

– Jag ville ta alla chanser att höra bättre, förklarar Helena Gråberg sitt beslut att vid 25 års ålder skaffa cochleaimplantat, CI.

Hon hade då varit döv på sitt högra öra i 13 år. På vänster öra har hon en grav hörselnedsättning.

Auris träffar Helena när det bara är en vecka kvar till operationen och sedan träffar vi henne igen efter fem månader.

TEXT: ULRIKA NILSSON FOTO: PETER KNUTSON

En resa mot bättre

Helena Gråberg valde

DET ÄR EN MODIG OCH BESLUTSAM tjej jag möter på ett kafé i centrala Stockholm en kväll i september. Det är en vecka kvar tills sambon Robin ska skjutsa henne till Akademiska sjukhuset i Uppsala, där hon ska sövas ner och sedan få ett hörselimplantat inopererat.

Helena är förväntansfull och säger att hon inte är nervös för själva ingreppet, men däremot orolig för resultatet.

– Min enda förhoppning är att höra tal bättre. Alla andra ljud kan jag egentligen vara utan. Det är taluppfattningen som är det viktiga för mig, men jag kan inte veta hur resultatet blir.

Helena Gråberg är ett gränsfall för att få cochleaimplantat. Hon hör egentligen för bra. Kriteriet för att få CI är i normala fall att man ska höra så dåligt, att hörapparater inte är till någon större hjälp. Visserligen är Helena döv på högra örat, men med stark hörapparat på vänster öra klarar hon de flesta situationer. Dessutom är hon teckenspråkig och en skicklig avläsare. Ändå tyckte hon inte att det räckte.

Hörselskadan, som antas vara medfödd, upptäcktes vid fyra-årskontrollen. Vid sex års ålder fick hon första hörapparaten på

höger öra och därefter fick hon även hörapparat på vänster öra. Helena gick i hörselklass på Alviksskolan under hela grundskolan och gymnasiet. Hon hade lätt för sig i skolan och fick hoppa över årskurs 9 efter att ha gjort ett kunskapsprov.

När hörseln försvann på Helena Gråbergs högra öra var hon bara 12 år.

– Det kändes inte så konstigt då. Jag slutade använda hörapparat bara. Det var inget dramatiskt, inget jag minns att jag sörjde.

Var inte redo

Hörseln har sedan försämrats i omgångar. I 20-års åldern hade Helena en tuff period i högskolan, när hon märkte att hon hörde allt sämre med vänster öra. Hon var ledsen och hon grät ofta, både i skolan och hemma.

Det var då cochleaimplantat för första gången togs upp som en eventuell lösning, men Helena kände sig inte redo för ett sådant ingrepp.

– Det berodde på flera saker. Dels passade det inte i mitt liv, jag studerade och hade bara varit sambo med min pojkvän en kort



e hörsel

cochleaimplantat

tid, dels ville jag inte klippa av mig mitt långa hår, säger hon och visar med handen hur håret räckte en bra bit ner på ryggen.

Håret blev successivt kortare och när det var dags för operation hade Helena en kort, tuff och busig frisyr.

Efter utbildningen till kemist läste Helena en grundkurs i engelska, något som gav mersmak och dessutom en chans att studera i England. Hon fortsatte med kurser i engelska och översättning samtidigt som hon sökte jobb som kemist. När det dröjde med arbete valde Helena i stället att starta ett företag med inriktning på översättning men knappt hade hon hunnit kommit igång med den egna firman, när ett rekryteringsföretag ringde och värvade henne till ett ungt, expansivt företag i kemibranschen.

Lärorik utredning

Mötet med arbetslivet fick Helena att omvärdera sin inställning till hörselskadan.

– När jag gick i skolan kunde jag acceptera att missa en del, men när jag började jobba så ville jag kunna höra allt – från småpratet i lunchrummet till informationen på möten – och det kunde jag

inte. Jag frågade mig vad jag kunde göra åt det och det var så tankarna på CI började växa fram. Jag tyckte att jag hade en skyldighet att göra allt jag kunde för att höra bättre, säger hon.

