

NR 01/17  

---

FAGUTVIKLING

# RAPPORT



Magnus Tollefsrud

## Tid for hørsel

Hørselsrehabilitering for personer med  
kombinert syns- og hørselsnedsettelse

© Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde, 2017

Magnus Tollefsrud:

Tid for hørsel

Hørselsrehabilitering for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse

Omslag ved forlaget

Sideombrekking og layout ved forlaget

Trykk og innbinding ved forlaget

ISBN 978-82-998958-7-3 (Trykt)

ISBN 978-82-998958-8-0 (Elektronisk)

Henvendelser om denne utgivelsen kan rettes til:

Eikholt

Helen Kellers vei 3

NO-3031 Drammen

Norge

[post@eikholt.no](mailto:post@eikholt.no)

[www.eikholt.no](http://www.eikholt.no)

Det må ikke kopieres fra denne boken i strid med åndsverksloven eller avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorganisasjon for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale kan medføre erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

Magnus Tollefsrud

# Tid for hørsel

Hørselsrehabilitering for personer med  
kombinert syns- og hørselsnedsettelse

# INNHOOLD

Forord	5
Sammendrag	6
Bakgrunn	6
Mål	6
Gjennomføring	6
Oppnådd resultat	6
Videre planer	7
Bakgrunn for prosjektet	8
Tid til å bygge en god relasjon	10
Tid til utprøving i det virkelige liv	10
Tid til optimalisering av både syn og hørsel	11
Prosjektets mål	11
DELMÅL:	11
TILTAK:	11
Prosjektets organisering	11
Prosjektgjennomføring	12
Utvalg av deltakere til prosjektet	12
Metode	12
T1 - Skape innsikt om eget sansetap	14
T2 - Realisering av AV-Klinikken	16
T3 - Formidle kunnskap om AV-Klinikken	16
Resultatene	16
Resultat (R1): Skape innsikt om eget sansetap	16
Deltaker nr. 1 - Overgang fra analoge til digitale apparater	17
Deltaker nr. 2 - Bedring i hørselsfunksjon kan påvirke livskvaliteten	19
Deltaker nr. 3 - Gode mål kan få en til å bruke høreapparater igjen - selv 40 år etter	19
Deltaker nr. 4 - Å bli sett og hørt - også av sine nærmeste	20
Deltager nr. 5 - Krevende rolle som yrkesaktiv småbarnsmor.	20
Deltaker nr. 6 - Apparater som tåler en aktiv livsstil.	21
Oppsummering	22
Resultat (R2) - AV-Klinikken realisert	22
Resultat (R3) - Formidle kunnskap om AV-Klinikken	23
Evaluerings	24
Konklusjon	24
Viktige funn i prosjektet	25
Referanser	26

# Forord

Denne prosjektrapporten har til hensikt å formidle informasjon om verdien av å ha god tid og ta hensyn til synets innflytelse på hørsel i hørselsrehabilitering av personer med kombinert syns og hørselsnedsettelse. Gjennom å skape en arena, konstruere og gjennomføre kurs for 6 deltagere med kombinert syns- og hørselstap/døvblindhet har vi villet fokusere på å støtte deltakerne i å bruke sin syns- og hørselsrest så optimalt som mulig gjennom godt tilpassede hjelpemidler, gode strategier og kunnskap om eget sansetap.

Frøet til dette prosjektet ble sådd under arbeidet med masterstudien Synets innflytelse på hørselen, hvor Bente Ørbeck gjorde noen interessante funn med IOWA-testen. IOWA testen er en audiovisuell test av taleforståelse, og kan si noe om hvordan den enkelte oppfatter tale under ulike lytteforhold. Bente bet særlig merke til to funn fra testing av sine informanters audiovisuelle taleforståelse;

1. Selv med betydelige synstap så nyttiggjorde de fleste seg av synet.
2. De med nye digitale høreapparater gjorde det vesentlig bedre.

Nysgjerrigheten rundt spørsmål knyttet til disse funnene ble starten på det arbeidet som danner starten og bakgrunnen for dette prosjektet, og som har gjort at vi på Eikholt er opptatt av å se optimalisering av syns- og hørsel i sammenheng.

En stor takk til alle som har bidratt til å realisere dette prosjektet.

Takk til ;

- Bente Ørbeck for å ha initiert dette arbeidet gjennom sitt verdifulle faglige bidrag.
- Alle deltakerne for sitt beundringsverdige stå-på-vilje, generøse humør og som velvillig har stilt opp og gitt oss gode tilbakemeldinger på gjennomføringen.
- Guro Lillehaug og Roar Meland som gjør veien fra tanke til handling så kort på Eikholt.
- Rolf Mjønes, Line Hovland, Ann-Britt Johansson og Rolf Lund som har bidratt i alle faser ved prosjektet. Det er inspirerende og gledesfylt å jobbe med dere.
- Leverandørene Oticon, Resound, Medisan, Phonak og Sivantos som gjorde det mulig for oss å bruke det siste innen hørselteknologi.
- Hjelpemiddelsentralen i Buskerud for godt samarbeid, og for at dere lot oss få låne hørselstekniske hjelpemidler i prosjektet.
- Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) for sitt finansielle bidrag.

Drammen, 21.02.2017

Magnus Tollefsrud

# Sammendrag

## Bakgrunn

“Det krever tid å tilpasse høreapparater samt andre hørselstekniske hjelpemidler når man skal følge brukeren frem til han oppnår best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og mulighet til å delta sosialt og i samfunnet”, het det allerede i Stortingsmelding nr. 21 (1998-99) Ansvar og meistring - Mot ein heilskaplig rehabiliteringspolitikk. Nesten 20 år senere vet vi at det har vært krevende for det norske helsevesenet å tilby høreapparatbrukerne nok tid når krav til effektivitet skal samordnes med krav om kvalitet og lange ventelister. Og det er særlig de sårbare gruppene som blir skadelidende. Kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde er en gruppe brukere som har behov for å bli spesielt prioritert, men som altfor ofte ikke blir det på grunn av lange ventelister, men også i noen tilfeller grunnet manglende oppmerksomhet og kunnskap blant audiografer om utfordringene et kombinert syns- og hørselstap gir.

“Tid for hørsel” er et prosjekt som ble gjennomført i perioden 2014-2016, og besto av en kursserie for 6 voksne personer med kombinert syns og hørselsnedsettelse/døvblindhet. Prosjektet adresserer behovet for optimalisering av både syns- og hørselsrest, samt behovet for god tid og tett oppfølging i høreapparatutprøvningsfasen for kombinert syns- og hørselshemmede.

## Mål

**Prosjektet skal lage en arena og utvikle en arbeidsmodell for optimalisering av hørselsfunksjonen for personer med et kombinert syns- og hørselstap.**

## Gjennomføring

Seks personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse, alle med diagnosen Usher II, gikk gjennom et 3 dagers optimalisering av hørsel kurs på Eikholt. Med utgangspunkt i brukerens ønsker og behov så var kursets mål å optimalisere utnyttelsen av hørselsresten for den enkelte. Med bruk av IOWA-test, en audiovisuell test av taleforståelse, kunne vi se på forbedring av taleoppfattelse etter optimalisering av hørselkurset på fem av seks brukere. En forble uendret, men der var resultatene i utgangspunktet så gode med de analoge apparatene at det ble en seier i seg selv å få de like gode med de nye digitale apparater.

## Oppnådd resultat

Resultat fra prosjektet vurderes som verdifullt både for enkeltpersonene og for organisasjonen Eikholt og NKDB-systemet. Med realisering av AV-Klinikken, så kan vi tilby syns- og hørselsrehabilitering under samme tak, noe vi ser er en fordel både for brukeren, men også for det tverrfaglige utviklingssamarbeidet på Eikholt. Som et nasjonalt kompetansesenter møter Eikholt blant annet krav om å bygge opp og formidle kompetanse og delta i forskning. Med AV-Klinikken så har vi etablert en arena hvor vi i møte med brukere, med ulik grad av kombinert syns- og hørselstap, får mulighet til å tilegne oss verdifull klinisk praksis og erfaring, en uvurderlig kilde for videre kompetanseutvikling og forskning.

Resultat fra evalueringsskjema fra kurset for de 6 deltagerne vurderes som veldig bra. Det uttrykkes klart at støtte over tid med fokus på individets behov og ønsker blir satt pris på, og i flere tilfeller blir det trukket fram som helt nødvendig for at de kom i mål med

høreapparattilpasningen, noe som alle gjorde. Ved å se på taleforståelse som et audiovisuelt fenomen, og ta konsekvensen av det ved å optimalisere både syn og hørsel, ser vi at mange brukere evner å ta del i livet i langt mer aktiv grad igjen. Det å ha gjenvunnet trygghet og selvfølelse i mange av livets støyfulle situasjoner fører til bedre livskvalitet for dem selv og deres pårørende. Og bare det å tilegne seg kunnskap om sitt syns- og hørselstap, og ta grep for å optimalisere utnyttelsen av sin syns- og hørselsrest har vist seg å være en konstruktiv måte å ta fatt på sin livssituasjon for mange med ervervet døvblindhet.

