres CI på mere. For nogle er det også – og da er det jo svært at vide, hvad der er hvad – og hver person sin historie, men jeg har i hvert fald tre eller fire, som har voldsom udtrætning og også smerter. Smerter som enten er hovedpine eller også noget andet, der smerter.*

Det tegner omridset af en stor belastning, der giver en signifikant risiko for udtrætning, der er velkendt i relation til borgere med døvblindhed, og som altså stadig er til stede efter en CI-operation. Uanset hørestatussen oplever konsulenterne, at borgerne kæmper med de belastninger som døvblindheden afstedkommer.

Konsulenterne peger også på, at selve forløbet omkring operationen og den efterfølgende genoptræning i sig selv er en ekstra belastning, som kræver ekstraordinære kræfter af borgerne.

*At leve med erhvervet døvblindhed betyder for de fleste, at man bruger ekstra energi og kræfter på helt almindelige dagligdags ting. Man udtrættes hurtigt og mange må fravælge aktiviteter, som de egentlig gerne ville deltage i. Tiden efter CI-operationen kan for nogle opleves som en ekstra belastning oveni. At skulle vende sig til ny og mere lyd, at høre på en anden måde er anstrengende. Og at skulle passe sin høretræning er et krævende og langvarigt arbejde. Det vil for mange betyde yderligere udtrætning og prioritering i aktiviteter i en længere periode. (Konsulent alfa)*

Det kan fremstå paradoksalt at set fra et belastningsperspektiv, kan CI'et ses som en ekstra omkostning, og dermed noget der ikke ubetinget er en fordel. Det giver mere lyd til borgeren, men koster også ved, at borgeren skal bruge ekstra energi på at afkode disse indtryk og sortere i dem. Det kan være et problem, hvis den energi ikke er til stede.

## Refleksioner over CI og døvblindhed

Når borgerne selv skal reflektere over deres CI og over at leve med døvblindhed, er der bl.a. tale om en sorg over de ting, som de mister evnen til at gøre selv. Der er tale om et progredierende handicap, hvor tingene kan ændre sig. Det indebærer en dobbelt usikkerhed og tilpasningsproces. På et konkret plan skal borgerne løbende tilpasse sig de ændringer, der kommer i deres syn og hørelse. Men der bliver en dobbelt usikkerhed, da borgerne ved, at disse ændringer formentlig kommer, men ikke hvornår og i hvilken udstrækning. De skal derfor både forholde sig til de konkrete ændringer her og nu og til de ændringer, der måske kan komme. Tidligere så vi et spor af dette i diskussionen af overvejelserne for og imod valget af CI. Der spiller den potentielle fremtid sammen med den aktuelle situation, som borgeren står i og kender. En borger overvejer at få lavet CI på det andet øre, men er i tvivl, og i den tvivl indgår der overvejelser om situationen lige nu, men også hvad der sker i fremtiden:

*Og det gør det. Det er jo progredierende. Det ved jeg. Det er jo sådan i dag, at jeg har ca. 8% synsfelt tilbage, og mit centralsyn på venstre øje er ved at være væk nu. Det er mit højre øje, der er på overarbejde. Som det er nu, og det vil nok vare ret længe, der skal jeg ikke have det. (Merete)*

Så borgerens oplevelse af døvblindheden trækker på et miks af situationen, som den opleves lige nu, blandet med visheden om, at synet formentlig vil blive dårligere og en usikkerhed oveni, fordi den progression er uvis – både i omfang og i forhold til, hvornår den finder sted. Det er væsentligt at tage med i en rådgivningssituation, hvor fordele og risici ved CI skal adresseres.

En anden ting, der måske overses, er, at døvblindheden ikke er en enkelt størrelse. Den er ikke alene progredierende, men også situationsbestemt, ligesom den påvirkes af andre faktorer såsom fx andre fysiske og psykiske helbredsmæssige faktorer, tilgængelighed i omgivelserne og typen af aktivitet. Alt dette kan modificere borgernes oplevelse af døvblindheden og det er derfor også vigtigt at inddrage i en evt. rådgivningssituation.

