



**HLF BRISKEBY**  
kompetansesenter as

# **Bli en god samarbeidspart i høretrening**

## **Info-hefte til den nye CI-brukerens familie og nærpersoner**

Audiopedagog Siri Skollerud

### **Målsetting**

1. Lage et info-hefte til den nye CI-brukerens familie og nærpersoner der de motiveres og lærer å bli gode samarbeidspartnere som deltar aktivt i læringsprosessen og høretreningen med CI.
2. Informere om verdien av regelmessig og individuelt tilrettelagt høretrening, og betydningen av at familie og nærpersoner deltar som samarbeids- og treningspartnere i høretreningen.
3. Gi kunnskap og veiledning om deres rolle som øvingspartnere i høretrenings- og læringsprosessen.
4. Gi idéer og forslag til konkrete øvelser og fremgangsmåter under høretreningen. Motivere treningspartner og CI-bruker til selv å finne frem til nye og aktuelle øvings-temaer og metoder som passer for dem.
5. Inkludere info-heftet i den nåværende Startpakken til nye CI-brukere. (ReSonare overgangsprosjekt 2006, Briskeby skole og kompetansesenter as) Startpakken vil tilby nyttig informasjon til både nye CI-brukere og deres familie / nærpersoner.
6. Bruke infoheftet som et nyttig verktøy for audiopedagoger / fagpersoner på sykehus som foretar CI-oprasjoner, i deres møte med nye CI-pasienter og deres nærpersoner. Distribuere infoheftet til aktuelle instanser innenfor helse, opplæring og rehabilitering.

### **Målgruppe**

1. Familie og nærpersoner til nye CI-brukere
2. Fagpersoner og offentlige og private instanser / brukerorganisasjoner innen hørsel, rehabilitering, helse, opplæring og arbeid.

### **Gjennomføring**

#### Organisering:

Prosjektleder: Audiopedagog Siri Skollerud

Prosjekt- og styringsgruppe: Psykomotorisk fysioterapeut og CI-bruker Inger Anita Herheim

Daglig leder avd. Rehabilitering og utadrettede tjenester (RUT), HLF Briskeby : Inge Bossen Thorsen,  
Audiopedagog avd. RUT, HLF Briskeby skole og kompetansesenter as: Synne Norgren.  
Brukerrepresentant fra HLF

Andre samarbeidspartnere: Rikshospitalet (v. CI-teamet) , Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) v. CI-utvalget.

Praktisk gjennomføring:

Prosjektet er ettårig, fra og med 01.01.2015 til 31.12.2015.

*Fremdriften* er som følger:

<u>Tidspunkt</u>	<u>Aktivitet</u>
Januar	Trinn 1 : Etablere prosjektgruppe / styringsgruppe
Januar	Kontakte medforfatter av infoheftet . Starte samarbeid om Innhold, temavalg og disposisjon.
	Trinn 2: Kontakte fagpersoner/ firma for design og visuell utforming.
Mars- juni	Trinn 3: Sette i gang skriveprosessen: et samarbeid mellom CI-bruker Inger Anita Herheim og audiopedagog Siri Skollerud.
August	Trinn 4: Ferdiggjøring og trykking.
Sept. / oktober	Trinn 5: Distribusjon og markedsføring
« «	Trinn 6: Prøve ut nytteverdien av heftet hos 5 familier / nærpersoner. Bruke spørreskjema .
Nov. / des.	Trinn 7: Innsamling av data – utarbeide rapport om resultatet av utprøvingen av infoheftet.
Desember	Drøfte / planlegge overføringsverdien til rehabiliteringstiltak for familie / nærpersoner på HLF Briskeby as.

*Forutsetninger for å lykkes med gjennomføringen*

Så fremt RH, HLF og andre aktuelle samarbeidspartnere deltar aktivt og som planlagt ifølge fremdriftsplanen, er det store muligheter for at familie / nærpersoner gjennom infoheftet får et nyttig redskap til å bidra konstruktivt i CI-brukernes læringsprosess.

