



MEDICINSKA FAKULTETEN
Lunds universitet

Avdelningen för logopedi, foniatri och audiologi
Institutionen för kliniska vetenskaper, Lund

**“ I den åldern jag är i nu, så vill man helst vara som alla
andra, och då vill man ju inte höra dåligt”**

- Kvalitativ innehållsanalys av intervjuer med ungdomar som har mild
hörselnedsättning.

Aleksandra Stojanovska & Iris Elmazoska

Audiologiutbildningen, 2018
Vetenskapligt arbete, 30 högskolepoäng

Handledare: Tina Ibertsson & Jonas Brännström

Sammanfattning

Syfte: Genom kvalitativ innehållsanalys på intervjumaterial från ungdomar med ensidig eller dubbelsidig mild hörselnedsättning redogöra för ungdomarnas upplevelser av att leva med mild hörselnedsättning. Uppsatsförfattare av föreliggande uppsats utgår från Bess, Dodd-Murphy och Parkers (1998) definition av mild hörselnedsättning som är mellan 20-40 dB HL. Eftersom det saknas samstämmiga forskningsresultat om hur det är att leva med mild hörselnedsättning är det relevant att belysa ungdomarnas egna perspektiv. Detta för att audionomer ska lära sig hantera deras svårigheter mer effektivt. **Metod:** Kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Intervjumaterialet delas in i meningsenheter som kondenseras och kodas. Sedan skapas kategorier som alla koder delas in i. Till slut formuleras teman utifrån den underliggande betydelsen. Allt material lästes och bearbetades noggrant flera gånger under hela analysprocessen. **Resultat:** Ungdomarna som deltog i studien upplever betydande svårigheter i vardagslivet. De har lite kunskap om sin hörselnedsättning, saknar stöd och förståelse från omgivningen, känner sig annorlunda och har minimal kontakt med hörselvården. **Slutsatser:** Det finns tydliga indikationer på att en mild hörselnedsättning kan leda till stora konsekvenser för individen i vardagen. Resultaten visar vikten av tidigt stöd och förståelse från omgivningen för att ungdomarna ska känna acceptans för sig själva och känna sig accepterade av andra. **Sökord:** kvalitativ innehållsanalys, ungdomar, mild hörselnedsättning.

Abstract

Purpose: To account for experiences of living with mild hearing loss by performing a qualitative content analysis on interviews conducted with five adolescents. The present study defines mild hearing loss as ranging from 20-40 dB HL (Bess, Dodd-Murphy & Parker, 1998). There are no consistent research findings regarding the difficulties adolescents with mild hearing loss experience. Consequently, it is relevant to account for the adolescents' own perspectives. **Method:** Qualitative content analysis according to Graneheim and Lundman (2004). Meaning units were condensed and provided with codes. The codes were placed into eight categories from which two themes were derived. All data was carefully read and processed several times throughout the content analysis. **Results:** The participants show minimal knowledge about their hearing loss, they feel like outsiders, they lack support from family and friends, and have minimal contact with their audiologists. Subsequently, they show poor self-advocacy skills which impacts their abilities to improve their daily communication. **Conclusions:** There are indications that mild hearing loss can lead to major consequences for the individual. In order for the adolescents to accept their hearing loss and feel accepted by others, it is important that people surrounding them increase their understanding of what it is like to live with mild hearing loss. **Keywords:** qualitative content analysis, minimal/mild hearing loss, adolescents.

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Konsekvenser av mild hörselnedsättning	4
Att vara ung och ha hörselnedsättning	5
Hörselmedvetenhet	5
Uppfattning om omgivningens attityder	6
Omgivningens och stödinsatsers betydelse	6
Familj	6
Skolan	7
Vården	7
Problemformulering & Syfte	8
Metod	8
Urval	8
Rekrytering	8
Deltagare	9
Tabell 1. Översikt på deltagarnas ålder, TMV4 för respektive öra samt om deltagarna använde hörapparat vid intervjutillfället	9
Procedur	9
Metodbeskrivning enligt Graneheim och Lundman (2004)	10
Tillvägagångssätt för föreliggande studie	11
Tabell 2. Exempel från föreliggande uppsats enligt Graneheim och Lundman (2004)	12
Tabell 3. Exempel på hur meningsenheter har analyserats fram till samma tema	13
Forskningsetiska överväganden	13
Resultat	14
Hörselmedvetenhet	15
Självbild	17
Kommunikation	19

Skolprestation.....	20
Framtidstankar.....	22
Omgivning.....	23
Hörselvård.....	26
Stigmatisering.....	28
Temata.....	30
Tabell 4. Resultattabell över temata och kategorier som analyserats fram.....	31
Diskussion.....	31
Metoddiskussion	31
Intervjuguide och semistrukturerad intervju.....	31
Deltagare.....	31
Innehållsanalys.....	32
Skapa kategorier och temata.....	32
Subjektiv tolkning.....	33
Tillförlitlighet, giltighet och överförbarhet.....	33
Resultatdiskussion.....	34
Att dölja sin hörselnedsättning.....	34
Strategier.....	34
Konsekvenser.....	35
Skola.....	37
Hörselvård.....	37
Mående.....	38
Kliniska implikationer och framtida forskning.....	39
Slutsats.....	39
Tack.....	40
Referenslista.....	41
Bilagor:.....	43
1. Informationsbrev till föräldrar.....	43

2. Informationsbrev till ungdomar.....	47
3. Intervjuguide.....	50

Inledning

Det råder idag ingen konsensus om de utmaningar som ungdomar med mild hörselnedsättning möter. Det finns studier som visar att även en mild hörselnedsättning som definieras mellan 20-40 dB HL kan leda till stora svårigheter i inläringen och psykiska hälsan (Bess, Dodd- Murphy & Parker, 1998; Lieu, 2013). Exempelvis fann Bess et al. (1998) att barn med lättare grader av hörselnedsättning hade signifikant sämre självförtroende än barn med normal hörsel. Genom att redogöra för hur ungdomar själva upplever sin hörselnedsättning vill vi bidra med ökad förståelse för hur det är att leva med ensidig eller dubbelsidig mild hörselnedsättning. Vi vill lyfta fram ungdomars upplevelser om hur vardagsliv, skolgång samt sociala relationer påverkas av hörselnedsättningen. Det är kliniskt relevant för audionomer att veta mer om vad ungdomar med mild hörselnedsättning upplever för att mer effektivt kunna hjälpa dem utifrån deras behov.

Bakgrund

Konsekvenser av mild hörselnedsättning

För att definiera mild hörselnedsättning utgår vi uppsatsförfattare från Bess et al. (1998) som i sin definition av mild hörselnedsättning inkluderar; mild bilateral hörselnedsättning-tonmedelvärde (TMV4) 0,5, 1,0, 2,0, 4,0 kHz mellan 20-40 dB HL, ensidig hörselnedsättning-TMV4 0,5, 1,0, 2,0, 4,0 kHz, sämre än eller lika med 20 dB HL eller tontrösklar sämre än 25 dB HL vid två eller fler frekvenser över 2,0 kHz i det drabbade örat.

Walker, Spratford, Ambrose, Holte och Oleson (2017) menar att det saknas aktuell forskning om vilka konsekvenser mild hörselnedsättning får för ungdomar. En orsak till detta kan enligt författarna vara att det tidigare fanns en uppfattning om att barn med denna grad av hörselnedsättning inte riskerar att försenas i den språkliga utvecklingen eller möta några större svårigheter orsakade av sin hörselnedsättning (Walker et al., 2017).

Enligt Lieu (2013) riskerar barn med mild hörselnedsättning både försenad talspråksutveckling och inläringssvårigheter. Lieu (2004) har visat att barn med mild

hörselnedsättning presterade sämre i mätningar av verbala förmågor än normalhörande. Däremot fanns inga signifikanta skillnader i läs-och skrivförmågor. Vidare visar Lieu (2004) resultat som tyder på att barn med mild hörselnedsättning uppvisar sämre taluppfattning i buller än normalhörande. Även barn med ensidig hörselnedsättning presterar sämre på taluppfattningstest oavsett om talsignalen presenterats till det bättre eller sämre örat. Dessa ovannämnda studier visar på att empirin ofta är inkonklusiv både vad gäller perceptuella och kognitiva förmågor. Enligt Lewis (2014) är det genom att belysa ungdomarnas egna perspektiv som vi kan lära oss att hantera deras svårigheter i enlighet med deras behov, särskilt då det föreligger blandade forskningsresultat.

Att vara ung och ha hörselnedsättning

De flesta människor upplever tonåren som en mer eller mindre svår tid. Det är en tid då ungdomen både ska utveckla en uppfattning om sig själv och bygga upp en känsla av tillhörighet, vilket gör relationen med jämnåriga viktig (English, 2012). Självbilden påverkas ofta av kompisars uppfattning om till exempel yttre faktorer (Warner-Czyz, Loy, Evans, Wetsel & Tobey, 2015). Läger man till en hörselnedsättning under denna period så är det enligt English (2012) inte konstigt om utmaningen i att utveckla en identitet ökar ytterligare. Warner-Czyz et al. (2015) menar att ungdomar med hörselnedsättning ofta har låg självkänsla eftersom de uppfattar sig själva som annorlunda, särskilt om de är i behov av att använda hörseltekniska hjälpmedel. Konsekvensen blir inte alltför sällan att ungdomarna avstår från att använda sina hjälpmedel vilket kan bero på behovet att passa in (Warner-Czyz et al., 2015). De kommunikativa fördelarna anses inte överväga den sociala och emotionella kostnaden av att vara annorlunda (Nelson Crowell, English, McCarthy & Elkayam, 2005).

Hörselmedvetenhet

Hörselmedvetenhet har i denna studie definierats som ett paraplybegrepp där ungdomens kunskap och förståelse för sin hörselnedsättning ingår (för definition av Hörselmedvetenhet, se s.15). När en ungdom med hörselnedsättning är hörselmedveten, det vill säga har kunskap om sina behov samt hur man hanterar problem man möter på grund av hörselnedsättning, kan

ungdomen vara mer självbestämmande. Detta brukar man kalla att ungdomen har god förmåga att representera sig själv, eller har så kallade self-advocacy skills (Schreiner, 2007). Schreiner (2007) menar att dessa så kallade self-advocacy förmågor både har kort-och långsiktiga effekter på social och akademisk framgång hos barn med hörselnedsättning. Detta eftersom god förmåga att representera sig själv möjliggör att man kan påverka sin vardag och därmed minska diverse negativa konsekvenser till följd av hörselnedsättningen (Schreiner, 2007).

Uppfattning om omgivningens attityder

Enligt Héту (1996) är det inte ovanligt att individer med hörselnedsättning försöker dölja sin funktionsnedsättning så långt det går. Detta beror enligt författaren på en rädsla för att uteslutas ur den sociala gemenskapen och en ovilja att inte leva upp till den standard som definierar en “normal person”. Ett stigma definieras enligt Héту (1996) som ett “skamligt drag” som leder till att individen anses vara underlägsen. Stigmatisering betyder att individen behandlas som annorlunda från omgivningen. Till följd av detta väljer många individer med hörselnedsättning att isolera sig för att undvika situationer där deras hörselsvårigheter synliggörs.

Omgivningens och stödinsatsers betydelse

För att ungdomar med hörselnedsättning ska klara av tonårsperioden med självkänslan och självbilden intakt är det enligt forskare viktigt att så tidigt som möjligt ge barnet samt barnets familj och vänner kunskap om hörselnedsättningen (English, 2003; Nelson Crowell et al., 2005). Självkänsla utvecklas huvudsakligen från två saker: när de viktigaste personerna i vårt liv “ser” och “erkänner” oss som vi är, och när man möter och bekräftar barnet istället för att bedöma och värdera. Det är också viktigt att nätverket omkring hjälper barnet att skapa en positiv attityd till hörselnedsättningen för att på så sätt öka acceptans för hörselnedsättningen. Att kunna acceptera sig själv, som man är, med den funktionsnedsättning man har, är betydligt mer uppnåeligt när barn och ungdomar kan prata med stödjande vuxna (English, 2003; Nelson Crowell et al., 2005).