## **Videre planer**

Med AV-klinikken så har vi fått en arena hvor vi kan videreutvikle tilbudet til personer med kombinert syns og hørselsnedsettelse. Vi ser at det er et stort behov i brukergruppen for en kompetanse som ser på optimalisering av syns- og hørselsrest i sammenheng. Og dette er en kompetanse som har overføringsverdi til andre grupper siden menneskets to viktigste fjernsanser er så sentrale for vår funksjon. Kombinert syns- og hørselsnedsettelse er en av våre mest under-diagnostiserte tilstander. De største gruppene vil være eldre med kombinert syns- og hørselstap, samt barn med lærevansker grunnet ulike nedsatte/umodne hørsels- og synsfunksjoner (APD og CVI problematikk). Multihandikappede barn hvor dette med syn og hørsel har kommet langt ned på listen av prioriteringer, herunder personer, som medisinsk og funksjonelt, møter krav til medfødt døvblindhet, samt blinde og hørselshemmede med tilleggsvansker hvor det er ting man undrer seg over i forhold til den mest fungerende fjernsansen, er andre grupper som kan profitere på tjenester fra AV-Klinikken. Dette er særlig sårbare grupper som vil kunne profitere spesielt mye på et tilbud om hørsels(re)habilitering som vektlegger å se syn og hørsel, og gjerne også kommunikasjon og kognisjon, i sammenheng.

Erfaringene fra dette prosjektet skal bygges videre med prosjektet "Tid for syn". Forskingen i dette prosjektet består i at vi vil søke ny kunnskap om hvordan vi ved optimalisering av syn ved bruk av nye optiske filtre for en gruppe personer med kombinert sansetap kan forbedre deltakernes prestasjoner innen mobilitet og kommunikasjon. Et strategisk utvalg av 8 prosjektdeltakerne som har vært på Eikholt for utredning og kurs vil bli tilbudt deltagelse i prosjektet. Dette vil være personer som vi vet er motiverte og som ønsker å forbedre sin funksjon i dagliglivet. Vi vil at de åtte prosjektdeltakerne skal oppleve økt mestring i mobilitet og kommunikasjonssituasjoner. Erfaringene vil styrke AV-klinikken på dette fagfeltet og utvikle ny kunnskap.

# Bakgrunn for prosjektet

Utgangspunktet for dette prosjektet har vært praktikerens problemområder snarere enn forskerens problemstillinger. Slik sett har det vært praktikerne som har tatt initiativ til å gjennomføre prosjektet. Problemstillingene har omfattet hvordan Eikholt kan realisere funnet fra Bente Ørbecks masteroppgave Synets innflytelse av hørsel; «Viktigheten av og behovet for å optimalisere både syn og hørsel». Det sentrale har vært å få realisert et godt, tverrfaglig syns og hørsels rehabiliteringstilbud til brukernes beste.

Bentes Ørbecks studie Synets innflytelse på hørsel viste at optimaliserte briller og optimaliserte høreapparat har stor betydning for taleforståelsen for kombinert syns- og hørselshemmede. Synstapet påvirker den kombinert syns- og hørselshemmedes mulighet for visuell støtte/munnavlesning. Synsmessige forhold som blant annet synsskarphet, visus, synsfelt og kontrastsyn er faktorer som medvirker til dette. Vanskelighetene forsterkes ytterligere i utfordrende lyttemiljøer, som ved høyt støynivå og i rom med lang etterklangstid. I sosiale relasjoner og i situasjoner med mye støy spiller den ikke-verbale kommunikasjonen en viktig rolle for å tolke meningsinnholdet i forhold til kontekst. I slike situasjoner kan det å ha tilgang til informative visuelle cues, være viktig for taleforståelsen. Å se ansiktet og munnen til samtalepartneren kan være avgjørende for personer med hørselshemming, så vel som for normalt hørende, når de står i et støvende miljø.

Synet er vår viktigste sans, og hjernen prioriterer synsinntrykk over alle andre sanser. Når øynene ser en munnbevegelse så reagerer hjernen med å forberede seg på å høre den forventede lyden. Moderne hjerneforskning har vist at stille munnavlesning fyrer aktivitet i den auditive cortex. Denne effekten er så sterk at dersom lyden vi hører ikke stemmer overens med det vi ser, så prioriterer hjernen synsinntrykket, og omtolker det vi hører slik at det stemmer med det vi ser. Vår persepsjon av hva vi hører påvirkes altså av det vi ser. Dette universelle fenomenet kalles McGurk effekten (på Youtube finnes det mange videoer med McGurkeffekten som demonstrerer at oppfattelse av talespråk ikke bare er avhengig av det vi hører, men også det vi ser, så ta gjerne et søk på nettet og kjenn på selv på kroppen synets innflytelse på hørselen).

Ørbeck brukte IOWA-testen i sin studie, en test som er et blitt et viktig kartleggingsverktøy, og ikke minst et verdifullt pedagogisk verktøy, på Eikholt. IOWA-testen er en praktisk test av taleforståelse som gir mulighet til å kunne si noe om hørselstapets betydning i forhold til det å oppfatte tale under ulike lytteforhold. Testen kan gi et bilde av taleoppfattelse med og uten høreapparat, nye og gamle høreapparater, og hvordan støy og mulighet for munnavlesning er med på å påvirke taleoppfattelsen. Dette er faktorer som er bevisstgjørende både for brukeren selv og for omgivelsene i forhold til syns- og hørselstapets konsekvenser. Testen benyttes til å synliggjøre behovet for optimalisering av både syn og hørsel, og motiverer brukeren til å fortsette arbeidet det er med å venne seg til et nytt hjelpemiddel og et nytt lydbilde når de får objektive tall på sine forbedringer. Dette har hatt stor betydning for utforming av rehabiliteringen, og for videre planer og tiltak som skal iverksettes. Tid for hørsel er et prosjekt som adresserer det avdekkede behovet for optimalisering av både syn og hørsel for kombinert syns og hørselshemmede. Vi har med dette prosjektet ønsket å lage en arena og en arbeidsmodell som gjør at brukeren blir bevisstgjort hvordan sansetapet spiller inn i ulike lys-



og lyttesituasjoner, og får mulighet til å bruke ulike hjelpemidler for å takle disse situasjonene best mulig.

Synet har en markant og målbar effekt på vår evne til å forstå det som blir sagt. Forskning viser at når man kan både se og høre en person som snakker så er man mindre sårbar i støyfulle lyttesituasjoner, energiforbruket går ned, og man oppfatter talelyder bedre. I en støyfull situasjon kan det å se ansiktet til en person som snakker gi støtte som tilsvarer over 20 dB forbedring av signal-til-støy forholdet. (McCleoud og Summerfield, 1990)

En viktig milepæl og kortsiktig mål for dette prosjektet var å få realisert AV-klinikken. Dette var arenaen, plattformen, vi trengte for å kunne realisere et adekvat tilbud med fokus på å optimalisere syn og hørsel under samme tak. Dagens hørsels teknologi kan adressere mange av utfordringene hørselstapet gir, men altfor ofte blir ikke teknologiens potensiale nådd. Det er her AV-Klinikken kommer inn. Vi ønsker å bygge en bro fra tilpasningen av nye høreapparater til daglig bruk hjemme og på jobb. Å gi brukeren god brukerforståelse av hørselsteknologien handler om å få den integrert og automatisert i dagliglivet.

Mange personer med ervervet døvblindhet har ikke fått den oppfølgingen av sin hørsel de har behov for i det regulære helsevesenet. De møter ofte store utfordringer når de skal venne seg til nye høreapparater fordi deres evne til å adaptere nye lydbilder er utfordret og begrenset av kombinasjon alvorlig hørselstap og betydelig, ofte progredierende, synstap. Mange personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse har brukt høreapparat i lang tid og har spesielle preferanser for innstillingene i deres apparat. Når et nytt apparat ikke «lyder likt» hva de er vant til, kan tilvenningsperioden bli ekstra krevende og trekke ut i tid, og mange klarer da heller ikke overgangen fra den analoge til den digitale plattformen. De vil således ikke kunne dra nytte av de siste tiårs utvikling i høreapparat teknologi som kan hjelpe dem betydelig i daglige kommunikasjonssituasjoner. Og, enda verre, de risikerer å stå uten noe for dem funksjonelt høreapparat den dagen deres analoge apparat ikke lenger lar seg reparere. Brukergruppen blir på denne måten holdt utenfor det betydelige kompensatoriske potensialet som ligger i dagens og fremtidens hørsels teknologi. Den vanligste årsaken til dette utenforskapet erfarer vi kan være manglende støtte og oppfølging for denne gruppen i utprøvningsstiden av nye høreapparater. I Norge er vi heldige som har en engasjert og brukerorientert faggruppe i audiografene, så dette står ikke først og fremst på manglende kompetanse blant audiografene, men muligheten de har i en travel hverdag til å gi den oppfølgingen som kreves for denne gruppen.

Eikholt har i mange år jobbet målrettet med tverrfaglig utredning og kartlegging av syns- og hørselsfunksjonen til personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse. Erfaringen fra dette tverrfaglige kartleggingsarbeidet er at selv om audiogrammet viser et moderat hørselstap sliter ofte personen med kombinert syns- og hørselshemming med å oppfatte tale i en så stor grad at det skulle tilsi et langt mer alvorlig tap. Ved utredning og tilpasning av høreapparat ser vi at brukerne har behov for tett oppfølging over tid med tilvenning av nye høreapparat i ulike lyttesituasjoner, opplæring i nye strategier i kommunikasjon og opplæring i bruk av hørselsteknisk utstyr. Funksjonelle hørselstester viser at det er mye å hente på taleforståelsen for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse, spesielt i støyfulle situasjoner, med nye, godt tilpassede digitale apparater. Mulighet for automatisk/enkel trådløs tilkobling til smarttelefoner, nettbrett og TV åpnes også med moderne digitale apparater.

Synstapets innflytelse på hørselen setter andre krav til tilpasning av høreapparater.

Høreapparatene bør tilpasses med tanke på brukerens historikk og justeres over god tid etter uttesting i det virkelige liv. Uttesting av nye høreapparatfunksjoner bør skje i et tempo brukeren er komfortabel med. Det samme gjelder nye hørselstekniske hjelpemidler. Riktig introduksjon og utnyttelse av teknologi kan gjøre at man kan overkomme mange av dagliglivets kommunikasjonsutfordringer som å høre i støy, på møter, i mobil, TV uten å bruke unødvendig mye energi på å få med seg det som blir sagt.