Borgernes beretninger peger på, at CI er en stor hjælp i mange sammenhænge, men at det ikke ændrer signifikant ved den oplevelse af tab, som døvblindheden giver borgeren, når den løbende fratager vedkommende livsudfoldelsesmuligheder:

*Men det vil jeg altid være. Jeg vil altid være døvblind. Uanset om jeg har fået lyd. Selvom jeg har sagt i starten, at det er en kæmpe stor lettelse, men det er jo igen bare lyd. Det ændrer ikke på det tab, du har. Det ændrer ikke på, at det går faktisk kun en vej. Du bliver kun dårligere. Så lyden har kun hjulpet det til at kunne trække det ud. (Susanne)*

Der er stadig tale om en sorgproces, der skal italesættes og understøttes. Borgerne oplever stadig tab af muligheder, når døvblindheden progredierer og de måske ikke længere har overskud til at gøre, hvad de kunne tidligere:

*Men i de sidste 6 år har det bare været, at sådan er det. Men jeg ryger da i et hul hver gang, jeg får at vide, at nu er det blevet forringet. Jeg har flere ting end bare det der "indskrænket synsfelt". Jeg har flere andre problemer med øjnene end Retinitis pigmentosa. Okay, den ene ting kan man opereres for, men det andet, er man ret usikker på, hvad man gør med. (Merete)*

Et element som bliver fremhævet af både døvblindekonsulenterne og borgerne er, at de oplever, at døvblindheden får en anden rolle, når de får CI. Det indikerer måske, hvor sårbare borgerne er i livsomstillingsprocessen. Forstået således, at de ændringer, der sker i oplevelsen af døvblindheden, når borgeren får CI, indskrives sig i en proces, der i forvejen er usikker, utryk og hvor borgerens identitet grundlæggende kan være sårbar:

*Det er bare, at mit handicap er tippet, synes jeg. Det synes jeg er svært at vænne sig til. Det der med, om jeg er døvblind mere? Jeg synes næsten, at jeg er blevet mere døvblind, men jeg hører godt – bedre. Jeg har også hørt nattergalen. Jeg har hørt så meget fuglesang i år, som jeg aldrig har hørt. Bladene rasler. (Helle)*

Hendes oplevelse af døvblindheden har ændret sig. Paradoksalt nok har den ændret sig til at føles som værre, selvom hun kan høre bedre end før. Intuitivt skulle det omvendte forventes, men det kan tolkes som, at verden er blevet åbnet, men mulighederne for at interagere er stadig begrænsede og nu bliver borgeren bevidst om det. Noget vedkommende måske ikke var tidligere. Døvblindekonsulenterne oplever, at borgerne ofte fokuserer på synet og problemerne med det. Derfor kan det være svært at erkende, at hørelsen faktisk også er et problem, som man i modsætning til synet, faktisk kan få hjælp til. Det kan handle om, at borgerne er "vant" til høretabet, da de ofte er vokset op med det, mens synsproblemer støder til senere i livet. Synet bliver det, der fylder for borgerne og det kan skubbe høreproblemerne i baggrunden.

Det aftegner en rådgivningsmæssig udfordring i at få skabt et rum, hvor borgernes sårbarhed kan italesættes, og borgerne kan få værktøjer til at håndtere de situationer, som de måtte møde, men også en erkendelse af, at selvom CI er en lyd-mæssig gevinst, så vil døvblindheden stadig være en indgribende faktor i borgerens liv, der måske – grundet CI – kræver en ekstra indsats i en periode mht. (genop-)træning og sortering samt identifikation af lyde – også kræver mere end borgeren forventer. Det stiller krav til de rådgivningsmæssige værktøjer:

*Men vores opgave er at skabe rum for, at der bliver åbnet for den snak, så man får den større erkendelse selv. Og dermed, forhåbentligt, et bedre overskud til at håndtere det. Og finde redskaber til, hvad gør jeg i de enkelte situationer. (Konsulent Alfa)*