Familj. Hintermair (2006) lyfter fram familjens betydelse för barn med hörselnedsättning och menar att ett barns positiva självbild, hörselmedvetenhet och förmåga att representera sig själv beror på den familj barnet växer upp i. Därför menar Hintermair (2006) att man alltid måste

börja med att stärka familjen. Det är först när familjen är stärkt med kunskap och positiv attityd till hörselnedsättningen som barnet kan uppmuntras till att utveckla sina förmågor och bli självbestämmande. Denna process måste enligt författaren börja tidigt. Diagnos av en hörselnedsättning är en kritisk livshändelse och det är enligt Hintermair (2006) känt att föräldrar i samband med detta kan uppleva mycket stress.

Skola. Lieu (2013) menar att det är mer sannolikt att barn med lättare grader av hörselnedsättning misslyckas akademiskt och behöver mer stöd från specialpedagoger jämfört med sina jämnåriga normalhörande. Tharpe (2016) har funnit att barn med mild hörselnedsättning har signifikanta svårigheter att uppfatta tal i buller. Effekten av dålig ljudmiljö är att barn med hörselnedsättning behöver anstränga sig mer för att höra och lyssna än vad normalhörande barn behöver. Denna ansträngning kostar energi, vilket lämnar mindre energi över till andra uppgifter som till exempel att ställa frågor eller anteckna samt till förståelse och inläring. Denna extra ansträngning kan också bidra till att barn med mild hörselnedsättning upplever sig vara mer trötta och stressade än normalhörande barn (Kumari & Bhatt, 2014; Tharpe, 2016).

Hörselvård. Enligt English (2012) spelar audionomen som möter ungdomar med hörselnedsättning en oerhört stor roll vad gäller utvecklingen av ungdomens självbild och mående. Författaren menar att audionomer måste lägga mindre fokus på att prata om hörseltekniska hjälpmedel och istället lägga mer fokus på att lyssna aktivt. English (2012) menar att genom att lyssna mer aktivt kan audionomen bygga en relation som möjliggör för ungdomen med hörselnedsättning att känna sig trygg. Denna relation kan användas för att hjälpa ungdomen att utveckla en kunskap och förståelse för sin egen situation. Vidare menar författaren att en sådan plattform tillsammans med bra stöd och god kunskap om hörselnedsättningen hos familjen skapar goda förutsättningar för ungdomen att också bygga upp en bra hörselmedvetenhet. Det är enligt författaren viktigt att audionomer tar sina roller på allvar när det gäller att skapa förutsättningar både för barnet och familjen då det leder till en positiv attityd till hörselnedsättningen (English, 2012).

Problemformulering & Syfte

Enligt tidigare forskning kan även mild hörselnedsättning leda till stora konsekvenser för individen (Bess et al., 1998). Enligt vår kännedom saknas det studier som lyfter fram ungdomarnas egna upplevelser av att leva med mild hörselnedsättning. Syftet med föreliggande studie är att redogöra för ungdomars egna upplevelser av hur det är att leva med mild hörselnedsättning genom att utföra kvalitativ innehållsanalys på transkriberade intervjuer. Denna studie syftar även till att öka kunskapen för vilka svårigheter ungdomar med mild hörselnedsättning upplever vilket kan vara viktigt för hörselvården att använda i mötet med ungdomarna.

Metod

Urval

All insamling av data, det vill säga rekrytering av deltagare, genomförandet av intervjuer och transkribering av intervjuer, utfördes inte av uppsatsförfattarna av föreliggande uppsats. Författare av föreliggande uppsats fick till handa denna information i syfte att utföra en kvalitativ innehållsanalys av intervjumaterialet. Insamling av data gjordes 2015. Inklusionskriterier vid rekrytering var att ungdomarna skulle vara mellan 13-19 år, de skulle gå integrerat i vanlig skolklass samt ha mild hörselnedsättning. Deltagaren kunde ha ensidig eller dubbelsidig hörselnedsättning men hade individen dubbelsidig hörselnedsättning skulle den klassificeras som mild. Deltagarnas användningsgrad av hörapparater var inte ett inklusionskriterium.

Rekrytering

Informationsbrev (se bilagor) skickades till Audiologiska avdelningen vid Lunds Universitetssjukhus samt till Hörselvården på Blekingesjukhuset. I Lund ansvarade tre stycken barnaudionomer för att dela ut informationsbrev till de som uppnådde kriterierna för studien. På hörselvården i Blekinge var det en hörselpedagog som ansvarade för utdelning av

informationsbrev. Barnaudionomerna och hörselpedagogen ansvarade för rekryteringen. Sammanlagt 25 ungdomar fick inbjudningsbrev och fem av dessa ungdomar tackade ja till att medverka i studien. Slutligen intervjuades fem ungdomar. Demografisk och audiologisk data hämtades från ungdomarnas journaler.

Deltagare

Fem ungdomar i åldrarna 14-18 deltog i studien. TMV4 i höger respektive vänster öra för dem med dubbelsidig hörselnedsättning var minst 20 dB HL och max 44 dB HL. För dem med ensidig hörselnedsättning var TMV4 minst 59 dB HL och max 72 dB HL. Samtliga deltagare har mött en audionom och har fått hörapparater utprovade men användningsgraden varierar hos deltagarna.

Tabell 1. Översikt på deltagarnas ålder, TMV4 för respektive öra samt om deltagarna använde hörapparat vid intervjutillfället.

Kod	Ålder vid intervjutillfället	TMV4 för respektive öra	Hörapparat vid intervjutillfället
1	17 år, 11 mån	Hö: 31 Vä: 38	Två hörapparater
2	18 år, 9 mån	Hö: 8 Vä: 59	Ingen hörapparat
3	14 år, 11 mån	Hö: 43 Vä: 44	Två hörapparater
4	16 år, 6 mån	Hö: 72 Vä: 2	En hörapparat
5	14 år, 10 mån	Hö: 28 Vä: 20	Ingen hörapparat

Procedur

De semistrukturerade intervjuer som ligger till grund för föreliggande uppsats genomfördes tidigare, som en del av ett annat forskningsprojekt, med ungdomar med mild hörselnedsättning. Forskningsprojektet hette *Fröken – vad sa du? Skolprestation, välmående och egna erfarenheter hos tonåringar (13-19 år) med ensidig respektive dubbelsidig mild hörselnedsättning* och finansierades av Sunnerdahls handikappfond. En semistrukturerad intervju

innebär att alla deltagare får samma huvudfrågor och fördelen med detta är att alla behandlas lika, samtidigt som intervjun till viss del formas utifrån deltagarens svar (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006)

Vid intervjun användes en intervjuguide för att få fram material som till viss del berör samma ämnen för alla deltagarna och för att inte missa något ämne för någon individ (se bilaga 3 för huvudforskningsfrågorna i intervjuguiden). Intervjuguiden syftade till att undersöka ungdomars egna upplevelser av hörselnedsättning och skola utifrån self-advocacy skills. Det togs upp frågor om exempelvis ungdomarnas egna kunskap och förståelse för sin hörselnedsättning, om deras identitet och deras relation till omgivningen. Deltagarnas upplevelser fick dock styra riktningen av intervjun. Intervjuguiden utformades med inspiration av artikeln *Conducting qualitative research in audiology: A tutorial* (Knudsen et al., 2012). Intervjuerna ljudinspelades och transkriberades ortografiskt därefter, dock inte av oss. Intervjuerna var mellan 1,5- 2,0 timmar långa och det transkriberade materialet var mellan 30-90 datorskrivna sidor.

Inom ramen för denna studie utfördes en kvalitativ innehållsanalys på de fem transkriberade intervjuerna. Inom kvalitativ innehållsanalys kan man arbeta med induktiv metodik och deduktiv metodik. Vid deduktiv metodik utgår man från teorier som via undersökning prövas mot verkligheten. I denna studie används dock induktiv metodik som innebär att man arbetar förutsättningslöst utifrån det insamlade materialet snarare än någon teori eller modell (Denscombe, 2010). Under analysens gång användes en iterativ process där uppsatsförfattarna bearbetade materialet flera gånger.

Metodbeskrivning enligt Graneheim och Lundman (2004). En kvalitativ innehållsanalys utfördes i enlighet med Graneheim och Lundman (2004) som beskriver metoder för att finna det latenta och manifesta budskapet i intervjumaterial. Att beskriva de synliga och uppenbara delarna av textinnehåll kallas för analys av manifest innehåll. Att undersöka samband inom texten involverar en tolkning av den underliggande betydelsen och detta kallas latent innehåll.

Metoden innebär att man först bryter ner en större textmassa (transkriberat material) i *meningsenheter* som kan innehålla en eller flera satser. Meningsenheten blir till en *kondenserad* mening, vilket innebär att textmassan minskar och blir mer lätthanterlig men innehållet förblir

opåverkat. Därefter görs en kortfattad tolkning av de kondenserade meningarna genom att de förses med varsin kod. Sedan görs en *aggregation* av innehållet vilket innebär att man genom att analysera koderna och hitta mönster, sorterar dessa i olika kategorier. Dessa kategorier formuleras av forskaren och innebär ett stort arbete. Alla koder ska tillhöra en viss kategori. Slutligen kan kategorierna leda till, eller inducera, de temata (latent innehåll) som sammanbinder allt material (se tabell 2 för exempel på analysprocess) (Graneheim & Lundman, 2004).

Tillvägagångssätt för föreliggande studie. Först läste vi uppsatsförfattare de fem transkriberade intervjuerna var för sig. Ett fåtal delar av de transkriberade materialet som inte ansågs vara tillräckligt relevant för ämnet togs inte med i analysen. Exempel på detta är:

Kod 3. “Ja, alltså så här, det är sjukt mycket. Man måste ha nästan A i allting. Inte A i allting, men åtminstone B i allting. För man tänker att A är värd 20,0, B 17,5. Så har man B i allting så får man 17,5. För det är att dem plussar ihop alla, sedan går man dem med det med ett x antal poäng, och sedan delar dem det.”

Det fetmarkerade analyserades medan resten av meningen togs bort på grund av brist på relevant information för syftet. Det säger oss ingenting om ungdomens svårigheter i skolan medan det fetmarkerade innehållet visar på en viss upplevelse av stress “(..) det är sjukt mycket”.

Kodning av meningsenheter utförde vi uppsatsförfattare först för alla intervjupersoner för att lättare se sammanhang. Genom att hitta mönster och etablera samband mellan olika koder skapades kategorier utifrån gemensam diskussion och tolkning av textmassan mellan uppsatsförfattarna. Enligt Graneheim och Lundman (2004) ska en kod inte kunna placeras i mer än en kategori. Undantag finns då man arbetar med mänskliga upplevelser vilket så är i detta fall. Upplevelser, känslor och tankar om olika livshändelser kan vara nära relaterade till varandra och därför kan en kod passa in i mer än en kategori. För att lättare kunna placera koderna skrevs definitioner för varje kategori. Definitionerna togs fram utifrån diskussioner mellan uppsatsförfattarna om centrala mönster som upprepas i innehållet. Uppsatsförfattarna analyserade fram åtta kategorier och utifrån detta härleddes två centrala temata (se tabell 3 för hur meningsenheter har analyserats).

Uppsatsförfattarna utförde alla delar av denna innehållsanalys gemensamt. När det uppstod oenighet kring vilket innehåll som passade in i vilken kategori, löstes detta genom att vi försökte spåra tillbaka till våra argument om vilka koder som passade in i olika kategorier. Ofta gjordes det också jämförelser mellan kategorierna och det transkriberade materialet för att diskutera fram vilket innehåll kategorierna mest återspeglade. Vi kunde oftast hålla med varandras argument eftersom vi hade ett gemensamt mål som var att få fram vad ungdomarna verkligen ville säga.

Tabell 2. Exempel från föreliggande uppsats enligt Graneheim och Lundman (2004).

Meningsenhet	Kondenserad mening	Koder	Kategori	Tema
<p><i>Intervjuare: Hur tycker du att det känns att prata om dina hörapparater?</i></p> <p>Ungdom: "Inga problem."</p>	Inga problem att prata om hörapparater.	Acceptans En del av jaget	Självbild	Individens upplevelser om sig själv och sin hörselnedsättning
<p><i>Intervjuare: Tror du att din familj tänker på att, eller dina föräldrar då, att du har en hörselnedsättning?</i></p> <p>Ungdom: "Ja, alltså oftast om det är stökig miljö så övergår dem till att prata teckenspråk utan att liksom säga, utan att jag har sagt något."</p>	Familj tecknar vid stökig miljö utan tillsägning.	En del av kommunikation en Förståelse Stöd Barnet i fokus	Omgivning	Individens upplevelser om nätverket omkring

Tabell 3. Exempel på hur meningsenheter har analyserats fram till samma tema.