Det å ha et progredierende synstap krever stadig livsomstilling. Da er det viktig at innsatsen for den enkelte optimeres slik at utviklingen støttes i positiv retning. Hvordan kan pedagogisk praksis på AV-Klinikken fremme integrering og selvstendigjøring for kombinert syns og hørselshemmede blir et sentralt spørsmål. Å utnytte sin syns- og hørselsrest til fulle, til tross for progredierende sansetap, kan være avgjørende for å opprettholde funksjonsnivå. For å holde liv i den personen man egentlig er, identifiserer seg med, og ønsker å være. På AV-Klinikken på Eikholt er vi opptatt av å gi den enkelte bruker kunnskap om sin syns- og hørselsfunksjon, slik at brukeren ved hjelp av gode strategier, og mestring av tekniske hjelpemidler, selv kan ta kontroll i livets kontinuerlig, omskiftelig lys- og lyttesituasjoner. Å optimalisere syn og hørsel for den kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde handler om å gi den enkelte verktøy slik at man får en konstruktiv mulighet til å håndtere egen livssituasjon.

Navnet på prosjektet «Tid for hørsel» kommer fra tre ideer om å ha nok tid til;

- Tid til å bygge en god relasjon
- Tid til utprøving i det virkelige liv
- Tid til optimalisering av både syn og hørsel

## **Tid til å bygge en god relasjon**

Uten nok tid så er det ikke lett å skape de gode relasjoner som behøves for en vellykket rehabilitering. En sånn relasjon handler om å møte mennesket der mennesket er. Støtten fokuserer på brukerens behov. Klarer man å få senket skuldrene, få i gang den uformelle praten, så er man langt på vei. Og ofte er det her den mest verdifulle informasjon dukker opp. Det er viktig for oss å få et bilde på hvordan det fungerer i livet, fra når man står opp om morgenen til man går og legger seg på kvelden. Når blir det problem? For de som jobber er det viktig for oss å forstå hvordan det går på jobben. Fungerer det med heldig eller tar det veldig mye energi? Hva skjer i så fall når man kommer hjem på kvelden? Finnes det overskudd for sånt som vi andre gjør på fritiden? Hva er det som er det viktigste for den enkelte? Når vi har en bra relasjon blir det lettere å kartlegge behovene og bli enige om målene.

## **Tid til utprøving i det virkelige liv**

Gjennom brukerens preferanser, så ønsker vi å skreddersy et lydbilde som fungerer for individet i livets mange omskiftelige lyttesituasjoner. Det er særlig to hørselsfunksjoner som er sentrale for de fleste brukerne; å forstå tale selv i settinger med støy og ha god retnings og mobilitetshørsel. For å optimalisere to så forskjellige lytteferdigheter, så jobber høreapparatet veldig forskjellige med tanke på hvilke mikrofonmodus og forsterkningsalgoritmer som blir brukt. Når brukeren får prøve ut høreapparatene i det virkelige liv; på Gulskogen Storsenter, kantina på Eikholt, på tur over den sildrende bekken ved Hammerdammen, så får brukeren mulighet til bedre å forstå sitt sansefunksjonstap, får kjenne på kroppen hvordan høreapparatet jobber, samt at vi har tid og mulighet til å gjøre justeringer for å prøve å gjøre det bedre, for så å prøve igjen.

## Tid til optimalisering av både syn og hørsel

Det er viktig at brukerne får utnyttet sin syns- og hørselsrest så godt som overhodet mulig. De har altfor ofte fått kjenne på kroppen hva som skjer når input fra syn og hørsel blir for fragmentert. Jo bedre man kjenner og forstår sin egen syns og hørselsfunksjon, mulighetene og begrensningene, og jo bedre man kjenner sine hjelpemidler og strategier, jo mer kontroll kan man selv ta i livets omskiftelige lys- og lytteomgivelser. Ved å se på taleforståelse som et audiovisuelt fenomen, og ta konsekvensen av det ved å optimalisere både syn og hørsel, ser vi at mange brukere evner å ta del i livet i langt mer aktiv grad igjen. Deres gjenvunne trygghet og selvfølelse i mange av livets støyfulle situasjoner fører til bedre livskvalitet for dem selv og deres pårørende.

## Prosjektets mål

**Prosjektet skal lage en arena og utvikle en arbeidsmodell for optimalisering av hørselsfunksjonen for personer med et kombinert syns- og hørselstap.**

For å nå dette hovedmålet er det utarbeidet tre delmål som skal bringe oss i mål.

### DELMÅL:

- M1: Målet er at de seks brukerne skal oppleve økt mestring og myndiggjøring.
- M2: Arbeidsmodellen skal kunne inngå i et tilpasningskurs på Eikholt.
- M3: Kunnskapsutvikling og kunnskapsformidling

### TILTAK:

Til hvert av delmålene er det utarbeidet tiltak som bringe oss til delmålet:

- T1: Skape innsikt om eget sansetap
- T2: Realisering av AV-Klinikken
- T3 – Formidle kunnskap om AV-Klinikken

## Prosjektets organisering

Tid for hørsel prosjektet har primært vært en matriseorganisasjon som blir et supplement til linjeorganisasjonen i Eikholt. Arbeidet blir samordnet med linjens arbeid. Dette fordi det er et gjensidig behov for utveksling av faglige og menneskelig ressurser mellom linjeorganisasjonen og prosjektet. Prosjektet er finansiert prosjektmidler fra NKDB, samt egne midler.

### Prosjektansvarlig:

- Guro Lillehaug, fagsjef

### Prosjektgruppe:

- Magnus Tollefsrud, prosjektleder
- Rolf Mjønes, prosjektmedarbeider (audiograf)
- Ann-Britt Johansson, prosjektmedarbeider (synspedagog)
- Line Hovland, prosjektmedarbeider (synspedagog)
- Rolf Lund, prosjektkoordinator (spesialrådgiver, forsker II)

# Prosjektgjennomføring

Prosjektet ble gjennomført over en periode på 2 år. Oppstart av prosjektet var satt til januar 2015 og prosjektet ble avsluttet i desember 2016.

## Utvalg av deltakere til prosjektet

Det ble satt opp inklusjon og eksklusjonskriterier for de seks deltakerne vi ønsket å ha med i prosjektet;

Det skulle være seks personer med kombinert syns- og hørselshemming som kommuniserer med støtte av høreapparat og i tillegg har:

- Synstap eller er blind og et noenlunde stabilt hørselstap eller
- kombinert progredierende syns- og hørselstap.

Disse seks vil bli rekruttert blant søkerne til tilpasningskurs på Eikholt, med behov og ønske om bedre hørsel med nye høreapparater. Personer med ervervet døvblindhet er en heterogen gruppe og derfor må det gjøres en utvelgelse. Man kan ikke tilfeldig plukke ut fra populasjonen ervervet døvblindhet. Dette var et kategoribasert utvalg, det vil si personer med bestemt kategori, kombinert syns- og hørselshemmede som har både syns- og hørselsrest og benytter talespråklig kommunikasjon. Det ble ikke satt noen kriterier eller terskel for verken syns- eller hørselstap. Men det ble bestemt at alle deltakerne skal være i en situasjon med antatt progredierende syns- og/eller hørselstap.

## Metode

Til hvert kurs, som gikk over 3 dager fra tirsdag til torsdag, ble det utarbeidet en fagplan som vi ved kursstart gjennomgikk med hver deltaker. For å sikre at vi får gått igjennom det vi skal og at vi sammen ble enige om hvilke mål vi ønsket å oppnå med kurset/hørselsrehabiliteringen. Målet med fagplanen var å sikre et helhetlig og sammenhengende rehabiliteringstilbud, hvor den kombinert syns-og hørselshemmedes/døvblindes ønsker og behov ivaretas. En slik fagplan kunne se slik ut;

## **Fagplan**

Kursets navn: Optimalisering av hørsel  
Kursansvarlig: MT

### **Mål for kurset:**

Målet for kurset er å optimalisere utnyttelsen av hørselsresten ved å finne og tilpasse nye digitale høreapparater og hørselsteknisk utstyr.

### **Tema/Kursinnhold**

- Kartlegging av behov, ønsker og mål for oppholdet.
- Kartlegging av synet
- Kartlegging av hørsel med rentoneaudiometri og audiovisuell høreprøve (IOWA).
- Tilpassing og tilvenning av nye digitale høreapparater og dets funksjoner.
- Utprøving og tilpasning av høreapparat og /eller optiske hjelpemidler under ulike lytteforhold.

### **Læringsmål**

Bruker skal i løpet av kurset:

- ha tilegnet seg kunnskap om eget syns- og hørselstap
- ha kunnskap om optiske og hørselstekniske hjelpemidler
- ha kunnskap om hvordan høreapparatet fungerer i ulike lyttesituasjoner
- ha mulighet til å optimalisere egen lyttesituasjon ved bruk av strategier og hørselstekniske hjelpemidler.

