



Personlige opplevelser

Innlegg på inntil 1000 ord om personlige opplevelser og erfaringer som pasient eller pårørende sendes tidsskriftet@legeforeningen.no

Et hørende liv med cochleaimplantat

Å oppleve å få hørsel med et cochleaimplantat, der jeg klart og tydelig kan høre ordene, selv med bakgrunnstøy, er å få et nytt liv.

Jeg vokste opp som tunghørt i et hørende miljø. Hørselsresten ble mindre og mindre etter hvert som jeg nærmet meg voksen alder. Overgangen til å innse at det ikke lenger var nok hørsel til å oppfatte tale med, opplevde jeg som en vandring inn i en endeløs, svart tunnel. Talespråket var mitt språk, og syntesen mellom munnnavlesning og hørselsrest var min måte å oppfatte på. Å bli presentert for cochleaimplantat gav meg et håp om at jeg fortsatt skulle få høre (1, 2). Å velge cochleaimplantat var likevel vanskelig, fordi usikkerheten om resultatet var så stor. Hva ville jeg høre etterpå?

Jeg ble første gang operert på Haukeland Universitetssjukehus i 2003. Det største og mest spennende øyeblikket etter operasjonen var da lyden ble koblet til. Lyden opplevdes som lyden fra sauebjeller! Hvordan jeg skulle få orden på det kaotiske og meningsløse lydbildet, måtte jeg finne ut av selv. Jeg fikk stilt lyden så mye som jeg tålte og fikk avtale om en kontrolltime om fire uker. Jeg bad om å få time til lydjustering etter behov. Eventuell sykmelding måtte jeg ordne med primærlegen.

Trening, læring og endring

Min forståelse går ut på at gjenvinning av hørselsfunksjon er en aktiv prosess som krever systematisk trening. Jeg skal aktivere minnespor i hjernen og få den elektroniske lyden til å bli så lik hørselsinntrykket til en normalthørende som mulig. Det har jeg langt på vei lyktes i. Her er en kort beskrivelse av hvordan jeg gikk frem.

Det første var å ta på CI-apparatet og godta lyden, selv om den var grusom. Det neste var å bestemme seg for å ha en positiv forventning til å lære å høre tale og musikk. Rytmesans og rytmeopplevelse er svært viktig for å kunne tolke et lydbilde, både musikk og tale. Bassresten jeg har hatt siden tidlig ungdom, har gitt meg en rytmeopplevelse som jeg har koblet til rytmen fra leppebevegelsene. Som sterkt tunghørt/døv lyttet jeg mye på musikk bare for å få tak i rytmen

på melodiene. Når jeg hørte på musikk, beveget jeg meg ofte foran speilet slik at synssansen, sansene fra muskel- og skjelettsystemet og hørselssansen kunne jobbe sammen. Da opplevde jeg lydrytmen bedre. Disse erfaringene benyttet jeg i opptreningen med å høre med cochleaimplantat.

For å gjenkjenne lydene hentet jeg frem gamle lydminner som musikk fra ungdomstiden. Ved å konsentrere intens oppmerksomhet på hva jeg skulle høre, merket jeg at lydbildet endret seg for hver treningsfrekvens. Det var viktig å trene så lenge at jeg merket at høropplevelsen endret seg. Jeg laget meg stadig vanskeligere treningsoppgaver, slik at hjernen arbeidet med å lage nye minnespor. Tiden per treningsøkt varierte fra 15–20 minutter for ord og setninger til flere timer for musikk og rytmeopptattelse. Jeg kunne bli nokså sliten og trengte mange småpauser i løpet av dagen. Aktiv treningstid per dag var over seks timer de første to månedene.

Lydbildet endret seg relativt raskt. Allerede dagen etter lydtilkoblingen hørte jeg svarttrosten synge den vakreste ballade. Fantastisk! De påfølgende dagene og ukene utviklet lydbildet seg fra lyden fra sauebjeller til en metallisk, monoton stemme, først Donald Duck-stemmer, senere til mjauete kattestemmer, og så mer lik det jeg har i mitt minne om hvordan lyd skal være. Jeg terpet om og om igjen på ord, setninger og melodier og laget progresjon i treningen etter hvert.

Den første måneden hadde jeg lydjustering hver uke, deretter annenhver uke i fire måneder. Ifølge teknikeren hadde jeg mye hyppigere lydjustering enn det som var vanlig, men for meg var det viktig at jeg selv hadde kontroll med denne justeringen. Jeg satte stor pris på at lydteknikeren var engasjert og empatisk lyttende, og jeg kjente at det var viktig å ha en fagperson å formidle erfaringene mine til. Jeg var sykmeldt i to måneder, men burde gitt meg selv enda mer tid.

Forslag til oppfølgingsplan

Arbeidet og ansvaret for å lære å høre med cochleaimplantat er for stort til at brukere kan bære det alene. Det er både logisk og nødvendig at det utvikles et tilbud om opplæring. Primærlegen bør være orientert og ha kontakt med brukeren i forkant og

underveis i prosessen. Primærlegen må få informasjon fra høresentralen om det som skal skje, og om hvilke utfordringer et cochleaimplantat innebærer i forhold til lydjustering og høretrening. Sykmeldingstiden vil variere fra bruker til bruker, her er det viktig å bruke skjønn. Informasjon i forkant av operasjon med cochleaimplantat, gjerne i form av et todagerskurs, er viktig, der målet må være å skape realistiske og positive forventninger om funksjon og bruk av apparatet. Det må tidlig etableres kontakt med audiopedagog/logoped på hjemstedet, og det må arrangeres samlinger med erfaringsutveksling for de som har hatt cochleaimplantat en stund.

Det er fire sentrale elementer som er avgjørende for at jeg i dag fungerer som tilnærmet normalthørende. Jeg fikk ha full kontroll med lydjusteringen og hadde et fantastisk samarbeid med lydteknikeren. Jeg fikk sykmelding og dermed mulighet til å trene opp ny hørselsfunksjon. Jeg laget meg en systematisk måte å trene opp mine nye hørsel, ut ifra mine kunnskaper fra fysioterapi og et langt liv med det å stadig mestre dårligere hørsel. Til sist var jeg så heldig å få implantat også på det andre øret året etter, noe som gav meg dobbelt så fyldig lydbilde og dermed muligheten til å oppfatte tale uten munnnavlesning.

Jeg har ikke hørt konsonanter siden 15 års alder og har dermed ikke hatt taleforståelse uten munnnavlesning. Det betyr at å oppfatte tale krevde et aktivt hjernearbeid der jeg måtte kombinere hørselsrest, munnnavlesning og fortolkning for å få tak i meningen. Jeg kunne aldri være sikker på at jeg hadde hørt riktig. Å oppleve å få hørsel der jeg klart og tydelig kan høre ordene, selv med bakgrunnsstøy, er å få et nytt liv.

Inger Anita Fjose

inanfjos@online.no
Vetleflaten 8
5700 Voss

Manuskriptet ble godkjent 14.10. 2005.

> Se også side 3246

Litteratur

1. Borchgrevinck HM. Cochleaimplantat. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 2915.
2. Fjose IA. Et hørende liv med cochleaimplantat. Oslo: ReSonare, 2005.