## Budsjett

### Prosjekt *Infohefte til nye CI-brukeres familie og nærpersoner*

Lønn til forfattere og prosjektleder :	kr. 150.000,-
Innkjøpte tjenester (design, utforming/ illustrasjon	kr. 150.000,-
Materiell / trykk / produksjon 1500 infohefter	kr. 200.000,-
Reise og opphold ved samarbeidsmøter osv.	kr. 25.000,-
Andre utgifter (markedsføring og distribusjon)	kr. 25.000,-
-----	
Utgifter totalt	kr. 550.000,-

### Bakgrunnen for prosjektet

Cochleaimplantat (CI)-operasjoner ble igangsatt i Norge i 1980-årene og gjorde det mulig å gjeninnføre lyd i hørselssystemer med sterkt redusert funksjon. Siden den gang har HLF Briskeby rehabilitering og utadrettede tjenester samarbeidet med Rikshospitalet (RH) om å utvikle et helhetlig rehabiliteringstilbud til CI-brukere. HLF Briskeby har blant annet utarbeidet en STARTPAKKE til hjemmebruk for nye CI-brukere, som en hjelp til å komme i gang med høretrening så raskt som mulig etter operasjon og lydtilkobling. Startpakken er et supplement til kommunenes tilbud om høretrening, i de tilfeller der kommunene disponerer kompetente fagfolk (audiopedagoger og logopeder) til denne oppgaven.

Å gjeninnføre lyd ved hjelp av CI i et sterkt redusert hørselssystem, vil endre måten lyden kodes på. Så snart strømmen er tilkoblet hørselsnerven skal hjernen lære å tolke det nye lydbildet som er ulikt fra bruker til bruker, avhengig av deres spesielle hørselsbakgrunn og historikk. Ved å trene med maksimalt fokusert oppmerksomhet og søke etter meningen med lydinntrykkene, vil hjernen etter hvert lære å tolke dem riktig.

Anerkjente tverrfaglige forskningsmiljøer i inn- og utland slår fast at tolkning og bruk av lydinformasjon ikke oppnås av seg selv, verken hos spedbarn eller voksne med CI. Det må foregå læringsprosesser, og et vellykket resultat avhenger av de samme forholdene som vi vet er grunnleggende for å lære i andre situasjoner. I praksis betyr det at høretreningen må være allsidig og inneholde nøye utvalgte elementer som utfyller hverandre og setter fart på læringsprosessen: *Motivasjon, mestringsopplevelse, at læringen foregår på ens egne premisser, og ikke minst at læringen har tilstrekkelig intensitet og varighet.*

Alle disse elementene skal til for å få en god start der hjernen bearbeider lydinformasjonen slik at det fører til bedre lyd- og taleforståelse. Det vil si at for å oppnå best mulige resultater må høretreningen være mer innholdsrik og oppfylle flere forutsetninger enn det vi ofte forbinder med et godt tilrettelagt høretreningstilbud.

Nye CI-brukere kan lett bli frustrerte og oppgitte når det nye lydbildet ikke gir mening, og trenger hjelp fra en nærpersion til å komme frem til riktig fortolkning. Familie og venner kan gi dem praktisk hjelp og støtte i læringsprosessen og delta aktivt i den daglige høretreningen..

På grunn av mangel på faglig informasjon og kunnskap er det mange familier og nærpersioner som ikke er klar over den viktige innsatsen de kan gjøre for at CI-brukerne skal få større tillit til sin hørsel, og oppnå bedre kommunikasjon og mestring. Mange har fått en feil oppfatning om at høretrening kun er en sak mellom bruker og fagperson i kommunen (audiopedagog / logoped), og at de selv har dårlige forutsetninger for å være til nytte i høretreningen.

Informasjonsheftet - innhold :