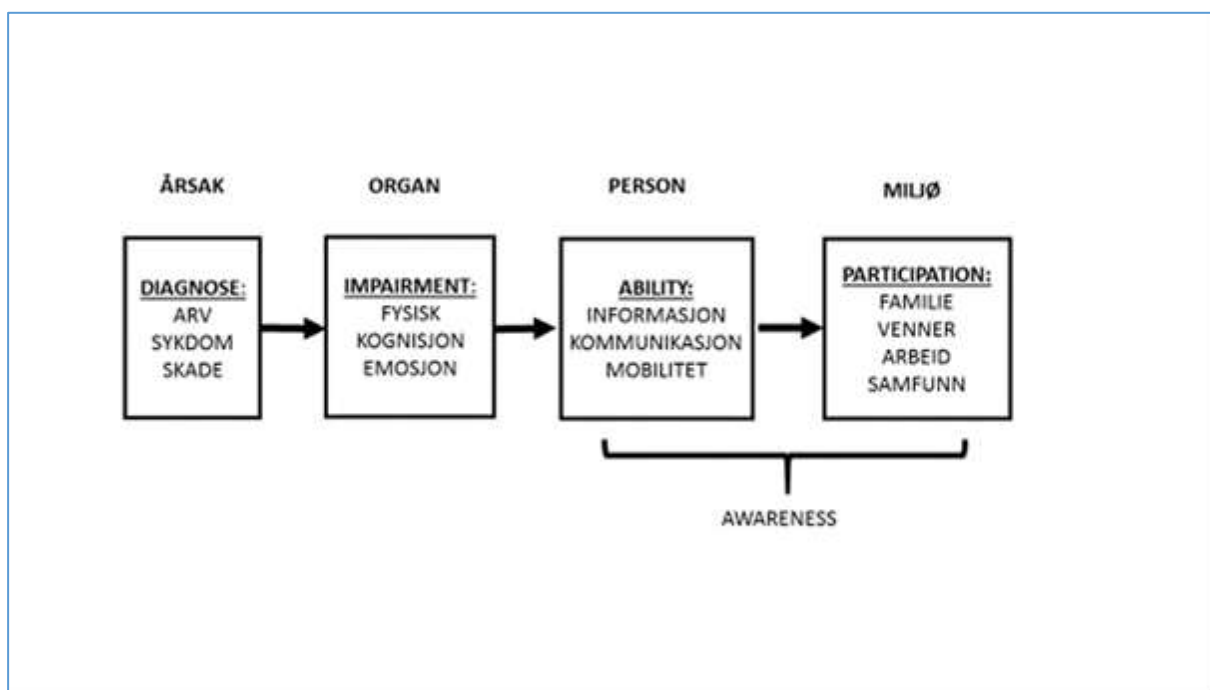
### **Metode**

Individuell undervisning med praktiske øvelser

Fagplanen ble brukt i kombinasjon med bruk av åpne spørsmål for å slippe deltageren til. Behovene kommer ofte til uttrykk gjennom historien brukeren forteller selv. Ikke sjelden har brukere behov for å komme med tanker og bekymringer, og samtalen går rundt helt andre ting enn det som virker viktig for kartleggingen. Men det kan like gjerne være hverdagslige samtaler, gjerne i en humoristisk tone, som er med på å gi innsikt i deltakerens hverdagssituasjon, ikke minst er det med på å skape fellesskap og likeverdighet. Mye viktig informasjon kommer ofte fram i et slikt samspill, det er relasjonsbyggende, men samtidig kan det innimellom være nødvendig å lede deltakeren inn på riktig spor igjen ved å lede samtalen tilbake til tema. En fagplan kan således være et godt verktøy for å sørge for at deltakeren holder et visst fokus når en inviterer til å snakke fritt. Det blir ingen god og tjenlig hørselsrehabilitering uten at hver enkelt deltaker blir sett og hørt som et unikt individ. Personer med kombinert syns- og hørselstap har naturligvis helt vanlige ønsker og behov, men fordi deres sansetap/handikap ofte fremstår som usynlig for andre, så opplever vi at mange synes det er godt å bli sett og hørt. Og ikke minst bli møtt på utfordringene det kombinerte sansetapet medfører. Evalueringsskjemaet lages på bakgrunn av fagplanen. Hensikten har vært å fange opp om læringsmålene er nådd, såvel som å plukke opp de umiddelbare, personlige og følelsesmessige responsene. Vi har valgt en tilnærming hvor det skulle bli enkelt for pasientene å føle frihet når de avga sine svar. Vi har derfor utviklet evalueringsskjemaet på en måte som også gir rom for pasientens egne ord og utsagn. Ut fra dette mener vi at evalueringsskjemaet, slik det er utformet, er egnet til å innhente de data vi søker.

## T1 - Skape innsikt om eget sansetap

For at vi skal nå det første delmålet, M1; at de seks brukerne skal oppleve økt mestring og myndiggjøring, så var det avgjørende å sikre at de har god kunnskap om sitt eget sansetap. Alle deltakerne har Ushers syndrom 2, noe som innebærer et sensorinevralt hørselsnedsettelse fra fødselen, samt øyesykdommen retinitis pigmentosa som innebærer dårlig mørkesyn og at synsfeltet gradvis krymper. Det er ikke uvanlig at forverringen skjer så gradvis at personen selv ikke forstår hvor dårlig synet egentlig er. For mange så oppleves det at synet har blitt dårligere som om det er hørselen som har blitt dårligere. Med en god forståelse av eget sansetap er det lettere for opplæring og utprøving av nye strategier i kommunikasjon, lytting og informasjonsinnhenting. For å lykkes med tilvenning av nye høreapparat og opplæring av nye strategier ser vi at det i mange tilfeller er viktig å gi samme informasjon til pårørende eller nære kontaktpersoner. Det er de som kan gi støtte og hjelpe videre i den daglige prosessen etter at tilpasningen er avsluttet. 3 av deltakerne hadde med seg en pårørende eller kontaktperson.



Figuren viser en skjematisk fremstilling av de viktige begrepene diagnose, impairment, ability og participation fra WHO's ICF. Poenget er at området ability og participation krever at man oppnår det som beskrives som «awareness» (innsikt i egen situasjon). Dette krever en pedagogisk innsats i form av undervisning og læring. For gruppen personer med kombinert sansetap krever dette at det settes av god tid og brukes en tilrettelagt learning by doing pedagogikk.

De seks 6 brukere i prosjektet er alle diagnostisert med Usher II, og de viser tydelig at det er ikke noe likhetstegn mellom diagnose og grad av funksjonstap. Det at vi på Eikholt jobber med en så heterogen gruppe som vi gjør, gjør at det blir naturlig å se mennesket og ikke diagnosen.

Vi jobber for å skape awareness hos brukeren og hos brukerens nærpersioner ved å ta utgangspunkt i brukerens funksjonsevne og livssituasjon. Vi ønsker å se og høre den enkeltes brukers særlige behov og ønsker, samtidig som vi ser brukeren som en del av det sosiale fellesskap. Det er viktig å finne gode løsninger for utfordringer knyttet til det å kommunisere på jobb, med barnebarna, på restaurant, i skiløypa. Kunnskap gjør hverdagen lettere for de involverte og samspillet fungerer bedre når man sitter på samme kunnskap. En slik myndiggjør av brukeren og brukerens nettverk kan føre til at problemene blir mindre, man får en bedre

evne til å løse utfordringer, kommunikasjonen bedres og man får en bedre forståelse av egen situasjon.

For å nå det første delmålet ble det gjennomført utredning av syn og hørsel og kartlegging av taleforståelse med en praktisk høreprøve i ulike lytteforhold med brukerens høreapparat. For å kartlegge syns- og hørselstapets betydning for taleoppfattelse i ulike lytteforhold benyttes IOWA-testen som er en audiovisuell høreprøve. Testen gir et bilde av taleoppfattelse med egne hjelpemidler, briller og høreapparat og hvordan støy og mulighet for munnavlesning er med på å påvirke taleoppfattelse. Kartleggingen vil kunne bevisstgjøre hvilke ressurser og energi som brukes ved kommunikasjon og lytting. Hensikten med denne kartleggingen er blant annet å finne i hvor stor grad synet har innflytelse på opplevd hørsel noe som er av stor verdi for utformingen av rehabilitering til kombinert syns- og hørselshemmede. Det er også et nyttig pedagogisk verktøy som brukes for å motivere brukeren til å ta steget og oppleve nytten av nye høreapparater.

Brukerne fikk prøve ut nye høreapparat under tett oppfølging over tre dager på Eikholt. Tilvenningen av lyd tar tid og det ble lagt opp til praktiske øvelser med lytting i ulike lyttesituasjoner. I tillegg ble det gitt opplæring i aktuelle hørselstekniske hjelpemidler og praktiske øvelser for å styrke den enkelte brukers trygghet på bruk av teknisk utstyr og funksjoner. For å nå det første delmålet er det også viktig i denne prosessen å gi brukeren informasjon og forståelse på hvordan synet og hørselen påvirker kommunikasjonen.

Når en skal kartlegge en persons syn som støtte for taleforståelse er det tre vesentlige synsfunksjoner som legges til grunn for vurderingen. Personens synsstyrke (visus), synsfeltet og kontrastsyn.

Synsstyrkens betydning for taleforståelse er detaljsynet i samtaler på nært hold. Detaljsynet er vesentlig for munnavlesning for at vi skal kunne skille detaljer og i tillegg et godt kontrastsyn for å skille et objekt fra et annet, dette er viktig for å kunne se kontraster i ansiktet som er viktig for munnavlesning, og være i stand til å skille og oppfatte mimikk og ansiktsuttrykk.

Utfall av det sentrale synsfeltet vil ha store konsekvenser for detaljsyn og gir følgende vansker med munnavlesning. I tillegg må personen ha lengre avstand til objektet for å se hele ansiktet og kroppen og dermed kan viktige detaljer bli borte.

Innsnevret synsfelt vil innebære at det er vanskelig å se omgivelsene. Det kan derfor gi betydelige visuelle orienteringsvansker og det kan bli vanskelig å forflytte seg fra et sted til et annet. Den perifere delen av netthinna har viktige oppgaver med å forsyne individet med informasjon om lokalisering av objekter og farer, bidrar til orientering og er grunnlaget for nattnsyn. For kommunikasjonen og taleforståelse vil et innsnevret synsfelt også ha konsekvenser for sosialt samspill.

