



tema: Cochlear Implant

TILLÆG I HØRELSEN • NR. 07 • SEP 2008



FOTO: DANAFLEX

Et halvt år med Cochlear Implant



For et halvt år siden fik Brian Boss indopereret et Cochlear Implant. Det kan både familien, kollegerne og ikke mindst Brian selv mærke har lettet kommunikationen i hverdagen.

AF JOURNALIST EVA HELENA ANDERSEN

Da Brian Boss, som i dag er 36 år, var to år gammel opdagede man, at hans hørelse var stærkt nedsat. Han fik høreapparater med det samme og både han og familien lærte at kommunikere via tegn og tegnsprog. Brian blev uddannet til pædagog og fik siden arbejde på en skole for unge døve med funktionsnedsættelse, hvor det gik fint med at kommunikere med både elever og kolleger, som også kunne tegnsprog.

– Hvad var så din motivation for at gennemføre en CI-operation?

– Jeg syntes, jeg havde sværere ved at høre, og folk sagde det også til mig. Så det var nok kombinationen af, at hørelsen gik ned ad bakke, samtidig med at flere af min venner og andre, jeg hørte om, fik rigtig meget udbytte af CI, så hvorfor ikke? Jeg sprang bare ud i det, blev undersøgt og fik besked om, at jeg var egnet til en operation. Jeg overvejede nok et års tid om jeg ville gennem-

føre operationen. Jeg havde også nogle overvejelser omkring mit arbejde, for jeg kunne jo ikke sige noget, før efter operationen om, hvor længe, jeg skulle være sygemeldt, fortæller Brian.

Halv kasse øl

Operationen forløb godt, men Brian følte sig noget forstummet umiddelbart efter:

– Jeg havde det som jeg havde drukket en halv kasse øl flere dage efter. Det har også noget at gøre med, at det er høre- og balancenerven der bliver berørt. Min balance var meget dårlig de første 14 dage, men nogle har det i længere tid, fortæller Brian og kæresten Lene nikker:

– Ja, vi havde indstillet os på, at det nok ville tage noget tid, vi har en bekendt, der sammenlagt var sygemeldt halvandet år og blev ved med at være svimmel og utilpas, det lød ikke just som ferie. Så man kan sige, at Brian slap let. Vi gik da og småhyggede os og kunne gå nogle ture. Jeg skulle slet ikke fungere som sygeplejerske, som jeg ellers havde indstillet mig på, smiler Lene.

Nye lyde

Nogle få uger efter operationen kunne Brian høre lyde, som han aldrig havde registreret før:

– De første uger lød alting mærkeligt, lidt som Anders And, men så begyndte det at give mening, og der dukkede også nye lyde op. Når jeg sad ved computeren hørte jeg pludselig musen

køre hen over måtten, eller hvis jeg satte noget mad over i køkkenet kunne jeg gå fra det og høre æggeuret i rummet ved siden af, det har jeg aldrig før oplevet, siger Brian, der efter tre ugers sygemelding var tilbage på arbejdet.

– Har du fået respons fra dine kolleger?

– Ja, mine kolleger synes jeg fanger flere bemærkninger i luften. Hvis jeg går forbi og de kalder på mig, reagerer jeg og stopper op. Før gik jeg bare forbi og de tænkte: 'Nå, han hører ingenting'. Nu registrerer jeg at jeg hørte noget, stopper op og går tilbage, fortæller Brian.

Tydligere tale

Familien kommer også med positive tilbagemeldinger:

– Jeg har altid talt utydeligt fordi jeg er født med læbe-ganespalte, men min far og hans kone synes, jeg taler tydeligere nu. Jeg hører også mere tydeligt mine egne ord, siger Brian, der dog stadig bruger tegnsprog i nogle situationer:

– Det kan være når jeg vågner en morgen og lige skal have en besked fra Lene, der er på vej ud ad døren, eller hvis jeg har været i bad, eller vi har været ude og der er meget larm. Hvis jeg ikke reagerer de første to gange, Lene siger noget, bruger hun måske tegn tredje gang.

Lene og Brian har kendt hinanden i otte år og mødte hinanden via arbejde, hvor Lene i forvejen kunne tegnsprog, og det har været en stor



Hvem kan få CI

Alle – både børn, unge og voksne – med pludselig opstået døvhed eller hvis hørelse er blevet så dårlig, at de ikke kan bruge høreapparat længere kan få CI. CI er således ikke en løsning for mennesker med høretab, der kan afhjælpes med høreapparater. CI er et radikalt indgreb, hvor både udbytte og genoptræning varierer, og det er derfor vigtigt at søge information og sætte sig ind i fordele og ulemper. Man skal være i stand til at tåle en narkoseoperation og være indstillet på genoptræning af den ny hørelse. Der vil i hvert enkelt tilfælde skulle foretages en individuel vurdering.

