



Mellem lyd og døvblindhed

UNDERSØGELSE AF OPLEVELSEN AF DØVBLINDHED FOR
PERSONER, DER HAR FÅET CI

Mellem lyd og døvblindhed - undersøgelse af oplevelsen af døvblindheden for personer, der har fået CI

CFD Rådgivning, Viden og Udvikling

Videns- og Udviklingsenheden

Niels-Henrik M. Hansen

Trine Skov Uldall

Anden udgave

CFD 2025

CFD DØVBLINDEKONSULENTERNE

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

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

Særlig ekspertise er nødvendig i udredningen og rådgivningen af den enkelte person med døvblindhed, 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 mulighederne for støtte.

Døvblindekonsulenterne behersker døvblindes forskellige kommunikationsformer, herunder tegnsprog og taktilt tegnsprog, og kan derfor kommunikere direkte med mennesker med døvblindhed, uanset om de bruger tegnsprog eller tale.

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

Indhold

Forord	5
Resumé	6
Indledning	8
Metodologi	9
Livshistoriske interviews	10
Anonymisering	10
Hvad kan undersøgelsen sige noget om?	10
Læsevejledning	11
Del 1: Viden om CI og døvblindhed	12
Litteratursøgning	12
Definitioner af handicap og døvblindhed	12
Døvblindhed	13
CI	16
Erhvervet døvblindhed og CI	17
Afrunding litteraturstudiet	20
Del 2: Brugerperspektivet	22
Beskrivelse af informanterne	22
Overvejelser om CI	24
Tiden efter operationen	28
Træning	29
Forventninger	30
Oplevet lydmæssigt udbytte	31
Oplevelsen af døvblindheden	34
Kommunikation	34
Socialt liv	35
Adgang til information	36
Transport	37
Udtrætning	39
Refleksioner over CI og døvblindhed	41
Afrunding	43
Hvad viser undersøgelsen?	45
Implikationer for rådgivningsmæssige indsatser	46

Appendiks 1: English Summery	48
Objectives	48
Methodology.....	48
Findings	48
Conclusion	49
Appendiks 2: Litteratur	50

Forord

Brugen af CI (Cochlear Implant) er et veldokumenteret behandlingstilbud til personer med svære høretab eller døvhed. Hvis der alene fokuseres på høretab og døvhed, er udbyttet af CI tydeligt beskrevet i forskningslitteraturen. Det giver mulighed for at give lyd til mennesker, hvor det tidligere har været svært eller umuligt.

Dette rejser et spørgsmål: Ændrer tilbuddet om CI til personer, der er døvblinde, deres oplevelse af døvblindheden? Det er et enkelt spørgsmål med et komplekst svar. I denne rapport vil vi, med afsæt i forskningslitteraturen og beretninger fra personer, der lever med døvblindhed og CI, bidrage til besvarelsen af dette spørgsmål.

Rapporten er resultatet af et samarbejde mellem Døvblindekonsulentordningen og Videns- og Udviklingsenheden. Begge er enheder under CFD, der er Danmarks største leverandør af serviceydelser til mennesker, der er døve, har et høretab eller har et kombineret syns- og høretab.

Vi vil gerne takke informanterne for at lade os få indblik i deres erfaringer med CI og døvblindhed. Derudover vil vi 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, der har fungeret som følgegruppe i projektet.

Denne rapport blev udgivet første gang i 2020 og udkommer nu i en revideret udgave. I denne version er forskningslitteraturen blevet opdateret med udgivelser frem til november 2024. Der er ikke foretaget yderligere interviews i forbindelse med den nye udgave, men rapporten er blevet konsekvensrettet i forhold til de nye publikationer og sprogligt revideret. I den forbindelse skal der lyde en stor tak til cand.mag. Rosanna Hjort, der har gennemført den reviderede litteratursøgning i efteråret 2024 samt udviklingskonsulent Eva Juul Toldam for hendes feedback på den nye udgave.

Februar 2025

Forfatterne

Resumé

Denne undersøgelse belyser, hvordan personer med erhvervet døvblindhed oplever udbyttet af cochlear implantater (CI), og hvilken betydning CI har for deres oplevelse af døvblindheden. Undersøgelsen bygger på en systematisk litteraturgennemgang samt kvalitative interviews med seks personer med døvblindhed og CI, suppleret af interviews med tre døvblindekonsulenter. Analysen fokuserer på CI's indvirkning på kommunikation, socialt liv, informationstilegnelse, mobilitet og udtrætning.

Udbytte af CI

- CI forbedrer hørelsen og giver øget adgang til lyd, hvilket letter kommunikation i især rolige omgivelser.
- Mange oplever større deltagelse i sociale aktiviteter, men kommunikative udfordringer vedbliver i støjfyldte miljøer eller ved samtaler med flere personer.
- CI giver adgang til flere informationer, men udbyttet afhænger af omgivelsernes lydforhold og personens evne til at sortere lyde.

Udfordringer ved CI

- CI ændrer ikke grundlæggende oplevelsen af døvblindheden, da det ikke kan kompensere for synsedsættelsen.
- For nogle forstærker CI oplevelsen af døvblindhed, da de bliver mere opmærksomme på deres synstab.
- Den øgede lydmængde kræver energi at afkode og kan bidrage til træthed.
- Retningsbestemmelse af lyde og afstandsbedømmelse forbliver en udfordring, hvilket påvirker mobiliteten.

CI og livsomstilling

- Personer med døvblindhed gennemgår en kompleks tilpasningsproces både før og efter CI-operationen.
- CI kræver betydelig træning for at opnå det fulde udbytte, hvilket kan være en belastning.
- Behovet for hjælpemidler, ledsagelse og alternative kommunikationsformer som tegnsprog eller skrivetolkning vedbliver, selv efter CI.

Implikationer for rådgivning

- Rådgivning bør understøtte realistiske forventninger til CI's udbytte, da det ikke genskaber normal hørelse.
- CI-brugere med døvblindhed har fortsat behov for strategier til at håndtere både høre- og synstab i hverdagen.
- Mobilitet og færdsel kræver stadig særlige hensyn, da CI ikke erstatter behovet for ledsagelse eller hjælpemidler.

- Personer med døvblindhed kan have brug for støtte i processen med at omstille sig til en ny auditiv oplevelse og håndtere den energimæssige belastning.

Konklusion

Undersøgelsen viser, at CI giver personer med erhvervet døvblindhed et værdifuldt udbytte, men ændrer ikke fundamentalt deres oplevelse af døvblindhed. Den ekstra lyd kan både være en fordel og en belastning, afhængigt af konteksten. Derfor er det afgørende, at rådgivning og støtte tager højde for både de positive effekter og de vedvarende udfordringer, som CI-brugere med døvblindhed oplever.

Indledning

Døvblindekonsulenterne oplever i voksende grad, at der bliver spurgt ind til, om den udbredte praksis med at tilbyde mennesker med døvblindhed en CI-operation ændrer personens funktionsnedsættelse og dermed følgerne af funktionsnedsættelsen i hverdagen?

Det handler ofte om personer med erhvervet døvblindhed, der er talebrugere, og som i nogle kommunikationssituationer ser ud til at klare sig uden problemer. Det kan fx være i mødet med sagsbehandleren, hvor der er tale om rolige omgivelser med få tilstedeværende eller i hjemmet med ægtefællen eller andre pårørende. Det er en bestemt type situationer, der er lydmæssigt ideelle, men hvad med situationer, hvor det ikke er tilfældet?

CI er blevet en udbredt behandling for personer hvor høretabet har en karakter, hvor det er svært at afhjælpe med høreapparater. CI bliver dermed også tilbudt til personer 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 personen ikke længere bør regnes som værende døvblind? Kan et CI være så effektivt, at det kan kompensere for de synsmæssige begrænsninger?

Målgruppen for CI bliver 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 personer formentlig vil modtage et CI.

CFD Rådgivning, Viden og Udvikling ønsker på denne baggrund at afsøge og formidle eksisterende viden om mennesker med CI og erhvervet døvblindhed med fokus på deres egen oplevelse af døvblindheden.

Vi har interviewet seks personer. Der er tale om talebrugere, der lever med erhvervet døvblindhed, og som alle har CI. Enkelte har derudover tegnsprogskompetencer, som de anvender i nogle sammenhænge. Deltagerne er valgt, så de dækker bredt med hensyn til deres livssituation. Der er fx både den unge, der er i gang med en uddannelse, personer i beskæftigelse og den ældre, der er pensionist og tidligere har været på arbejdsmarkedet. De er eksempler på personer med forskellige livserfaringer, som er forskellige steder i deres liv og som kan tilbyde forskellige perspektiver på overvejelser og udbytte af CI i forbindelse med erhvervet døvblindhed.

Vi har tillige interviewet tre døvblindekonsulenter fra CFD Rådgivning, Viden og Udvikling om deres faglige erfaringer med personer med døvblindhed, der har CI. To konsulenter er interviewet samlet, og en alene.

Udover interviewene har vi afsøgt forskningslitteraturen for relevante undersøgelser af personer med døvblindheds udbytte af CI. Der blev gennemført en afsøgning i 2019, og denne er blevet opdateret i efteråret 2024 for at undersøge, hvad der er udgivet af relevant forskningslitteratur 2019 til efteråret 2024.

I analysen trækker vi på vores interviews samt forskningslitteraturen. Tilsammen giver det et grundlag for at undersøge, hvordan mennesker med døvblindhed oplever udbyttet af

deres CI i hverdagen og hvilken påvirkning det har på deres håndtering af deres kombinerede syns- og hørenedsættelse.

Der er produceret en række produkter med afsæt i undersøgelsen:

- En intern vejledning med opmærksomhedspunkter til brug ved førstegangsbesøg hos personer, 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 Rådgivning, Viden og Udviklings hjemmeside (www.cfd.dk/raadgivning/doevblindekonsulenter). Det er alene denne rapport, der i 2025 er blevet revideret og opdateret.

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 personer, 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 den enkelte informant 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 personens hverdag og oplevelsen af syns- og hørenedsættelsen. Der har været en særlig opmærksomhed på oplevelsen af udbyttet af CI, og hvordan respondenter oplever udbyttet i forhold til den daglige livsførelse og trivsel. Interviewene har været semi-strukturerede (Kvale & Brinkmann 2009), og der har været anvendt en interviewguide, der har været styrende for interviewene. Denne kunne dog tilpasses afhængigt af informantens udsagn og interviewets rytme. At interviewene er livshistoriske indebærer, at vi har spurgt ind til personens liv i en kronologisk rækkefølge, hvor vi i særlig grad har interesseret os for, hvordan informanterne lever med døvblindheden. Det kan fx være i tiden før deres diagnose (som en person, der lever med erhvervet 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 time. De er alle blevet optaget og efterfølgende udskrevet i deres fulde omfang. Derefter er der sket en kodning af interviewene. Kodningen er foretaget med afsæt i de empiriske udsagn samt interviewguiden og litteraturstudiet.

Livshistoriske interviews

Brugen af livshistoriske interviews giver mulighed for en forståelse af informanternes oplevelser, tanker og refleksioner over tid. Livshistoriske interviews giver adgang til en narrativ struktur, hvor informanterne ikke alene beskriver deres aktuelle erfaringer, men også sætter dem i relation til tidligere oplevelser og forventninger til fremtiden (Riessman 2008). Dette er særligt relevant i en undersøgelse af CI's betydning for personer med erhvervet døvblindhed, da en sådan funktionsnedsættelse ofte indebærer en gradvis tilpasning og omstilling (Gullacksen et al. 2011), hvor både praktiske og identitetsmæssige overvejelser spiller en central rolle (Mishler 1995).