Kontrastfølsomhet er et mål på personens evne til å oppfatte små nyanser i skille mellom ulike kontrastnivåer. Mange personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse har redusert kontrastfølsomhet. Vi har sett, ved hjelp av bl.a. IOWA testen, resultater som tyder på at dette fører til redusert evne til tolking av mimikk og munnavlesning. På AV-Klinikken ser vi at det å bruke riktige filterbriller kan ha en avgjørende forskjell på kontrastsynet og dermed evnen til å munnavlese.

## T2 - Realisering av AV-Klinikken

For å lande prosjektet var det avgjørende å komme i mål med det kritiske målet; AV-Klinikken. Å realisere AV-Klinikken var prosjektets mest viktige, og dyreste, tiltak. Hele ideen med AV-klinikken var at Syn og Hørsel skulle være under samme tak, vegg i vegg. En tidligere leilighet for fastboende ble ombygget slik at den fikk 2 hørselsrom (Hammeren og Ambolten) og 1 synsrom (Iris). Det ble investert i en løsning som gir riktig akustikk (lydplater i tak og vegger), riktig belysning (justerbart) og riktig testutstyr (utstyr for kvalitetssikring med verifisering) for utredning og kartlegging av både syn og hørsel. Det ble også kjøpt inn verifiseringsutstyr for høreapparater i form av Aurical HIT med REM modul fra GNResond. Denne gir muligheten til å kontrollere hvordan lyden fra høreapparatet faktisk er ved trommehinnen. Den gir også muligheten til å simulere brukers øre med et kunstig øre; en 2CC Coupler. Med det utstyret kan vi avlese brukerens gode, gamle analoge apparaters forsterkningskurver, og når vi kjenner de kan vi jobbe med å gjøre overgangen til nye digitale apparater mindre krevende vet at vi etterligner det digitale apparatet så godt det lar seg gjøre med det analoge.

Med AV-Klinikken på plass så har vi også mulighet til å implementere arbeidsmodellen i et tilpasningskurs som et ledd i Eikholtts tjenestetilbud. Underveis ble det også behov for å bygge om naboileiligheten til et observasjonsrom med direkte overføring av lyd og bilde.

## T3 - Formidle kunnskap om AV-Klinikken

“Døvblindeverden” er ikke så stor, så man kan leve godt på jungeltelegrafene, men det var et viktig mål å gjøre AV-Klinikken kjent. Det ble sendt inn abstract til workshop på ABDN i Belfast i november 2014. Audiograf og prosjektmedarbeider Rolf Mjønes ble invitert til å holde foredrag ved Etterutdanning for audiografer, audiopedagoger og audioingeniører 18 september 2015. Å skape oppmerksomhet om utfordringene personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse blant audiografene opplevdes som spesielt viktig. En ting er at mange eldre som bruker høreapparat kan ha et synstap det er viktig å være oppmerksom på (i Canada opererer de med tall på 1 av fem over 70 år som bruker høreapparat har et alvorlig synstap) i hørselsrehabiliteringen. En annen ting er at audiografer som er oppmerksom på kombinert syns- og hørselsnedsettelse kan plukke opp personer som kan ha rett og nytte av tjenester som tilbys i NKDB systemet. Anna Jalakas, journalist ved NKADB, ble invitert i forbindelse med den offisielle åpningen av AV-klinikken, for å skrive artikkel om AV-Klinikken.

## Resultatene

Til hvert av tiltakene er det registrert resultater. De presenteres her i samme rekkefølge som delmål og tiltak. Det vil si at til delmål (M1) har tiltak (T1) gitt resultat (R1).

### Resultat (R1): Skape innsikt om eget sansetap

Målet var at de seks brukerne skal oppleve økt mestring og myndiggjøring. Brukeren skal bedre kunne utnytte sin hørselsrest med hjelp av godt tilpassede digitale høreapparat og hørselstekniske hjelpemidler i møte med både mennesker og moderne medier. Gjennom mindre misforståelser i kommunikasjonen, og mindre ressursbruk og stress i sosiale relasjoner, skal brukeren oppleve høreapparatene sine som reisekamerater til et rikere og bedre liv.

Alle de seks brukerne hadde Usher II. Felles for disse er at de har hatt hørselstap hele livet (alvorlige skibakketap) og progredierende synstap. Deres viktigste sans har vært synet, og



mange er dyktige munnnavlesere, men nå som synet svikter, så må de endre strategi, og begynne å stole mer på hørselen.

Alle de seks brukerne rapporterer at de kom i mål med tilpasning av nye høreapparater, og rapporterer økt grad av mestring på ting som betydde noe for dem. Tre av brukerne gjorde overgangen fra analoge til digitale apparater (den ene hadde ikke brukt høreapparater på 40 år). De tre andre gikk fra eldre typer digitale apparater til nyere. Fem brukere hadde betydelige forbedringer på IOWA test. En bruker hadde ingen endring, men den som fikk samme nær perfekte resultat på IOWA-testen med nye og gamle apparater, opplever forbedringer i dagliglivet med de nye, og er veldig glad for å ha klart overgang til digitale apparater.

#### **Om de seks deltagerne;**

Alder mellom 37-63 år, PTA (Pure Tone Average) mellom 60-105 dB, to menn og fire kvinner. Tre er yrkesaktive. Alle deltakerne har Usher II diagnose.

### **Deltaker nr. 1 - Overgang fra analoge til digitale apparater**

#### **Kvinne 47. PTA 100.**

IOWA testen viste identisk score med nye digitale og gamle analoge apparater. Lyd og bilde (100%), og med lyd, bilde og støy (96%).

De gamle analoge høreapparatene ble ganske raskt avløst av digitale apparater i løpet av 90-tallet, og de siste 20 årene har det knapt blitt solgt analoge apparater i Norge. Alle er ikke like begeistret for den utviklingen. Deltaker nr. 1 er en av de.

Vi søkte etter deltagere gjennom LSHDBs medlemsblad, SynHør. Den første mailen ticket inn i mailboksen fra en kvinne på 47 år. I mailen nedenfor gir hun et representativt bilde av utfordringene mange med kombinert med syn- og hørselsnedsettelse har med overgangen fra analoge til digitale apparater.

«Jeg har Ushers syndrom type 2. Bruker Viking analoge høreapparater på begge ørene. Jeg har et gjennomsnittlig hørselstap på ca 85 dB. Jeg hører godt i bassområdet, men diskanten er svært dårlig. Har grei taleforståelse og er nok både auditiv og visuelt sterk.

Jeg har prøvd digitale høreapparater, men har gitt opp. Jeg klarer ikke å venne meg til lyden. Jeg er fornøyd med lyden jeg har i apparatene idag, så det oppleves veldig frustrerende at jeg skal venne meg til noe annet. Opplever at de nye lydene blir for skarpe, det smeller i apparatene når noen legger noe på bordet osv. Jeg hører rett og slett dårligere med dem. De siste jeg prøvde, hadde jeg på da jeg gikk inn i en butikk for å handle. Jeg hørte rett og slett ikke hva damen sa, så jeg måtte ta dem av og ta på de gamle igjen. Jeg er svært bekymret over dette, for jeg har nå fått med meg at det er slutt på å produsere Viking apparatene også. Det er jo helt tragisk. For meg har i grunnen utviklingen gått baklengs når det gjelder bruk av høreapparater. De jeg hadde før, var noe mindre og passet øret mitt bedre. Viking er store høreapparater, som jeg føler meg lite komfortabel med både rent praktisk og utseendemessig.

Jeg har tinnitus, og er svært var for unødvendig mye støy. Tror nok også at jeg har så stort hørselstap at jeg ikke profiterer så mye på mekanismen med demping av bakgrunnsstøy.

Jeg undrer meg veldig over at ikke disse flotte og moderne digitale apparatene klarer å få innlagt samme lydbilde som vi har i de analoge. Det er dette de prøvde å få til under siste utprøving, og det var vel det nærmeste jeg kom siden vi startet. Men jeg hørte jo ikke hva folk sa og det var fortsatt skarpe lyder.

Utprøving av nye høreapparater er krevende. Det er vanskelig med lyd, og hverdagen er jo der og har ikke tid til å vente på den gode lyden. Jeg har jo bra lyd nå, så dette er bare så utrolig trasig. Selv om all bakgrunnsstøy forsterkes og de er håpløse å høre med i vanskelige lydmiljøer, så er den gode lyden i apparatet likevel å foretrekke. Disse høreapparaterne piper heller ikke så lett som de digitale. Det ser ut til at det store hørselstapet, gjør at de digitale blir forsterket i en slik grad at de piper alt for lett. Bare det er jo et problem og må tas på alvor. Slik kan jeg ikke ha det, men hva gjør jeg når det analoge nå er borte for godt?»