Cirka 1000 danskere, voksne og børn, har fået CI

Operationen foregår i Odense (kun voksne), Århus og Gentofte

fordel i deres kommunikation. Men Lene kan også mærke betydelig forskel efter operationen:

– Der var nogle ting, som det kun var mig, der hørte tidligere, som Brian nu også kan høre. Det er mere sådan nogle hyggeting, som her den anden morgen, hvor vi sidder i sofaen ved den åbne altandør og der er en fugl i altankassen. For første gang nogen sinde hører jeg Brian sige: 'Ih hvor er det dejligt, det er forår nu og fuglene fløjter'. Eller noget med der skal laves mad og kartoflerne er ved at koge over og andre situationer hvor man bruger hørelsen til at lægge mærke til, hvad der foregår. Det behøver jeg ikke være den eneste, der gør mere, det kan Brian også nu. Jeg skal heller ikke tolke så meget nu, han er blevet tydeligere i sin tale. Der er stadig nogle der kan have lidt svært ved at forstå Brian, men alle, der kender ham, er holdt op med at kigge på mig, når de ikke forstår ham. Nu spørger de i stedet ham og venter på at få et svar,

så jeg kan slappe af i de situationer. Der er heller ikke så mange pinlige situationer, når vi er ude at handle, hvor jeg tidligere ikke rigtig vidste, om jeg skulle gribe ind eller lade være, selv om det mange gange var fristende.

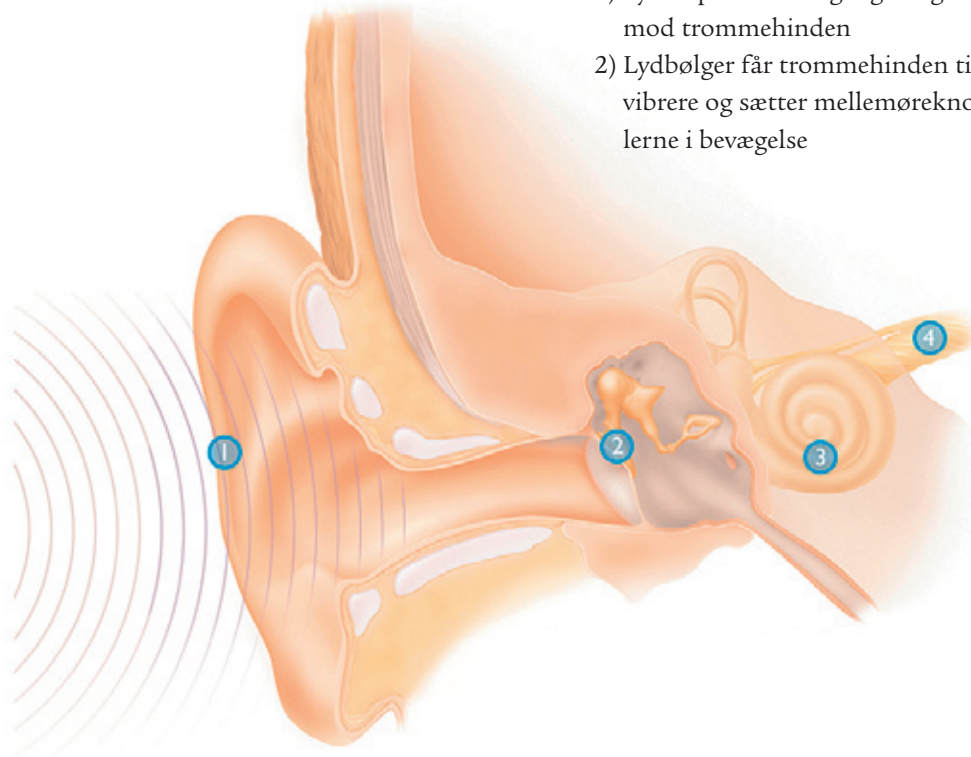
Folk forstår ham bedre, og han hører også dem så længe, der ikke er for megen baggrundsstøj, fortæller Lene.