Ved at lade informanterne selv strukturere deres fortællinger inden for en tematisk ramme skabes en dybere indsigt i, hvordan de oplever og forstår deres livssituation. Metoden understøtter en fortolkende tilgang, hvor betydning konstrueres i interaktionen mellem interviewer og informant (Bruner 1991). Dette er særligt relevant, når man ønsker at belyse informantens oplevelse af forskellige aspekter af liv med døvblindhed og CI, idet det giver plads til nuancerede refleksioner om, hvordan progressionen i syns- og høretabet påvirker kommunikation, deltagelse og identitet over tid.

Anonymisering

De seks personer, 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 tilpasset 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 flere år og andre i kort tid. Det giver et indblik i, hvordan personer, 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. Undersøgelsesdeltagerne 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, Viden og Udvikling. De forskellige interviews i analyserne bliver suppleret med relevant forskningslitteratur.

Der er ikke tale om en repræsentativ undersøgelse af personer, der lever med erhvervet døvblindhed. Derimod udgør undersøgelsen et grundlag for at diskutere oplevelsen af døvblindhed blandt personer med CI og hvordan personerne oplever, at denne (måske) ændredes, da de modtog CI-implantatet. Ved at anvende kvalitative forskningsmetoder,

herunder livshistoriske interviews, opnå en dybdegående forståelse af, hvordan mennesker med erhvervet døvblindhed oplever og navigerer i deres hverdag med CI. En kvalitativ tilgang er velegnet, når formålet er at belyse subjektive erfaringer og livsverdener, idet de giver mulighed for at undersøge, hvordan individer konstruerer mening i forhold til teknologiske og kropslige forandringer (Bruner, 1991; Riessman, 2008).

Den narrative tilgang, som undersøgelsen bygger på, giver ikke blot indsigt i informanternes umiddelbare erfaringer med CI, men også i de processer, hvorigennem de reflekterer over og tilpasser sig denne teknologi. Undersøgelsen bidrager således med viden om de oplevede følger af CI i relation til døvblindhed – herunder hvordan informanterne selv vurderer teknologiens potentiale og begrænsninger i deres daglige liv.

Læsevejledning

Rapporten indeholder to hovedanalyser. I den første (Del 1: Viden om CI og døvblindhed) ser vi på den eksisterende viden om personer 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 personer, der lever med erhvervet døvblindhed. Denne del af rapporten bygger på et litteraturstudie. Den oprindelige analyse fra 2020 er blevet opdateret til denne udgivelse, og dækker materialet udgivet frem til efteråret 2024. Afsnittet om CI blev i denne forbindelse også udbygget i forhold til den første udgave.

I den anden del analyserer vi informanternes fortællinger og refleksioner over livet med CI som personer, der lever med erhvervet døvblindhed. I denne del suppleres informanternes stemmer med de erfaringer og observationer, som tre døvblindekonsulenter har gjort sig.

Del 1: Viden om CI og døvblindhed

I denne del tager vi fat i den eksisterende viden om CI og erhvervet døvblindhed. Vi ser på definitionerne af en række begreber, antallet af personer i Danmark med CI, forståelsen af handicap versus funktionsnedsættelse samt hvad de fundne videnskabelige studier indikerer med hensyn til den enkeltes udbytte af CI.

Litteratursøgning

Grundlaget for de forskellige afsnit i denne del stammer fra en afsøgning af den tilgængelige forskningslitteratur om døvblindhed og CI. Der er gennemført to søgninger: en oprindelig søgning i 2019 og en ny søgning i 2024. I begge søgninger er der søgt på de samme søgeord og i udvalgte forskningsdatabaser.

Den første søgning gav i udgangspunktet 184 resultater, hvoraf 111 var forskningsartikler. Dette tal reduceres til 101 artikler, hvis der sættes et kriterium om, at de skal være peer-reviewede. Den anden søgning gav seks nye peer-reviewede artikler. Disse er medtaget i de følgende analyser.

Der er forskningsmæssigt således tale om område uden den store aktivitet. Der ses langt flere artikler, hvis der søges på "deafblind" (2.091) eller CI/cochlear implants (38.547) hver for sig. Samme konklusion kommer Dammeyer til i sin status over forskningen i døvblindhed fra 2015. Det er begrænset, hvor meget forskning, der gennemføres og det er der flere årsager til, mener Dammeyer (2015:38). En væsentlig årsag er, at der er tale om et sjældent handicap. Der fødes få med medfødt døvblindhed og få får konstateret erhvervet døvblindhed. Dertil kommer en diskussion om selve definitionen af døvblindhed. Dammeyer peger på, at der internationalt set ikke er enighed om, hvordan døvblindhed defineres. Hvornår bliver en hørenedsættelse i kombination med et synstab til døvblindhed? Dertil kommer, at gruppen er meget forskelligartet og vanskelig at studere via etablerede [psykologiske] procedurer (ibid.:37).

Brennan og Bally (2007) har samme pointe og peger på, at der mangler den nødvendige infrastruktur til at understøtte forskning på området (Brennan & Bally 2007:282). En væsentlig årsag mener de er, at rehabiliteringsindsatsen overfor personer med døvblindhed ofte ikke er integreret (ibid.). Der er således en silotankegang, hvor syns- og hørenedsættelsen behandles særskilt. Det ses også i rehabiliteringssammenhæng, hvor følgerne af synsnedsættelse typisk afhjælpes ét sted og følgerne af høretabet et andet.

Definitioner af handicap og døvblindhed

Vi skelner i vores analyser mellem funktionsnedsættelse og handicap (som den 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 synonymmer. En funktionsnedsættelse betegner den målbare mindskelse af fx synsevnen eller hørelsen. Ved høretab vil det være personens evne til at høre lyde ved forskellige frekvenser, der bruges som mål for vedkommendes funktionsnedsættelse. Målingen siger dog ikke nødvendigvis noget om indvirkningen af den nedsatte hørelse på personens liv, som kan være forskelligartet alt efter personens livsvilkår, ressourcer og omgivelser mv.

En given funktionsnedsættelse kan derfor få meget forskelligt udtryk alt efter den pågældende person og vedkommendes livssituation (Hansen 2016). Det er i den forbindelse, at man ofte vælger at tale om handicap. Et handicap er det udtryk, som en given funktionsnedsættelse får i et menneskes liv og hverdag. I den forståelse er et handicap en langt mere dynamisk størrelse end en funktionsnedsættelse. Kommer personen i en situation, hvor der stilles krav til syn og hørelse, opleves konsekvenserne af en kombineret nedsat hørelse og syn mere indgribende, end hvis det ikke er tilfældet. Ligeledes kan de vilkår, som personen, der lever med døvblindhed, møder i hverdagen mindske eller forstærke følgerne af funktionsnedsættelsen. Oplever de, 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 persons deltagelse i aktiviteter og sætter væsentlige barrierer for den fulde deltagelse i samfundet. Der er tale om en funktionsnedsættelse, der påvirker personens 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 både tids- og ressourcekrævende (Gullacksen et al. 2011; Dammeyer 2015), hvis det overhovedet er muligt.

Døvblindhed

I Danmark anvendes den nordiske definition af døvblindhed. Der er tale om mennesker, der har en kombineret syns- og hørenedsættelse. Både syns- og høretabet kan optræde i varierende grad, hvilket betyder, at selvom personen betegnes som døvblind, vil vedkommende i mange tilfælde have en høre- og synsrest.

Der har siden 1980 været en fælles nordisk definition af døvblindhed. Den blev senest revideret i 2024. Der er planlagt fremtidige revisioner hvert fjerde år. Den 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."*

Definitionen peger på, at døvblindhed på den ene side bygger på tilstedeværelsen af to særskilte funktionsnedsættelser – en nedsat hørelse eller døvhed og et nedsat 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. 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. Personerne i denne analyse falder i den sidstnævnte kategori. Den hyppigste årsag til erhvervet døvblindhed hos personer under 65 år er Usher syndrom. Usher syndrom er arveligt og medfører en kombination af hørenedsættelse, som kan variere fra moderat hørenedsættelse til total døvhed samt den progredierende øjensygdom retinitis pigmentosa. Der skelnes mellem fire former for Usher syndrom, som adskiller sig i frembrud, graden og progressionen af syns- og høretabet. Følgende beskrivelser er hentet fra Tranebjærg og Heiberg 2024:

- Type 1: Karakteriseret ved medfødt døvhed. Udvikling af nedsat mørkesyn i barndommen. Kan have vanskeligt ved at lære at gå. Tilbydes i dag ofte CI tidligt. Synet kan typisk blive dårligt omkring 10-årsalderen.
- Type 2: Fødes med medfødt hørenedsættelse, ofte i de høje toner. Denne gruppe bruger ofte høreapparater og udvikler almindeligt talesprog. Synet påvirkes i ungdommen – som regel startende med nattesynet.
- Type 3 og 4. De to typer er sjældne. Ved type 3 bliver hørelsen og synet dårlige i ungdommen eller voksenlivet. Ved type 4 er der tale om sen nedsættelse af syn og hørelse.

Det anslås, at type 1 og 2 udgør 90-95 % af alle, der bliver ramt af Usher syndrom (Tranebjærg & Heiberg 2024).

Usher syndrom ødelægger øjets nethinde og medfører blandt andet gradvis indskrænkning af synsfeltet og nedsat mørkesyn (Gullacksen 2011). Også høretabet kan være progredierende. De forskellige typer varierer i forhold til udviklingen af nedsættelsen af synet og hørelsen. Døvblindheden forværres således over tid for de fleste ramte. Det stiller krav til personens tilpasning og giver en risiko for, at de 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).

Personer med døvblindhed er udsatte på en række områder. Der er problemer med kommunikation, mobilitet og adgang til informationer. Dette kan reducere personens funktionsniveau og øge risikoen for at vedkommende har brug for støtte og hjælp (Brennan et al., 2005; Grue et al., 2009; Raina et al., 2004). Dertil kommer de psykologiske omkostninger. Blandt personer med døvblindhed er der en øget risiko for psykisk sygdom (Fellinger et al., 2007; Kvam & Loeb, 2007; Varma et al., 2006; Arcous et al., 2019). 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 dem, der ikke er i beskæftigelse (Ehn et al. 2018).

Arcous et al. (2019) finder de samme resultater. Med afsæt i et scoping review identificerer de psykosociale faktorer, der påvirker livskvaliteten for personer, der lever med Usher syndrom. De understreger, at der er huller i forskningen, da flertallet af studierne fokuserer mere på de vanskeligheder, som personer med Usher syndrom møder, frem for de positive adaptive strategier, der bruges til at forbedre deres livskvalitet. Yderligere understreger de, at der mangler mere viden om forholdet til omsorgspersoner samt hvordan psykologisk støtte bedst ydes (Arcous et al., 2019).