Meningsenhet	“Att folk förstår mer vad det innebär. Det är ingen som vet nånting, alltså om hörselskada eller någonting”.	“Och förståelsen, det är nog det man saknar mest”.	“Men, sen har jag också kompisar som, dem liksom sätter sig medvetet på en annan plats, utan att liksom säga någonting, och jag uppskattar det väldigt mycket”.	“(.) är det något så brukar det inte vara några problem med att fråga, liksom. Det brukar inte vara något annat än att de säger om det igen”.	“(.) måste säga ”va” , och sen så tillslut, när de inte orkar förklara, så säger de ”äh, men det var ingenting”. Och så missar man någonting som man egentligen ville veta (..)”.
Kondenserad mening	Att omgivningen har kunskap och förståelse om vad det innebär att ha hörselskada.	Saknar att någon förstår hens situation.	Vänner underlättar utan göra stor sak av det.	Inte upplevt problem vid omfrågning. Kan fråga om.	Omgivning orkar inte alltid förklara vid omfrågning, händer att man då missar viktig information.
Koder	Bli förstådd Öka kunskap	Bli förstådd	Stöd Förståelse	Stöd Förståelse	Brist på stöd Oförståelse Okunskap
Kategori	Omgivning				
Tema	Individens upplevelser om nätverket omkring				

Forskningsetiska överväganden

Rekrytering av deltagare skedde år 2015 och data insamlades inom ramen för ett större forskningsprojekt som heter *Fröken – vad sa du? Skolprestation, välmående och egna erfarenheter hos tonåringar (13-19 år) med ensidig respektive dubbelsidig mild hörselnedsättning*. Insamling av data, vilket inkluderar intervjuer och transkribering av dessa, utfördes inte av oss utan av en av de projektanställda som är leg. audionom. Projektet har blivit godkänt av Regionala etikprövningsnämnden i Lund (DNR 2014/363). I informationsbrevet till ungdomar och föräldrar beskrevs det att studenter inom ramen för magisterarbeten eventuellt kan

komma att genomföra visst analysarbete för projektet. Intervjudeltagare samt vårdnadshavare gav samtycke till att data analyseras av andra än de som inhämtade det. All data och transkribering av intervjuer, inklusive namn, ålder och kön på fem deltagare har lagrats elektroniskt. Material och resultat behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem. Uppgifterna förvaras säkert så att endast uppsatsförfattare och uppsatshandledare har tillgång till detta. Risken med så få deltagare är att det kan bli integritetskränkande eftersom de lätt skulle kunna identifieras av sig själva eller anhöriga. Avidentifiering har därmed skett för alla data som presenteras i uppsatsen genom att tilldela varje deltagare en kod. Eftersom innehållet behandlar individers personliga upplevelser har det hanterats med känslighet.

Resultatredovisningen i föreliggande uppsats består till stor del av citat från ungdomarnas intervjuvar. I två av dessa citat var innehållet för genomskinligt och har därför justerats för att inte röja personlig identitet.

Resultat

Först följer en sammanfattning av resultatet. Därefter följer grundlig resultatredovisning utefter kategorier som har arbetats fram genom innehållsanalys av intervjumaterialet.

Resultatredovisningen är i stort sett uppbyggd av citat från ungdomarnas intervjuvar. Av hela det transkriberade materialet, från de fem ungdomarna, valde vi uppsatsförfattare ut 249 meningsenheter för att citera ungdomarna. Av dessa 249 citat är 61 citat med i resultatredovisningen vilka har blivit numrerade både utefter antal citat och utifrån ungdomarnas koder.

I stort sett visar resultatet att trots mild hörselnedsättning upplever de fem ungdomarna att hörselnedsättningen leder till stora konsekvenser i vardagen. Majoriteten av ungdomarna upplever stress och oro över att inte klara av skolan på grund av hörselnedsättningens begränsningar. Resultatet visar även att ungdomarna döljer sin hörselnedsättning för att de inte vill verka annorlunda i relation till andra som inte har hörselnedsättning. Därutöver verkar ungdomarna samt omgivningen omkring dem ha förhållandevis lite kunskap om hörselnedsättning och dess konsekvenser. En av ungdomarna avviker dock från majoriteten på

följande sätt; uppger sig vara hörselmedveten, upplever mycket stöd från omgivningen och verkar acceptera sig själv som ungdom med hörselnedsättning.

Efter kodningen började vi uppsatsförfattare att analysera vilka koder som hade något gemensamt och grupperade dessa. Koder som till exempel "brist på stöd från familj" och "oförståelse hos omgivningen" är koder som har med omgivningen att göra, därmed behövde vi skriva en rubrik för denna gruppering, och definierade kategorin *Omgivning*. Kategorierna definierades av oss uppsatsförfattare ur textmaterialet.

Hörselmedvetenhet

Denna kategori inkluderar ungdomarnas beskrivningar av kunskap och förståelse för sin hörselnedsättning. Har ungdomen kunskap om till exempel typ och grad av hörselnedsättning och kan förklara vad det innebär att ha mild hörselnedsättning visar det på att man har hörselmedvetenhet. Här inkluderas även förmågan att påverka kommunikationen i sin vardag eftersom man har kunskapen och kan använda den (self-advocacy skills).

Resultatet visar generellt på låg hörselmedvetenhet med undantag av en ungdom som upplever sig vara hörselmedveten. 4 av 5 ungdomar har bristande kunskap och förståelse för sin hörselnedsättning. Samtliga ungdomar visar viss kunskap om samband mellan hörselnedsättning och de svårigheter de upplever men i endast ett fall är detta formell kunskap som de fått från någon/någonstans. 2 av 5 ungdomar beskriver hur det är att ha hörselnedsättning för andra genom att berätta om sina hörapparater, deras förståelse för sin situation grundas i att de behöver använda hörapparater.

Citat 1, Kod 3. *"Alltså, typ att hörapparaterna alltså är hjälpmedel så jag ska höra bättre"*.

4 av 5 ungdomar saknar kunskap om vilken typ eller grad av hörselnedsättning de har och ungdomarna kan inte förklara hur de brukar beskriva för andra vad det innebär att ha en hörselnedsättning. Majoriteten beskriver istället vilka svårigheter som kan uppstå i vardagen.

4 av 5 ungdomar kan inte känna igen, förstå eller förklara sina audiogram och anser sig inte ha mycket kunskap om sin hörselnedsättning. I relation till kunskap om audiogram eller typ och grad av hörselnedsättning, hittade uppsatsförfattarna i 4 av 5 fall svar som liknar nedanstående exempel.

Citat 2, Kod 4. *“Jag är inte säker på vad det är för nånting. Jag har sett det innan men jag hade haft svårt att förklara det”.*

Alla ungdomar är medvetna om sina behov och vad som skulle kunna underlätta kommunikationen i svåra lyssningsituationer. De beskriver att det oftast är de själva som anpassar sig och inte omgivningen. Samtliga ungdomar har utvecklat kommunikationsstrategier som de vant sig vid genom att anpassa sig efter omgivning och situation för att kunna höra och delta i samtal. Alla ungdomar uppger att de, till exempel, kan be om upprepning ibland, men 4 av 5 ungdomar berättar sällan öppet för andra att de har hörselnedsättning och vilka krav detta ställer på kommunikationen.

Citat 3, Kod 3. *“Jag typ frågar vad de sa, eller går närmare när det är svårt att höra för att många pratar”.*

Citat 4, Kod 2. *“Antingen säger jag 'va' eller försöker avläsa. Det blir väldigt mycket att jag tittar på kroppsspråk (..)”.*

Citat 5, Kod 1. *“Man får liksom luta sig närmare så att man hör”.*

4 av 5 ungdomar beskriver att det finns information de saknar kring sin hörselnedsättning och önskar veta mer. 3 av 5 ungdomar visar oro över att hörseln ska försämras; två ungdomar uppger att det hade varit upprörande ifall hörselnedsättningen skulle försämras, och en är osäker på om det överhuvudtaget är möjligt att hörselnedsättningen kan försämras.

Citat 6, Kod 5. *“Kan hörselnedsättningen bli bättre överhuvudtaget, eller blir det bara sämre? Eller kommer jag alltid ha det så här?”*

3 av 5 ungdomar uttryckte en osäkerhet i vem de skulle kontakta vid frågor gällande sin hörselnedsättning.

Citat 7, Kod 2. *Nej, alltså det är väl bara till att ringa till sjukhuset och be om någon expert, örondoktor. Men alltså, ringa de som vet”.*

1 av 5 ungdomar visar till skillnad från övriga fyra att hen är hörselmedveten. Hen har kunskap om sin hörselnedsättning, till exempel grad och typ samt kan tolka och förklara sitt audiogram. Hen upplever sig också ha kunskap om vem hen ska vända sig till vid frågor om hörselnedsättningen, är medveten om vilka strategier som underlättar hörandet och använder dessa i vardagen. Vidare upplever ungdomen att hörapparaterna är till nytta, samt drar samband mellan hörselnedsättning och trötthet på grund av överansträngning.

Citat 8, Kod 1. *“För jag hade, jag tror inte jag hade klarat en vanlig skola utan hörapparater. Och jag har ändå en mild hörselnedsättning”.*

Citat, 9 Kod 1. *“Hörselpedagog som jag har haft sen jag var liten och sen, ja, annars kanske jag bara kan fråga mamma om det är något, men jag vet vart jag ska vända mig”.*

Självbild

Denna kategori inkluderar individens upplevelser om sig själv som person, hur man ser på sig själv som individ och hur man ser på sig själv som ungdom med hörselnedsättning. Detta inkluderar beskrivningar av huruvida man accepterat eller förnekat att hörselnedsättningen är en del av jaget. Om man förnekar hörselnedsättningen som en del av sig själv visar det på negativ självbild. 4 av 5 ungdomar angav att de ofta väljer att dölja sin hörselnedsättning. De försöker

aktivt hemlighålla hörselnedsättningen och eventuella svårigheter genom att anpassa sig till omgivningen på olika sätt.

Citat 10, Kod 3. *“Jag vill inte att någon ska se att jag har hörapparater, så jag har alltid håret nedsläppt”.*

Majoriteten uppgav att de så långt det går undviker att berätta om sin hörselnedsättning, både för människor de känner och för nya människor. De vill inte berätta för andra att de har svårt att höra i olika situationer, eller att de behöver stöd och anpassning från omgivningen för att kunna höra bättre. Om det blir svårt att överhuvudtaget delta i samtal, anger majoriteten att de kan be om upprepning, men inte särskilt ofta.

Citat 11, Kod 3. *“Alltså när man har sagt 'va' tre gånger, så brukar jag bara typ le och nicka eller någonting”.*

Citat 12, Kod 4. *“Jag brukar inte tycka om att berätta om att ha hörselnedsättning, för att det, det är väl någonting som har gett mig lite problem med att ha nedsatt hörsel ibland. Jag brukar mest bara låtsas som om att jag inte har den”.*

3 av 5 ungdomar angav att de ser sig själva som och vill vara som “normal” ungdom. De uppger också att de är medvetna om vilka konsekvenser hörselnedsättningen utgör i deras liv.

Citat 13, Kod 3. *“I den åldern jag är i nu, så vill man helst vara som alla andra, och då vill man ju inte höra dåligt och så”.*

Detta resultat, och flera liknande yttranden visar att majoriteten ofta tänker på att de inte vill vara annorlunda. Man försöker anpassa sig genom att exempelvis ha håret nedsläppt för att hörapparaterna inte ska synas. 4 av 5 ungdomar nämner också att de ibland låtsas om att de inte

har hörselnedsättning, märker oftast inte av/glömmer bort den, eller att de känner att de bara måste leva vidare utan att tänka på det.

Citat 14, Kod 4. *“Jag brukar mest bara låtsas som om att jag inte har den”*.

Citat 15, Kod 5. *“Ibland kan jag vara jätteirriterad på den. Och ibland, så märker jag inte alltid av den”*.

I motsats till ovanstående exempel har 1 av 5 ungdomar angivit upplevelser om att hörselnedsättningen uppfattas som att det är en del av identiteten och att det inte finns något kring hörselnedsättningen som är upprörande.