Høretræning

Siden operationen har Brian fået apparatet justeret fem gange, senest i februar og han skal tjekkes om et par måneder igen:

– Jeg fik bevilliget 20 timers høretræning efter operationen og har gået til høretræning en gang om ugen på tale-høreinstituttet. De siger, at jeg nu er nået dertil, hvor marginalerne er så små, at jeg ikke behøver mere undervisning efter operationen, fortæller Brian og tilføjer, at man dog regner med, at der går 2-3 år før udbyttet af CI bliver optimalt.

Sådan fungerer hørelsen



- 1) Lyden passerer øregangen og støder mod trommehinden
- 2) Lydbølger får trommehinden til at vibrere og sætter mellemøknoglerne i bevægelse

- 3) Når mellemøknoglerne sættes i bevægelse opstår en væskebevægelse i øresneglen cochlea, også kaldet den vandrende bølge. En hinde med sanseceller, basilarmembranen får bølgen til at vokse. Man kan sammenligne basilarmembranen med et slags akustisk prisme. Hvor et prisme spreder lys og farver, spreder membranen lyden, så de forskellige frekvenser opstår forskellige steder i øresneglen.
- 4) Hårceller omformer bevægelsen til elektriske impulser, der via hørenerven sendes videre til hjernen, hvor de opfattes som lyd

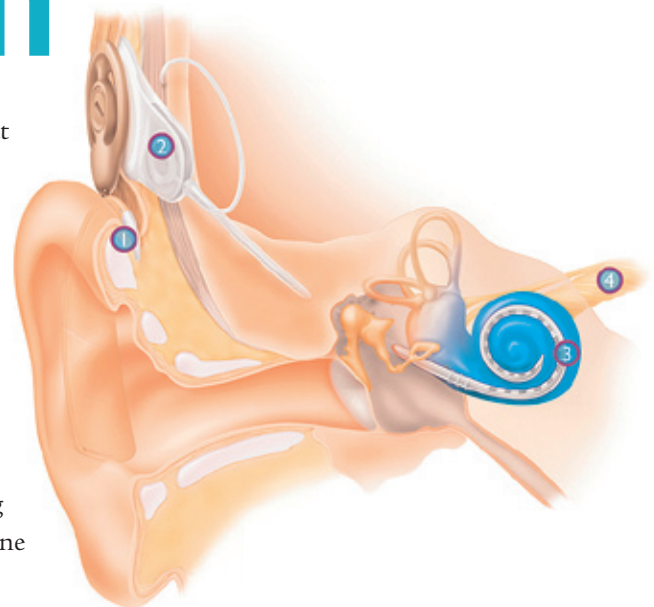
Via en scanning fik Brian en mulig forklaring på årsagen til hans høretab: man opdagede at hans cochlea, øresnegl, kun havde halvanden vinding, hvor den normalt har tre.

Sådan fungerer cochleaimplantatet – trin for trin

Hvis hårcellerne i cochlea er skadede kan de elektriske impulser ikke nå hørenerven. Cochleaimplantatet passerer uden om hårcellerne og stimulerer i stedet direkte nervefibrene i øresneglen:

- 1) Lyden opfanges af en mikrofon i taleprocessoren, som er en lille computer på størrelse med et høreapparat
- 2) Taleprocessoren omkoder lyden til digitale signaler som sendes videre til en transmitter som er en lille sender, der sidder fast bag øret via en magnet, hvis anden del er opereret ind under huden
- 3) Det indvendige implantat består af dekoder og en række fint forbundne elektroder. Dekoderen omformer signalerne til elektrisk energi som via elektroderne sendes videre ind i cochlea
- 4) Elektroderne som erstatter de ødelagte hårceller stimulerer hørenerven og hjernen opfatter signalerne direkte som lyd

Illustration: Cochlear



CI-operationen

trin for trin

AF EVA HELENA ANDERSEN

Informationssamtale

Ved en informationssamtale på audiologisk afdeling orienterer lægen om CI og hvilke forventninger man kan have. Høreoptræningen der vil stå for genoptræningen kan deltage i samtalen, hvis man ønsker det.

Forundersøgelse

Derefter skal der udføres en røntgenundersøgelse af det indre øre, for at sikre, at en operation er mulig, og der foretages en promotorialtest, hvor en nål bliver stukket gennem trommehinden i det indre øre. Med en svag strøm gennem nålen stimuleres øret for at sikre, at patienten har lydforfølelse. Desuden foretages en sprogtest. Hvis undersøgerne forløber tilfredsstillende, kan patienten indstilles til operation.