Wahlqvist (2015) har undersøgt personer 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 skyldes sandsynligvis personens forsøg på at kompensere for syns- og hørenedsættelserne. Dertil kommer en overrepræsentation af personer, der har problemer med søvn, 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 personer 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 personen med døvblindhed, og ifølge dem også kan udløse livskriser, ud over dem, der opstår, når personens hørelse eller syn ændrer sig. Det kan fx være belastning ved at skulle orientere sig i trafikken, købe ind eller ved at skulle forstå kommunikation i støjfyldte omgivelser, men også almene stressorer som de fleste mennesker kan opleve (fx travlhed på arbejdspladsen eller problemer i privatlivet). Det tidligere nævnte studie af Wahlqvist (2015) peger på udtrætning 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. personer med døvblindhed. Bertelsens analyse peger på, at personer med synsnedsættelser generelt klarede sig dårligere socioøkonomisk end kontrolgruppen. Det gælder særligt personer, 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 (West et al. 2020).

Der bliver anslået gennemført omkring 350 CI-operationer om året i Danmark (Wichmann 2016:13). Tallet har i en årrække været voksende. Det anslås, at der i 2017 var 193.103 personer med et behandlingskrævende høretab, hvoraf 1,2 % (2.249 personer) havde et cochlear implantat (Hansen & Rosenmeier 2018). Det fremgår ikke, hvor stor en andel af de 2.249 personer, der lever med døvblindhed. Dette tal er baseret på udtræk fra registerdata fra Sundhedsdatastyrelsen.

I en oversigtsartikel fra 2020 anslår West et al. at der i Danmark findes 13.000 personer, der kunne være kandidater til CI-behandling, men at der kun er anslået 2.000, der har modtaget CI. Det er anslået med afsæt i en række kriterier og tal fra WHO. Det noteres at det centrale, når en patient tilbydes CI-behandling er om det vurderes at det giver en bedre taleforståelse end ved høreapparater (West et al. 2020,3).

Et CI består af en indre (implantatet) og ydre enhed (processoren). Processoren sidder bag øret, og opfanger lyden. Lyden sendes videre til implantatet, der via en elektrode stimulerer hørenerven. Den indre og ydre enhed er forbundet magnetisk. Lyden i et CI har en anden karakter end den lyd, der opnås ved traditionel høreapparatbehandling (Zeng et al. 2011), da lyden bliver overført som elektriske impulser, der stimulerer hørenerven direkte. Den almindelige rute for lyd igennem det ydre, mellem og indre øre anvendes således ikke, og erstattes af en ny signalvej. Lyden er anderledes og har en anden auditiv kvalitet ved CI. Der er således ofte tale om en omfattende læreproces, hvor modtageren skal lære at høre på ny ved hjælp af CI'et. Hjernen skal så at sige lære at afkode de nye lydmæssige stimuli. Det er en proces, der er forskellig fra person til person. Alle informanter i denne undersøgelse fortæller, at de har brugt meget energi på denne proces. Men der er også store forskelle. En person 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.

Tilvænningsprocessen tager typisk mellem 6-12 måneder, hvorefter taleforståelsen bliver stabil. Udbyttet varierer fra patient til patient. De fleste har et positivt udbytte, mens få procent ikke oplever noget udbytte. I gennemsnit opnås der en skelneevne (discrimination score, DS) på ca. 60 % (West et al. 2020:8). Det betyder, at patienten forstår 60 % af en række enstavelsesord oplæst ved et optimalt niveau.

Der er mange studier, der understøtter det positive udbytte af CI. De har dog et specifikt sigte på udbyttet i en høremæssig kontekst. Flere studier peger på, at CI-behandling forbedrer taleopfattelsen, især i støjfyldte omgivelser, hvilket er en væsentlig udfordring for personer med høretab (Blamey et al.,2013).

Ud over forbedringer i hørelsen rapporteres der ofte, at CI giver grundlag for en forbedret social interaktion og dermed bedre trivsel. Studier har vist, at CI-behandling kan reducere følelsen af social isolation og depression, som ofte er forbundet med høretab (Olze et al.: 2012).

En analyse af McRackan et al. (2018) indikerer, at CI-brugere oplever en signifikant forbedring i livskvalitet, herunder bedre kommunikationsevner, øget selvværd og større deltagelse i sociale aktiviteter.

Philpott et al. (2025) analyserer udbyttet af CI i relation til oplevet livskvalitet 12 måneder efter operationen. Analysen sker både i relation til borgeren selv og nærmeste kommunikationspartner. De peger på, at CI gennemgående har en positiv effekt på livskvaliteten, men at for nogle vil der stadig være udfordringer i sociale sammenhænge.

Boisvert et al. (2020) har gennemført et scoping review af udbyttet af CI for voksne. Reviewet bygger på 102 studier (på engelsk, gennemført 2000 – 2019) og indikerer, at taleforståelsen i snit steg fra 8,2 % til 53,9 % efter CI-operationen, hvilket er i tråd med West et al. (2020) resultater i en dansk sammenhæng.

Sammenfattende peger denne korte gennemgang på, at CI-behandling i en del tilfælde giver modtagerne en bedre lyd end det, der er muligt at opnå med et høreapparat, og at dette bidrager til en generel forbedring af trivsel og livskvalitet. Forskningslitteraturen viser således, at CI er en effektiv behandling. Udbyttet af CI varierer en del, og i mange tilfælde vil personen stadig opleve auditivt relaterede problemstillinger.

Erhvervet 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, personer 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 indoperere implantater i 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 personer, og at deres udbytte af CI'et gennemgående kan sammenlignes med andre grupper, 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 høermæssige udbytte, hvilket giver mening i forhold til CI. De ser ikke på, hvordan ændringen i modtagerens hørelse evt. påvirker oplevelsen af døvblindheden, hvilket for det tredje peger på, at der ofte er et manglende fokus på personernes egne beskrivelser af, hvordan et CI påvirker deres oplevelse af døvblindheden.

Som udgangspunkt kan man vælge at se på det generelle udbytte af CI blandt døve personer. I et studie af Damen et al. (2007) sammenlignes mennesker med og uden CI over tid – både kort tid efter operationen og seks år efter. Studiet sammenligner personernes livskvalitet (quality of life). Konklusionen er, at et CI løfter livskvaliteten, 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 hos personer med høretab alene, og at dette udbytte bl.a. giver bedre muligheder for at opretholde sociale relationer.

Et andet studie er gennemført af Vivero et al. (2010). Der er tale om et meta-studie, der samler og giver et overblik over CI i relation til forskellige former for genetisk betinget høretab. Studiet ser bl.a. på om forskelle i patienternes genetiske syndromer kan være

en medvirkende faktor for udbyttet af CI. De har følgende observation i forhold til patienterne med Usher syndrom:

“The benefit of cochlear implantation extends beyond the increase in speech perception demonstrated by numerous studies, Godelieve et al. identified a trend via questionnaire suggesting better quality of life, independent living, and speech perception of implanted Usher syndrome patients. 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” (Vivero et al. 2010:5).

I citatet fremhæves det, at der er et dobbelt udbytte af CI for personer med døvblindhed. De får en bedre taleforståelse, og det er ekstra vigtigt, hvis de i øvrigt er tegnsprogsbrugere, da deres muligheder for at følge tegnsprog mindskes grundet 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) og eksisterende talesprog – og der peges på, at CI giver patienterne bedre livskvalitet, større mulighed for at leve uafhængigt af ekstern assistance og bedre taleforståelse (Vivero et al. 2010:5).

Samme fund gør Cornwall et al. (2024), som konkluderer, at CI generelt forbedrer livskvaliteten hos personer med Usher syndrom, især når det gælder sundhedsrelateret livskvalitet. De oplever bedre lydopfattelse, øget taleproduktion og større uafhængighed. Forbedringerne er mest udtalte hos personer med Usher 1, hvor CI blev implementeret tidligt. Senere implantation kan reducere udbyttet. For personer med Usher 2 og 3, er der mere ensartede forbedringer i sundhedsrelateret livskvalitet og mental sundhed (Cornwall et al. 2024).

I forlængelse af dette har Takano et al. (2015) set på udbyttet af CI for personer med døvblindhed og sammenlignet det med personer uden døvblindhed. Konklusionen er, at der ikke kan iagttages forskelle på de grupper, når man undersøger forbedringen i taleforståelse (med ordtest og sætningstest). Artiklen peger på, at personer med døvblindhed har et godt udbytte af CI. Den ser dog ikke på det samlede handicapbillede – fokus er kun på forbedringen i kommunikation. Samspeilet 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 lydmiljøer, hvilket kan give personen lyttemæssige udfordringer.

Pietola et al. (2012) kommer til samme konklusion, som en række af de foregående studier i deres undersøgelse af CI-udbytte hos 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.

Studierne af Davies et al. (2021) og Fehrmann et al. (2023) kommer til samme konklusioner om bedre hørelse, taleproduktion og livskvalitet, men har i modsætning til de foregående studier kigget på Usher 1, 2 og 3 separat for at identificere, hvilken gruppe der har størst gavn af CI, og hvornår det bør implementeres. I Usher 1 giver tidlig og bilateral

CI bedre udbytte, styrket taleudvikling og barndomsudvikling. I Usher 2 og Usher 3 forbedrer CI hørelse og livskvalitet, men det er ikke på samme måde tydeligt, hvornår det optimale tidspunkt for CI-implantation. Det er bl.a. på grund af døvblindhedens progredierende karakter og variation ved Usher 2 og Usher 3. Begge studier peger på, at CI bør overvejes for personer, der lever med Usher 2 og Usher 3, så snart det er tydeligt, at traditionelle høreapparater ikke giver tilstrækkeligt udbytte længere (Davies et al., 2021; Fehrmann et al., 2023).

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

Et studie af Caragli et al. (2023) undersøger de seneste 10 års forskning om, hvordan CI kan hjælpe døve eller børn med høretab, der også har andre funktionsnedsættelser. Undersøgelsen, at disse børn, oplever udbytte i mindre grad og langsommere sammenlignet med børn uden yderligere funktionsnedsættelser (Caragli et al., 2023).

Et studie af Remjasz-Jurek et al. (2022) ser på de langsigtede effekter af CI hos børn med Usher syndrom over en periode fra 1993-2018, hvor CI er implementeret mellem 0-17 årsalderen. Studiet viser, at CI er gavnligt for de fleste personer med Usher syndrom, især når CI-implantationen udføres før 3-årsalderen. Tidlig implantation fører ifølge Remjasz-Jurek et al., til bedre udbytte, som er med til at styrke børnenes kommunikationsmuligheder og øge følelsen af trykthed de navigerer i deres omgivelser (Remjasz-Jurek et al., 2022). Et studie af Wiley et al. (2005) når samme konklusion. De ser på udbyttet af CI hos børn, der har flere handicaps. Der indgår 16 børn i materialet, som er normalt begavede (IQ større end 70). En væsentlig pointe i artiklen er, at børnene oplever bedre muligheder for at kommunikere, også selvom de måske ikke opnår det fulde udbytte. Men samtidig 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 særdeles krævende at indfri og måske var for positivt. Artiklen er eksemplarisk for en tænkning, der fremgår af visse studier. Den peger på, at CI kan give et godt udbytte, særligt med tanke på kommunikation, men at udbyttet kræver støtte og ressourcer – specielt i forbindelse med at optræne modtagerens nye hørelse efter det operative indgreb. Men næsten uanset, hvor godt et udbytte personen får, bliver hørelsen ikke fuldt fungerende (Zeng et al. 2011), hvilket også fremhæves i de generelle studier af udbyttet af CI, der er citeret tidligere.