Citat 16, Kod 1. *“Det är en del av mig, så är det liksom”*.

Kommunikation

I denna kategori inkluderas upplevelser om hur det fungerar att höra och lyssna, till exempel vilka situationer det är svårt att höra i och när man upplever begränsningar i vardagslivet (fritidsintressen, skola, jobb) till följd av hörselnedsättning. När man är medveten om sina kommunikativa svårigheter hamnar det under denna kategori. Om man gör/inte gör något åt dessa svårigheter hamnar det under kategorin Hörselmedvetenhet.

Samtliga ungdomar beskriver situationer som de upplever vara särskilt svåra att höra i och tillfällen då det är svårt för dem att delta i kommunikationen med andra. Detta gäller miljöer där det är många som pratar samtidigt och där det är buller omkring. Det gäller också tillfällen i skolan då det är stora grupper av ungdomar i samma klassrum samt när lärare som inte är medvetna om hörselnedsättningen till exempel pratar väldigt fort eller vänder sig mot tavlan under föreläsningar.

Citat 17, Kod 5. *“Ja, när det är samlingar, och många drar i stolar och ska sätta sig ner, och läraren börjar prata innan alla är liksom tysta. Och om läraren sen vänder sig om, och står mot tavlan, så är det oftast lite sådär svårare att höra (..)”*.

4 av 5 ungdomar upplever sig ofta gå miste om viktig information som krävs för att förstå sammanhanget och vara aktiv i samspelet, vare sig det är hemma, i skolan eller när de umgås med vänner.

Citat 18, Kod 2. *“(..) när man varit i restaurang med kompisar och de har pratat och man känner att man inte hör, och då missar man väldigt mycket. Det kan vara bara några ord, och så har man missat hela poängen”*.

4 av 5 ungdomar upplever att hörselnedsättningen i svåra akustiska förhållanden kan begränsa deras delaktighet i fritidsaktiviteter (exempelvis simning och ridning).

Citat 19, Kod 4. *”Jag har hållit på med cykling ett tag och det var väldigt svårt när man var ute i vinden(..). För det blåste oftast, och man kunde inte höra ett ord vad dem sa (..) så det var fullständigt katastrofalt för min del”*.

1 av 5 ungdomar uppger till skillnad från övriga fyra ungdomar att hen inte anser sig vara hindrad av sin hörselnedsättning vad gäller fritidsintressen.

Citat 20, Kod 1. *“(..) nej jag kommer inte komma på något som jag inte har gjort för hörselnedsättningen”*.

Skolprestation

I denna kategori inkluderas upplevelser, tankar och känslor om hur det allmänt går i skolan och hur man presterar i skolan när man har mild hörselnedsättning. Det ingår även upplevelser av stress, oro samt att vara ledsen, rädd och nervös över betyg och skolans krav.

Även fysiologiska besvär inkluderas, till exempel när hörselnedsättningen är så ansträngande under skoldagen att det leder till trötthet och huvudvärk.

Samtliga ungdomar beskriver upplevelser, tankar och känslor om hur det är att gå i skolan och att prestera i skolan när man har hörselnedsättning.

Citat 21, Kod 2. "Alltså jag hörde knappt någonting, alltså överhuvudtaget. Och då hade vi grupp, eller så här diskussion, jag är så osäker när jag inte hör, så jag babblade, och folk bara tittade på mig, jag kom helt ur samtalsämnet (..)"

4 av 5 ungdomar berättar om upplevelser av rädsla och oro över att inte kunna nå upp till kraven i skolan. Samtliga ungdomar upplever stress över att uppnå bra betyg trots hörselnedsättning. 2 av 5 ungdomar har uppgett att de ofta är nedstämda och gråtfärdiga på grund av skolstress.

Citat 22, Kod 5. "Om det är någon samling där jag inte frågar läraren efter lektionen, att 'jag hörde inte det där', då kan jag få så här 'gud, jag kommer inte klara skolan' (...) Och jag vill, jag vill vara säker på att jag kommer klara gymnasiet. Jag vill vara säker på att jag kommer klara av skolan".

Samtliga ungdomar uppger att de under skoldagen har upplevt besvär såsom huvudvärk, trötthet och koncentrationssvårigheter. De uppger också att de ofta behöver återhämta sig mer än andra. 3 av 5 ungdomar uppger att de tror att dessa besvär har med hörselnedsättningen att göra.

Citat 23, Kod 2. "Men det är väldigt ansträngande om det är väldigt mycket ljud, man ska försöka höra liksom, urskilja, som du säger. Och det kan vara väldigt mycket ansträngande (..)"

Citat 24, Kod 5. "Huvudvärk är pga att jag måste sitta och spänna mig så mycket, och liksom tänka. Och lyssna så himla noggrant för att höra allting (...) Jag blir mycket tröttare, jag orkar inte genom hela samlingarna alltid".

Citat 25, Kod 1. *“Nej, jag brukar klara det fram tills jag kommer hem, men sen så är jag trött ett tag”.*

Framtidstankar

Allt som handlar om ungdomarnas tankar, känslor och funderingar om framtiden och hur hörselnedsättningen skulle kunna påverka deras framtid (utbildning, jobb, intressen) inkluderas här. Resultatet visar att samtliga ungdomar har tankar om hur framtiden kommer att se ut och påverkas av hörselnedsättningen, inom framtiden diskuteras bland annat gymnasiet och framöver.

Citat 26, Kod 5. *“Hur ska det bli sen när jag kommer upp på gymnasiet? Kommer läraren ens förstå det då? Att jag har en hörselnedsättning?”*

4 av 5 ungdomar upplever att de ibland kan oroa sig över vilka typer av jobb de kan få med tanke på sin hörselnedsättning. En av deltagarna tycker till exempel att det hade kunnat vara roligt att arbeta i restaurangmiljö men känner sig osäker på grund av att hen upplever att det är svårt att uppfatta tal i vissa miljöer och det kräver energi att höra med mycket ljud omkring.

Citat 27, Kod 2. *“(..) det är också en tanke, så om det (hörselnedsättningen) verkligen hindrar mig. Mitt hinder då, gör att jag inte kan vara servitris på grund av att det kommer vara mycket ljud. Och det vet jag inte (..)”.*

2 av 5 ungdomar upplever oro över hur pass förstående och accepterande människor i arbetslivet är vid anställning av någon som har funktionsnedsättning.

Citat 28, Kod 3. *“Först och främst är det beroende på vad det är för jobb, om det är några krav på att man inte ska ha några funktionshinder (..) Och hur beredda dem är att hjälpa en själv. För det kanske är så att det är vårt problem, inte deras (..)”.*

Omgivning

Här ingår ungdomarnas upplevelser kring omgivningens stöd och kunskap. Det inkluderar interaktioner som påverkar ungdomen på något sätt, till exempel att individen bemöts på ett särskilt sätt på grund av omgivningens förståelse/oförståelse. Omgivning syftar på alla individer omkring ungdomen, familj, anhöriga, vänner, lärare och skolsköterska (inte hörselvården). Här inkluderas också upplevelser av mobbning.

En central upplevelse 4 av 5 ungdomar har är att föräldrar, familj och vänner inte vet eller kan så mycket om hörselnedsättningen och dess konsekvenser. Samtliga ungdomar anger att det är sällan man pratar om hörselnedsättningen hemma. Det är främst i samband med besök hos hörselvården som det tas upp. 4 av 5 ungdomar upplever att de inte vill eller inte kan prata om sin hörselnedsättning med familj och vänner eftersom att andra inte förstår hur det är att leva med hörselnedsättning. Dessa ungdomar uttrycker en önskan om förståelse från omgivningen.

Citat 29, Kod 2. *“Och förståelsen, det är nog det man saknar mest”.*

Citat 30, Kod 3. *“Alltså jag känner att, dem förstår inte, alltså hur det är”.*

Citat 31, Kod 3. *“Alltså jag har väldigt bra vänner som typ stöttar mig om det är någonting. Men, alltså, det hade varit bra att ha en så här bra vän som också är hörselskadad som, alltså förstår vad man menar lite mer”.*

Citat 32, Kod 4. *“Men dem (familjen) brukar liksom, mest låtsas om som att de inte, som att jag inte, eller brukar inte prata så mycket om det (hörselnedsättningen)”.*

4 av 5 ungdomar upplever att omgivningen ibland kan reagera med irritation eller oförståelse när de blir ombedda att upprepa något eller när det sker missförstånd på grund av hörselnedsättningen.

Citat 33, Kod 4. *“Så jag har, en vän, vars fasters man, tackade mig för pajen, och jag svarade inte. Och min vän blev väldigt, väldigt arg på mig (...). Jag blev väldigt, väldigt ledsen, för att vi hade varit kompisar i flera år, så jag tyckte att hon visste väl vid det laget att jag hörde sämre än vanligt (...) jag kände att hon kunde ha varit mer förstående”.*

Citat 34, Kod 3. *“(.) när man säger 'va', och så säger de det igen, fast man fortfarande inte hör, och sen när man har sagt 'va' tre gånger, så brukar personen bli lite så här smått irriterad (...) så brukar dem typ bara "nej, men det var ingenting”.*

Citat 35, Kod 5. *“Och så försökte han säga det igen, och jag bara 'jag hörde inte'. Och sen så sa han det igen. Och så sa jag, frågade liksom, det jag hörde, frågade 'sa du det?' Han bara "nej, hör du inte, eller ska jag bokstavera? Så började han bokstavera så här, och då blir man ju såklart ledsen”.*

Citat 36, Kod 5. *“(.) jag säger att jag har hörselnedsättning, så kan de liksom skoja med det och säga 'Vad sa du' eller typ bokstavera orden jättejättehögt (...).”*

4 av 5 ungdomar har gått på hörselträffar för att träffa andra ungdomar med hörselnedsättning. Ungdomarna upplever att det är en accepterande miljö där alla har förståelse för varandra och visar stort stöd.

Citat 37, Kod 3. *“Och det var en mer acceptabel, att alla var likadana, så alla förstod ju”.*

Citat 38, Kod 4. *Alltså, man typ, kände sig alltså som alla andra”.*

Citat 39, Kod 5. *“(..) väldigt skönt att ha någon som också har hörselnedsättning, för då kan de liksom relatera till en att ’jag fattar att det är jättejobbigt’, och att dem tycker inte att det är konstigt att man säger ’va?’”.*

2 av 5 ungdomar upplever att vänner och familj ibland kan erbjuda stöd i vardagen genom att anpassa sig efter hörselnedsättningen, som att till exempel veta vilken sida de ska stå på samt tänka på placering vid matbord och i tv-rum. Det uttrycks en uppskattning när omgivningen anpassar sig utan att behöva nämna hörselnedsättningen.

Citat 40, Kod 3. *“Men, sen har jag också kompisar som, dem liksom sätter sig medvetet på en annan plats, utan att liksom säga någonting, och jag uppskattar det väldigt mycket.”*

1 av 5 ungdomar upplever motsatsen till ovanstående exempel. Hen upplever att omgivningen, särskilt föräldrarna, har tillräckligt med kunskap om hörselnedsättning och får stort stöd kontinuerligt från sin familj i att hantera hörselnedsättningen.

Citat 41, Kod 1. *“Alltså, det är inte så ofta, men det händer någon gång att jag får liksom ’jag hörde inte, kan du säga det en gång till. Eller så. Det brukar inte vara något annat än att de säger det igen’”.*

Citat 42, Kod 1. *“(..) oftast om det är stökig miljö så övergår dem till att prata teckenspråk utan att liksom säga, utan att jag har sagt något”.*

Citat 43, Kod 1. *“Det var också när, jag var liten så, fanns det liksom en attityd att man behövde inte ha hörapparater om man inte hade en grav hörselnedsättning. Så det var liksom mamma som envisades med att man skulle testa och så”.*

Hörselvård

I denna kategori inkluderas individens upplevelser om vilken hjälp (information, råd, samtal) de har fått från hörselvården samt mer specifikt om hur de upplever kontakt och dialog med sina audionomer. Professioner som inkluderas är audionom, öronläkare och hörselpedagog, det vill säga yrkespersoner som är kunniga om hörselnedsättning och hörselvård. Här ingår även individens upplevelser om hur det fungerar att använda hjälpmedel, om man använder, kan hantera och upplever nytta av dem eller inte.