När tanken väl hade fötts så gick det fort. Helena skickade ett mejl till CI-enheten på Akademiska sjukhuset i Uppsala och fick en tid redan veckan därpå. En omfattande utredning började.

Hon tycker att CI-utredningen har varit intressant. Hon har fått veta saker om sin hörsel som hon inte haft en aning om, bland annat att hon förutom den sensorineurala skadan, alltså skadan inne i snäckan, även har ett ledningsfel i mellanörat. Hon fick också veta att det eventuellt skulle kunna göras ingrepp som förbättrar hörseln på vänster öra i framtiden.

– Tänk om jag hade haft den här kunskapen tidigare. Egentligen borde alla med nedsatt hörsel få göra en sådan utredning – ju mer man vet om sin hörsel desto bättre.

Undersökningarna väckte många känslor och tankar och resulterade i att Helena fick en helt annan uppfattning om sig själv och sin hörsel. Hon beskriver att hon förlorade den grupptillhörighet hon haft.

forts. —————



Arbetslivet ställde andra krav på att höra.

– Jag brukade beskriva mig som gravt hörselskadad, ”snäppet från döv”, men under utredningen blev det uppenbart för mig att det finns gott om människor som hör sämre än jag utan att vara döva. Jag är van att vara den som hör sämst – även bland hörselskadade. Min omgivning dubbelkollar alltid om just jag har hört. Så min ”hörselskadeidentitet” är ganska starkt sammankopplad med att tillhöra den lilla grupp som hör sämst utan att för den skull vara döv och nu gör jag inte det längre.

Familjen och framför allt pojkvännen har funnits med och stöttat under hela processen, något som Helena tycker är skönt.

När vi träffar Helena igen har hon levt med sitt CI i nästan fem månader och varit inkopplad i cirka fyra. Inkopplad är CI-terminologi och innebär att själva processorn, den yttre delen som sitter bakom örat som en hörapparat, kopplas på implantatet. Det är då det egentliga resultatet av operationen kan mätas, för det är då det tidigare döva örat åter igen börjar ta in ljud.

Efter hemkomsten följde en stillsam vecka, som Helena fördrev med att läsa, titta på film och skriva blogg, dagbok på nätet. Till höger på nästa sida kan ni läsa ett utdrag ur bloggen, där hon beskriver själva inkopplingen.

Många intressen

En vecka efter operationen var Helena tillbaka på jobbet och sedan var hon snabbt uppe i heltid igen.

Arbetskamraterna har lärt sig hur de ska prata för att Helena ska kunna höra. På möten har hon god hjälp av arbetshjälpmedel som hon fick genom arbetsförmedlingen, när hon började sin anställning på företaget.

Fritiden flyger iväg; det är träning på gym, dans – bland annat magdans – och massor av böcker och film. Vännerna ligger också högt i prioritet för Helena.

Hon erkänner att hon ibland ”glömmer” ta på sig ”cippen”. (Cippen är slangspråk för cochleaimplantatprocessorn.) På helgerna kan den bli liggande oanvänd liksom under skidsemestern, då Helena utan större sorg konstaterade att den inte fick plats i skidhjälm.

Hon sticker inte under stol med att hon tycker att processorn är klumpig och stor och att hon ogärna vill bära den. Hon får ont i örat när hon haft den på arbetet en hel dag.

Men hon kan också räkna upp fördelar med CI. Bland annat har hon mycket större behållning av musik än tidigare, vilket är en buseffekt som hon inte alls hade räknat med. Dessutom är det inte så krångligt att använda utrustningen som hon hade trott att det skulle vara.

Hon har också vant sig vid ljudbilden sedan den första chocken över skarpa diskantljud lagt sig.

Däremot kan hon konstatera att hon ännu inte har fått någon nämnvärt bättre förmåga att höra tal. Där är det fortfarande hörapparaten i vänster öra samt god avläsningsförmåga som är största hjälpen. ●

Fotnot: Professor Helge Rask-Andersen, som opererade Helena Gråberg, berättar att det vanligtvis är först efter drygt ett år som det går att se det optimala resultatet av ett cochleaimplantat. Han säger också att förmågan att urskilja ljud och tal ibland kan förbättras markant efter ännu längre tid än så.