Der er en del studier, som ikke er medtaget her, men som fokuserer på udbyttet af genoptræning efter operationen. De er ikke medtaget, da de hovedsageligt ser på personer uden døvblindhed og ikke tager højde for de særlige problemstillinger, som døvblindheden medfører 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 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 personen har andre funktionsnedsættelser end hørelsen.

Soper (2006) er et af de få studier, der undersøger personer med døvblindhed og deres oplevelse af CI. Sopers studie bygger på interviews med fem personer og fokuserer på tre aspekter: adgang til kommunikation, information og mobilitet – før, under og efter CI-operationen. Soper peger på, at personerne (som alle er mænd) oplever en forbedring af deres selvrapporterede livskvalitet. Denne stammer primært fra forbedrede kommunikationsmuligheder og lettere adgang til information, mens de omvendt ikke oplevede en forbedring i relation til deres mobilitet og stadig var afhængige af assistance fra ledsagere, familie eller en førerhund. Med hensyn til 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 personens liv, som fx i relation til mobilitet.

Afrunding litteraturstudiet

Der er få studier, der har fokus på, hvordan et CI kan ændre oplevelsen af døvblindheden. Der er dog studier, der undersøger om, det giver et lydmæssigt udbytte at tilbyde CI til personer, der lever med erhvervet døvblindhed. Resultaterne enslydende. Personerne med døvblindhed oplever et lydmæssigt udbytte, der på de fleste områder er sammenfaldende med det udbytte andre grupper opnår af tilbuddet. Mange studier er begrænsede ved, at de som regel kun har blik for hørelsen. Det undersøges ikke om forbedringen i hørelsen ændrer personens oplevelse af døvblindheden. Det kan formentligt henføres til en (traditionel) opdeling og fokusering på enten syn eller hørelse, når det gælder indsatser over for mennesker med døvblindhed, som Dammeyer (2015) peger på er karakteristisk for området.

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

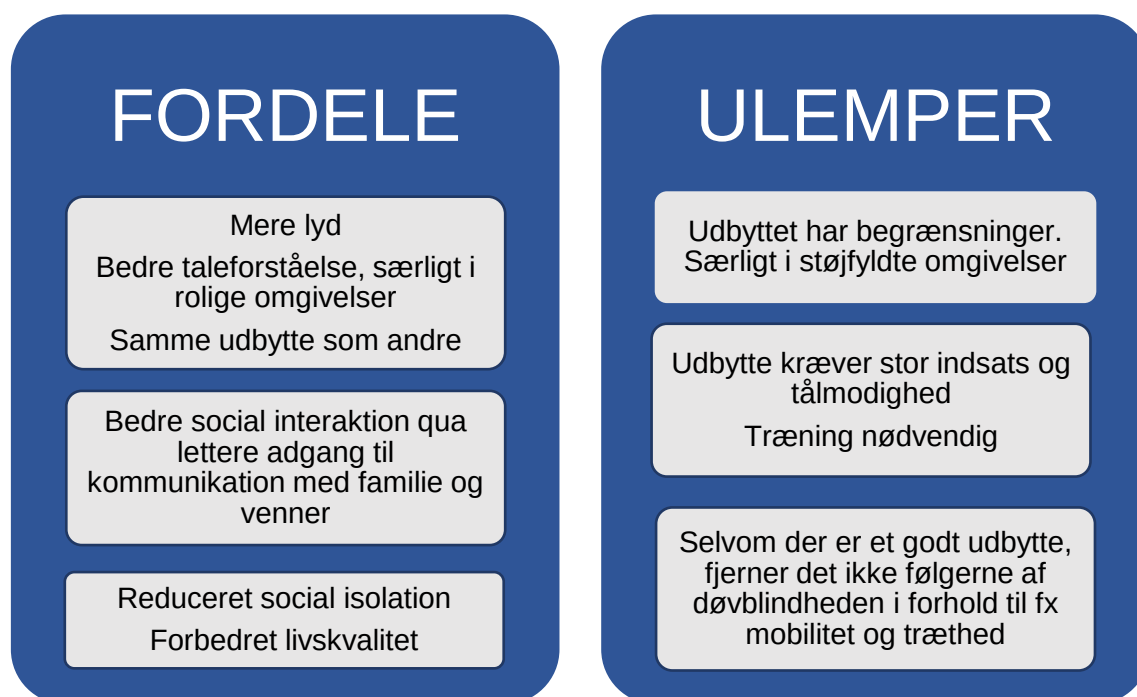
Tages der afsæt i den nordiske definition af døvblindhed (NVC 2016; Socialstyrelsen 2016; Gullacksen et al. 2011) viser det sig, at hovedparten af de fundne studier ikke adresserer sammenspillet mellem syns- og høretabet. Der er en naturlig interesse for det høermæssige. Der er heller ikke et tilsvarende fokus på, om den forbedrede hørelse også skaber bedring i forhold til personen med døvblindheds vanskeligheder i 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 personens 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 personer 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.

Det er i øvrigt værd at notere, hvis CI's høermæssige udbytte isoleres, viser studierne en signifikant gevinst. Men der er en række forhold, som man bør tage i betragtning. For det første er udgangspunktet for mange modtagere en hørelse, hvor særligt skelneevnen typisk er meget udfordret. I snit forbedres denne til ca. 60 %. Det er en markant forbedring. Det indebærer for det andet, at i snit vil mange stadig være udfordret på hørelsen. De vil stadig misforstå eller have svært ved 40 % af det sagte. For det tredje er dette audiologiske målinger, som foregår under bestemte kontrollerede forhold. Spørgsmålet er i hvor høj grad disse forhold svarer til virkelige lydmiljøer? Dertil kan man pege på, at energiniveau, træthed, kendskab til emnet, samtalepartnerens stemmeføring m.fl. kan påvirke udbyttet i hverdagens kommunikative situationer (Hansen 2008).

I relation til forståelsen af døvblindhed som en funktionsnedsættelse, der opstår, når synet og hørelsen er nedsat i en grad, hvor de ikke længere kan kompensere for hinanden, peger den fundne forskningslitteratur på, at dette forhold ikke ændres, når personen, der lever med døvblindhed, modtager et CI. Der vil stadig være tale om en funktionsnedsættelse i forhold til synet og hørelsen, og selvom CI giver basis for et bedre lydmæssigt udbytte, vil der stadig være tale om en funktionsnedsættelse.

De nye studier, der er identificeret ved den supplerende litteratursøgning i forbindelse med udgivelsen af den anden udgave, forstærker de fundne resultater og giver ikke anledning til at modificere de dragne konklusioner.



Figur 1. Opsamling af hovedpointer fra del 1.

Del 2: Brugerperspektivet

Hvordan opleves det at få CI? Hvordan har CI indflydelse på personens oplevelse af at være døvblind? Det er spørgsmål, som vi vil analysere i denne del af undersøgelsen. Det sker med udgangspunkt i den nordiske definition af døvblindhed, herunder med særlig fokus på elementerne *kommunikation*, *informationstilegnelse* og at færdes selvstændigt (*mobilitet*) (Socialstyrelsen 2016).

Vi har interviewet seks personer, der lever med erhvervet døvblindhed og er talebrugere (der er dog enkelte, der også behersker tegnsprog). Til at supplere deres beretninger bliver der også inddraget perspektiver fra tre døvblindekonsulenter, der rådgiver mennesker med døvblindhed og CI.

Analyserne i del 1 indikerede, at personerne med erhvervet døvblindhed, der modtager et CI, i et audiologisk perspektiv kan siges at have et udbytte, der kan sammenlignes med andre grupper af brugere. Der sker en forbedring af personens hørelse, men det understreges samtidigt, at udbyttet kan variere og afhænger af en række forskellige faktorer, fx træning og ikke nødvendigvis fører til øget mobilitet eller evne til at færdes på egen hånd.

Det centrale spørgsmål der står tilbage, og som vi tager fat på i denne del, er, hvordan personerne, der lever med døvblindhed, oplever at få et CI og samspillet med den erhvervede døvblindhed i deres hverdag. Spørgsmålet skal forstås bredt, men vil blive analyseret via følgende elementer:

- Personens overvejelser omkring valget af CI i stedet for høreapparater. Hvilke forhold gjorde disse overvejelser aktuelle? Hvilke forhåbninger blev der bundet op på operationen?
- Hvordan oplevede personen tiden efter operationen, hvordan var det at skulle vænne sig til den nye lyd et CI giver?
- Hvordan de oplever, at ændringen i hørelsen måske har påvirket deres oplevelse af døvblindheden. Herunder på hvilken måde CI måske giver udbytte i forhold til 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)

Som nævnt i indledningen til denne del, vil vi trække på KIM-faktorerne (*Kommunikation*, *Informationstilegnelse* og *Mobilitet*).

Beskrivelse af informanterne

De følgende beskrivelser af informanterne er tilpasset for at sikre informanternes anonymitet. Fælles for informanterne er, at deres døvblindhed er progredierende. Det indebærer at synet og hørelsen ændrer sig over tid. Alle informanterne udover en nedsat hørelse et nedsat syn. Nogle grundet retininitis pigmentosa, som bl.a. giver stærkt indskrænket synsfelt, mørkeblindhed og lysfølsomhed. For andre er det andre diagnoser, der gør sig gældende med de følger for synet det indebærer.

Mikkel er en ældre herre, der bor i en stor provinsby. 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 har CI på begge ører. Første implantat fik Mikkel for to år siden og på interviewtidspunktet har han netop fået lyd på det andet implantat. Operationen blev foretaget nogle uger før interviewet. Han har diagnosen Retinitis Pigmentosa (RP), som han modtog i en moden alder. Han beskriver, at han nu kun kan se skygger 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 yngre kvinde, der bor i en mindre provinsby. Hun er mor til to børn og gift. Hun arbejder på fuld tid i plejesektoren, hvor hun støtter mennesker med handicap. Hun er 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 relativt sen alder. Synsfeltet er på interviewtidspunktet indskrænket til under 10 grader og blandt andet mørkeblindheden volder hende 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 børnepasning, men måtte stoppe grundet sit dårlige syn og hørelse. Hun bor alene i en lejlighed i en storby. 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 som 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 kvinde, der bor hjemme hos forældrene på deres gård. 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. Hun fik sit første CI som spæd og det andet som teenager. Hun har gået i almindelig børnehave og folkeskole. Hun er talebruger og behersker ikke tegnsprog. Hun blev diagnosticeret med Usher syndrom som teenager. Det er stadig meget nyt for hende på interviewtidspunktet. Sannes synsfelt 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 hende. 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, har hun vænnet sig 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 tre døvblindekonsulenter. De er alle tilknyttet CFD Rådgivning, Viden og Udvikling. De er bl.a. VISO-specialister og varetager rådgivning af personer med døvblindhed, pårørende, kommuner og kontaktpersoner i forskellige områder af landet. De er erfarne konsulenter, herunder to med specialviden inden for høretab i relation til døvblindhed. Det er forskelligt, hvor mange personer med døvblindhed og CI de har erfaringer med.