*Behovet for høretrening i samarbeid med familie og nærpersioner*

Fra det øyeblikket CI-brukeren får lyd på implantatet, er motivasjonen på topp for å utforske og få mening i det nye lydbildet. I denne situasjonen trenger CI-brukeren fremfor alt en myk og inspirerende start på høretreningen, hjemme hos seg selv i trygge omgivelser. Ikke minst trenger de familiens og nærpersioners entusiasme og støtte i utviklingen av best mulig CI-hørsel. Å høretrene med velkjente stemmer som tilhører noen man har tillit til og kan trene avspent og konsentrert med, gir trygghet og gjør det lett å øve i passe lange og godt tilrettelagte sekvenser, ut fra brukerens behov og preferanser. Det er viktig at nærpersionen ikke dominerer eller overstyrer samarbeidet, men at brukeren legger premissene for høretreningens form og innhold. Å bli trygg på hva man hører i kjente omgivelser gjør det lettere å stole på CI-hørselen og utvide høretreningen til nye områder og situasjoner. Treningspartnere har et stort ansvar for å gi bekreftelse og positive tilbakemeldinger når brukeren har hørt og tolket lydbildet riktig, korrigere feiltolkninger og motivere brukeren til å øve jevnt og trutt og tappert videre, helt til riktig lydforståelse er oppnådd. Det krever tålmodighet og toleranse fra begge parter å jobbe så konsentrert og intenst sammen, og godt humør og en oppmuntrende replikk kan være avgjørende for å komme videre. Øvingspartnere må også passe på at det blir tid til pauser med avspenning og noen enkle fysiske øvelser som fører til bedre energi og gir balanse i kropp og sinn.

*Treningspartnerens verdi og oppgaver*

Treningspartnerens oppgaver er mangfoldige og individuelle, og må tilpasses situasjonen og den aktuelle brukeren. Derfor vil de fylle oppgaven på ulike vis, ut fra sin personlige væremåte og kunnskap. Gjennom informasjon fra fagfolk om hva høretreningen og oppgavene som treningspartner innebærer, får de en grunnoppskrift på hvordan de kan gå frem for å bli nyttige og nødvendige samarbeidspartnere i læringsprosessen.

CI-hørselen er ikke en statisk og uforanderlig størrelse, men har potensial til å utvikle og endre seg hele tiden. Under forutsetning av at familie og nærpersioner blir bevisst på at deres deltakelse i høretreningen kan styrke brukernes motivasjon, innsats og fremgang, kan

de utvikle seg til CI-brukerens nærmeste og beste samarbeidspartnere – som går «treningsløypa» sammen med dem, orienterer og gir hjelp til selvhjelp underveis, og som heier dem over målstreken.

Ut fra dette må det være en stor misforståelse, «unnlåtelsessynd» eller mangel på ressurser fra myndighetenes side, at så mange familier / nærpersoner ikke får den direkte kunnskapen fra fagfolk om hvordan de best kan utøve sin rolle som aktive samarbeidspartnere som gjør høretreningen lystbetont og utfordrende for begge parter.

#### *Vanlige forventninger og usikkerhet hos familie/ nærpersoner og CI-brukere*

Selvsagt er familie og nærpersoner også fulle av forventning til hva CI vil føre med seg for brukeren selv, for familien og deres sosiale liv. Kan hende vil relasjonene i familien og vennekretsen endre seg når CI-brukeren får bedre hørsel og kan eksponere seg på nye og uvante områder? Med bedre hørsel føler de seg kanskje ikke lenger som en belastning i mange situasjoner - en som stadig trenger gjentakelser, forklaringer og hjelp til å forstå det som blir sagt. Nå krever de mer plass til å hevde sine behov for å delta aktivt og på lik linje med andre i kommunikasjonen. Det kan gjøre ektefelle, barn og venner usikre på hva som skjer og hvordan de skal takle den nye situasjonen. Med god forklaring fra faglig hold om hvilke konsekvenser CI kan ha for rollefordelingen og kommunikasjonen i nære relasjoner, vil de få kunnskap om hva som kan gjøres for å håndtere vanskene, og vokse seg sammen i et jevnbyrdig forhold der alle kommuniserer på like fot.

Forventningspresset som brukerne selv ofte føler både selv og fra omgivelsene, er frustrerende og kan så tvil om de vil oppnå den gode hørselen de håpet på. Selv om de vet at det tar tid å lære å høre med CI, kan det være vanskelig både for dem selv og deres nærpersoner å beholde den stå-på-viljen og tålmodigheten som daglig, systematisk høretrening innebærer. Begge parter må bli informert om hva det kan være realistisk å forvente seg av CI ut fra den enkelte brukers hørselsbakgrunn og situasjon, slik at høretreningen kan legges opp ut fra det.

Når lydbildet er vanskelig å tolke og mestringsfølelsen uteblir, kan frustrasjonen bli stor, motivasjonen forsvinne, den systematiske høretreningen reduseres til tilfeldig trening en gang i blant, og læringsprosessen vil gå tregt.