Resultatet visar att samtliga ungdomarna har minimal kontakt med hörselvården. 4 av 5 ungdomar upplever minimalt med stöd från sin audionom medan 1 av 5 ungdomar har upplevt stort stöd från hörselvården trots minimal kontakt i dagsläget. Hen hade ofta och kontinuerlig kontakt med hörselvården i början när diagnosen satts fram till att det började fungera bra i skolan. 3 av 5 ungdomar upplever att det hade varit bra om hörselpedagog pratade om hörselnedsättning i skolan, med lärare och elever för att sprida kunskap.

Citat 44, Kod 5. "Att det kanske är, man hade så här i skolor, att det var någon som gick och pratade om hörselnedsättning så att alla elever riktigt förstår. För det är inte så många elever som verkligen förstår det".

Citat 45, Kod 4. "(.) jag tror jag borde ha hennes telefonnummer eller någonting hemma, som att, om jag känner att jag skulle vilja att hon skulle komma till min klass, och förklarar för dem om hörselnedsättning (.)".

3 av 5 ungdomar har uttryckt en önskan om att kunna prata mer om sina tankar och känslor med audionomer och att de vill ha större delaktighet i samtal och tillfrågas vad de tycker om olika förslag som audionomen lägger fram.

Citat 46, Kod 2. "För det första att de frågar mig hur jag känner (.) Och sen försöka hitta en lösning och prata med mig. Alltså diskutera med mig vad jag känner, vilka saker jag har problem med (.) och så kan de ge fram förslag (.) och därefter så kan jag ge min

uppfattning, och sen om jag har några frågor, frågar jag henne (..) hon ska vara hyfsat neutral, och bara tänka att hon ska vara på min sida (..)”.

2 av 5 ungdomar har uttryckt uppskattning för audionomer som fokuserar på annat än hörselmätningar och hörseltekniska hjälpmedel. De berättar att de vill prata om andra saker än hörapparater med sina audionomer, såsom skola och mående.

Citat 47, Kod 4. “(..) hon intresserar sig liksom mer för annat än bara hörseln, hur det går i skolan och sånt också. Det är väldigt, jag tycker det är väldigt trevligt att hon, de är så engagerade”.

Resultatet visar att 1 av 5 ungdomar upplever nytta av sina hörapparater och använder de dagligen. Resterande fyra ungdomar som har fått hörapparater upplever inte någon nytta och har endast använt hörapparaterna några enstaka gånger.

Citat 48, Kod 1. “Och, ja, hörapparaterna hjälper ju, så att jag tycker att jag hör nästan allting vad folk säger”.

Citat 49, Kod 4. “(..) första hörapparaten brusade väldigt mycket och jag använde den inte så mycket (..)”.

Resultatet visar att 4 av 5 ungdomar upplever svårigheter i att förklara för andra vad det innebär att ha hörselnedsättning. Av dessa fyra ungdomar var det två som fick reda på att de har hörselnedsättning i senare ålder än övriga, och upplever att det är till stor hjälp att ha kännedom om sin hörselnedsättning för att klara av vardagen.

Citat 50, Kod 4. “Och då märkte dem att jag hade hörselnedsättning. En inte så jätteallvarlig, men jag hade ändå en hörselnedsättning. Och det var ju liksom skönt att

liksom istället för att alltid behöva säga 'va', kunde jag säga till dem att 'jag har en hörselnedsättning'".

Citat 51, Kod 5. *"I femman och så funderade jag liksom till och med på om det var värt att leva och vara kvar och sånt. Men, sen när jag fick veta att jag hade hörselnedsättning (..) så kändes allting mycket bättre".*

En av de fem deltagarna och hans familj upplevde att det vid diagnos verkade finnas en särskild attityd hos hörselvården vad gäller hörapparatutprovning vid mild hörselnedsättning.

Citat 52, Kod 1. *"Ja, för hörsel, den som testade min hörsel första gången bara 'nej, det är så lite, så det behövs inte'. Och jag tror jag inte hade klarat av en vanlig skola utan hörapparater".*

Stigmatisering

Under denna kategori samlas alla upplevelser av att man känner sig annorlunda behandlad jämfört med individer utan hörselnedsättning. Här ingår beskrivningar av att man upplever sig vara stigmatiserad (utmärkt som avvikande), och försöker därför dölja sin hörselnedsättning på grund av rädsla att uppfattas som annorlunda.

Vad gäller stigmatisering är det 1 av 5 ungdomar som inte ger uttryck för att ha blivit annorlunda behandlad eller ha känt sig utanför på grund av sin hörselnedsättning. Däremot kände sig resterande fyra ungdomar annorlunda behandlade än människor som inte har hörselnedsättning. De känner sig ofta utanför och uteslutna ur gemenskapen.

Citat 53, Kod 3. *"Och nu, så fort man är annorlunda, så typ går alla ifrån en. Jag tyckte det var pinsamt att ha den här hörluren och den dosan. Eftersom jag var mobbad så var jag rädd att folk skulle tycka att jag var annorlunda. Och man vill inte vara annorlunda när man är tonåring, man vill vara precis som alla andra".*

3 av 5 ungdomar upplever farhåga för att visa att de har hörselnedsättning eller hörapparat på grund av tidigare erfarenheter av annorlunda bemötande.

Citat 54, Kod 5. *“I början, när jag precis hade fått det, tyckte jag att det var jättepinsamt, jag ville inte säga det till någon (...). Jag tror det är för att jag har varit så osäker på mig själv på grund av att jag blev kallad dum och sånt. Att jag inte riktigt kanske alltid vågar säga att jag har en hörselnedsättning för att vissa svarar så dumt på om man säger något sånt”.*

Citat 55, Kod 4. *“Jag brukar ha mitt hår väldigt nedsläppt när jag har hörapparaten i, så brukar jag inte ha det uppsatt (...) om jag skulle haft det uppsatt när jag hade hörapparat, så skulle antagligen någon kommentera på det ganska mycket”.*

2 av 5 ungdomar har upplevt mobbning samt att andra retas, säger elaka skämt eller nedvärderande kommentarer.

Citat 56, Kod 3. *“Alltså jag försöker hålla det så hemligt som möjligt, för när jag gick på den där förra skolan, så var det två stycken som brukade reta mig”.*

Citat 57, Kod 5. *“Jag var mobbad i skolan, och jag var inte så här godkänd, och det var dels på grund av att jag sa ’va’ hela tiden, jag blev liksom kallad ’dum’ och ’korkad’”.*

2 av 5 ungdomar uttrycker att attityden gentemot hörapparater förändrats med åldern och att fördomar verkar växa fram. När de var barn tyckte deras jämnåriga att hörapparater var något häftigt, idag ser man det som något annorlunda på ett negativt sätt. Eftersom hörselnedsättning inte är synligt anger en av dessa två ungdomar att omgivningen ibland ser hörapparater som någonting som man använder för att man vill ha uppmärksamhet.

Citat 58, Kod 2. *“Alltså när jag var liten så tror jag faktiskt att det (hörselnedsättningen) var ganska positivt för man sa det och då tyckte man ’wow, vad coolt’ liksom. Det var min coolhetsgrej, snarare än något ’va? Men är du döv, oj’. Man skulle visa vilka nya färger (hörapparaterna) man hade fått och allting”.*

Citat 59, Kod 4. *“Jag vill inte liksom ha hörapparat för att få uppmärksamhet, så jag vill inte att någon ska tro att jag får det (uppmärksamhet) för det blir bara jobbigt.”*

2 av 5 ungdomar upplever av omgivningen en typ av specialbehandling eller särbehandling som känns som annorlunda bemötande eller uppfattas som att de behöver mer hjälp än normalhörande.

Citat 60, Kod 3. *“Alla andra brukar, direkt när man har sagt att man har hörselnedsättning, så brukar de alltså ’åh, men då måste du sätta dig här’. Man brukar bli helt så här särbehandlad i såna situationer (...).”*

Citat 61, Kod 4. *“Det är ofta lärare och sånt, och man märker ibland att ens familj kanske säger ’åh nämen, du får sätta dig här’, så att man får redan utpekade platser för var man ska sitta någonstans. Och dem brukar alltid tala extra tydligt med en och sånt. Jag, det är väl bra i sig, men jag brukar känna att jag blir liksom lite speciellt behandlad, och på det viset tycker jag inte om det så mycket. Och det är lite svårt att säga till dem att ’vänligen behandla mig som en vanlig person’.”*

Temata

Baserat på analyserna ovan har två övergripande temata identifierats, *Individens upplevelser om sig själv och sin hörselnedsättning* och *Individens upplevelser om nätverket omkring*. Dessa temata har vi kunnat urskilja som det latent budskapet i ungdomarnas beskrivningar. De är baserade på åtta kategorier som är det manifesta innehållet. I tema 1, *Individens upplevelser om sig själv och sin hörselnedsättning* inkluderas fem kategorier,

Hörselmedvetenhet, Självbild, Kommunikation, Skolprestation och Framtidstankar. I tema 2, Individens upplevelser om nätverket omkring inkluderas tre kategorier, *Omgivning, Hörselvård och Stigmatisering* (se tabell 4).

Tabell 4. Resultattabell över temata och kategorier som analyserats fram.

<p>Tema 1:</p> <p>Individens upplevelser om sig själv och sin hörselnedsättning</p>	<p>Kategorier:</p> <p>Hörselmedvetenhet Självbild Kommunikation Skolprestation Framtidstankar</p>
<p>Tema 2:</p> <p>Individens upplevelser om nätverket omkring</p>	<p>Kategorier:</p> <p>Omgivning Hörselvård Stigmatisering</p>

Diskussion

Metoddiskussion

Intervjuguide och semistrukturerad intervju. Den intervjuguide som har använts kan mycket väl ha påverkat utfallet eftersom analysen utfördes på det transkriberade materialet som är baserat på intervjuguiden. Vår uppfattning är dock att den har varit väl genomarbetad och berör ämnesområden som är viktiga för vårt syfte. Den semistrukturerade intervjuformen ger ett jämförbart bedömningsunderlag då den bygger på en rad huvudfrågor som ställs till samtliga deltagare. Utöver dessa huvudfrågor väljer sedan intervjuaren följdfrågor som bygger på den information som deltagaren ger (DiCicco & Crabtree, 2006). Denna intervjuform anser vi är lämplig för föreliggande uppsats eftersom ungdomarnas delaktighet är viktig.

Deltagare. Denna innehållsanalys har utförts på intervjumaterial bestående av fem deltagare. Det låga deltagarantalet påverkar inte tillförlitligheten då syftet med en kvalitativ ansats är att beskriva den verklighet som denna grupp människor upplever och inte att uppnå

statistisk generaliserbarhet. Enligt Graneheim och Lundman (2004) kan man i en kvalitativ studie välja deltagare som man tror har mycket att berätta om det område man undersöker. Dock finns alltid risken med så få deltagare att de kan kännas igen av sig själva eller anhöriga. I denna studie har vi därför valt att hantera all data med stor känslighet och utan att lämna ut någon personlig information.

Innehållsanalys. Enligt Elo et al. (2014) är det viktigt att all data representerar deltagarnas information och att tolkningarna av deras information inte har hittats på eller förfalskats. Detta menar Elo et al. (2014) är särskilt viktigt när man analyserar latent innehåll då det kan leda till övertolkning. För att minska risken för detta rekommenderas det att analysen utförs av mer än en person (Elo et al., 2014). I denna studie utfördes innehållsanalysen gemensamt av båda uppsatsförfattare, men oberoende av varandra. Med detta menas att uppsatsförfattarna vid exempelvis kodningen först läste meningsenheterna enskilt och diskuterade därefter olika tankar tills man kom fram till något gemensamt. Detta medförde större noggrannhet vid tolkning då olika åsikter och erfarenheter bidrog till att flera perspektiv togs upp. Det är dock fortfarande våra subjektiva tolkningar som underbygger alla koder eftersom vi skulle redogöra för vad vi tror att ungdomar i denna situation vill framföra, utifrån materialet vi hade tillhanda.