Overvejelser om CI

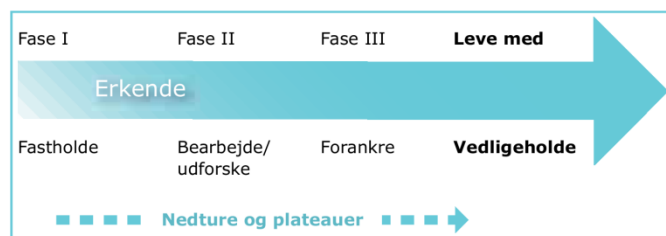
Der er to ting, der træder frem i informanternes overvejelser om CI. Det ene er, at overvejelserne om CI ofte er afledt af en ændring i personens hørelse. Det andet er, at disse overvejelser ikke står alene, men sker i et samspil med overvejelser omkring synet. Her er særligt fremtidsudsigterne for progressionen i synsnedsættelsen ofte er en væsentlig faktor.

En del af informanterne 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 anledning til overvejelser om, hvad der kan hjælpe, og her bliver CI en mulighed. I nogle tilfælde opsøger de selv muligheden for CI. I andre tilfælde er det personalet på den audiologiske afdeling, der gør dem opmærksom på tilbuddet. I den forbindelse er der som regel 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 kommunikere med. Gullacksen et al. (2011) har udviklet en model for livsomstilling ved kombineret syns- og høretab/døvblindhed. De arbejder med begrebet livsomstillingsprocesser i den forbindelse.

Livsomstilling handler om en tilpasning til nye livsvilkår, der opstår, når synet og hørelsen forringes. Det er en omstilling, som 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 personen rammes af døvblindhed, foregår både en rehabilitering, som er synlig for de pårørende og professionelle, men også en indre rehabilitering, som handler om at integrere de nye livsvilkår og i høj grad om at tilpasse sit selvbillede og genvinde sin identitet. Den indre rehabilitering (det såkaldte indre arbejde) foregår mange gange skjult for omgivelserne.

Livsomsstillingsmodellen inddeler processen i en række faser og skal ses som et værktøj til at forstå den livsomsstilling, som bliver en nødvendighed for personen, som rammes af et dobbelt sansetab. Den gør det muligt for andre at forstå den lange livsomsstillingsproces og det krævende arbejde, der er forbundet hermed.

AT LEVE MED DØVBLINDHED



Figur 5. Livsomsstilling ved døvblindhed, Leve med

Gullacksen et al. (2011)

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

Helle er et eksempel på en, 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 selv har bemærket det:

Jeg skulle have nye høreapparater, og jeg var til høreprøve, og så får jeg prøvet begge ører. 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 synet 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 informanterne 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 i deres rådgivning. De peger på, at for personer med døvblindhed handler det ikke kun om, at hørelsen bliver dårligere. For personer, der lever med døvblindhed, 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 det kan være svært at skelne, hvorvidt det er synet eller hørelsen, der ændrer sig. Konsulenterne peger endvidere på, at personer med døvblindhed ofte er vant til og har en forestilling om, at deres hørelse er den konstante faktor, mens synet er det, der løbende bliver forringet:

Det, jeg har tænkt, er, at det bliver en ekstra udfordring (for mennesker, der også har synstab, red.) at få CI. For det er også en proces. For rigtig mange af de personer 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. Det kan være svært for personer med døvblindhed at skulle forholde sig til hørelsen alene, fordi for dem kan synet og hørelsen ikke skilles ad. Man kan også sige, det er svært at bryde med de forestillinger, man har om, hvad der vil ske. Døvblindheden er, i kraft af sin progredierende udvikling, uforudsigelig. Det kan give et behov for at holde fast i det, man tror, er fast. Men der er også et element af risiko ved overvejelserne om CI. De føler, 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 personen har og så stå alene med kun synet tilbage. For mennesker med døvblindhed er der noget på spil, og det giver anledning til overvejelser om 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 informanternes 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 kommer til at handle om synet også. På den måde afspejler de flere af de begrundelser, der fremhæves i forskningslitteraturen, hvor der fokuseres alene på hørelsen. Informanternes overvejelser adskiller sig fra studierne ved, at tingene er langt mere sammenvævede og ikke så entydige. Der er tale om længere processer, hvor ideen om CI modnes og drøftes måske med andre. For de personer, der bliver opereret i løbet af de første leveår, er der tale om en anden situation. Her er det forældrene og ikke barnet, der skal træffe beslutningen. Dertil kommer, at døvblindheden for en del personer først konstateres senere i livet, hvorved diskussionen om valget af CI bliver anderledes.

I forhold til temaet om livsomstillingsprocessen peger interviewene på, at overvejelserne om CI falder inden for disse. Der kan være tale om en strategi, hvor personen søger at optimere og fremtidssikre hørelsen, fordi det er det, der er muligt. Og det giver mening for dem, når de forventer en gradvis forringelse af synet.

Noget andet er ønsket om at kunne fungere bedre kommunikativt og dermed fx blive i stand til bedre at kommunikere med 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)

Overvejelserne om CI er komplekse, hvilket Susanne tydeliggør i citatet. Der er håbet om mulighederne for at få en bedre høreelse. Det væver sig sammen med tanker om den fremtidige udvikling i synet og usikkerheden ved ikke at kende udbyttet af CI før operationen og den efterfølgende genoptræning er gennemført.

Tiden efter operationen

Det er meget individuelt, hvordan personer, der lever med døvblindhed, oplever operationen og tiden efter operationen. Noget kan tilskrives selve operationen, hvor det kan variere, hvor meget den påvirker personen. Et eksempel er Susanne, der oplevede, at hun oplevede svimmelhed i to måneder efter sin operation:

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. West et al. (2020) peger på at svimmelhed rammer 25 % af de opererede i Danmark, mens 6 % oplever mistet smagssans eller reduceret nervefølsomhed. Begge er dog almindeligvis kortvarige tilstande, der går over.

Der går typisk en periode efter operationen, hvor personen er døv på det opererede øre. Sårene skal hele, før den eksterne lydprocessor kan tilkobles og tilpasningen kan finde sted. I den mellemliggende periode kan man 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 person til person, hvor hurtigt de får et lydmæssigt udbytte. Nogle kan allerede i den første tilpasningssituation afkode den nye lyd, mens andre oplever den som fremmed 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, hvilket er diskuteret tidligere i afsnittet. Det er tanker og frygten for, hvad man får ud af operationen i forhold til lyden. Hos Helle 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 informant beskriver oplevelsen af lyd længere henne i processen:

I starten var det sådan noget – skærebrenner, 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 har netop fået lyd på sit andet CI. Vedkommende forventede, at processen ville forløbe lettere, fordi han allerede havde prøvet det én gang. Men han er alligevel overrasket over lyden og får hovedpine af den efter kort tid. Han kæmper (i hans perspektiv en kamp) for at få justeret sit CI, så lyden bliver tålelig, men han oplever ikke, at teknikeren på audiologisk afdeling er lydhør over for hans forslag og ønsker. En tredje informant 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)

Informanternes 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, de gennemgår efter operationen.

Træning

Når personen 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 høre-pædagog på det lokale kommunikationscenter og træning på egen hånd hjemme. Hensigten med træningen er at give personen de bedst mulige vilkår for at opnå det optimale udbytte af deres CI. Det er forskelligt, hvordan lyden opleves indledningsvis, men fælles for informanterne er, at de har arbejdet målbevidst med træningen for at få det bedste udbytte. Nogle har brugt de udleverede hjælpemidler og værktøjer, og nogle har inddraget hele familien i processen. For nogle har det været en tung proces, hvor de skulle kæmpe for lyden og forståelsen, mens det er gået lettere for andre. De peger i den forbindelse også på, at der er flere læreprocesser. En læreproces er at lære at genkende lyde igen. Det sker som oftest i træningen på et 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 af informanterne:

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)

Personens startsted og læreprocesser er forskellige, men det bliver understreget i interviewene, at det er en proces, der typisk tager et halvt til helt år og kræver en målrettet indsats af personen selv, hvilket bekræftes af forskningslitteraturen. West et al. (2020) peger på, at hørelsen sædvanligvis stabiliseres 12 måneder efter operationen. Processen

opleves som hård og kræver ressourcer, som skal findes i hverdagen – det bliver de også, for informanterne er i høj grad selv motiverede for at opnå det bedst mulige udbytte:

Og så tænkte jeg, at hvis det kan give mig en god hørelse, 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)

Informanternes beretninger viser, at der er tale om længere rehabiliteringsforløb, der stiller store krav til deres udholdenhed og indsats. Der er tilsyneladende også to læringsforløb i processen. Et forløb, hvor de skal lære at høre igen – evnen at genkende lyde og forbinde dem med ting – og et andet læringsforløb, hvor de skal lære at bruge den ny erhvervede hørelse i hverdagens forskellige situationer og lydmiljøer. Det er en proces, der kræver kræfter, men som det beskrives er processen af begrænset varighed.

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

Forventninger

Der er mange forventninger til udbyttet af deres CI. Det er forventninger, der er spændt ud mellem de udmeldinger, de får om at have realistiske forventninger og deres egne forhåbninger til at få en god hørelse. De er orienteret om, at CI giver positive resultater, men også at de ikke skal forvente at opnå en fuldt funktionel hørelse. Studierne, der blev præsenteret i den første del, indikerer at modtagere af CI, oplever en tydelig forbedring af hørelsen. Særlig i relation til personens tidligere udbytte af høreapparater. Litteraturen indikerer dog, at ved CI løftes taleforståelsen signifikant. Særligt i rolige omgivelser. Udbyttet varierer dog fra person til person og det kendes ikke på forhånd.

Informanterne har alle haft forskellige forventninger til, hvad operationen skulle give dem af muligheder efterfølgende. Nogle håbede på at kunne kommunikere bedre med deres børnebørn. Nogle håbede at kunne tale i telefon igen med familien, mens andres forhåbninger var mere diffuse og bundet i et håb om at kunne "få noget mere lyd". Mikkel er et eksempel på en, hvor håbet er en bedre taleforståelse:

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, oplever han stadig udfordringer med at få fuldt udbytte af den nye lyd. På den ene side er hans forventninger til en bedre og mere ren lyd blevet opfyldt, men der er stadig et arbejde med at få kommunikativt udbytte af lyden – at forstå hvad der bliver sagt.

Det er en erfaring, som døvblindekonsulenterne også har mødt i deres vejledning:

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 den nødvendige indsats for at få det optimale udbytte af CI. Informanterne har gennemgående følt sig godt klædt på i forhold til afstemningen af deres forventninger til udbyttet, men når det er konstateret, er der altid håbet om mere, også selvom det *ikke* på noget tidspunkt er blevet stillet i udsigt:

(..) 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 høreelse fungerer godt, men i andre situationer har hun væsentligt sværere ved at følge med kommunikativ. 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 de pågældende stadig kan blive overraskede, når de oplever virkeligheden:

Det er jo det, der er vores udfordring som rådgivere. Det er et af nogle problemerne. 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)

Oplevet lydmæssigt udbytte

Ét er forventninger, noget andet er det faktiske lydmæssige udbytte. Blandt de interviewede udtrykkes der generelt stor tilfredshed med deres lydmæssige udbytte af

deres CI. De ville ikke gøre operationen om eller fravælge CI'et, hvis de fik muligheden for det. Det opleves at CI'et giver adgang til nye lydindtryk. De oplever, at de kan høre lyde, som de ikke har kunnet høre før. En oplever at kunne høre nattergalen synge for første gang. En anden 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 stadig kun muligt med nære pårørende, som tager de nødvendige hensyn, hvor stemmen er velkendt, og hvor hun på forhånd kender samtaleemnet.