”Jag är van att vara den som hör sämst – även bland hörselskadade.”

PORTRÄTT / HELENA GRÅBERG

ÅLDER: 25 år

BOR: Orminge (Saltsjö Boo)

FAMILJ: Sambo Robin, mamma, pappa, lillebror Niclas.

YRKE: Kemist/översättare.

FRITIDSINTRESSE: Böcker, film, dans, träning, World of Warcraft, umgås med vänner.

FAVORITMUSIK: Lyssnar gärna på Paul Simon och musikalmusik.

FAVORITFÖRFATTARE: Terry Pratchett, Stephen King, Audrey Niffenegger, James Frey, Marianne Fredriksson, Ben Elton, Michael Crichton, Jasper Fforde och Jodi Picoult.

ÖVRIGT: Kan gå och läsa samtidigt, dansar magdans och poledance, har tre level 70 och ett antal level 20-50 avatarer i World of Warcraft.



Bloggar om livet med ci

PÅ HELENA GRÅBERGS blogg, <http://cibloggen.blogg.se>, skriver hon om tillvaron med cochleaimplantat. Själva inkopplingen beskriver hon så här:

Inkopplad dag 1: Först fick jag lyssna på en serie pip där vi skulle hitta det lägsta ljudet jag hörde. Serien gick från tyst till starkare, och det var väldigt svårt att avgöra när jag hörde något. Jag visste inte riktigt vad jag skulle lyssna efter.

Inkopplad dag 2: Jag försöker att inte ta det här som något misslyckande. Det är ju bara andra dan, och det skulle kunna vara mycket värre. Jag HÖR ju något, och ja, jag hörde ju faktiskt 13 av 15 rätt. Men dels hade jag ju såklart hoppats att jag skulle vara en av de där som kan ringa hem och tala om att nu har de fått implantatet, och dels finns det en del av mig som ser det här som en sorts prov som man kan prestera bra eller dåligt på. Och det är det ju inte – jag kan inte plugga för att bli bättre. Men jag tar testerna som en utmaning och får anstränga mig att inte klura ut vad som sägs istället för att försöka höra. Jag märker att jag har en lång väg att gå, och även om jag försökt förbereda mig på det är det tungt att inse.



Röntgenbild där elektroderna syns inne i snäckan.

Inkopplad dag 3: Vi fick också veta lite om vad jag behöver tänka på. I korthet handlar det om att undvika starka elektriska och magnetiska fält. (...) Sedan var det lite andra medicinska verktyg som inte bör användas i närheten av implantatet.

Utöver det så kan flygplatsdetektorer reagera på implantatet, så då fick jag ett id-kort som talar om att jag har ett implantat och där det finns ett telefonnummer till sjukhuset att ringa om flygplatspersonalen undrar något. Det känns ju lite jobbigt – tänk om de har en dålig dag och inte alls tror på vad jag säger... jag kan ju inte gärna ta ut implantatet och visa.

Men men, det får jag ju se hur det går, inget att oroa sig för i förväg.

Inkoppling dag 4: När jag har bara cippen på hör jag enskilda saker. Jag hör mina steg när jag går, telefonen som ringer, min röst när jag pratar och så vidare. Men jag upplever ändå att jag är döv och bara råkar höra några ljud. Jag hör liksom ingen atmosfär, ingen rymd. Ingenjören sa att jag kan försöka att ställa upp volymen (och inte dra ner den som jag gärna gör) - det kan ge en bättre rumskänsla. Jag har också möjlighet att ändra känsligheten, och det kan också hjälpa.

Men men... 0 till 16% på en vecka... jag hoppas på samma utvecklingstakt även i fortsättningen!

Efter två månader skriver hon: Just nu har jag bara cippen på, och jag letar efter ett sätt att förklara hur jag hör... Det är ljud utan rymd; knatter, smällar, bank, knaster. Alla såna ljud låter som de ska, och jag kan oftast identifiera källan. Men när det är meningsfulla ljud, viktiga ljud, då är det som att titta på en stjärnhimmel. Där är en prick, och en till, och en till... men vad föreställer de? Jag behöver en ritning för att se vilken stjärnbild det föreställer. Annars är det bara platt och betyder ingenting.