Skapa kategorier och temata. Intervjumaterialet lästes igenom flera gånger för att få en överblick av helheten. Vid kodning upptäckte vi uppsatsförfattare att en kod kunde passa in i flera kategorier och därmed skapade vi definitioner till kategorierna. Kategorierna skapades genom att hitta mönster i koderna som återkom medan vi bearbetade och kodade intervjumaterialet. Ett exempel på detta är kategorin *Stigmatisering*. De koder som hamnade i denna kategori hade oftast att göra med upplevelser av utanförskap och/eller att känna sig annorlunda. Dessa koder hade dock också kunnat passa in i kategorin *Självbild*, om man tolkar det som att ungdomen ser på sig själv som annorlunda. Vi landade dock i att stigmatisering hade mer med yttre faktorer att göra, alltså rädsla för omgivningens oförståelse, snarare än individens identitet. Enligt Major och O'Brien (2005) är stigma inte en egenskap som uppstår hos individen, utan snarare en egenskap som existerar i ett socialt sammanhang. Människor som har upplevt stigmatisering är ofta medvetna om att det är omgivningens attityder och fördomar som är

avgörande för om man väljer att exempelvis dölja sin hörselnedsättning (Major & O'Brien, 2005).

Subjektiv tolkning. Enligt Graneheim och Lundman (2004) kan verkligheten tolkas på många olika sätt beroende på vem som tolkar. Den kvalitativa innehållsanalysen innebär att man hittar nya sätt att tolka verkligheten på, utöver sina egna subjektiva tolkningar. Våra subjektiva tolkningar har diskuterats mycket för att hitta ytterligare sätt att tolka samma data. Detta gjordes genom att följande frågor har besvarats: "Hur kan man annars se på det utöver den tolkning vi gjort? Vad pratar ungdomarna verkligen om?"

En risk vid subjektiv tolkning är att man medvetet eller omedvetet vinklar svaren till att passa sitt syfte. Det är sannolikt att innehållsanalysen till viss del är präglad av uppsatsförfattarna. Tanken bakom en innehållsanalys är att arbeta förutsättningslöst och låta materialet tala för sig själv (Elo et al., 2014). Detta innebär dock inte att man går in i projektet helt utan information. Vi har dels en audiologisk förkunskap, och vi fick också en del information om vad studien skulle handla om samt ungefär vilka områden intervjufrågorna täckte. Själva medvetenheten om dessa förkunskaperna minskar dock risken för att vi skulle vinkla materialet på något sätt.

Tillförlitlighet, giltighet och överförbarhet. Det är enligt Graneheim och Lundman (2004) samt Mandal (2018) viktigt att reflektera samt diskutera över materialets tillförlitlighet, giltighet och överförbarhet. Graneheim och Lundman (2004) menar att tillförlitlighet uppnås genom att veta hur väl data samlats in och hur man rekryterat deltagare. Vidare beror resultatets tillförlitlighet på om all data omfattas i kategorier och teman, det vill säga att ingen relevant data har exkluderats, eller att irrelevant data har inkluderats. Vi har inte exkluderat data som på något sätt beskriver en ungdoms upplevelse, tanke eller känsla om hur det är att leva med hörselnedsättning. Vi anser därför att risken för att viktig information uteslutits är liten.

Eftersom båda uppsatsförfattare har analyserat allt material anser vi att innehållsanalysen har god tillförlitlighet. Av samma anledning bedömer vi även giltigheten som god då vi anser att vi har gett all data en rättvis representation. Vad gäller överförbarhet anser vi att vår data är representativ för den grupp som undersöks i föreliggande uppsats, vilket då också innebär att den skulle kunna vara representativ för en större grupp.

Resultatdiskussion

Att dölja sin hörselnedsättning. Resultatet visar att majoriteten av ungdomarna väljer att hemlighålla sin hörselnedsättning för att inte uppfattas som annorlunda. Detta stöds av Héту (1996) som menar att det inte är ovanligt att individer med hörselnedsättning döljer sin funktionsnedsättning på grund av rädsla för att inte leva upp till den standard som definierar en “normal person”. Därmed försöker ungdomarna aktivt att normalisera sig själva genom att exempelvis anpassa sitt hörande efter den situation de befinner sig i, såsom att sitta på en plats där de kan se och höra allt. Det är sällan ungdomarna öppet beskriver sina kommunikativa behov för omgivningen även om det skulle underlätta hörandet. Héту (1996) skriver att det är oundvikligt för en person med funktionsnedsättning att uppleva skamkänslor och till följd av detta försöker man dölja, förneka eller tona ner sina problem.

Enligt Arlinger (2003) är det påfrestande för hälsan att ständigt känna att man behöver hemlighålla sin funktionsnedsättning. Det kan också orsaka stress att försöka passa in som den enda ungdomen med hörselnedsättning i sin klass eller skola. Detta grundas i en rädsla för att stigmatiseras, vilket särskilt är utmanande för ungdomar då de behöver passa in i en vänskapskrets. En av ungdomarna säger till exempel; “I den åldern jag är i nu, vill man helst vara som alla andra, och då vill man ju inte höra dåligt”. I en mer förstående omgivning är det rimligt att ungdomarna kan känna tillhörighet och större acceptans. De nämner till exempel att det uppskattas när vännerna utför kommunikationsstrategier utan att de behöver be om det eller prata om hörselnedsättningen.

Strategier. Vidare fann vi att majoriteten av ungdomarna har hittat strategier för att i vardagen försöka dölja sin hörselnedsättning. Exempel på sådana strategier är att ha håret nedsläppt för att dölja hörapparaterna, undvika att fråga om när man inte hör eller nicka och le när man inte hör. Ett sätt att hemlighålla sin hörselnedsättning verkar också vara att inte prata om den, eller svara på frågor rörande hörselnedsättningen. Detta verkar dock bero på att ungdomarna inte har kunskapen till att besvara frågorna.

Trots tillämpning av strategier upplever ungdomarna ibland en frustration på grund av omgivningens oförståelse. Exempelvis uttrycker omgivningen en irritation när ungdomarna ber om upprepning. Vissa av ungdomarna överväger i denna situation att berätta att de har

hörselnedsättning för att ge sitt "avvikande" beteende en orsak, medan andra väljer att fortsätta hemlighålla på grund av rädsla för stigmatisering. De ungdomar som berättat för andra om sin hörselnedsättning upplever att de ibland inte blivit betrodda, särskilt om det utåt sett inte verkar som att ungdomarna har stora problem med kommunikationen. Detta kan bero på en oförståelse hos omgivningen av vad det innebär att ha en mild hörselnedsättning (English, 2003). Vidare lyfter majoriteten av ungdomarna att de känner en ovilja till att vara till besvär för omgivningen. De uppger till exempel att det är förståeligt ifall andra inte vill upprepa vad de har sagt flera gånger; det upplevs som en naturlig konsekvens av hörselnedsättning att känna sig utanför. Omgivningens förhållningssätt till hörselnedsättning är kopplat till ungdomarnas upplevelse av delaktighet. De är delaktiga när de hör och när omgivningen tillåter att de frågar om när de inte hör.

Enligt Nelson Crowell et al. (2005) anses inte de kommunikativa fördelarna av en hörapparat eller öppenhet om sin hörselnedsättning överväga den emotionella kostnaden av att vara annorlunda. Ungdomarna i föreliggande studie känner sig dels annorlunda när de använder hörapparater eftersom hörselnedsättningen synliggörs, men också när hörselnedsättningen gör att de inte kan delta i samtal. Ungdomarna möter alltså en utmaning i båda situationer och överväger konstant om det är värt det att berätta om sin hörselnedsättning eller att låtsas som att man hänger med. Detta stämmer med Héту (1996) som menar att en individ med hörselnedsättning helst vill undvika situationer som skulle kunna avslöja funktionsnedsättningen då en rädsla för att bli annorlunda bemött existerar.

För vissa av ungdomarna uppfattas det som annorlunda bemötande även om omgivningen anpassar sig efter deras hörande för att vara till nytta då det kan tolkas som "särbehandling". Begreppet särbehandling definieras enligt ungdomarna i termer av att få ett bemötande från omgivningen som är annorlunda än vad hörande får. Detta kan upplevas som att man blir fråntagen sin självbestämmanderätt och att omgivningen lägger sig i hur man ska förhålla sig till sin hörselnedsättning, till exempel om andra säger till en var man ska sitta för att höra bättre.

Konsekvenser. En konsekvens av omgivningens oförståelse är att ungdomarna upplever en oro över hur deras framtid kan påverkas på grund av deras funktionsnedsättning. Resultatet visar på att ungdomarna känner rädsla för att begränsas av hörselnedsättningen i framtida

utbildning och jobbsökande ifall exempelvis gymnasielärare och arbetsgivare inte har förståelse för deras situation.

Resultatet visar därutöver att ungdomarna upplever att varken familj, vänner eller skola har förståelse för hur det är att leva med hörselnedsättning. Brist på kunskap och stöd från omgivningen gör att det enligt English (2003) blir svårt för barn att utveckla en acceptans för sin hörselnedsättning. Utan kunskap är det svårt att utveckla hörselmedvetenhet och utan hörselmedvetenhet är det svårt att bygga upp en acceptans. Därmed hämmas utvecklingen av god självrepresentation, så kallade self-advocacy skills (Schreiner 2007). Med föräldrarnas, vännernas och hörselvårdens stöd kan barnet från grunden bygga upp en stark självkänsla och acceptans som kan minska risken att man upplever stigmatisering (Hétu, 1996; English, 2003; Hintermair, 2006).

Resultatet visar också att den ungdom som fått mycket stöd från omgivningen har utvecklat en positiv självbild och acceptans för sin hörselnedsättning. Ungdomen i fråga visar på en hög hörselmedvetenhet och kan hantera svårigheter i vardagen genom att beskriva sina kommunikativa behov öppet. Detta tolkar vi uppsatsförfattare som ett tecken på bra stöd och förståelse från omgivningen samt att hörselvården fångat upp och genomfört adekvat rehabilitering. Stödet denna ungdom fått indikerar hur viktigt det är för utvecklingen av hörselmedvetenhet och acceptans att nätverket runt barnet hjälper till att skapa en positiv attityd till hörselnedsättningen (English, 2003; Nelson Crowell et al., 2005).

Några av ungdomarna beskriver att föräldrarna var väldigt stressade och oroliga när de fick veta om hörselnedsättningen. Enligt Hintermair (2006) är det vanligt att föräldrar i samband med diagnos kan uppleva mycket stress. Denna studies resultat visar att denna oro avtagit när man fått reda på att det handlar om en lättare grad av hörselnedsättning. Därtill är ungdomarnas svårigheter inte särskilt synliga i hemmet där kommunikationen oftast fungerar bra. Ungdomarna upplever att det inte längre är en stor sak och att man knappt pratar om hörselnedsättningen hemma, såsom en ungdom säger *“Nej, jag tycker inte att det är så stort, alltså, jag har ju levt med det så länge så det är bara att gå vidare, typ”*. Detta förhållningssätt kan vara ett hinder i att bygga en positiv självbild och acceptans för hörselnedsättningen. Det är därutöver svårt att stötta

sitt barn om man som förälder inte har kunskap om hörselnedsättning och dess konsekvenser (English, 2003; Hintermair, 2006; Nelson Crowell et al., 2005).

Skola. Resultatet visar att det är viktigt att sprida kunskap i skolan till jämnåriga vänner och lärare om vilka utmaningar individer med hörselnedsättning möter på grund av till exempel svåra akustiska miljöer. En del av ungdomarna visar att de kan identifiera sambandet mellan hörselnedsättning och de extra kognitiva resurser som krävs för att uppehålla koncentration i skolan. Trötthet är en vanlig konsekvens av överansträngning och i många fall har ungdomarna inte orkat med hela skoldagen (Lieu, 2013; Tharpe, 2016).

Ungdomarna upplever att de behöver återhämta sig oftare än sina vänner. Ungdomarnas skolprestation kan påverkas negativt av dessa svårigheter då resultatet av trötthet är minskad koncentration och delaktighet i skolan (Lieu, 2013). I vissa fall har ungdomarna inte orkat med resten av dagen utan bara varit tvungna att återhämta sig till nästa skoldag. Vi antar utifrån resultatet att det även kan leda till minskad aktivitet och delaktighet på fritiden. Om det därtill är aktiviteter där det är svårt att höra, såsom simning eller ridning, gör det att ungdomarna slutar delta helt och frågar heller inte om hjälp kring hur man skulle kunna underlätta hörandet i sådana situationer.