Mange brukere opplever fremdeles at arbeidet og ansvaret for læringsprosessen er for stort til at de kan bære den alene, og at noen nærpersoner savner viktig kunnskap for å kunne bidra best mulig i læringsprosessen. Det kan komme kommentarer fra uvitende familie og nærpersoner, som: - Når kommer du til å høre igjen? - Skulle du ikke få normal hørsel med CI? - Hvorfor tar det så lang tid? Disse kan virke sårende og forsterke brukernes og nærpersonenes usikkerhet på CI og på hverandre.

#### *Bli trygg på din rolle som øvingspartner*

Men også nærpersonene gir uttrykk for at de lider under mangel på kunnskap om CI og at de av den grunn blir holdt utenfor i læringsprosessen. De føler seg avstengt fra å kunne bidra konstruktivt og effektivt på flere områder i prosessen. Mange av dem tror fortsatt- i likhet med folk flest – at med CI får du helt normal hørsel igjen. Slike feiloppfatninger må korrigeres for at de skal få realistiske forventninger til CI og utbyttet det vil ha for den enkelte bruker. Ingen hører likt med CI, men familie og nærpersoner kan bidra til at hver og

en kan utnytte kapasiteten i sitt CI best mulig. Det forutsetter at de får faglig informasjon i infoheftet om muligheter og begrensninger i CI-brukerens læringsprosess, slik at de kan gjøre best mulig nytte for seg som treningspartnere ut fra dette. Da vil de bli tryggere og bedre rustet til å jobbe på lag med brukerne, ut fra deres særegne behov og muligheter. Fra faglig hold er det viktig å understreke hvor vesentlig deres samarbeidsvilje og støtte er for å oppnå best mulig hørsel og kommunikasjon. Med nye kunnskaper, holdninger og motivasjon får familie og nærpersoner et godt grunnlag for å delta i læringsprosessen på en konstruktiv og tilfredsstillende måte for alle parter.

#### *Startpakken- et nyttig redskap også for familie og nærpersoner*

Med Startpakken (Resonare2006) fikk CI-brukerne et praktisk verktøy til å lage seg et systematisk høretreningsopplegg som forsterker og stimulerer læringsprosessen fra starten av. Den inneholder en enkel høretrenings-CD til hjemmebruk, et hefte om høretrenings- og læringsprosessen til nye CI-brukere, og et hefte med brukererfaringer til nytte og inspirasjon. RH deler kontinuerlig ut Startpakken til sine nye CI-pasienter slik at de kan starte høretreningen med en gang de er kommet hjem etter lydpåsettingen. (Se vedlagte kopier med utdrag fra Startpakken)

I Norge har kommunene et ansvar for å tilby CI-brukerne høretrening, men tilbudet er tilfeldig og avhengig av at den enkelte kommune har tilgang til kompetente fagpersoner. Derfor blir mange CI-brukere i praksis overlatt til seg selv etter lydpåsettingen, akkurat på det tidspunktet da de mest av alt trenger hjelp og forståelse fra et offentlig støtteapparat og fra nærpersoner til å komme i gang med trening i å fortolke det nye lydbildet. Det er en stor utfordring å skulle bryte med sine tilvante kommunikasjonsvaner, og lære en ny strategi der de tør å stole på CI-hørselen. Det gjør behovet for trening og oppfølging av familie og nærpersoner enda sterkere.

Startpakken er i hovedsak skrevet for CI-brukerne, men mangler et informasjonshefte som er direkte rettet mot den nye CI-brukerens familie og nærpersoner.

Dette prosjektet vil sørge for at et slikt hefte blir produsert og spredt til familie, nærpersoner og CI-brukere. De omfatter i og for seg to ulike målgrupper, men med sterke felles interesser og store muligheter for et inspirerende samarbeid som vil lette og effektivisere læringsprosessen, og føre til bedre kommunikasjon innen familien og med andre nærpersoner.

#### *Kunnskap, inspirasjon og forslag til øvelser*

I heftet får familie og nærpersoner kunnskap om hvordan de best kan bli dyktige samarbeidspartnere, og forslag om hva som kan gjøre høretreningen levende og variert, i stedet for en ørkenvandring med kjedelige og utmattende øvelser. De lærer å bli bevisst på egenskaper og atferd som fremmer et godt samarbeid der brukeren får positiv respons og bekreftelse på sin innsats og fremgang. De får vite hvor viktig det er å vise toleranse og tålmodighet når vanskene melder seg, og støtte opp under brukerens tiltro til seg selv og sin CI-hørsel.