## Afrunding

Analyserne peger på, at borgerne oplever, at deres CI er et effektivt hjælpemiddel, der giver dem et betydeligt hører-mæssigt løft. Det giver borgerne lettere adgang til information og kommunikation. Det gælder særligt i situationer, hvor lyd-miljøet er optimalt – dvs. få mennesker tilstede og uden baggrundsstøj. Dette øger den enkeltes mulighed for deltagelse. Dog oplever borgerne fx stadig store problemer med kommunikation fx i større sociale sammenhænge, informationstilgængelighed fx i støjfyldte omgivelser og med deres muligheder for at færdes uden assistance. Transport er stadig en udfordring for borgerne. Og noget, der fylder meget i hverdagen. En del oplever, at deres retningshørelse er dårlig, og det giver problemer, når de skal orientere sig udenfor hjemmet. Nogle kan godt bevæge sig frit i kendte omgivelser, mens andre helst bevæger sig med følgeskab af deres kontaktperson, særligt, når det er mørkt eller der er tale om ukendte omgivelser. Dette har forbedringen i deres hørelse ikke ændret fundamentalt ved. Det er stadig – selvom borgeren har et godt og velfungerende CI med godt udbytte, en udfordring at færdes frit, herunder fx transport fra og til aktiviteter eller job. Det lyd-mæssige udbytte har ikke et omfang, hvor det kan kompensere for de synsmæssige problemer.

Analyserne har endvidere fremhævet en række interessante pointer, der er med til at nuancere diskussionen om personer med erhvervet døvblindheds udbytte af CI. For det første oplever borgerne et godt og meget værdifuldt udbytte. Men det koster energi at afkode og sortere i al den nye lyd, så den bliver kommunikativt brugbar. For personer med døvblindhed, kan det opleves som en ekstra belastning, fordi de i forvejen er pressede energimæssigt grundet deres funktionsnedsættelse. For det andet er det ikke i alle situationer, at lyden fra CI er lige brugbar. Borgerne oplever det største, og ikke mindst

vigtigste, udbytte i forhold til kommunikation og informationstilegnelse i rolige omgivelser med få personer tilstede, mens udbyttet er langt mindre i andre sammenhænge. For det tredje beskriver borgerne paradoksalt nok, at deres døvblindhed opleves mere prægnant efter, at de har fået CI. Det kan virke ulogisk, men relaterer sig til borgernes måde at leve med døvblindheden på og til, hvordan borgeren har været vant til, at samspillet mellem syns- og høretabet har fungeret i dagligdagen. Det belyser samtidig vigtigheden af en særlig rådgivningsmæssig opmærksomhed samt fokus på tilgængeligheden af specialiseret helhedsorienteret rådgivning. Samtidig peger det på værdien af kontaktpersonordningen (Lov om Social Service § 98), og de værktøjer den giver borgerne, også selvom de har CI, og er glade for det.

# Hvad viser undersøgelsen?

Udgangspunktet for denne undersøgelse var et ønske om at få mere viden om, hvordan borgere med døvblindhed oplever udbyttet af CI, og hvordan det påvirker deres oplevelse af døvblindheden. For at kunne belyse det, er der foretaget en afsøgning af forskningslitteraturen, seks borgere med døvblindhed og CI samt tre døvblindekonsulenter, er blevet interviewet.

Alle de interviewede borgere oplever et stort udbytte af deres CI med væsentlig positiv betydning for deres hverdag og trivsel. De er alle glade for deres valg af operationen. De beskriver alle sammen, at deres hørelse er blevet bedre. Det er i særlig grad, når det gælder kommunikationen i rolige omgivelser, mens kommunikationen med flere personer fortsat kan opleves som en udfordring. Det gælder særligt, hvis det finder sted i støjende omgivelser. Borgerne har gennemgående fået mere hørelse og de kan høre langt flere lyde end de kunne før operationen.