Dagens digitale høreapparater har svært mange justeringsmuligheter for både audiograf og bruker. Forsterkingen som apparatene gir forsøker å matche hørselstapet uansett hvordan dette arter seg. Teknologien søker å gi brukerne akkurat den lyden de til enhver tid behøver for å oppfatte best mulig. Dette har høreapparatprodusentene blitt stadig bedre til, til glede for alle som drar nytte av teknologien. Denne medaljen har dog en bakside. Den digitale lydbehandlingen krever ekstra komponenter i høreapparatet, som gjør at et moderne digitalt apparat både ser og ofte høres ganske ulikt de gamle analoge apparatene. Et analogt apparat vil - enkelt forklart - ha en analog signalbehandling med en lineær forsterking av lyden, ingen eller få justerbare frekvenskanaler, og vil ikke ha en DAC (digital-til-analog konverter). De nye komponentene, sammen med signalbehandlingen gir høreapparatbrukerne både fordeler og ulemper sammenlignet med de analoge apparatene. For de som har brukt analoge apparater lenge, kan overgangen til digitale apparater være tøff. Noen vil synes at lyden ikke er like klar som de vant til, eller at apparatene ikke gir nok lyd. De som ikke har brukt analoge apparater før har det ofte lettere når de skal begynne med nye høreapparater i forhold til de som forsøker å bytte fra analog til digital lyd. Audiografer må av og til konstatere at selv om de nye apparatene beviselig gir bedre taleforståelse, så blir ikke analog-brukerne komfortable med lydbildet, og går ofte tilbake til sine gamle apparater selv om de yter dårligere i utfordrende lyttesituasjoner. Vi oppnådde ikke noe bedre IOWA score for denne brukeren, og det skulle mye til for det siden hennes apparater var veldig gode, men vi oppnådde like gode resultater, og det ga brukeren en trygghet i at hun kan bruke digitale apparater;

«Ellers takk for spennende dager, var fryktelig sliten da jeg kom hjem, jeg brukte apparatene hele veien. Skal prøve å holde ut. Vi har i alle fall klart å fjerne mye av det som ble støy og vondt ved tidligere utprøvinger. Det var godt gjort. Viktig kunnskap å få ut på høresentralene hvis dette kommer i mål.»

Hun kom i mål, og bruker i dag digitale apparater. Hun opplever å høre bedre, og kan også glede seg over den gode lyden streameren gir. Denne deltakeren var forøvrig den eneste av de 4 kvinnelige deltakerne som ikke spurte; «Du synes sikkert jeg er en vanskelig pasient?»

## **Deltaker nr. 2 - Bedring i hørselsfunksjon kan påvirke livskvaliteten**

### **Kvinne 61, PTA 105 dB.**

Et kombinert syns og hørselstap kan føre til problemer av kommunikativ, sosial, emosjonell og praktisk karakter. Noen av problemene kan oppleves så vanskelig at det svekker den enkeltes selvbilde og opplevelse av livskvalitet. En rekke studier har vist en sterk sammenheng mellom kombinerte sansetap og depresjon. Fordi munnavlesning er så viktig for så mange som hører dårlig så er det viktig også å teste; Hvordan fungerer munnavlesningen? På hvilket avstand? En visuell optimalisering som leder til økt taleforståelse kan bety filterbriller for den som har nedsatt kontrastfølsomhet. Eller briller som er innstilt på å fungere optimalt på akkurat den avstanden som munnavlesning fungerer best. Det var en kombinasjon av dette denne brukeren fikk, og denne brukeren gikk fra 49% (gamle analoge apparater) til 97% (med nye digitale høreapparater og nye datafilterbriller) i taleforståelse scoren på IOWA. Denne betydelig forbedringen i taleforståelsen har hatt stor betydning for hennes livskvalitet;

«I går fikk æ en kommentar , som nok forteller alt ..... " du går jo rundt og smiler " hi ....hi... Hurra ..... Litt kluss med knappene av og til, men trener på det. Min sønn sier at før når han sku prøv å snakke i tlf....med mæ, måtte han rope , og gjenta hele tiden ..... og nu snakker han rolig og normalt... ikke til å tro... Vi har kobla til tv , alt gikk greit.... Har en Dvd spiller som æ prøver å få koblet til , men må få tak i en HDMI kabel (tror det er den ?) Har dette noe å si for "streamer"? Er det riktig at når jeg ser på tv, så kan alle som er i rommet også høre tv, men på ipaden hvis æ har på f.eks. radio... Så er det bare æ som hør lyd fra ipaden ?? Takk igjen for at fikk denne opplevelsen og muligheten til et "nytt liv." ... Det beste som har skjedd på mange år.»

## **Deltaker nr. 3 - Gode mål kan få en til å bruke høreapparater igjen - selv 40 år etter**

### **Mann 63 PTA 65. Bratt skibakketap. Har ikke brukt høreapparat på nesten 40 år.**

Har levd på bassresten og munnavlesning, og rapporterer selv om mye gjetting og god dag mann økseskaft svar. Noe som ble bekreftet med IOWA testen hvor han gikk fra 24 % uten høreapparater til 78% med høreapparater med lyd, bilde og støy. Med bare lyd og støy og ikke noe støtte av synet fikk han 55%. Et RITE apparat med powerdomes gjorde at han klarte å bruke høreapparat igjen. Å få vite hva som er viktigst for brukeren kan være alfa og omega. Handler det om å høre barna i baksetet eller å kunne følge med på møter på jobben? Det er vanskelig å rangordne men den som klarer dette blir ofte mer fornøyd.

Målet og motivasjonen med å begynne å bruke høreapparatene igjen var for denne brukeren å kunne høre hva sønnen sa. Å forstå det han sier. Han fikk en god bekreftelse på at han hadde nådd målet når han fikk høre fra en fornøyd sønn at; «Nå hører du jo hva jeg sier. Nå er det ikke så lett å lure deg lenger.» Og; "Nå må jeg jo passe meg for hva jeg sier om deg".

Vi har sett hvor viktig synet er for persepsjonen av hørselsinntrykk, men skal vi tro denne mannen går det også andre veien. Etter en justering av høreapparatene rapporterte han at han opplevde at han fikk plutselig et videre synsfelt. Vi ønsker å gi den enkelte best mulig betingelser for å lykkes i å tilvenne seg et nytt lydbilde.

## **Deltaker nr. 4 - Å bli sett og hørt - også av sine nærmeste**

### **Kvinne 39. PTA 60. Hun gikk for et RITE høreapparat med lineær forsterkning.**

På Eikholt oppfordrer vi til å ta med nærpåsoner når tester gjøres. Det gir ofte aha-opplevelser for partneren/nærpåsoner. IOWA-testen er så pedagogisk og brukervennlig at det blir tydelig hvordan syn og hørsel samspiller. At bakgrunnsstøy kan minske taleoppfattelsen dramatisk blir for eksempel veldig tydelig både for den det gjelder og partneren. Når man ser hvor mye energi som brukes for kommunikasjon får man en helt annen forståelse for hvor viktig det er at man for eksempel ikke står med ryggen til når man snakker med sin partner.

Når vi snakker om resultatene fra IOWA-testen så kan vi for eksempel også komme inn på adaptasjonsproblemer, det vil si at øyets vanskeligheter med å tilpasse seg lysforandringer som kan oppstå når man går fra dårlig til et godt opplyst rom eller omvendt, kan ha mye/noe å si for funksjonelt syn. Omstilling til nye lysforhold tar lenger tid, kanskje flere minutter, for mange personer med RP.

Deltaker nr 4 har fram til nå bare gått til sin audiograf i hjemlandet. Hun er veldig kunnskapsrik om hørsel, men var veldig glad for å ha med kjæresten som fikk en ny forståelse av hennes hørsel når hun så hvordan hun strevde på IOWA-testen. Der han lett fikk med seg alt, så fikk hun 58% riktig med lyd, bilde og støy med gamle apparatet. Med nye fikk hun 74 %. Hun ga uttrykk for lettelse over at det finnes et slikt hørselsrehabiliteringstilbud, og hun likte veldig godt støtten og den tette oppfølgingen i høreapparatutprøvingen. Hun opplevde å bli utfordret og hørt. I evalueringsskjemaet så skriver hun;

“Er så «relieved» at jeg kan få personlig tilpasning til min hørselshemming. Er jo veldig avhengig av hva jeg hører. Godt å være på et sted hvor man er så støttende og «receptive» for mine forventninger. Veldig interessant og lærerikt med IOWA test. Liker også vi kunne tilpasse for veldig forskjellige miljøer. Så viktig siden er jeg er så aktiv på varierte ting.”

Vi som jobber på AV-Klinikken prøver å være bevisste på at vi har en betydelig pedagogisk oppgave. En stor del av tiden går til å forklare hvorfor man ser eller hører som man gjør, og hva det kan finnes for strategier og hjelpemidler. Mange ganger blir diskusjonene ekstra fruktbare når partneren er med. Denne brukeren holdt etter kurset foredrag om sine sanseutfordringer på jobben.

## **Deltager nr. 5 - Krevende rolle som yrkesaktiv småbarnsmor.**

Bedre mobilitetshørsel og bedre evne til å forstå tale i støy - gjør en krevende rolle som yrkesaktiv småbarnsmor lettere.

### **Kvinne 37. PTA 95**

Hjernen vår har fantastiske evner til å tolke de signalene den hele tiden mottar fra hørselsorganet i det indre øret. En strøm av elektriske impulser farer ustanselig fra sneglehuset, gjennom tykke nervebunter på kryss og tvers igjennom ulike sentre i lillehjernen før de går til den auditive cortex og videre inn i det assosiative nettverket i hjernen. Disse sentrene behandler, sorterer, renser, analyserer en rekke egenskaper ved signalet som kommer, og kombinerer også signalene fra begge ørene. Dette gir oss evnen til å:

- Skille signal fra støy; altså å kunne fokusere på en av flere stemmer i et støyfullt miljø.
- Høre hvor lyder kommer fra; altså retningshørsel.

- Forberede resten av sanseapparatet på stimuli
- Kompensere for dårlig signal; fylle inn tomrommet når du går glipp av lyder

For å kunne utvikle og utnytte disse iboende mekanismene er hjernen avhengig av å motta et tilstrekkelig godt signal fra ørene, spesielt er de høye frekvensene viktig; det er de vi trenger for å forstå tale. Det er her konsonantlydene befinner seg. Videre er de hørfrekvente lydene viktige for vår retningshørsel.