Det er også hverdagens små lyde, som de pludselig bliver opmærksomme på igen. Det kan være markeringslyde fra elektroniske apparater som fx en ovn, der bipper, når den har nået den ønskede temperatur. For Susanne er det lyden af en termokande, som pludselig er blevet hørbar:

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 lydmæssige udbytte. Men for nogle kommer den ekstra lyd også med omkostninger. Merete er et eksempel på en, der oplever, at lyden giver tinnitus, og hun oplever samtidigt med, at være følsom over for støj i en grad, hvor det i nogle tilfælde 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, når hun udsættes for meget lyd, bliver hun overbelastet og får hovedpine. Det er et gennemgående tema, at man oplever at få en masse lyd. Det er godt. Men i mængden af lyd er der også en del lyd, der ikke har en kommunikativ funktion, men blot udgør baggrundsstøj. Der oplever informanterne i nogle tilfælde, at det er svært at sortere disse unødige lydindtryk fra og fokusere på det relevante. Helle beskriver, hvordan hun arbejder med at sortere i lytteindtrykkene, særligt i situationer, hvor der er uvedkommen støj. Der er hun udfordret og har problemer:

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 ung, 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 får hende til at fravælge sociale arrangementer, hvilket påvirker hendes sociale relationer negativt

Balancegangen mellem lyd og støj er til stede på mange planer. Nogle lyde kan være nyttige i en sammenhæng, mens de i andre kan udfordre mulighederne 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 for eksempel. 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.

Der er ingen tvivl om, at informanterne oplever et godt lydmæssigt 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 tilgængelige, men især i kommunikationen med en eller få samtalepartnere i rolige omgivelser. For nogle bliver det muligt at tale i telefon. Ikke med alle og enhver, men kun med personer de kender godt, såsom familie og nære venner. Desuden fungerer samtaler bedst, når de omhandler kendte emner.

Den store mængde lyd, som CI'et stiller til rådighed, stiller krav til personens evne til at sortere lyd. Det nyttige skal sorteres fra det ligegyldige. At navigere i de mange nye lydindtryk er en udfordring. CI giver adgang til masser af lydindtryk, hvilket på den ene side er en lettelse i nogle situationer, men på den anden samtidig skaber udfordringer, da det kræver, at de aktivt sorterer lydene og fokuserer på de vigtigste i hver situation.

For denne gruppe gælder det, at det er begrænset, hvad synet kan bidrage med til at sortere og verificere, hvad de hører og hvilken lyd, der er den vigtige, og hvor netop den lyd kommer fra.

Det oplevede udbytte blandt informanterne afspejler på mange måder det generelle udbytte af CI, som er beskrevet i den første del af denne rapport. Analysen understreger også, at der er forskel på udbyttet af CI'et i forskellige situationer samt fra person til person. Den audiologiske måling kan ikke stå alene, men må ses i sammenhæng med personens liv og de lydmiljøer, som præger det.

Oplevelsen af døvblindheden

Spørgsmålet i dette afsnit er, hvordan døvblindheden opleves, når hørelsen ændres? Det er et stort emne. Der er en risiko for at fastholde en silotankegang, hvor man fokuserer på hørelsen først og synet efterfølgende (hvilket denne analyse også kan siges at gøre). 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 bemærkes, at kategorierne i informanternes beretninger kan overlappe, hvilket kan føre til gentagelser i teksten.

Kommunikation

Som nævnt oplever informanterne generelt et godt lydmæssigt udbytte af deres CI. Men som informanternes fortællinger peger på, er dette udbytte variabelt i forhold til lydmiljøet. Når det gælder døvblindhed, tilføjes en ekstra nuance. Den ekstra lyd i forhold til tidligere giver dem mulighed for at registrere begivenheder i omgivelserne, som potentielt 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 deres lydmæssige verden, men kræver også, at de bruger ekstra energi på at forbinde lyd- og synsindtryk. Nogle informanter, som også fremgår af 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 dem er, at de får rigeligt 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? Dette har en omkostning - det koster kræfter og opmærksomhed:

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 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 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, 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 ved døvblindhedens overgribende karakter og indvirkning på personens liv. Netop personens liv vil vi gå yderligere i dybden med i næste afsnit, hvor vi ser på det sociale liv.

Socialt liv

For informanterne kræver deltagelse i det sociale liv planlægning. Planlægning dels af deres ressourcer – har de nok kræfter til at deltage, og skal der eventuelt fravælges andre aktiviteter. Derudover indebærer planlægningen af selve deltagelsen både praktiske forhold, såsom transport til og fra aktiviteten, og specifikke aspekter som lyd- og lysforhold på stedet for den sociale aktivitet.

Sanne giver et eksempel med en fødselsdag, 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 brugbare lysforhold til fødselsdagen. Var der ikke det, ville hun ikke kunne 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 overhovedet, 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 det dog vigtigt ikke at lade døvblindheden diktere hendes 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, hvilket gør, at hun har svært ved at skelne mellem vigtige og uvigtige 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 informanterne oplever masser af lyd fra CI. Lyden er ikke nødvendigvis altid en hjælp i situationer med flere personer til stede eller hvor i støjfyldte omgivelser. På den måde kan man sige, at lyden er en hjælp, men ikke i alle situationer, og særligt i sociale sammenhænge oplever de 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.

Set i det perspektiv går personer med døvblindhed 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, der er en energimæssig omkostning, som fortsat skal tages i betragtning, og som kan påvirke andre aspekter af hverdagen. Der er ingen tvivl om udbyttet, men der er også en medfølgende omkostning, der skal betales af personen med døvblindheden.

Adgang til information

Her betragtes adgang til information i et bredt perspektiv. For en del af informanterne har det gode lysmæssige udbytte af deres CI åbnet for, at de lettere kan høre beskeder, der gives via højtalere. Det kan eksempelvis være i offentlige transportmidler. Mange oplever også, at de kan følge med i radioen, hvilket de ikke kunne tidligere. Et eksempel, der bliver nævnt er 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 vedkommendes side. Det er stadig nødvendigt at sørge for hjælpemidler til foredrag. Det kan være teleslynge eller tegnsprogs- eller skrivetolk samt overveje siddeplacering og lysforhold til fx foredrag.

Susanne er en aktiv kvinde, 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 kunne 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 de oplever at være sårbare i deres adgang til information. Sårbarheden ligger i, at de under ideelle forhold har bedre adgang til information, men at de let kan havne i situationer, hvor denne adgang bliver besværlig eller umuliggjort. Nogle ting kan de selv kontrollere, mens andre er mere uforudsigelige og dermed sværere at styre. Det ændrer CI ikke ved.

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

Og vi kan støtte personen i at finde redskaber til, hvad gør jeg i de enkelte situationer. Fx 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 vedkommende 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 opmærksomhed på de nødvendige tilpasninger, som personer med døvblindhed må foretage. Muligheden for adgang til information er fortsat sårbar, selvom de fleste oplever at CI forbedre deres muligheder for adgang til information. For mange er der en løbende balancerings mellem indsats og omkostningerne ved denne indsats – særlig i forhold til deres overskud og risikoen for udtrætning.

Transport

Færdsel er et stort tema blandt informanterne. Det fylder meget i deres hverdag og skaber udfordringer. Døvblindheden gør det vanskeligt at orientere sig i trafikken og navigere rundt. For nogle er det nødvendigt med en kontaktperson til at sikre, at de færdes trygt, især i ukendte omgivelser, mens det for andre godt kan lade sig gøre at bevæge sig rundt med forsigtighed og med strategier for at håndtere eventuelle forhindringer undervejs. På den måde afspejler deres beretninger de problemstillinger, som personer med døvblindhed generelt oplever, når de bevæger sig i ukendte omgivelser. Det handler om strategier for at forudse og navigere forhindringer, store som små, såsom kantsten, børn og hunde, der bevæger sig uforudsigeligt, samt andre potentielle udfordringer. Det er udfordrende og fordrer en løbende indsats, fokusering og opmærksomhed fra den døvblindes 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 informanterne gennemgående på, at de får mere lyd, som kan bruges, når de færdes. Ofte fungerer lyden som et opmærksomhedssignal, der gør personen med CI bevidst om lydkilder i omgivelserne, som potentielt kræver opmærksomhed. Det indebærer samtidigt et afkodningsarbejde for at stadfæste, hvilken lyd der er tale om, hvorfra lyden kommer og hvor langt væk lyd giveren er. Flere 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, der også identificeres som en udfordring i Sopers (2006) studie. Dertil fortæller informanterne også, at de ud over vanskeligheder med retningsbestemmelse også oplever udfordringer med at vurdere afstanden til en lydkilde. Nogle gange opleves en lyd som værende meget tættere på, end den reelt er. Det gør det vanskeligt for dem 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)

Informanterne beskriver lyden fra deres CI som en fordel, men den ændrer ikke fundamentalt deres mobilitetsmønster. De har fortsat behov for hjælp fra en eventuel ledsager og holder 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 vil håndtere det. I modsætning til personer, der udelukkende har et synstab, oplever personer med døvblindhed ikke, at deres hørelse giver dem tilsvarende evne til at navigere 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 til stede blandt personer med døvblindhed og CI. De oplever stadig problemer i mange færdselssituationer og skal tilpasse sig ved fx at bruge en hvid stok. 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 for andre fortsat ikke er muligt. En del oplever sårbarhed, fordi de godt kan modtage informationer under ideelle vilkår, men er sårbare over for dårlig lydkvalitet, baggrundsstøj og andre faktorer, der kan hindre dem i at modtage og forstå information.

Det gælder også brugen af lyd som støtte, når de skal færdes sikkert rundt. Der får de også mere lyd, som er brugbar, men ikke i alle situationer og sammenhænge. Der peges på problemer med at afstandsbestemme og placere lydkilder i det fysiske rum, hvilket er essentielt, hvis de skal færdes med støtte fra disse informationer.

Bag om dette løber der en kontinuerlig afvejning af udbytte versus belastning, set fra informanternes perspektiv. At have adgang til mere lyd, medfører også en ekstra

belastning i forhold til at anvende den. Det har været fremme tidligere. Men er 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 udpræget i relation til udtrætning, som en konsekvens af dagens aktiviteter. I det regnskab fylder transport meget. Sat på spidsen, så kan de 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 noget, der fylder meget, fordi de udsætter sig selv og andre for fare, når de bevæger sig rundt i trafikken.

Udtrætning

Et gennemgående tema i informanternes beretninger er deres ressourceforbrug på at følge med i samtaler, navigere i trafikken og benytte offentlig transport. Det kan læses som en belastningssituation, der for nogle har karakter af en stresssituation, hvor de trækker på alle tilgængelige lyd- og synsinput og ressourcer. Det koster energi og udtrætter dem. For nogle sker det i et omfang, hvor de oplever at være tæt på et kollaps. De må sove midt på dagen og kan døje med hovedpine og spændingsrelaterede 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 informanternes oplevelse af udmattelse og stress samt tilknyttede symptomer såsom hovedpine og muskelspændinger. Belastningen er velkendt, når man taler om døvblindhed (Wahlqvist 2015; Gullacksen et al. 2011), også ses også ved høretab alene. Toldam et al. (2024) har lavet en gennemgang af forskningslitteratur, som indikerer at en hørenedsættelse øger risikoen for udtrætning. Det samme gør tilstedeværelsen af støj. Dertil kommer det at belastningen er kumulativ over tid. Gennemgangen peger på at 22 % af personer med høretab, oplever ekstrem udtrætning (Toldam et al. 2024:7). Udtrætning er således et væsentligt aspekt ved livet som døvblind, spørgsmålet er, hvorledes CI påvirker denne belastning?

