

## Historien om et akut høretab og vejen tilbage til den hørende verden.



Indtil d. 13. august 2008 var jeg et normalt hørende menneske på 39 år med mand, 2 små piger på 1 og 3 år, job og hus til en meningitis infektion udryddede hele min hørelse.

Lørdag d. 9/8 havde vi alle 4 været en tur i svømmehallen. Kun 14 dage tidligere var vores mindste datter blevet udskrevet efter et 2 uger langt ophold på grund af meningitis, så vi trængte til en rigtig familiehyggedag. Om natten får jeg det skidt: høj feber, rysteture og dårlig mave. Det bliver bare værre hen over søndagen. Tirsdag formiddag bliver jeg indlagt. Fra jeg ankommer på akut modtagelsen, til jeg er på intensiv, går der

ca 1½ time. I løbet af det tidsrum er min hørelse helt forsvundet, så det gik lynhurtigt. Ingen turde på det tidspunkt sige noget som helst om min hørelse. Ingen forklaringer, ingen prognoser og ingen fremtidsperspektiver.

Tilbage sad jeg med et massivt kommunikationsproblem, tusindvis af spørgsmål, en enorm usikker og mange problemer. Min oplevelse er helt klart, at sygehusverdenen slet ikke er gearet til at håndtere sådan en situation, hvilket godt kan undre mig meget. Jeg kan umuligt være den første meningitis patient med et akut høretab, de oplever. Der var ingen overordnet plan. Ingen der fortalte mig, hvad mine muligheder var. Det var helt overladt til os og de forskellige behandlere jeg var i kontakt med, hvordan kommunikationen skulle forgå til mig. Meget utrygt og en smule nedværdigende at skulle have pårørende til at ”tolke” for mig.

Jeg hadede ikke at kunne følge med i deres samtaler. Hvad blev der sagt, som jeg ikke fik oversat? Forstod jeg nu? Hvad glemte de at fortælle - eller skrive? Husker tydeligt panikfølelse over ikke, at forstå lægernes beskeder, fordi de ikke tog sig tid til, at skrive alt ned. Har siddet tilbage med forståelsen af, at nu var det sket med min fod, at NU skulle den amputeres (havde problemer med blodforgiftning og vævsdød) Først da min far kommer på besøg og får fat i min fysioterapeut, får vi ordentlig besked. Den frygtelige misforståelse kunne jeg have undgået, hvis lægen havde gidet tage sig tid at skrive alt ned og sikre sig jeg havde forstået inden han gik

Følte alt forgik hen overhovedet på mig, Lægesamtalerne klarede min far og manden. Man kunne tydeligt mærke det var, hvad lægerne fortrak. Ingen spurgte hvad mine behov var, eller gav mig chancen for at deltage. Ingen oplyste mig på noget tidspunkt muligheden for skrivetolk til diverse lægesamtaler og undersøgelser.

Nogle sygeplejersker var gode til at kommunikere skriftligt, mens andre gjorde alt for at undgå det. Min familie var helt fantastiske. Aldrig følte jeg, det var besværligt for dem, eller at de hellere var fri. Det var rart, for der skete et eller andet med mig, da hørelsen forsvandt. Ind flyttede nemlig usikkerheden. En stor usikker over for den ”nye verden” jeg nu boede i

Jeg var meget utrygt især over for fremmede. Det var skræmmende, at skulle have fremmede hørende helt inde på livet. Pludselig var jeg en situation, hvor de kunne høre alt hvad jeg sagde og jeg intet af hvad de sagde. Heller ikke om de henvendte sig til mig. Længtes efter at høre folks stemmer og tonefald, så jeg kunne pejle mig ind på deres sindsstemning. Længtes efter at forstå.

Hadede hele tiden at skulle forklare, at jeg ikke kunne høre, at jeg var døv, at de blev nødt til at skrive til mig, hvis de ville kommunikere. Følte mig til besvær, lukket ud og isoleret.

