



---

# CI og døvblindhed

---

UDDRAG AF UNDERSØGELSEN "CI OG DØVBLINDHED"

# Uddrag af undersøgelsen ”CI og døvblindhed – En undersøgelse af borgere med erhvervet døvblindheds udbytte af CI”

CI er blevet en standardbehandling for borgere, hvor høretabet har en karakter, der gør det svært at afhjælpe det med høreapparater. CI bliver dermed også tilbudt til borgere med erhvervet døvblindhed, som er i målgruppen for CFD Rådgivnings døvblindekonsulenter og vores tilbud på området.

Myndigheder og samarbejdspartnere møder en gang imellem døvblindekonsulentordningen med spørgsmålet om, hvorvidt behandlingen med CI er så effektiv, at følgerne af det kombinerede syns- og høretab mindses i så stort et omfang, at borgeren ikke længere bør regnes som værende døvblind? Dette er et spørgsmål som borgerne også dels møder sig selv med og også mødes med fra deres omgivelser.

## Interviews og litteraturstudie

For at styrke det vidensgrundlag, som vores rådgivning bygger på, har vi set nærmere på, hvordan borgere med erhvervet døvblindhed og CI oplever udbyttet af CI i deres hverdag. Vi har interviewet seks borgere, der alle er tilknyttet CFD Rådgivning. Borgerne er valgt, så de dækker bredt med hensyn til livssituation. Derudover har vi interviewet tre døvblindekonsulenter fra CFD Rådgivning om deres erfaringer med borgere med erhvervet døvblindhed og CI. Samtidig har vi afsøgt forskningslitteraturen for undersøgelser af borgere med erhvervet døvblindheds udbytte af CI.

## Udbytte og udfordringer

Borgerne i undersøgelsen oplever alle et stort udbytte af deres CI med væsentlig positiv betydning for deres hverdag og trivsel. De beskriver, at deres funktionelle høreelse er blevet bedre. Det er i særlig grad, når det gælder kommunikationen i rolige omgivelser og på tomandshånd. Kommunikation med flere personer, samtale i støjfyldte omgivelser, tilegnelse af information eller det at færdes alene, opleves for alle de interviewede borgere fortsat som en stor udfordring.

*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.*

Interviewene viser, at borgerne med CI stadig er at betragte som tilhørende målgruppen af borgere med døvblindhed. Det kan umiddelbart virke paradoksalt. På den ene side oplever borgerne et stort udbytte af deres CI, og på den anden side oplever de, at det ikke ændrer grundlæggende ved deres oplevelse af deres

døvblindhed og de udfordringer døvblindhed giver i hverdagen. Der er endda nogle, der oplever, at det forstærker deres oplevelse af døvblindheden i deres liv og hverdag.

Den videnskabelige litteratur genspejler i nogen udstrækning borgernes erfaringer. I litteraturen er der typisk fokus på, hvilket målbart høremæssigt udbytte borgere med erhvervet døvblindhed får af en CI-operation uden hensyntagen til synstabets betydning. Resultaterne i de inddragne studier viser, at borgere får en bedre hørelse og får lettere ved at kommunikere. Meget få studier forholder sig til, hvordan borgere med synstab eller erhvervet døvblindhed oplever udbyttet af CI i hverdagens mange forskellige lyd miljøer, hvorved området fremstår ubelyst. Ligesom der mangler studier af, hvorvidt og hvordan CI forandrer borgernes oplevelse af at leve med erhvervet døvblindhed.

## CI giver lyd, men koster energi

CFD's interviewundersøgelse peger på, at CI er en stor hjælp i borgerens hverdag, men at den ekstra lyd samtidig har en omkostning. Det koster energi at identificere den relevante lyd, afkode den og respondere på den. Og den belastning trækker på en i forvejen begrænset ressource – borgerens overskud til at orientere og forholde sig til omverdenen.

Dertil kommer, at i tiden umiddelbart efter CI-operationen er borgeren på ekstra hårdt arbejde. Et rehabiliteringsforløb påbegyndes og hjernen skal lære at høre på ny. Ikke mindst skal borgeren vænne sig til, hvordan de to sansetab nu spiller sammen.

I dette samspil har progressionen i det dobbelte sansetab en væsentlig rolle. Når synet med tiden forværres, hvilket gør sig gældende for de fleste, forandres også måden, hvorpå man kan kompensere for det høretab, man på trods af et velfungerende CI, fortsat har. Progression sker løbende og stiller gang på gang borgeren med erhvervet døvblindhed i vanskelige situationer, hvor de på ny oplever sig begrænset og skal omstille sig. Døvblindheden forandres altså og kræver nye tilpasninger og nye strategier livet igennem.

Undersøgelsen viser, at borgerne med erhvervet døvblindhed og CI oplever et godt og vigtigt høremæssigt udbytte af CI. Et udbytte som højner deres livskvalitet. En konklusion er dog også, at borgerne fortsat har komplekse vanskeligheder i forhold til kommunikation, tilegnelse af information samt i forhold til at færdes selvstændigt, trygt og sikkert.

I relation til rådgivning af borgere med erhvervet døvblindhed, som enten har CI eller overvejer det, peger undersøgelsen på følgende opmærksomhedspunkter:

- Borgernes overvejelser for og imod 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, særligt de spekulative forestillinger om mulige fremtidige udviklinger. Uvisheden om, hvordan døvblindheden kan udvikle sig er væsentlige at italesætte og adressere.

- Det er vigtigt at understøtte etableringen af realistiske forventninger til udbyttet af CI hos borgeren. Progressionen i døvblindheden og det indre arbejde med at omstille sig til nye måder at leve sin dagligdag på er et livsvilkår, som fortsætter også med CI.
- Det er vigtigt at være tydelig omkring den store indsats, der ofte kræves af borgeren for at opnå det bedst mulige udbytte af CI. Der skal bruges kræfter på at genoptræne hørelsen. Og det kan være nødvendigt med en ekstra indsats for at sikre, at undervisningen og undervisningsmateriale tager hensyn til borgerens døvblindhed.
- Der er løbende behov for opmærksomhed på, at yde den "rette støtte på rette tid" samt at have fokus på, at erkendelse og omstilling stadig er vigtige – også i processen omkring det at få CI, vende sig til det og opdage, hvordan det hjælper og ikke hjælper i dagligdagen.
- Borgerne har stadig behov for værktøjer og strategier, der lader dem håndtere implikationerne af deres døvblindhed. Borgerne kan have et ekstra behov for at lære nye lyttmæssige strategier, der understøtter det bedst mulige udbytte af deres CI.
- I forhold til at færdes vil borgeren stadig have behov for hjælp. CI ændrer ikke på de overvejelser og tiltag, der er nødvendige i relation til borgerens sikkerhed i forbindelse med transport og færden i øvrigt.

*Rapporten: CI og døvblindhed – En undersøgelse af borgere med erhvervet døvblindheds udbytte af CI, og andet relateret materiale kan du downloade fra CFD Rådgivnings hjemmeside.*