Der er et væsentligt forhold at være bevidst om i det følgende. Det er, at informanterne gennemgående er glade for deres CI. De oplever et brugbart og værdifuldt udbytte. Men som tidligere beskrevet, så er det lydmæssige udbytte både en gave og en belastning, fordi de, 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 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 [energi, red.] tilbage. (Merete)

De anvender alle deres ressourcer og udtømmer deres kræfter for at kunne følge med, hvilket medfører fysisk belastning. Det er et gennemgående træk ved informanternes historier. Mange af dem har en hverdag, hvor de i et vist omfang har mulighed for at tage pauser og restituere. Der er en enkelt informant i materialet, der arbejder fuld tid og vedkommende har dog samtidig haft en §56-aftale¹ med arbejdspladsen. Et andet eksempel er Merete, der fortæller at når hun bliver presset kommunikativt, oplever hun en kropslig reaktion:

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 beskriver det som at være at være i konstant alarmberedskab. Der er flere elementer ved døvblindheden, der presser personen. 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 de skal navigere udenom og undgå at kollideres med. Alt sammen er noget, der er med til at belaste dem. 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. Fx 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 – personens 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 om, at hun ikke er blevet hørende, afspejler en erfaring, som også andre informanter nævner. Denne erfaring understøttes også af andre undersøgelser (Zeng et al. 2011). Men også hendes påpegning af, at hun på den ene side ikke vil undvære den lyd, CI'et giver, men på den anden side oplever det som en stressfaktor,

¹ 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.

rammer ned i en kerne-observation, når det gælder personer, der lever med døvblindhed og CI. Der er tale om en balancegang, hvilket løbende kræver tilpasninger.

Set fra døvblindekonsulenternes perspektiv er udtrætning et tema, som de ofte arbejder med i deres rådgivning. Konsulenterne oplever i den forbindelse, at der er et behov for at støtte personen i at tilpasse og få det optimale udbytte i deres nye livssituation. De møder personer med døvblindhed i deres rådgivning, som oplever voldsomt pres og kropslig smerte:

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 risiko for udtrætning, der er velkendt i relation til personer med døvblindhed, og som altså stadig er til stede efter en CI-operation. Uanset hørestatus oplever konsulenterne, at personerne med døvblindhed kæmper med at håndtere de belastninger som følger af døvblindheden.

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

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 CI, set fra et belastningsperspektiv, kan udgøre en ekstra omkostning og derfor ikke nødvendigvis er en entydig fordel. Det giver mere lyd til personen med CI'et, men koster også ved, at personen skal bruge ekstra energi på at afkode de auditive indtryk og sortere i dem. Det kan være et problem, hvis den energi ikke er til stede eller skal tages fra andre steder.

Refleksioner over CI og døvblindhed

Når informanterne reflekterer over deres CI og over at leve med døvblindhed, er der blandt andet 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 de løbende tilpasse sig de ændringer, der kommer i deres syn og hørelse. Men der bliver en dobbelt usikkerhed, da de er vidende om, 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 samt 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 de står i og kender. En 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 potentielle fremtidige scenarier:

*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 deres oplevelse af døvblindheden trækker på et miks af situationen, som den aktuelt opleves, 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 personens oplevelse af døvblindheden og det er derfor også vigtigt at inddrage i en rådgivningssituation.

Det empiriske materiale peger på, at CI er en stor hjælp i mange sammenhænge, men at det ikke ændrer væsentligt på oplevelsen af tab, som døvblindheden giver personen, 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. Der opleves stadig tab af muligheder, når døvblindheden progredierer og de måske ikke længere kan overkomme de aktiviteter, de tidligere kunne:

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 informanterne er, at de oplever, at døvblindheden får en anden rolle, når de får CI. Det indikerer måske, hvor sårbare personer er i livsomstillingsprocessen. Forstået således, at de ændringer, der sker i oplevelsen af døvblindheden, når de får CI, indskrives i en proces, der i forvejen er usikker, utryk og hvor deres identitet grundlæggende opleves at 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 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 hun bevidst om det. Noget vedkommende måske ikke var tidligere. Døvblindekonsulenterne oplever, at deres klienter 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 klienterne 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 dem og det kan skubbe høreproblemerne i baggrunden.

Det aftegner en rådgivningsmæssig udfordring i at få skabt et rum, hvor personens sårbarhed kan italesættes, og de kan få værktøjer til at håndtere de situationer, som de måtte møde. Det er også vigtigt med en erkendelse af, at selvom CI er en lydmæssig gevinst, så vil døvblindheden stadig være en faktor i deres liv, og de at måske skal yde en ekstra indsats i en periode grundet behov for at træne den nye lyd og vænne sig til at sortere i de mange nye lydindtryk. 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 viser, at informanterne oplever CI som et effektivt hjælpemiddel, der markant forbedrer deres auditive muligheder. Det giver dem lettere adgang til information og kommunikation. Det gælder særligt i situationer, hvor lydmiljøet er optimalt. Det er situationer med få mennesker til stede og uden baggrundsstøj. Dette øger den enkeltes mulighed for deltagelse. Dog oplever de stadig betydelige kommunikationsproblemer. Det kan være i større sociale sammenhænge, informationstillegelse i støjfyldte omgivelser og med deres muligheder for at færdes på egen hånd uden assistance. Transport er stadig en udfordring for dem, selvom de hører bedre end før. Dette er en væsentlig udfordring i hverdagen.

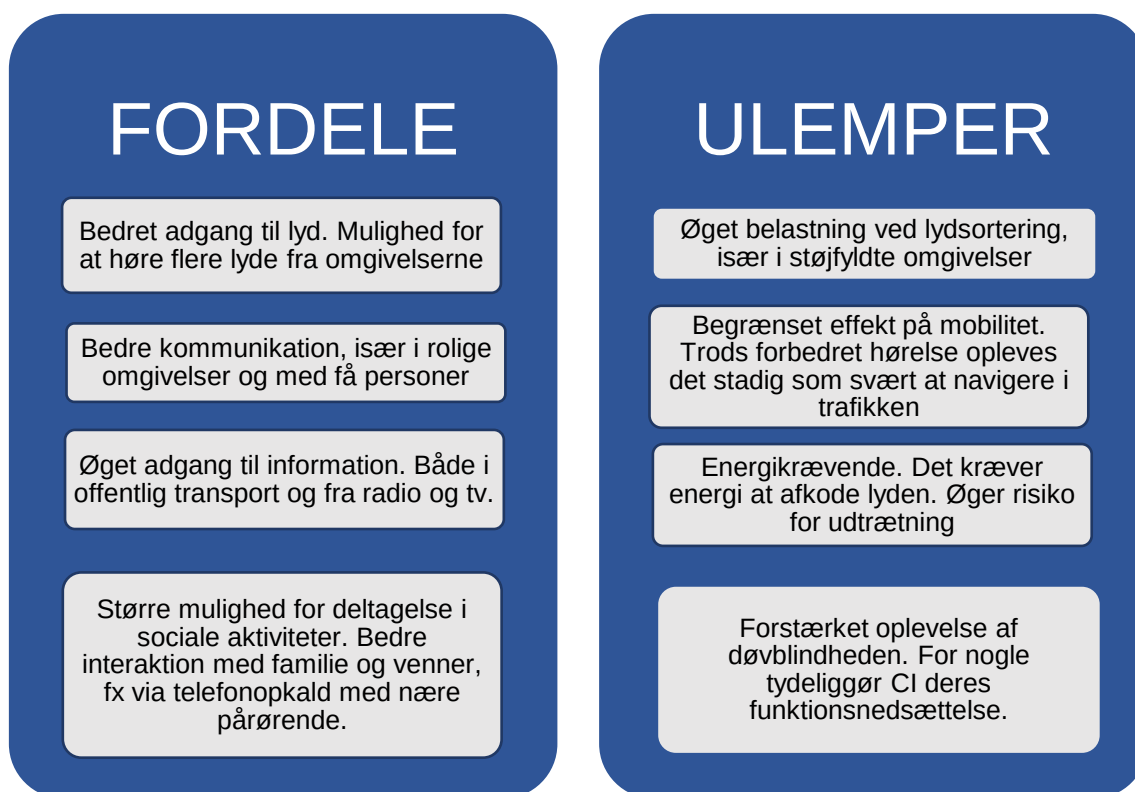
I den forbindelse oplever en del, at deres retningshørelse er dårlig. Det giver problemer, når de skal orientere sig udenfor hjemmet. Nogle kan godt bevæge sig i kendte omgivelser, mens andre helst bevæger sig med følgeskab af deres kontaktperson. Det gælder særligt, når det er mørkt eller der er tale om ukendte omgivelser. Dette har forbedringen i deres hørelse ikke ændret fundamentalt ved. Det er stadig – selvom personen har et godt og velfungerende CI, en udfordring at færdes frit, herunder transport til og fra aktiviteter eller arbejde. Det lydmæssige udbytte har ikke et omfang, hvor det kan kompensere for de synsmæssige problemer.

Analyserne peger på en række interessante pointer, der er med til at nuancere diskussionen om udbyttet af CI for personer med erhvervet døvblindhed.

For det første oplever de 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 presset energimæssigt grundet deres funktionsnedsættelse.

For det andet er det ikke i alle situationer, at lyden fra CI er lige anvendelig. De oplever det største, og ikke mindst vigtigste, udbytte i forhold til kommunikation og informationstilegnelse i rolige omgivelser med få personer til stede, mens udbyttet er langt mindre i andre kontekster.

For det tredje beskriver de paradoksalt nok, at deres døvblindhed opleves mere fremtrædende efter, at de har fået CI. Det kan virke ulogisk, men virker til at relatere sig til personens måde at leve med døvblindheden på samt hvorledes de 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 mennesker med døvblindhed, også selvom de har CI, og er tilfredse for det.



Figur 2. Hovedpointer del 2.

Hvad viser undersøgelsen?

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

Alle de interviewede oplever et stort udbytte af deres CI, hvilket har en væsentlig positiv betydning for deres hverdag og trivsel. De er alle glade for deres valg om at gennemgå operationen. De oplever alle, at deres hørelse er blevet bedre. Det gælder især, når det gælder kommunikationen i rolige omgivelser, mens kommunikationen med flere personer stadig opleves udfordrende. Det gælder særligt, hvis det finder sted i støjende omgivelser. De har gennemgående fået et større udbytte og de kan høre langt flere lyde end de kunne før operationen.

Den videnskabelige litteratur afspejler i høj grad informanternes erfaring. I litteraturen har der typisk været et fokus på, hvilket udbytte personer med døvblindhed har af en CI-operation. Fokus er ofte på det lydsmæssige udbytte. De inddragne studier viser, at modtagerne får en bedre hørelse og får lettere ved at kommunikere. Forbedringen sker dog typisk sker fra et meget lavt udgangspunkt og varierer betydeligt fra person til person. CI er en effektiv behandlingsmulighed, og forbedrer i de fleste tilfælde modtagerens hørelse. Modtagerne får dog i de fleste tilfælde ikke et udbytte, der modsvarer en person uden høretab. Det bemærkes også, at udbyttet er mindre i støjfyldte omgivelser.