Operation

Dagen før operationen bliver man indlagt på øre-næse-hals-afdelingen, hvor der er tages blodprøver og patienten har en samtale med narkoselægen og ørekirurgen. Næste morgen køres patienten til operationsstuen, kommer i narkose og opereres derefter. Der lægges et lille snit på 3-4 cm bag øret. I løbet af operationen, der varer cirka to timer, vil man ved hjælp af specielle målinger kontrollere, at implantatet virker. Under operationen og de følgende dage får patienten penicillin for at undgå infektion. De fleste er oppe samme dag som de opereres og de væsentligste efterfølgende gener er ofte kvalme på grund af narkosen.

Som altid ved operationer er der en risiko ved en narkose. Under selve operationen kan der være risiko for at beskadige anigtsnerven, men det sker yderst sjældent. Sårinfektioner og svimmelhed opstår også kun sjældent. Tinnitus kan opstå efter operationen, men langt hyppigere sker det modsatte: at patienten der i forvejen har tinnitus oplever, at den mindskes eller forsvinder.

Efter et par dage kan patienten normalt blive udskrevet, men det afhænger af den enkeltes tilstand.

Ugen efter operationen fjernes stingene på øre-næse-hals-afdelingen.

Efter operationen

De første 10 dage efter operationen skal der holdes ekstra øje med operationssåret, så der ikke opstår infektion og det tilrådes at den CI-opererede er sygemeldt i den periode. Nogle uger efter operationen foretages en røntgenundersøgelse, der sammen med operationsbeskrivelsen viser, hvor mange elektroder, der ligger i øresneglen. Indtil lydtilpasningningen påbegyndes kan man ikke høre på det opererede øre.

Tilpasning

En måned efter operationen bliver lydprocessoren tilsluttet. Det foregår ikke på én gang men over to dage, fordi man allerede det første døgn vænner sig lyd så hurtigt, at lydstyrken kan øges allerede på andendagen. Man har mulighed for at overnatte på patienthotellet under tilslutningen. Efter en måned indkaldes man til justering af lyden. På det tidspunkt er genoptræningen i gang hos høreop-

træningen. Efter seks måneder foretages en sprogtest, som gentages efter tolv måneder.

Genoptræning

Behovet varierer meget fra patient til patient, lige som udbyttet af CI varierer, og det kan ikke på forhånd siges, hvor meget udbytte patienten vil få af sit CI. For nogle vil det kun betyde, at mundaflæsningen understøttes, andre vil blive i stand til at føre en telefonsamtale.

Kilde: Århus Kommunehospital og Cochlear



Høreforeningens forventninger til Cochlear Implant

Med ca. 550 CI opererede voksne i Danmark har vi ca. 550 forskellige resultater. Langt de fleste er tilfredse med det resultat de har opnået, men en gang i mellem har forventningerne måske været for høje.

Når man som voksen står som kandidat til en operation:

Ved samtalerne forud for operationen bliver folk grundigt orienteret om, at døvfødte eller folk der er født svært hørehæmmede har langt dårligere chance for at få god effekt af CI end hvis der har været tale om hørelse og man har lært sproget.

Har man været døv i mange år kan det være svært at integrere lyden igen, men samtidig siges der også, at der er store individuelle forskelle, så derfor er det vanskeligt at forudse hvordan det lige vil gå med den enkelte. Der er eksempler på personer, som har været døve i mange år, som har udviklet fantastisk udbytte af CI, så derfor er det ikke helt entydigt.

Forventninger:

Til trods for denne orientering går det ofte galt med forventningerne.

Det kan skyldes 2 ting:

- 1) Mange kender tilfælde, hvor den CI opererede er kommet til at høre "fantastisk godt". De kender måske også til tilfælde, hvor effekten har været knap så god, men de sidstnævnte tilfælde vælger man måske at skubbe i baggrunden.
- 2) Ved samtalerne hører man simpelthen ikke, hvad der bliver sagt, eller man opfatter det forkert. Vi skal huske, at det drejer sig om meget svært hørehæmmede eller døve personer, der bliver tilbudt operationen. Det nytter ikke noget, at man fortæller CI kandidaten, at han/hun skal nedtone forventningerne, hvis han/hun "hører" det som noget helt andet (mange har jo ikke tolk med til samtalen).