Opdagede at mange af den fejlslagne opfattelse, at så snart hørelsen forsvinder, så dukker evnen til at mundaflæse op -også selv om man forklare, at det kun er kort tid siden man mistede hørelsen? Jeg ved ikke, om de nogensinde har prøvet at mundaflæse, men så simpelt er det altså ikke. Jeg kunne i hvert tilfælde ikke. Oplevede flere tilfælde, hvor enkelte behandlere er blevet VED med at forsøge - store mund bevægelser, fagter, uendelig gentager og til sidst et blik, der bare siger mere en 1000 ord: " kors hvor er hun dog tungnem". Følte mig i den grad ydmyget.

Første gang jeg kommer i kontakt med Gentofte, er en ældre ørelæge, der kommer til Herlev mens jeg stadig ligger på intensiv. Jeg havde kun en mission - at få han til at sige jeg kom til at høre igen. Det får jeg ikke opfyldt

Der går et godt stykke tid, inden jeg kommer i forbindelse med Gentofte igen. I mellemtiden vil ingen læger sige det mindste om mit høretab. Jeg føler, ikke de er ærlige. Føler at jeg ikke får svar. Devisen er altid, at nu må vi vente og se, at hørelsen kan vende tilbage efter igen efter en meningitis infektion Alligevel har de taget kontakt til Gentofte angående udredning. Hvorfor?, hvis de alligevel ikke tror, høretabet er permanent. Jeg tror, de skjuler noget, at der er noget, de ikke vil fortælle. Selv om jeg af hele mit hjerte håber, at hørelsen kommer igen, så ved jeg nok godt inderst inde, at det gør den ikke.

D. 8/9 2008 er jeg på Gentofte, for at få undersøgt mit høretab. I dagene op til har jeg på Herlev fået fortaget både MR og CT scanning af ørene. Det står det står ret hurtigt klart, at jeg ingen brugbar hørelse har på nogle af ørene og jeg bliver tilbudt en CI operation på begge øre. Får en masse information om CI og deres bud på hvilket udbytte, jeg formodentligt vil få. Det lyder ikke så ringe, tænker jeg. I dag ved jeg, at jeg var i totalt fornægtelse og kun hørte alt det positive. Det viser sig senere at være et generelt træk gennem hele mit CI forløb til tilslutningen.

Et par dage inden operationen har vi besøg af min kontaktperson fra Gentofte. Får en masse information om CI, om det at leve med CI, hvad det vil betyde både for mig men også mine omgivelser. Et godt og informativt, men også lidt chokerende møde. Det er både godt og vigtig jeg får alle de informationer, men kan mærke jeg ikke acceptere dem. Vil/ kan ikke helt tro på at det er sådan livet bliver for mig frem over. En ting er helt sikkert. Jeg vil vise, at det KAN lade sig gøre, at jeg IKKE lader mig begrænse

D. 2/10 bliver jeg opereret på begge øre. Det går fint, så alt min nervøsitet kunne jeg gode have sparet.. Efter operationen følger dog et helvede af svimmelhedsanfald, sortnen for øjerne og en frygtelig larm i hovedet..

D 23/10 er dagen hvor jeg skal have lyd igennem for første gang. Op til har jeg ikke skænket det synderligt mange tanker. Har hele vejen igennem har jeg været meget fortrøstningsfuld og sikker på, at jeg nok skal klare det, også de begrænsninger jeg har fået stillet i udsigt. Har været rigelig cool omkring. at jeg kan hvad jeg vil, at ingen skal sige til mig, at noget ikke kan lade sig gøre. Skal dog lige love for, jeg var nervøs på selv dagen. Havde ingen anelse om hvad der skulle forgå, Hvad jeg skulle igennem og hvordan det ville blive.

Det går fint. Efter diverse indstillinger er overstået får jeg lyd på. Først at høre jeg intet – PANIK!!!, Der skrues lidt mere op og pludselig er det en frygtelig ringen. Det lyder som om alle klokker bimler. Herefter kan jeg høre både banken i bordet, raslen og stemmer. Langsomt bliver der skruet mere op og jeg kan både høre og forstå. Det er en meget underlige og stor oplevelse efter næsten 3 mdr. stilhed.