Spørgsmålet, der rejser sig, er, om forbedringen i personens hørelse, når de bliver CI brugere, ændrer ved oplevelsen af døvblindheden. Kan de stadig betegnes som døvblinde, når deres hørelse forbedres? Kan det åbne nogle muligheder for at kompensere for synsnedsættelsen, som potentielt kan føre til en redefinering fra døvblind til blind?

Interviewene i denne undersøgelse viser, at personer med CI fortsat må kategoriseres som døvblinde. Umiddelbart kan det virke paradoksalt. På den ene side ses der et stort udbytte af personens CI, og på den anden side peges der på, at de ikke oplever en grundlæggende ændring i deres oplevelse af døvblindheden og de udfordringer, den medfører i hverdagen. Der er endda nogle, der oplever, at det forstærker deres bevidsthed om døvblindheden i deres liv.

Paradokset opløses, når man ser nærmere på samspillet mellem syns- og høretabet i personernes dagligdag. Selvom de oplever en lydsmæssig forbedring i dagligdagen skal de stadig yde en betydelig indsats for at kompensere for syns- og høretabet. For nogle kræver det ekstra hvile i løbet af dagen. For andre giver det anledning til overvejelser om til- og fravalg af diverse aktiviteter i forhold til, hvad de kan overkomme. På den måde er der væsentlige lighedstræk med det billede, der tegnes af personer med døvblindhed i almindelighed. CI giver en bedre lydkvalitet og mere lyd, men personer med døvblindhed bruger stadig meget energi på at kommunikere, navigere i omgivelserne, tilegne sig information og deltage i sociale aktiviteter.

CI opleves som en hjælp, men har også sine omkostninger. 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 – personens mentale og fysiske overskud til at navigere i og forholde sig til omverdenen.

Forskningsartiklerne indikerer en stor gennemsnitlig forøgelse af evnen til at skelne tale i støj, men der vil stadig være en mange ord, som ikke opfattes. Dertil skal det noteres, at udbyttet af CI er individuelt og varierende – nogle personer har større udbytte end andre – og at disse målinger er baseret på kliniske tests, som ikke nødvendigvis afspejler de komplekse lydmiljøer i dagligdagen.

Set fra informanternes perspektiv har døvblindheden stadig en altomfattende indvirkning på deres dagligdag. Den påvirker stadig 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 mennesker med døvblindhed. For selvom de gennem CI-behandlingen har opnået en forbedret hørelse, er følelserne af tab, sorg og savn stadig til stede, og den stadige tilpasning til ændrede livsomstændigheder er stadig nødvendig. Det er tydeligt i informanternes beretninger, at deres hverdag er dikteret af deres døvblindhed. Det er et element, der hele tiden trænger sig på. Det gælder transport, indkøb, socialt samvær og andre aktiviteter mm. Døvblindheden kræver løbende overvejelser og planlægning af, hvordan mulige udfordringer undgås eller håndteres.

Implikationer for rådgivningsmæssige indsatser

Hvad kan vi lære af i forhold til rådgivning af personer med erhvervet døvblindhed, der enten har CI eller overvejer det? Undersøgelsen peger på følgende pointer:

- Overvejelser for og imod at få CI er ofte betinget af ændringer her og nu – fx en forringelse af hørelsen 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 især spekulationer 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 modtagerens udbytte. Progressionen i døvblindheden og det indre arbejde med at omstille sig til nye måder at leve sin dagligdag på er et livsvilkår, som fortsætter, selv efter CI-implantation.
- Det er vigtigt at være tydelig omkring den store indsats, der ofte kræves for at opnå det bedst mulige udbytte af CI. Der skal bruges kræfter på at genoptræne hørelsen. Det kan også være nødvendigt med en ekstra indsats for at sikre, at undervisning og undervisningsmaterialer er tilpasset personens 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, vænne sig til det og forstå, hvordan det kan hjælpe eller ikke hjælpe i dagligdagen.
- Personer med døvblindhed, der har fået CI, har stadig behov for værktøjer og strategier til at håndtere konsekvenserne af deres døvblindhed. De kan have et ekstra behov for at lære nye lyttmæssige strategier, der understøtter det bedst mulige udbytte af deres CI.

- Når det gælder mobilitet, vil personer med døvblindhed og CI fortsat have behov for hjælp. CI ændrer ikke på de overvejelser og tiltag, der er nødvendige i relation til personens sikkerhed i forbindelse med transport og færden i øvrigt.

Appendiks 1: English Summery

This report presents a study on the experiences of people with acquired deafblindness who have received cochlear implants (CI). It examines how CI influences their daily lives, communication, mobility, and perception of their disability. The study provides insights into both benefits and challenges of living with CI and acquired deafblindness.

Objectives

Cochlear implants are widely used to treat severe hearing loss and deafness. They restore auditory perception. However, little research has been done on their effects on individuals with combined hearing and vision impairments. This study seeks to determine whether CI changes the experience of living with deafblindness with regards to e.g. social participation and daily functioning. Can CI be so effective that it changes the experience and need to adapt to life with acquired deafblindness?

Methodology

The study is based on qualitative interviews with six individuals with acquired deafblindness who have undergone CI surgery. Three professionals specializing in deafblindness from CFD Rådgivning, Viden & Udvikling were also interviewed. In addition, a literature review was conducted to give an overview of the existing research. The literature review was updated in 2024 with the release of the second edition of this report.

Findings

- **Hearing improvement:** The participants reported a significant improvement in their ability to hear sounds. This made communication easier, especially in quiet environments.
- **Challenges in noisy environments:** Despite improvements, many still struggle with speech comprehension in noisy settings. Differentiating sounds remains difficult.
- **Impact on daily life:** While CI aids communication, it does not resolve all challenges. Navigation, orientation, and social participation remain affected.
- **Fatigue is still a challenge for some:** Processing new auditory input requires concentration. As a result, participants sometimes experience exhaustion. Energy management is an ongoing concern.
- **Mobility constraints:** Even with their improved hearing abilities, many still need assistance. Visual impairment limits full independence.
- **Emotional and psychological aspects:** Adjusting to CI is complex. It requires significant rehabilitation and adaptation. Some feel frustration when expectations are unmet or meet the challenge of their everyday life.

Conclusion

CI offers clear auditory benefits for individuals with acquired deafblindness. However, it does not eliminate the need for specialized support. Communication and access to information improve, but challenges remain. Mobility limitations, fatigue, and environmental barriers continue to pose difficulties.

Appendiks 2: Litteratur

Arcous, M., Putois, O., Dalle-Nazébi, S., Kerbouch, S., Cariou, A., Ben Aissa, I., Marlin, S., & Potier, R. (2019). 'Psychosocial determinants associated with quality of life in people with usher syndrome. A scoping review'. I: *Disability and Rehabilitation*, 42(19), pp.2809–2820. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1571637>

Bengtsson, S.; 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

Blamey, P. J., Artieres, F., Başkent, D., et al. (2013). Factors affecting auditory performance of postlinguistically deaf adults using cochlear implants: An update with 2251 patients. I: *Audiology and Neurotology*, 18(1), 36-47.

Boisvert, I., Reis, Mariana, R., Au, A., Cowan, R. & Dowell, R. C. (2020). Cochlear implantation outcomes in adults: A scoping review. I: *PLOS ONE* 15(5): e0232421. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232421>

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.

Bruner, J. (1991). The Narrative Construction of Reality. I: *Critical Inquiry*, 18(1), 1-21.

Caragli, V., Monzani, D., Genovese, E., Palma, S. & Persico, A.M. (2023). 'Cochlear Implantation in Children with Additional Disabilities: A Systematic Review'. I: *Children*, 10(10):1653. <https://doi.org/10.3390/children10101653>

CFD (2013). *Fakta-ark om døvblindhed*

Cornwall, H.L., Lam, C.M., Chaudhry, D., Muzaffar, J., Monksfield, P., & Bance, M. L. (2024). 'Outcomes of cochlear implantation in Usher syndrome: a systematic review'. I: *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*. 281, pp.1115–1129. <https://doi.org/10.1007/s00405-023-08304-2>

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.

Davies C, Bergman J, Misztal C, Ramchandran R, Mittal J, Bulut E, Shah V, Mittal R, Eshraghi AA. (2021). 'The Outcomes of Cochlear Implantation in Usher Syndrome: A Systematic Review'. I: *Journal of Clinical Medicine*, 10(13):2915. <https://doi.org/10.3390/jcm10132915>

- 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. I: 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.
- Fehrmann, M.L.A., Lanting, C.P., Haer-Wigman, L., Yntema, H.G., Mylanus, E.A.M., Huinck, W.J. & Pennings, R.J.E. (2024). 'Long-Term Outcomes of Cochlear Implantation in Usher Syndrome. I: *Ear & Hearing*. 45(6), pp.1542-1553. doi: 10.1097/AUD.0000000000001544.
- 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 Tusculanum, København.
- Ibsen, C.; Jensen, CV.; Johansen, JS.; Maribo, T.; Mømsen, 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.

McRackan, T. R., Bauschard, M., Hatch, J. L., et al. (2018). Meta-analysis of quality-of-life improvement after cochlear implantation and associations with speech recognition abilities. I: *The Laryngoscope*, 128(4), 982-990.

Mishler, E. G. (1995). Models of Narrative Analysis: A Typology. I: *Journal of Narrative and Life History*, 5(2), 87-123.

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.

Olze, H., Szczepek, A. J., Haupt, H., et al. (2012). Cochlear implantation has a positive effect on quality of life, tinnitus, and psychological comorbidity. I: *The Laryngoscope*, 122(7), 1548-1554.

Philpott, N., Nijmeijer, H. G. B., Philips, B., Kaandorp, M. W., Frijns, J. H. M., Mol, B. M., Boermans, P. B. M., George, E. L. J., Boerboom, R. A. Mylanus, E. A. M. & Huinck, W. (2025). Beyond hearing: the impact of Cochlear implantation on the quality of life of users and their communication partners after 1 year. I: *International Journal of Audiology*. doi.org/10.1080/14992027.2024.2441332

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.

Remjasz-Jurek, A., Clarós, P., Clarós-Pujol, A., Pujol, C., & Clarós, A. (2023). 'Outcomes of cochlear implantation in children with Usher syndrome: a long-term observation'. I: *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 280, pp. 2119–2132. <https://doi.org/10.1007/s00405-022-07670-7>

Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. SAGE Publications

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

Takano, K.; Kaizaki, A.; Saikawa, E.; Konno, A.; Ogasawara, N. & Himi, T. (2015). Outcomes of visually impaired patients who received cochlear implantations. I: *Auris Nasus Larynx* 43 (2016) p. 242–246

Toldam, E. J., Søndergaard, N. S. & Hansen, N. H. (2024). *Forskningsgennemgang: Høretab og træthed*. Hentet fra www.cfd.dk/viden d. 1.3.2025.

Tranebjærg, L. & Heiberg, A. (2024). *Usher Syndrom*. Hentet fra Lex.dk d. 1.2.2025. www.lex.dk/Ushers_syndrom

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, M. (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

West, N.; Bille, M. & Cayé-Thomasen, P. (2020). Cochleaimplantation til voksne. Statusartikel. I: *Ugeskrift for læger* 2020;182:V04200214

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

Wiley, S.; Jahnke, M.; Meinzen-Derr, J. & Choo, D. (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, A. N. & Fay, R. R. (2011). *Auditory Prostheses: New Horizons*. New York: Springer Press