Videre får de forslag til konkrete øvelser og fremgangsmåter under høretreningen. For eksempel er det viktig med øvelser i å bli mindre avhengig av munnnavlesning, og trene på å oppfatte tale uten å se ansiktet til den som snakker (treningspartneren). Øvelser i

lydoriering (Hvilken lyd / lyder hørte du nå?) og bli godt kjent med lydene i de forskjellige rommene er ekstra viktig i startfasen. Å øve på å høre fra det ene rommet til det andre og legge merke til hvordan lydene endrer seg i forhold til avstanden til lydkilden, er til god hjelp i hverdagen. Det trengs mye trening med og uten bakgrunnsstøy for å bli oppmerksom på hvordan kommunikasjonen endrer seg i forhold til støyen i rommet.

Å eksperimentere med plassering og ulike former for støydemping for å bedre støyforholdene under større middager og fellesmåltider, er et stort og utfordrende treningsområde.

Informasjonen tar også sikte på å inspirere øvingspartner og CI-bruker til å eksperimentere og finne frem til nye, aktuelle øvelser og fremgangsmåter. Med regelmessig trening vil de lære hvilke øvelser som trengs og fungerer best for høretrening, og som styrker CI-brukerens tilitt til seg selv og sin hørsel.

#### *Videre tiltak i gjennomføringen*

Heftet skal uformes etter samme mal og design som materialet i den nåværende startpakken:

Infoheftet *Lær å høre med CI*, (2) Infoheftet *Et hørende liv med Cochleaimplantat*- et hefte med brukererfaringer, og (3) og en CD med øvelser i høretrening som er aktuelle som en start på høretreningen i hjemlige omgivelser

Infoheftet legges inn i Startpakken og deles ut som en del av den. Det kan også distribueres som et selvstendig hefte til bruk på hørselssentraler og på private øre-nese-hals-kontorer, Hjelpemiddelsentraler og en rekke andre etater innenfor helse, opplæring og arbeidsliv.

Videre vil utbyttet / nytten av informasjonsheftet prøves ut på ca. 8 familier/ nærpersoner. Evalueringene skjer gjennom spørreskjemaer som sendes ut til de aktuelle familiene og nærpersionene, og besvares etter ca. 6 ukers utprøving i CI-brukerens hjemme- / nærmiljø.

#### *Verdien av prosjektet*

Både den kort- og langsiktige betydningen av Informasjonsheftet er åpenbar.

At familie og nærpersioner får faglig informasjon om høretreningens betydning og motiveres til å delta i læringsprosessen som øvingspartnere sammen med CI-brukeren, vil gi CI-brukeren bedre muligheter for taleforståelse, kommunikasjon og mestring.

Med dette infoheftet vil høretreningen ufarliggjøres, og mange flere familiemedlemmer og nærpersioner kan stille opp som kompetente og dyktige øvingspartnere. De vil få økt innsikt i hvordan CI fungerer i praksis og hva som kan gjøres for å høre best mulig med CI.

Ikke minst får de gleden av å dele nye lydopplevelser sammen med CI-brukeren, og selv oppdage hva lyder betyr for oss alle, og hvordan de beriker vår hverdag på så mange måter. Dermed har infoheftet både individuell og samfunnsnyttig verdi.

#### *Forventede resultater*

- Økende etterspørsel etter infoheftet fra CI-brukere, familie/nærpersioner og aktuelle faginstanser og fagfolk.
- Bedre forståelse hos familie og nærpersioner for konsekvensene av å høre dårlig for taleforståelse og kommunikasjon.

- Økt interesse for å stille opp som treningspartner for CI-brukerne.
- Sterkere vektlegging fra fagfolk av familie og nærpersoners betydning i rehabiliteringsprosesser.
- Etterspørsel etter kurs for CI-brukeres familier / nærpersoner.

#### *Overføringsverdi*

Prosjektet kan ha overføringsverdi som utgangspunkt for nye tiltak i form av kurs på HLF Biskeby for CI-brukeres familie og nærpersoner.