Allerede efter kort til er jeg i stand til at føre en samtale og endda forstå samtaler mellem de andre tilstedeværende. På vejen hjem opfanger jeg hele tiden nye lyde og selv om intet lyder som det plejer, kan jeg alligevel genkende mange af lydene. MEN hvad søren laver hele Jonny Reimers smølfband i mit hoved?. Alle folks stemmer lyder virkelig som den underligste blanding af det fedeste heliumtrip og en forkølet smølf. Har meget svært ved at forstille mig, det nogensinde kan blive ”normalt” igen

I dagene der kommer, øver jeg konstant og bliver frygtelig træt og svimmel. Forstår nok ikke helt min grænse. Har ingen problemer med at samtale med folk. Kan se tv, selv om jeg vist nok skruer rigeligt op for lyden. Hører lydbånd uden bogstøtte selv om kapitlerne nogen gange må gentages flere gange før jeg forstår. Lydmæssig er det vist intet i vejen. Det er langt værre med det psykiske. Har meget svært ved at acceptere de nye lyde, alle begrænsningerne, at det pludselig er så svært at høre, at stole på hvad man hører

Ugen efter får jeg min 2. processor tilsluttet og nu er der virkelig lyd igennem. Sikken forskel. Det er pludselig blevet meget nemmere at skelne og forstå. Lydene og stemmerne er dog stadig meget forvrængede, Psyken er ikke blevet bedre. Alligevel er jeg ret flittig med at øve både med musik lydbånd, radio og tv, og kan da godt mærke det rykke rigtig meget, men ikke nok efter min mening. Mangler bare at tro på det

14 dage efter er jeg igen inde til en ny justering. Det er så her filmen knækker lidt for mig. Selv om det går over forventning høremæssigt, så følger psyken ikke rigtigt med. Savnet over tabet af den høreelse og lyd er så stor, at jeg ikke selv ser, hvor ”godt” jeg egentlig klare mig. Får ikke øjnene op for, hvor heldig jeg egentlig er at kunne kommunikere, at kunne se tv og høre radio uden besvær,

Har store problemer med at finde ud af hvem jeg er og hvordan jeg skal leve mit liv frem over. Derfor drukner alle lyd oplevelserne lidt. Kan simpelthen ikke finde balancen i mit "nye liv". Kan ikke håndtere møg lydene, at alt er en kamp, alle spekulationerne om fremtiden - både den i morgen og om lang tid. Det er pludselig gået op for mig, at tingene måske alligevel ikke er så nemme, som jeg havde bildt mig selv ind.

I skrivende stund er det nu lidt over 3 mdr. siden, jeg fik mine CI tilsluttet. Må sige det har været noget af et stormfuldt og ikke lige frem et lykkeligt forhold.. Et fornuftægteskab uden den store kærlighed fra min side men helt klart praktisk for en som altid har levet i den hørende verden

Mit største problem er nok i virkeligheden at jeg selv har meget svært ved at se, hvor godt det går, fordi jeg ubevidst sammenligner. Syntes dog jeg de sidste uger, har opnået en form for våbenhvile, hvor vi ser hinanden lidt an. Har været igennem 5 justeringer siden tilslutning og lyden bliver bare bedre og bedre. Smølfestemmerne er helt væk. Der er dog stadig en metallisk klag på lyden og lidt tendens til rumklang, MEN med den store lydforbedring jeg oplevede ved sidste justering, så tror jeg nu efterhånden på, at det nok skal blive godt engang. Ved sidste justering fik min tekniker mistanke om, at den første elektrode lå lige op af en nerve. Det kunne måske forklare min ekstreme

lydfølsomhed og svimmelhed overfor høje diskant lyde. Forsøgsvis er der nu slukket for den elektrode, Jeg tør næsten ikke sige det højt, men lydfølsomheden er meget reduceret og jeg bliver ikke nær så svimmel af de ”dumme” lyde.

Jeg er nok en af den der elsker mine justeringer. Altså ikke selve processen, men tiden lige bagefter. Syntes altid jeg går hjem med en super meget bedre lyd efter. Det er lige til at blive høj af.

Her slutter min CI historie for nu. Resten vil man kunne følge på bloggen:

[www.CI-blog.dk](http://www.CI-blog.dk)

Håber ikke jeg har skræmt alt for mange væk. Det har bestemt ikke været intentionen - for hørermæssigt går det jo ganske fint - jeg skal bare tro på det og have psyken med i det.