CI udvalget vil arbejde for:

- At alle tilbydes en tolk til disse samtaler. Operationsstedet skal sørge for det fornødne omkring bestilling med mere.
- At samtalen nedfældes på papir og udleveres til den hørehæmmede/døve, så ingen er i tvivl om, hvad der er blevet sagt.
- At operationsstedet giver mulighed for en samtale med en CI opereret, der havde nogenlunde de samme "forudsætninger" inden operationen, så der er mulighed for at danne sig et indtryk af mulighederne. Her skal man selvfølgelig igen tage med, at der er store individuelle forskelle, så det derfor er vanskeligt at forudse, hvordan det lige vil gå med den enkelte.
- at behov og muligheder for at få CI på begge øre undersøges nærmere

Med venlig hilsen
CI udvalget

Værd at vide

Taleprocessoren

Udvendigt har man en taleprocessor, som ligner et almindeligt høreapparat, der hænger bag øret. Dog har man ingen øreprop, da lyden ikke ledes ind gennem øregang og mellemøre.

Taleprocessoren – i daglig tale blot processoren – er en lille computer, der modtager og behandler lyden og sender den videre til den indopererede modtager.

Fra processoren løber en ca. 5 cm lang, tynd ledning. Denne ledning fæstes med en magnet ud for den indopererede magnet i implantatet. Signalet overføres trådløst gennem huden. Magneten kan også sættes fast uden på håret. Man mærker ikke, man har den på.

Hyppe batterieskift

I processoren sidder tre af de store kraftige batterier, man også bruger til høreapparater. Det varierer lidt fra person til person, hvor ofte de skal skiftes, men de holder mellem 2 og 4 døgn.

Resultaterne svinger meget

Resultaterne for, hvor godt man kommer til at høre med CI, er stadig meget varierende. Nogen er rigtig godt tilfredse med at få en god støtte til mundaflæsningen samt f.eks. at kunne høre fuglestemmer. Andre bliver i stand til at føre en ubesværet samtale på 2-mandshånd i rolige omgivelser.

Efter operationen går det nogle få uger, hvor operationssåret skal have lov at hele. En ventetid som kan være svær for nogen.

Den første lyd

Når man får tilsluttet lyd første gang oplever mange, at tale lyder som 'Anders And-snak'. Det varierer, hvor lang tid, der går, før man begynder at kunne skelne ord.

En proces, der starter

Efter den første tilslutning er lyd starter en proces, hvor man langsomt lærer at skelne lyde fra hinanden. Hvor hurtigt den proces skrider frem er meget individuelt.

Ingen forpligtelse

– heller ikke selv om man er undervejs i forundersøgelserne

Har man udtrykt ønske om en informations-samtale om CI eller man måske endda er kommet længere frem i forløbet af forundersøgelser. inden selve operationen, kan man til enhver tid takke nej.



Ægte bagud-kompatibilitet – hør nu og altid!

Nucleus implantaterne fra Cochlear er de eneste implantater på markedet der er ægte bagud-kompatible! Dermed kan brugeren, uanset hvilket Nucleus implantat der er indopereret, anvende de nyeste processorer, og de nyeste programmer og tekniske forbedringer. Senest er det ældste implantat, CI 22, der kom på markedet tilbage i **1985**, kommet med, således at også brugere med et CI 22 implantat, kan drage nytte af de mange fordele der er ved Freedom. Vil du vide mere om disse fordele, så se på www.danaflex.com.



Høreforeningens CI udvalg:

Høreforeningens CI-udvalg har repræsentanter, som alle har erfaring med CI.

CI-udvalget arbejder blandt andet på at holde hovedbestyrelsen opdateret på CI-området. Udvalget er i øjeblikket ved at udforme en ny CI-folder, ligesom det arbejder med opdatering og udvikling af hjemmesiden med hensyn til CI.

CI-udvalget tager sig desuden af spørgsmål i forbindelse med behandlings- og kommunikationsmæssige forhold til at være CI-opereret, idet vi har kontakt til relevante fagpersoner. Vi står samtidig til rådighed med vore personlige erfaringer på området.

Udvalget består af følgende repræsentanter:



Formand Thomas Rasmussen,
født 1943, CI-opereret 1997



Tine Jul Jørgensen,
født 1979, CI-opereret 2006



Søren Dalmark,
formand for Høreforeningen, er
forretningsudvalgs-repræsentant
i udvalget



Sekretær Anne-Birthe Merrald,
født 1953, CI-opereret 2003



Flemming Wang Jensen,
far til dreng født 1997 og
CI-opereret 2006

Kontakt:

Har du spørgsmål er du velkommen til at kontakte udvalget ci-udvalg@hoeforeningen.dk eller ringe til sekretariatet 36 75 42 00.

Høreforeningens vejledningsteam kan også kontaktes på ovenstående nummer.

Gode links til information om CI er www.danaflex.dk, www.cochlear.com, www.medel.com, www.bionicear.com og www.hoerehandicap.dk.