Den videnskabelige litteratur genspejler i nogen udstrækning borgernes erfaringer. I litteraturen har der typisk været et fokus på, hvilket udbytte borgere med døvblindhed får af CI-operationen. Resultaterne i de inddragne studier indikerer entydigt, at borgerne får en bedre hørelse og får lettere ved at kommunikere. Det giver sig udslag i bedre resultater på de tests, der anvendes i den audiologiske praksis og som firkantet kan ses som billeder af borgernes lydmæssige udbytte under idealiserede vilkår. Studierne peger på, at borgere med erhvervet døvblindhed får et udbytte af deres CI, der i det store og hele ligner det, som andre borgergrupper får.

Spørgsmålet, der rejser sig, er, om ændringen i borgernes høremæssige funktion ændrer ved oplevelsen af døvblindheden? Er borgerne groft sagt stadig døvblinde, når deres hørelse pludselig bliver bedre? Kan det åbne nogle muligheder for at kompensere for synsnedsettelsen, som gør, at de snarere bør defineres som blinde i stedet for døvblinde?

Interviewene i denne undersøgelse peger entydigt og klart på, at borgerne med CI stadig må kategoriseres som døvblinde. Det kan umiddelbart virke paradoksalt: På den ene side ses der et stort udbytte af borgerens CI, og på den anden side peges der på, at borgerne ikke oplever, at det ændrer grundlæggende ved deres oplevelse af deres døvblindhed og de udfordringer døvblindhed giver i hverdagen. Der er endda nogle, der oplever, at det forstærker deres oplevelse af døvblindheden i deres liv og hverdag.

Paradokset opløses dog, når man kigger nærmere på sammenspillet mellem syns- og høretabet og borgernes hverdag. Selvom borgerne oplever en lydmæssig forbedring i mange situationer i deres hverdag, skal de stadig yde en stor indsats for at kompensere for syns- og høretabet. For nogle kræver det ekstra hvile i hverdagen. For andre giver det anledning til overvejelser om til- og fravalg af diverse aktiviteter i forhold til, hvad de kan overkomme. På den facon er der væsentlige lighedstræk med det billede, der tegnes af personer med døvblindhed i almindelighed. CI giver en bedre lyd kvalitet og mere lyd, men borgeren bruger stadig meget energi på at kommunikere, orientere sig, tilegne sig information, færdes og i det hele taget deltage i aktiviteter og i det sociale liv.

CI hjælper borgeren, men det koster også noget. Den ekstra lyd har en omkostning. Det koster energi at identificere den relevante lyd, afkode den og respondere på den. Og den belastning trækker på en i forvejen begrænset ressource – borgerens overskud til at orientere og forholde sig til omverdenen.

Set fra borgerens perspektiv har døvblindheden stadig en overgribende karakter, der påvirker deres liv på stort set alle områder. Dermed er det stadig relevant at have fokus på den livsomstillingsmodel, som Gullacksen et al. 2011 fremhæver som anvendelig i arbejdet med borgere med døvblindhed. For selvom borgerne via CI har fået en bedre høreelse, er følelserne af tab, sorg og savn stadig tilstede, og den stadige tilpasning til ændrede livsomstændigheder er stadig nødvendig. Det er tydeligt i borgernes beretninger, at deres hverdag er dikteret af deres døvblindhed. Det er et element, der hele tiden trænger sig på – i forhold til transport, indkøb, socialt samvær og andre aktiviteter – det kræver løbende overvejelser og planlægning af, hvordan mulige udfordringer håndteres, hvor borgeren forsøger at forudse og reagere på forhånd for en række af de ting vedkommende måske kan komme ud for.