Problemet er at de fleste hørselstap er størst akkurat i disse viktige frekvensområdene. Dette er en konsekvens av måten hørselsorganet er utformet; de viktigste sansecellene sitter i fremste rekke inne i sneglehuset og mottar da også den største påkjenningen. Dette tærer på sansecellene, og med alderen (eller støyeksposering) vil disse slites ut.

Denne brukeren gikk for et RITE høreapparat med ulineær frekvenskomprimering. Hun har et skibakkehørselstap (som kjennetegner Usher II) som gjør at hun kan dra stor nytte av frekvenskomprimeringsteknologien. Ved at hun får diskantlydene tilgjengelig så kan hjernen lære å diskriminere og nyttiggjøre seg diskantlyder som tidligere har vært uhørbare. Det har gjort en stor forskjell på hennes taleforståelse i dagliglivet. Hun rapporterer at hun fungerer bedre i hverdagen i sine roller som yrkesaktiv og småbarnsmor. Hun hører også mye bedre på avstand, og føler at hun har mye bedre oversikt over omgivelsene. Hun føler seg mye tryggere i trafikken.

«Synes det var veldig bra at jeg fikk prøvd ut høreapparatene på Eikholt. Hadde aldri klart å fortsette å bruke disse apparatene uten tilvenningen der. Det er første gang jeg synes det har vært så krevende å gå over til nye apparater, men det gikk! - og nå ser jeg fordelene!!»

Denne brukeren var klar på at hun ikke hadde klart denne store overgangen i en travel jobbhverdag. Hun tillot seg selv rom og mulighet til å klare overgangen, og brukte Eikholt som et fristed for denne viktige jobben. Og selv om dette var en overgang fra et digitalt høreapparat til et annet digitalt apparat, så viser forsterkningskurvene på de to apparatene så stor forskjell, at det var en overgang som var større enn for mange som har gått fra et analogt til et digitalt apparat. På IOWA testen gikk hun fra 84% med lyd, bilde og støy med gamle apparater, til 94% med nye høreapparater. Og det var etter bare tre dagers bruk. Det er grunn til å tro at når hennes hjerne etter noen et par måneders tid bruk evner å gjøre enda mer nytte av de nye, tilgjengelige lydene.

## **Deltaker nr. 6 - Apparater som tåler en aktiv livsstil.**

### **Mann 48. PTA 80.**

Han har slitt mye med høreapparater som ikke tåler hans aktive livsstil. Trening var en stor del av hans liv, og han følte seg begrenset av at han ikke kunne gå ut med høreapparater i regnvær. Derfor var det viktig å finne noen apparater som tålte regn og svette. Derfor testet vi et mer vannavstøtende apparat som fungerte tross at svetten rant når han syklet for livet på spinning sykkelen. Han har en lederjobb som krever mye møtevirkosomhet. Hans store skibakketap gjorde at han var en god kandidat for ulineær frekvenskomprimering, noe han profiterte umiddelbart bra på ifølge IOWA-testen, gikk fra 73% med lyd, bilde og støy til 96% med nye apparater. En test tatt etter noen måneders bruk ga en 100% score i samme testsituasjon, ettersom hjernen hans har lært å dra enda mer nytte av denne teknologien. Han rapporterer nå mer kontroll på hva som skjer i omgivelsene. Orker mer på jobb og fritid. Kan gjøre mer av det han vil. For ham var også de hørselstekniske hjelpemidler som ble tilgjengelige; streamer opp mot mobil og TV,

og samtaleforsterker på jobbmøter og fritid (mikrofon på pilot på sykkel) veldig viktige.

Dette var forøvrig en mann som var oppgitt. Han hadde fått høre fra øyelegen at det ikke var noe å gjøre med hans synstap. Men det var sagt ut fra et legeperspektiv, ikke fra et rehabiliteringsperspektiv. Han var på vippen å gi opp hele arbeidslivet. Men med rette briller og litt bedre lys, så funket det igjen. Han kunne gjøre ting han ikke lenger trodde han kunne gjøre.

## **Oppsummering**

Ut fra fagplanen ble det laget et evalueringsskjema, om hvorvidt deltakeren har nådd sine læringsmål, og om deltakeren har vært fornøyd med kurset. Evalueringsskjemaene viser en høy grad av tilfredshet. Alle de seks deltakerne rapporterer god nytte av tilbudet. Og alle klarte overgangen til nye høreapparater og var blitt ivrige og flinke brukere av de nye hørselstekniske hjelpemidlene. Resultatene fra IOWA-testen er positive, men sier ikke så mye om hvordan det vil fungere i det virkelige liv, men de var med å gi deltakeren en indikasjon om deltakerne tror de vil føle seg tryggere i sosiale relasjoner og vil oppleve mindre misforståelser. De som ikke hadde med seg partneren på kurset uttrykte spenning om partneren ville merke forskjell når de kom hjem.

## **Resultat (R2) - AV-Klinikken realisert**

Et påtakelig utviklingstrekk, i et samfunn som blir stadig mer komplekst og mangfoldig, er at kunnskap får økt betydning som ressurs og drivkraft. Å kommunisere med andre mennesker og kunne tilegne seg informasjon tilhører de overgripende vanskelighetene ved døvblindhet. I dag lever vi i et utpreget informasjonssamfunn. Derfor er det økt risiko for at kløften øker mellom de som har muligheter og de som ikke har muligheter til å tilegne seg informasjon og kunne kommunisere med omverdenen. IKT innebærer store muligheter for personer som har kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet, dersom teknologien gjøres tilgjengelig. Riktig tilpasning av høreapparat, hørselshjelpemidler og optiske hjelpemidler har betydning for kommunikasjon, informasjonstilgang og mulighet for enkel/automatisk oppkobling til flere moderne medier. Nå som AV-Klinikken er realisert så håper vi at den kan spille en rolle i et inkluderende kunnskapssamfunn, hvor vi sammen med brukerne kan lære nye metoder og utvikle nye strategier i kommunikasjon, aktivitet og informasjonsinnhenting.

AV-klinikken er laget for å legge til rette for en rehabiliteringstanke som tar sikte på å gi brukerne mulighet til å optimalisere utnyttelsen av sin syns- og hørselsrest, det inkluderer naturligvis også opp mot alle mulighetene som ligger i en smarttelefon, i forhold til informasjonsinnhenting (TV, lydbøker, radio, nettaviser etc), kommunikasjon (mobil, facetime, skype, mail) og mobilitet (GPS, smartklokker og treningsapper). AV-Klinikken ble offisielt åpnet i september 2015. I forlengelse av prosjektet kan vi nå tilby dette rehabiliteringstilbudet, med den kapasiteten vi har i dag, til 30-40 brukere årlig.

Observasjonsrommet gir oss mulighet til å gjøre større tverrfaglige utredninger på syn, hørsel, kommunikasjon og kognisjon. Derfor har det blitt installert kamera på synsrommet (Iris) og det største hørselsrommet (Hammeren). Eikholt har inngått samarbeid med Signo kompetansesenter. Signo har kompetanse på kognitive utredninger av personer der det kreves erfaring og kreativ bruk av metoder og testmateriell, så samlet har våre to sentre ressurser til å foreta utredninger av multifunksjonshemmede personer på et nivå som kanskje ingen andre i Norge kan gjøre like grundig.

## Resultat (R3) - Formidle kunnskap om AV-Klinikken

Et viktig resultat fra prosjekter er at mange audiografers bevissthet rundt kombinert syns og hørselsnedsettelse/døvblindhet er blitt økt. Audiografene er et av dette prosjektets aller viktigste interessenter. I Norge er vi heldige som har audiografer som er veldig brukerorienterte. De ønsker det beste for brukerne, og liker veldig dårlig å ikke komme i mål med en bruker pga manglende tid til oppfølging og mulighet til å prøve ut i praksis. Dette er ofte vanskelig når krav til effektivitet skal samordnes med krav om kvalitet, og ventelistene er lange. Derfor er det vårt inntrykk at det at Eikholt kan tilby et slikt tilbud har blitt veldig godt mottatt blant audiografene. Mange audiografer er også tydelige på at de trenger mer kunnskap om utfordringene et dobbelt sansetap gir. Personer med kombinert syns og hørselsnedsettelse trenger lenger tid til å venne seg til nye lydbilder. Mye handler om å ha tid nok til å lytte til den kombinert syns- og hørselshemmedes/døvblindes behov og ønsker, og gi dem den støtten de trenger på veien. En kombinert syns og hørselshemmedes/døvblindes krav til lyd fra høreapparatet kan skille seg ut fra en som har et sansetap. Det er viktig å avdekke hvilke lyder og deltaker fra omgivelsene som den enkelte er opptatt å få med seg. Mange døvblinde vil f.eks. ønske å høre bakgrunnsstøy, for sin personlige trygghets skyld.

- Det har blitt holdt workshopforedrag på ABDN konferanse i Belfast i november 2014.
- Nationellt kunskapscenter för dövblind, NKADB, har skrevet fem artikler om AV-Klinikken; <http://eikholt.no/nkadb-med-artikkel-om-eikholt/>
- Det er blitt holdt foredrag ved etterutdanning for audiografer, audiopedagoger og audioingeniører i september 2015.
- Det har også blitt holdt innlegg om prosjektet på rådgiversamlinger i NKADB systemet og på temadag for døvblinde på Hjelpemiddelsentralen Oslo/Akershus.
- På en konferanse for eldre med sansetap i regi av Statped så holdt Rolf Mjønes dette innlegget i september 2016; [https://prezi.com/zf6u77ksrccc/statpedsept2016/?utm\\_campaign=share&utm\\_medium=copy](https://prezi.com/zf6u77ksrccc/statpedsept2016/?utm_campaign=share&utm_medium=copy)

# Evaluering

Målsetningen med prosjektet var å skape en arena, konstruere og gjennomføre kurs for 6 deltagere med kombinert syns- og hørselstap/døvblindhet for å undersøke om det å legge til rette for god tid og ta hensyn til synets innflytelse på hørsel er hensiktsmessig og veien å gå i hørselsrehabilitering av personer med kombinert syns og hørselsnedsettelse.