Hörselvård. I enlighet med English (2012) anser vi att det är viktigt att audionomer tar en större plats i att prata med ungdomarna om deras tankar och känslor. Genom att inta en mer aktiv roll som lyssnare kan man fånga upp ungdomarnas perspektiv som annars riskerar att gå förlorad. Detta stämmer överens med vad vi har sett att ungdomarna upplever. Ungdomarna uttrycker en önskan om att audionomen frågade mer om skolan och mående istället för fokus på till exempel hjälpmedel. Det finns en vilja hos ungdomarna om att de ska tas på större allvar, inkluderas mer i samtalen och rådfrågas om sina åsikter vid beslut audionomen fattar. Potentiella svårigheter med praktisk tillämpning av denna roll är tidsbrist. Vi anser att det är viktigt att avsätta tid till att fånga upp problem såsom ångest, oro och depression, det vill säga problem som annars inte är synliga eftersom ungdomarna sällan pratar om sina känslor eller upplevelser av att leva med hörselnedsättning.

Vi uppsatsförfattare anser att det är en trygghet för ungdomen att ha en kontaktperson om frågor skulle uppstå. Detta anser vi är viktigt för att resultatet visar på att ungdomarna vill ha mer

information och råd från sina audionomer. Även Nelson Cromwell et al. (2005) och English (2012) visar detta då de skriver att audionomer har en väsentlig roll att fylla vad gäller ungdomarnas utveckling av hörselmedvetenhet. Många av ungdomarna i föreliggande uppsats vet exempelvis inte vem de ska kontakta vid frågor, de är osäkra på typ och grad av hörselnedsättning och hur de ska förklara för andra vad det innebär att ha en hörselnedsättning.

Hörselvården har ett stort ansvar eftersom de förmedlar diagnosen och deras ord väger ofta tungt. Att inte veta att man har hörselnedsättning kan leda till stora konsekvenser. Vi har till exempel funnit att ungdomarna kan känna sig begränsade i sociala vardagslivet eftersom de känner sig annorlunda, ofta på grund av de ibland inte kan hänga med i samtal. Det underlättar att få en bekräftelse och det blir mindre påfrestande att behöva dölja sina problem (Arlinger, 2003). Det är viktigt att hörselvården inte uttrycker att en mild hörselnedsättning inte är "tillräcklig" för att barnet ska uppleva svårigheter eller behöva rehabiliteringsinsatser. Det är även viktigt att erbjuda hörapparater till barn med lättare grad av hörselnedsättning då resultatet visar att den ungdom som tidigt började använda hörapparater regelbundet och upplever nytta av dem känner sig mindre orolig över att klara av skolan än övriga ungdomar.

En annan viktig roll audionomen har, är att belysa vikten av att ungdomarna behöver träffa andra i liknande situationer och anordna sådana tillfällen. Den enda situationen då samtliga ungdomar beskriver att de känner sig som en del av gruppen är vid hörselträffar. De uppger att det är avslappnande och roligt att träffa andra i liknande situationer för att alla förstår vad man menar utan att man behöver förklara sig. Denna känsla av samhörighet är viktig för ungdomarna eftersom de inte behöver dölja eller förneka sin hörselnedsättning.

Mående. Allt sammantaget visar resultatet indikationer på att de svårigheter ungdomarna upplever är tillräckligt stora för att deras mående ska påverkas. Det är ansträngande att ständigt dölja sin hörselnedsättning för att inte verka annorlunda. Det är också påfrestande att oro sig över att inte klara av skolan på grund av sin hörselnedsättning. Det uttrycks en stark vilja för bekräftelse och förståelse från nätverket omkring. Stressen ungdomarna upplever över att inte bli accepterade av andra på grund av sin funktionsnedsättning leder till att de inte kan leva ett, för dem, normalt liv. All tid och energi går istället åt att dölja hörselnedsättningen. Detta skulle

kunna leda till konsekvenser såsom depression och isolering från omvärlden, vilket skulle innebära ytterligare sjukvårdsinsatser (Arlinger, 2003).

Kliniska implikationer och framtida forskning

Framtida studier behöver fortsätta redogöra för människors upplevelser av att leva med hörselnedsättning. Det är av kliniskt värde att audionomer vet mer om ungdomarnas upplevelser för att kunna hjälpa dem mer effektivt utifrån deras behov.

Resultatet av föreliggande studie har visat indikationer på att det verkar vara en fördel för ungdomar med mild hörselnedsättning att börja använda hörapparater tidigt. Eftersom det framkom att endast den ungdom som fått hörapparater tidigt upplevt skolgången som mindre stressig än övriga ungdomar, anser vi uppsatsförfattare att audionomer bör rekommendera rehabilitering med hörapparater vid mild hörselnedsättning.

Det finns även indikationer på att audionomer i större utsträckning behöver lyssna mer aktivt. Det är därmed önskvärt att framtida forskning undersöker implikationer av skifte i audionomens roll, från en informerande och instruerande till en mer terapeutisk roll. Kvalitativa studier kan lämpligen utföras i samband med undersökning av ett större antal ungdomar med mild hörselnedsättning. Då kan man med större säkerhet tolka resultaten av föreliggande studie som visar på att ungdomar behöver mer kunskap om hörselnedsättning för att kunna utveckla hörselmedvetenhet, acceptans för sin hörselnedsättning och positiv självbild.

Slutsatser

Det finns tydliga indikationer på att graden av hörselnedsättning inte avgör graden av svårigheter som ungdomarna upplever. Resultatet som tyder på att ungdomar med mild hörselnedsättning upplever sig vara annorlunda, saknar förståelse från sin omgivning och saknar kunskap om sin hörselnedsättning, har inte varit lika framträdande i tidigare forskning. Det är av yttersta vikt att nätverket omkring barn med mild hörselnedsättning utrustas med kunskap och förståelse för att hörselnedsättningen ska kunna accepteras som en del av individen.

Tack

Stort tack till Tina Ibertsson och Jonas Brännström för god handledning, engagemang och värdefullt stöd under uppsatsens gång. Tack till alla som deltog i studien, utan dem hade denna uppsats inte varit möjlig. Tack även till våra närstående för allt stöd.

Referenser

- Arlinger, S. (2003). Negative Consequences of Uncorrected Hearing Loss--a Review. *International Journal of Audiology* 2003; 42:2 S17–2 S20.
- Bess, F.H., Dodd- Murphy, J., & Parker, R.A. (1998). Children with Minimal Sensorineural Hearing Loss: Prevalence, Educational Performance, and Functional Status. *Ear and hearing*, 19; 339-354.
- Denscombe, M. (2010). *The good research guide [Elektronisk resurs] : for small-scale social research projects*. (4th ed.) Maidenhead: Open University Press.
- DiCicco-Bloom B, Crabtree BF. (2006). The Qualitative Research Interview. *Medical Education*. 2006;40:314–21.
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014). Qualitative Content Analysis. *SAGE Open*, Vol 4, Iss 1.
- English, K. (2012). Counseling Strategies for Tweens and Teens with Hearing Impairment. *Journal of Educational Audiology*, vol. 18.
- English, K. (2003). Counseling Adolescents with Hearing Loss with the Use of Self-Assessment/Significant Other Questionnaires. Judy Elkayam. Kris English. *Journal of the American Academy of Audiology*, Volume 14, Number 9.
- Graneheim, U.H & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Hétu R. (1996). The stigma attached to hearing impairment: *Scandinavian Audiology*, 25 (Suppl 43):1224.
- Hintermair, M. (2006). Parental Resources, Parental Stress, and Socioemotional Development of Deaf and Hard of Hearing Children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11:4.

- Kumari, A & Bhatt, A. (2014). Academic and Intellectual Self Concept of Hearing Impaired Children. *The International Journal of Humanities & Social Studies*, Vol 2 Issue 12. (ISSN 2321-9203).
- Knudsen, L.V., Laplante-Lévesque, A., Jones, L., Preminger, J.E., Nielsen, C., Lunner, T., Hickson, L., Naylor, G., Kramer, S.E. (2012). Conducting qualitative research in audiology: A tutorial. *International Journal of Audiology*, Volume 51.
- Lewis, D.E. (2014). Children with Minimal/Mild Hearing Loss: Do We Have a Consensus and is that Important? *Perspectives on Hearing & Hearing Disorders in Childhood*, Vol. 24 Issue 2, p54-63, 10p.
- Lieu, J.E.C. (2004). Speech-Language and Educational Consequences of Unilateral Hearing Loss in Children. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 130:524-530.
- Lieu, J.E.C. (2013). Unilateral Hearing Loss in Children: speech-language and school performance. *B-ENT*, Suppl 21: 107-115.
- Major, B., & O'Brien, L.T. (2005). The Social Psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*, 56:393–421.
- Mandal, P.C. (2018). Trustworthiness in Qualitative Content Analysis. *International Journal of Advanced Research and Development*, Volume 3; Issue 2 Page No. 479-485.
- Nelson Crowell, R., English, K., McCarthy, P., & Elkayam, J. (2005). Use of a Self-Assessment Technique in Counseling Adolescents with Hearing Loss: From Theory to Practice. *Journal of Educational Audiology*, 12, 84-97.
- Schreiner, M.B. (2007). Effective Self-Advocacy: What Students and Special Educators Need to Know. *Intervention in School and Clinic*. Vol. 42, No. 5 (PP. 300–304).
- Tharpe, A.N. (2016). Current Perspectives on Minimal and Mild Permanent Hearing Loss in Children. *American Speech-Language-Hearing Association*, SIG 6, Vol. 1(Part 1).

Walker, E.A., Spratford, M., Ambrose, S.E., Holte, L., Oleson, J. (2017). Service Delivery to Children with Mild Hearing Loss: Current Practice Patterns and Parent Perceptions. *American Journal of Audiology*, Vol. 26, 38-52.

Warner-Czyz, A.D., Loy, B.A., Evans, C., Wetsel, A., Tobey, E.A. (2015). Self-esteem in Children and Adolescents With Hearing Loss. *Trends in hearing*, Vol.19: 1-12.

Bilagor

Informationsbrev till föräldrar



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Avdelningen för logopedi, foniatri och audiologi
Institutionen för kliniska vetenskaper, Lund
Skånes universitetssjukhus Lund

Information till föräldrar till barn med ensidig respektive dubbelsidig mild hörselnedsättning

Fröken – vad sa du? Skolprestation, välmående och egna erfarenheter hos tonåringar (13-19 år) med ensidig respektive dubbelsidig mild hörselnedsättning

Barn och ungdomar med ensidig respektive dubbelsidig mild hörselnedsättning är en grupp som under de senare åren fått mindre fokus och färre resurser än barn med gravare typer av hörselnedsättning. Det är i stort okänt hur elever med ensidig respektive dubbelsidig mild hörselnedsättning presterar i skolan och hur de själva värderar och skattar sitt välmående och sina egna erfarenheter av hörselnedsättningen. Genom att undersöka skolprestation och förmågor kopplade till språk och hörsel, samt genom att inkludera ungdomarna själva och lärare för att undersöka välmående och delaktighet kan vi öka vår kunskap om dessa elevers situation. Ökad kunskap hjälper oss på sikt att anpassa både den kliniska behandlingen och den pedagogiska lärandemiljön vilket behövs för att skapa så goda förutsättningar till inläring, förståelse och delaktighet som möjligt.

Vår forskningsgrupp söker till ovan nämnda projekt deltagare i åldern 13-19 år som har antingen ensidig eller dubbelsidig mild hörselnedsättning. Det spelar ingen roll om deltagarna har hörapparater eller ej. Om Ni är intresserade av att delta i projektet ber vi Er läsa igenom denna information samt fylla i svarsblanketten och skicka in den till forskningsansvarig i bifogat svarskuvert.

Vad innebär undersökningen?