## Implikationer for rådgivningsmæssige indsatser

Hvad kan vi lære af undersøgelsen i relation til rådgivning af borgere med erhvervet døvblindhed og som enten har CI eller overvejer det? Undersøgelsen peger på følgende pointer:

- Borgernes overvejelser for og imod CI er ofte betinget af ændringer her og nu – fx en forringelse af høreelsen eller synet – men også i lige så høj grad forestillinger om fremtidige – uvisse – ændringer i døvblindheden. Disse motiver kan være sammenfiltret og svære at forholde sig til, særligt de spekulative forestillinger om mulige fremtidige udviklinger. Uvisheden om, hvordan døvblindheden kan udvikle sig er væsentlige at italesætte og adressere
- Det er vigtigt at understøtte etableringen af realistiske forventninger til udbyttet af CI hos borgeren. Progressionen i døvblindheden og det indre arbejde med at omstille sig til nye måder at leve sin dagligdag på er et livsvilkår, som fortsætter også med CI
- Det er vigtigt at være tydelig omkring den store indsats, der ofte kræves af borgeren for at opnå det bedst mulige udbytte af CI. Der skal bruges kræfter på at genoptræne høreelsen. Og det kan være nødvendigt med en ekstra indsats for at sikre at undervisningen og undervisningsmateriale tager hensyn til borgerens døvblindhed
- Der er løbende behov for opmærksomhed på, at yde den "rette støtte på rette tid" samt have fokus på at erkendelse og omstilling stadig er vigtige – også i processen omkring det at få CI, vende sig til det og opdage, hvordan det hjælper og ikke hjælper i dagligdagen
- Borgere har stadig behov for værktøjer og strategier, der lader dem håndtere implikationerne af deres døvblindhed. Borgere kan have et ekstra behov for at lære nye lyttemæssige strategier, der understøtter det bedst mulige udbytte af deres CI
- I forhold til at færdes vil borgeren stadig have behov for hjælp. CI ændrer ikke på de overvejelser og tiltag, der er nødvendige i relation til borgerens sikkerhed i forbindelse med transport og færden i øvrigt

# Litteratur

- Bengtsson, Steen; Larsen, Lena Bech & Sommer, Mette Lindsay (2014). *Døvfødte børn og deres livsbetingelser*. København: SFI
- Bertelsen, Mette; Linneberg, Allan & Rosenberg, Thomas (2015). Socio-economic characteristics of patalized retinal dystrophy in Denmark. (i) *Acta Ophthalmol.* 2015: 93: 134–140
- Brennan, M.; Horowitz, A. & Su, Y. (2005). Dual Sensory Loss Among Older Americans: Prevalence and Impact on Activities of Daily Living. (i) *The Gerontologist* 45(3): 337–46.
- CFD (2013?). Fakta-ark om døvblindhed
- Dammeyer, Jesper (2015). Deafblindness and dual sensory loss research: Current status and future directions. (i) *World J Otorhinolaryngol* 2015 May 28; 5(2): 37-40
- Dammeyer, Jesper (2009). Congenitally deafblind children and cochlear implants: effects on communication. (i) *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2009 Spring;14(2):278-88. doi: 10.1093/deafed/enn042. Epub 2008 Nov 3.
- Djourmo, A, Eyries C. & Vallancien, P. (1957). Electric excitation of the cochlear nerve in man by induction at a distance with the aid of micro-coil included in the fixture. *C. R. Seances Soc. Biol. Fil.* 151, 423-425
- Ehn, M.; Wahlqvist, M.; Danermark, B.; Dahlström, B. & Möller C. (2018). Health, work, social trust, and financial situation in persons with Usher syndrome type 1. (i) *Work.* 2018;60(2):209-220. doi: 10.3233/WOR-182731.
- Fellinger, J.; Holzinger, D.; Gerich, J. & Goldberg, D. (2007). *Mental Distress and Quality of Life in the Hard of Hearing.* (i) *Acta Psychiatrica Scandinavica* 115(3): 243–5.
- Grue, E. V.; Ranhoff, A. H.; Noro, A.; Finne-Soveri, H.; Jensdóttir, A. B., Ljunggren, G.; Jónsson, P. Y. (2009). Vision and Hearing Impairments and Their Associations with Falling and Loss of Instrumental Activities in Daily Living in Acute Hospitalized Older Persons in Five Nordic Hospitals. (i) *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23(4): 635–43.
- Gullacksen, Ann-Christine; Göransson, Lena; Henningsen Rönnblom, Gunilla; Koppen, Anny & Jørgensen, Anette Rud (2011). *LIVSOMSTILLING ved kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed – et indre arbejde over tid*. Nordens Velfærdscenter
- Hansen, Niels-Henrik M. & Rosenmeier, Sara (2018). *Prævalens af behandlingskrævende høretab i den danske befolkning. En registerbaseret analyse af behandlingskrævende høretab i den danske befolkning i 2017*. Notat udarbejdet for Jacha Fonden.
- Hansen, Niels-Henrik M. (2016). *Unge hørehæmmede efter Frijsenborg Efterskole (delrapport 5)*. København: AAU