Erfaringene fra dette prosjektets arbeidsmodell er entydige positive i så måte. Vi ser at utredning og kartlegging av syns og hørselsfunksjon sammen gir god mulighet til lære om sansene og hvordan nedsettelsene gjensidig kan forsterke hverandre. Når ord og begreper fra kartleggingen beskrives med praktiske konsekvenser, og at brukeren selv får merke det på kroppen, så gir det ofte en større forståelse for kompleksiteten av det kombinerte sansetapet. Brukerne får en større forståelse for hvorfor de ikke hører/ser i ulike situasjoner. Vi ser at det å kartlegge syns og hørselsfunksjon i sammenheng er hensiktsmessig for å skape optimale forutsetninger for kommunikasjon, informasjonstilegnelse, orientering, og forflytning.

På bakgrunn av de 6 kandidaters resultater og tilbakemeldinger på prosjektet har vi utviklet en hensiktsmessig arbeidsmodell for optimalisering av hørselsfunksjonen etter brukers forutsetninger. Ved hjelp av brukermedvirkning, nye målrettede prosjekt som «Tid for syn» og forskningsbasert arbeid så ønsker vi å forbedre og videreutvikle tjenestetilbud på AV-Klinikken til brukernes beste. Å arbeide videre evidensbasert vil innebære å integrere den beste forskningen og teknologien med klinisk ekspertise og pasientens preferanser.

Samarbeidet med audiografene og hjelpemiddelsentralene har fungert veldig bra. Og de to brukerne som hadde mulighet til å få oppfølging lokalt gjennom syns og hørselskontakt, ser vi profiterte veldig på det.

Dette prosjektet har overføringsverdi til alle kombinert syns- og hørselshemmede med hørselsrest, samt den store gruppen eldre som har kombinert syns- og hørselstap, men som ikke er definert som en del av gruppen døvblinde, samt relevans til eldre generelt. I forbindelse med formidling og tilpasning av høreapparat og hørselstekniske hjelpemidler har dette en overføringsverdi til hørselshemmede generelt i tillegg til kompetanseoverføring til audiografer, audioingeniører, audiopedagoger, syns- og hørselskontakter i kommunene, leverandører av høreapparat, samt andre fagfolk og formidlere innen hørselsområdet.

# Konklusjon

Når syns- og hørselsnedsettelse opptrer sammen, forsterker de hverandre. Synet påvirker hørselen, og ved progredierende synstap så kreves det stadig nye omstillinger og nye strategier i lytting, samtaler og kommunikasjonen. Å leve under slike forhold krever gode strategier og hjelpemidler for å kunne klare daglige aktiviteter og fungere så selvstendig som mulig. Personer med nedsatt hørsel er som oftest avhengige av å kombinere synet/munnavllese med bruk av høreapparat. Personer med hørselstap, som i tillegg har et synstap, vil ikke ha den samme muligheten til å støtte seg på munnavllesning i en grad som kreves for å oppfatte tale uten anstrengelse i mange situasjoner. De hører gjerne at folk snakker, men kan ha problemer med å få tak i hva som blir sagt. De hører lyder, men vet ofte ikke hvor lydene kommer fra, eller hvem eller hva som lager lydene på grunn av manglende kontrollmulighet med synet. Det kombinerte syns- og hørselstapet kan føre til at personen oppfatter fragmenter av omgivelsene. Med en arbeidshukommelse på høygir, så vil disse fragmentene bli tolket og satt sammen til en helhet som gir betydning og mening. Ved kombinert syns- og hørselshemming kreves det konstant



oppmerksomhet og konsentrasjon for å få og holde oversikt over hva som foregår i den samhandling man er en del av. Det er ofte meget energikrevende å oppfatte hva som sies, og ekstra anstrengende er det når andre komponenter i kommunikasjonen, som mimikk, kroppslige uttrykk, tonefall og blikk-kontakt, er fragmentariske eller helt borte.

Behovet personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse har for et hørselsrehabiliteringstilbud som tar hensyn til, og imøtekommer, utfordringene de har på en adekvat måte er betydelig. Erfaringene fra prosjektet viste med all tydelighet at personer med kombinert syn og hørselsnedsettelse har behov for å bli spesielt prioritert, men først og fremst så viste erfaringene at brukerne drar veldig god nytte av en hørselsrehabilitering hvor det er rom for brukerfokus og rom for å kunne bruke god tid. Hørselsrehabiliteringen i Norge har tradisjonelt fokusert på audiologi og hørselstekniske hjelpemidler, men vi ser at det at det i økende grad utvikler seg til å omfatte flere fagfelt og profesjoner. På Eikholt er det f.eks. nå naturlig at synspedagoger spiller en viktig rolle i hørselsrehabiliteringen av personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse. Med realiseringen av AV-klinikken så har prosjektet lyktes med å skape en egnet arena for optimalisering av utnyttelsen av syns og hørselsresten for personer med kombinert syns og hørselsnedsettelse. Arbeidsmodellen som har fokusert på brukerens behov, ser på syn og hørsel sammen og gir rom for nok tid til høreapparatutprøving i det virkelige liv, har ikke bare vært hensiktsmessig, men også i flere tilfeller helt nødvendig for å komme i mål med høreapparatutprøvingen. Med det resultat at det nye høreapparat blir brukt daglig og brukeren opplever en økt nytte i forhold til de gamle apparatene, og gjennom det økt mestring og livskvalitet. Optimalisering av hørselskurset har blitt en del av det faste tilbudet på Eikholt, og vi ser fram til å videreutvikle tilbudet og AV-Klinikken i samarbeid med brukerne i takt med den teknologiske utviklingen.

## Viktige funn i prosjektet

- En vesentlig forbedring i lytteevne og taleforståelse ble observert når syn og hørsel blir optimalisert
- Vi kommer i mål bare vi har nok tid til utprøving og oppfølging.
- Profesjonelle i helsevesenet mangler ofte muligheten til å kunne bruke nok tid på personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse.
- Det er behov for informasjon om kombinerte sansetap og de døvblindes rettigheter i hjelpeapparatet.
- Gjennom de to brukerne som hadde glede av Syns- og hørselskontakter så ser vi at de leverer viktig og god lokal oppfølging for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse. Men kvaliteten på dette tilbudet fra kommune til kommune er altfor stort. Fra ikkeeksisterende til fantastisk.
- Synstapets innflytelse på hørselen setter andre krav til tilpasning av høreapparater. Ved utredning og tilpasning av høreapparat ser vi at brukerne har behov for tett oppfølging over tid med tilvenning av nye høreapparat i ulike lyttesituasjoner, opplæring i nye strategier i kommunikasjon og opplæring i bruk av hørselsteknisk utstyr.
- Neste prosjekt i rekken er "Tid for syn". Det er et prosjekt som vil fokusere på ny teknologi innen optikk med filtereffekter. Det er mye som tyder på denne teknologien brukt på riktig måte kan ha stor betydning for personer med kombinert syn og hørselsnedsettelse. Denne hypotesen bygger på erfaring fra prosjektet og AV-klinikken. Det er et stort behov for å systematisere og dokumentere effektene av filterglass for denne gruppen.

**Anbefaling: Bruk nok tid så brukeren blir vant til og trygg på den nye hørselsteknologien.**

# Referanser

Bergseth, Siri Merete; I hvilken grad er hørselshemmede tilfreds med det som skjer i første konsultasjon hos audiograf, Hovedfagsoppgave, Institutt for Sykepleievitenskap og helsefag, Det medisinske fakultet, UIO 2007

Sosial- og helsedepartementet. "Ansvar og meistring. Mot en helskaplig rehabiliteringspolitikk", Stortingsmelding nr. 21 (1998-1999).

Ørbeck, Bente; Synets innflytelse på hørsel, Master i audiopedagogikk, NTNU. 2012

Statens helsetilsyn, Veileder i habilitering og rehabilitering av mennesker med synstap og hørselstap, IK-2715, 2000

Mulla, Imran, Harrigan, Suzanne , Corrigan, Donna Archbold, Sue, White Sarah; Audiology, Services and Hearing Technologies: The experiences of Deafblind Individuals, 2015

Gagne, Jean Pierre, Wittich, Walter; Visual Impairment and Audio-Visual Speech Perception in Older Adults with Acquired Hearing Loss; Gagne, Phonak Hearing Care for Adults, 2009;  
[https://www.researchgate.net/publication/259752630\\_Visual\\_Impairment\\_and\\_Audiovisual\\_Speech-Perception\\_in\\_Older\\_Adults\\_with\\_Acquired\\_Hearing\\_Loss](https://www.researchgate.net/publication/259752630_Visual_Impairment_and_Audiovisual_Speech-Perception_in_Older_Adults_with_Acquired_Hearing_Loss)

Campbell Ruth, Dodd, Barbare, Burnham, Denis; Hearing by Eye II - Advances in the Psychology of Speechreading and Auditory-visual Speech, 1998

«De to mektigste krigerne er tålmodighet og tid»

Leo Tolstoj





**eikholt**

nasjonalt ressurscenter for døvblinde

Helen Kellers vei 3, 3031 Drammen

Telefon: 32 88 90 50

Mobil: 456 14 404

E-post: [post@eikholt.no](mailto:post@eikholt.no)

[www.eikholt.no](http://www.eikholt.no)

Org nr.: 971 461 098