Tonåringarna kommer att genomgå olika tester av språklig och kognitiv förmåga, de kommer även att fylla i en enkät som syftar till att skatta egna styrkor och svagheter samt bli intervjuade där elevens egen upplevelse får styra. Ett exempel på en fråga i en sådan intervju är ”Hur upplever du att det går för dig i skolan?”. Sammanlagt kommer denna procedur ta högst 2 timmar och vi kommer i första hand be om att få tillgång till ett så ljudisolerat rum som möjligt i skolan för testning. Vi kommer att spela in intervjuerna och lyssna på inspelningarna. Sedan kommer

denna intervju skrivs ner och analyseras. Denna analys relateras sedan till övriga resultat, som registreras på testblanketter. Förutom granskning av journaler (för att kontrollera vilka hörsel- och språkbedömningar som tidigare gjorts) behöver vi ytterligare uppgifter från Er föräldrar och från berörd skolpersonal. Vi kommer därför att be Er fylla i namnet på den lärare som känner tonåringen/eleven bäst och därefter kommer vi bland annat att samla information om Ert barns betyg i svenska, matematik och engelska. Vi kommer också be Er och den lärare som känner tonåringen/eleven bäst att fylla i olika enkäter, en som syftar till att bedöma tonåringens/elevens lyssningsbeteenden i olika situationer, en som syftar till att skatta tonåringens/elevens styrkor och svagheter samt en där Ni som föräldrar ombeds fylla i kompletterande information.

Allmän information

Om tonåringen blir trött under undersökningen, avbryter vi för paus, eller avbryter och fortsätter vid ett annat tillfälle som vi kommer överens om. Undersökningarna med ljudstimulering är vid planerat utförande i princip riskfria. Medverkan är helt frivillig och tonåringen kan när som helst avbryta deltagandet. Om Ni väljer att inte medverka, eller avbryter deltagandet, har detta inga konsekvenser. Alla uppgifter och allt eventuellt material kommer i så fall att förstöras.

Om Ni vill, får Ni en skriftlig sammanfattning av resultaten från testningarna.

Material och resultat kommer att behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem. Endast vi som är direkt engagerade i denna forskning kommer att ha tillgång till materialet. Eventuellt kan studenter inom ramen för magisterarbeten genomföra visst analysarbete för projektet, men dessa kommer inte att ha tillgång till personuppgifter och det sker under handledning av projektmedarbetarna. Tonåringen ges ett kodnamn som genomgående används. Rapporter kommer oftast att presentera gruppresultat, men i vissa fall kommer vi att göra s.k. fallstudier där vi avidentifierat och anonymiserat materialet.

Ingen extra försäkring tecknas för forskningsprojekten. Forskningshuvudman är Lunds universitet som också är ansvarig för era personuppgifter, enligt personuppgiftslagen (1998:204). Personuppgifterna är de Ni själva fyller i på svarsblanketten, dvs. barnets och förälderns namn, telefonnummer, E-postadress samt barnets födelsedatum.

Svarsblanketterna och materialet kommer att bevaras så länge materialet uppfattas som användbart för forskning. Ni har rätt att ansöka om information från personuppgiftsbehandlingen enligt personuppgiftslagen §26 och gör detta genom att skriva till Personuppgiftsombudet, Lunds universitet, Box 117, 221 00 Lund. Om Ni anser att personuppgifterna är felaktiga, ofullständiga eller irrelevanta kan ni begära rättelse.

Projektet är godkänt av Regionala etikprövningsnämnden i Lund.

Om Ni önskar ytterligare information får ni gärna kontakta oss, telefonnummer respektive E-postadress nedan.

Med vänliga hälsningar,

Tina Ibertsson
Leg audionom, Universitetsadjunkt
Tel: 0709571172

Jonas Brännström
Leg. Audionom, Universitetslektor
Tel: 046-177103

Informationsbrev till ungdomar



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Avdelningen för logopedi, foniatri och audiologi
Institutionen för kliniska vetenskaper, Lund
Skånes universitetssjukhus Lund

Information till Dig som har en ensidig eller dubbelsidig mild hörselnedsättning 15 år eller äldre

Fröken – vad sa du? Skolprestation, välmående och egna erfarenheter hos tonåringar (13-19 år) med ensidig respektive dubbelsidig mild hörselnedsättning

Barn och ungdomar med ensidig respektive dubbelsidig mild hörselnedsättning är en grupp som under de senare åren fått mindre fokus och färre resurser än barn med gravare typer av hörselnedsättning. Det är i stort okänt hur elever med ensidig respektive dubbelsidig mild hörselnedsättning presterar i skolan och hur de själva värderar och skattar sitt välmående och sina egna erfarenheter av hörselnedsättningen. Genom att undersöka skolprestation och förmågor kopplade till språk och hörsel, samt genom att inkludera ungdomarna själva och lärare för att undersöka välmående och delaktighet kan vi öka vår kunskap om dessa elevers situation. Ökad kunskap hjälper oss på sikt att anpassa både den kliniska behandlingen och den pedagogiska lärandemiljön vilket behövs för att skapa så goda förutsättningar till inläring, förståelse och delaktighet som möjligt.

Vår forskningsgrupp söker till ovan nämnda projekt Dig som är i åldern 13-19 år och som har antingen ensidig eller dubbelsidig mild hörselnedsättning. Det spelar ingen roll om Du har hörapparater eller ej. Om Du är intresserad av att delta i projektet ber vi Dig läsa igenom denna information samt fylla i svarsblanketten och skicka in den till forskningsansvarig i bifogat svarskuvert.

Vad innebär undersökningen?

Du kommer att genomgå olika tester av språklig och kognitiv förmåga, du kommer även att fylla i en enkät som syftar till att skatta egna styrkor och svagheter samt bli intervjuade där Din egen upplevelse får styra. Ett exempel på en fråga i en sådan intervju är ”Hur upplever du att det går för dig i skolan”. Sammanlagt kommer denna procedur ta högst 2 timmar och vi kommer i första hand be om att få tillgång till ett så ljudisolerat rum som möjligt i skolan för testning. Vi kommer att spela in intervjuerna och lyssna på inspelningarna. Sedan kommer denna intervju skrivas ner och analyseras. Denna analys relateras sedan till övriga resultat, som registreras på testblanketter.

Förutom granskning av journaler (för att kontrollera vilka hörsel- och språkbedömningar som tidigare gjorts) behöver vi ytterligare uppgifter från Dina föräldrar och från berörd skolpersonal. Vi kommer därför att be Dina föräldrar fylla i namnet på den lärare som känner Dig bäst och därefter kommer vi bland annat att samla information om Dina betyg i svenska, matematik och engelska. Vi kommer också be Dina föräldrar och den lärare som känner Dig bäst att fylla i olika enkäter, en som syftar till att bedöma Dina lyssningsbeteenden i olika situationer och en som syftar till att skatta Dina styrkor och svagheter.

Allmän information

Om Du blir trött under undersökningen, avbryter vi för paus, eller avbryter och fortsätter vid ett annat tillfälle som vi kommer överens om. Undersökningarna med ljudstimulering är vid planerat utförande i princip riskfria. Medverkan är helt frivillig och Du kan när som helst avbryta deltagandet. Om Du väljer att inte medverka, eller avbryter deltagandet, har detta inga konsekvenser. Alla uppgifter och allt eventuellt material kommer i så fall att förstöras.

Om Du vill, får Du och Dina föräldrar en skriftlig sammanfattning av resultaten från testningarna.

Material och resultat kommer att behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem. Endast vi som är direkt engagerade i denna forskning kommer att ha tillgång till materialet. Eventuellt kan studenter inom ramen för magisterarbeten genomföra visst analysarbete för projektet, men dessa kommer inte att ha tillgång till personuppgifter och det sker under handledning av projektmedarbetarna. Du ges ett kodnamn som genomgående används. Rapporter kommer oftast att presentera gruppresultat, men i vissa fall kommer vi att göra s.k. fallstudier där vi aidentifierat och anonymiserat materialet.

Ingen extra försäkring tecknas för forskningsprojektet. Forskningshuvudman är Lunds universitet som också är ansvarig för era personuppgifter, enligt personuppgiftslagen (1998:204). Personuppgifterna är de Du själv fyller i på svarsblanketten, dvs. Ditt och förälderns namn, telefonnummer, E-postadress samt Ditt födelsedatum.

Svarsblanketterna och materialet kommer att bevaras så länge materialet uppfattas som användbart för forskning. Du har rätt att ansöka om information från personuppgiftsbehandlingen enligt personuppgiftslagen §26 och gör detta genom att skriva till Personuppgiftsombudet, Lunds universitet, Box 117, 221 00 Lund. Om Du anser att personuppgifterna är felaktiga, ofullständiga eller irrelevanta kan ni begära rättelse.

Projektet är godkänt av Regionala etikprövningsnämnden i Lund.

Om Du önskar ytterligare information får Du gärna kontakta oss, telefonnummer respektive E-postadress nedan.

Med vänliga hälsningar,

Tina Ibertsson
Leg audionom, Universitetsadjunkt
Tel: 0709571172
Tina.Ibertsson@med.lu.se

Jonas Brännström
Leg. Audionom, Universitetslektor
Tel: 046-177103
Jonas.Brännström@med.lu.se

Intervjuguide

Syftar till att undersöka tonåringens egna upplevelser av hörselnedsättning och skola utifrån self-advocacy skills och WHO (2002, ICF: aktivitet, delaktighet och miljömässiga faktorer)

Forskningsfråga:

Upplevelse av att leva med hörselnedsättning som ung

1. Inledning – förklara syfte och upplägg. ”Tack för att du...”
2. Vi börjar med själva huvudfrågan:

Fokus idag är på **din** upplevelse av din hörselnedsättning, **din** upplevelse av hur det är att leva med den och **din** upplevelse av hur det fungerar i och med din omgivning och det stöd du har.

Kan du berätta för mig om hur du upplever det att ha en hörselnedsättning?

3. Prompting som man kan ge under intervjun är tex:
 - Vad hände då?
 - Hur kändes det?
 - Hur tänker du?
 - Kan du beskriva mer?

De områden som vi önskar beröra:

Kommunikation (detta område kompletteras med formulär som undersöker lyssnarförmåga)

Exempel på frågor i detta område:

- Kan du beskriva hur det fungerar för dig att höra och lyssna?
- Finns det situationer då du upplever att du har svårt att följa vad som sägs (Information)
 - Vilka?
 - Vad tror du att det är som gör det svårt att höra just i de situationerna?
 - Har du någon tanke på vad man skulle kunna göra för att underlätta för dig?

Egna kunskaper och förståelse

Exempel på frågor i detta område:

- Vad vet du om din hörselnedsättning? Vet du vilken grad, typ av hörselnedsättning du har?

- Hur känns det att berätta för att andra att du har en hörselnedsättning?
- Brukar du förklara för dina vänner, lärare och andra du möter vad det innebär för dig att ha en hörselnedsättning?
- Vilka behov har du med tanke på din hörselnedsättning?
 - Vilka behov brukar du berätta för andra att du har?
 - Hur känns det att berätta om dessa behov?
 - Hur brukar personer i din omgivning reagera om du lyfter fram de behov du har för att kunna höra/lyssna bättre?
- Vet du vem du ska vända dig till om du behöver hjälp med något som rör din hörsel?
- Vad har du fått för hjälp/stöd och råd för att på bästa sätt kunna hantera olika situationer som uppstår på grund av din hörselnedsättning?
- Vad hade du önskat för hjälp/råd och stöd
- Finns det något som man skulle kunna göra för att underlätta vissa hörsel/lyssnarsituationer för dig?
 - Vilka?
 - Har du berättat detta för någon? Om ja: hur kändes det – och vad hände
 - Om nej: varför?

Identitet

Exempel på frågor i detta område:

- Vad har du för tankar om din egen hörselnedsättning?
 - Finns det situationer då du känner dig annorlunda än andra på grund av din hörselnedsättning?
- Finns det något rörande din hörselnedsättning som upprör dig?
- Träffar du andra med hörselnedsättning? (information)
 - Beroende på svar: Känns det annorlunda att umgås med andra med hörselnedsättning än med kamrater som hör utan svårigheter?

Aktivitet/delaktighet (Skola/fritid, extrajobb)

Exempel på fråga i detta område

- Hindrar hörselnedsättningen dig från att ha kul?

Relation till omgivning

Exempel på frågor i detta område:

- Vilka i din omgivning vet om att du har en hörselnedsättning?
- Tror du att din familj tänker på att du har en hörselnedsättning?

- Hur tror du att dina vänner märker av din hörselnedsättning?
- Upplever du att det finns dem som behandlar dig annorlunda på grund av din hörselnedsättning?

Tankar om framtiden

Exempel på fråga i detta område:

- Vad har du för mål och tankar om framtiden?