Hansen, Niels-Henrik M. (2008). *Hvad så? Unge hørehæmmede trivsel og livskvalitet i et sociologisk perspektiv: Høretab, emotioner, trivsel og integration blandt unge hørehæmmede i et sociologisk perspektiv*. Museum Tusulanum, København.

Ibsen, C.; Jensen, CV.; Johansen, JS.; Maribo, T.; Momsen, AH.; Mygind, O. & Tonnesen, M. (2016). *ICF i praksis*. Udarbejdet af arbejdsgruppe i Forskning og Udvikling, DEFACTUM. Aarhus: Marselisborgcentret

Institut for Menneskerettigheder (2006). *FN's standardregler for ligebehandling af handicappede*.

Jatana, Kris R.; Thomas, Denise; Weber, Lisa; Mets, Marilyn B.; Silverman, Josh B. & Young, Nancy M. (2013). Usher Syndrome: Characteristics and Outcomes of Pediatric Cochlear Implant Recipients. (i) *Otol Neurotol* 34 p. 484-489, 2013.

Kvale, Steinar (1994). *InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels Forlag

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (red.) (2009). *Interview. En introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag.

Kwam, M. H. & Loeb M. (2007). Mental Health in Deaf Adults: Symptoms of Anxiety and Depression Among Hearing and Deaf Individuals. (i) *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 12(1): 1–7.

Munroe, S. (2001). *Developing a national volunteer registry of persons with deaf-blindness in Canada: Results from the study, 1999 –2001*. Port Morien, Nova Scotia: Canadian Deafblind and Rubella Association

Nordens Velfærdscenter (2016). Definition af døvblindhed. Hentet d. 15. april 2020.

Raina, P.; Wong, M. & Massfeller, H. (2004). The Relationship Between Sensory Impairment and Functional Independence Among Elderly. (i) *BMC Geriatrics* 4(3): doi:10.1186/1471-2318-4-3.

Soper, Janet (2006). Deafblind people's experiences of cochlear implantation. (i) *The British Journal of Visual Impairment*. Volume 24. Number 1. London: SAGE Publications

Takano, Kenichi; Kaizaki, Aya; Saikawa, Etsuko; Konno, Auami; Ogasawara, Noriko & Himi, Tetsuo (2015). Outcomes of visually impaired patients who received cochlear implantations. (i) *Auris Nasus Larynx* 43 (2016) p. 242–246

Varma, R.; Wu, J.; Chong, K.; Azen, S. P.; Hays, R. F. & Los Angeles Latino Eye Study Group (2006). Impact of Severity and Bilaterality of Visual Impairment on Health-related Quality of Life. (i) *Ophthalmology* 113(10): 1846–53.

Wahlqvist, Moa (2015). *Health and People with Usher syndrome*. Studies from the Swedish Institute for Disability Research 76. Örebro Universitet

Watters, C., Owen, M., & Munroe, S. (2004). *A study of deaf-blind demographics and services in Canada*. North York, ON: Canadian National Society of the Deaf-Blind

WHO (2016). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. <https://www.who.int/classifications/icf/en/>

Wiley, Susan; Jahnke, Margaret; Meizen-Derr, Jareen & Choo, Daniel (2005). Perceived qualitative benefits of cochlear implants in children with multi-handicaps. (i) *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* (2005) 69, p. 791—798

Zeng, Fan-Gang; Popper, Arthur N. & Fay, Richard R. (2011). *Auditory Prostheses: New Horizons*. New York: Springer Press