



SJÄLVSTÄNDIGT ARBETE I AUDIOLOGI, 15 hp (AUX860)

Avancerad nivå

Titel Att leva med kombinerad syn- och hörselnedsättning - vad spelar hörseln för roll? <i>En studie om hur personer med Usher typ 2 upplever sin hörsel, sina hörapparater och sina hjälpmedel.</i>	
Författare Jenny Widmark	Handledare Sarah Granberg Milijana Malmberg
	Examinator André Sadeghi
<p>Bakgrund: Personer med Usher typ 2 har medfödd hörselnedsättning och progredierande synnedsättning som oftast debuterar i ungdomsåren. Tidigare studier har visat att informationsinhämtning, kommunikation, orientering och förflyttning samt det psykosociala måendet påverkas hos personer som lever med kombinerad syn- och hörselnedsättning.</p> <p>Syfte: Syftet med den här studien var att utforska hur hörsel, hörapparater och olika hjälpmedel upplevs i det dagliga livet för personer med Usher typ 2.</p> <p>Metod och material: I denna kvalitativa studie deltog åtta personer med Usher typ 2, med en medelålder på 57 år. Datainsamlingen genomfördes med hjälp av semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor. Materialet analyserades enligt kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats.</p> <p>Resultat: Resultatet baseras på fyra centrala områden: information, kommunikation, orientering och förflyttning samt det psykosociala perspektivet. Med en progredierande synnedsättning beskrevs en ökad osäkerhet att uppfatta talad kommunikation p.g.a. svårigheter att avläsa läppar och mimik. Hörapparater har mycket stor betydelse vid talad <i>kommunikation</i>. Teknik och hjälpmedel har öppnat upp möjligheter att via hörseln tillägna sig <i>information</i> då synen inte räcker till. Det krävs kompetens och träning att lära sig att använda hörseln och olika hjälpmedel då synen sviker. Omgivningsfaktorer såsom ljus- och ljudmiljö är avgörande. Vid <i>orientering och förflyttning</i> kan hörseln och hörapparater öka känslan av omgivningskontroll och trygghet. Hörapparaterna spelar en mycket stor roll i det dagliga livet ur ett <i>psykosocialt perspektiv</i>. Att aktivt använda hörseln är energikrävande, det är nödvändigt att ibland vila hörseln för att orka en hel dag. Strategier utvecklas för att få vardagen att fungera.</p> <p>Konklusion: Hörseln, hörapparater och övriga hjälpmedel betyder mycket för personer med Usher typ 2 i det dagliga livet. Att vara beroende av teknik och hjälpmedel för att få vardagen att fungera innebär dock en sårbarhet då tekniken inte alltid fungerar som den ska. Omgivningsfaktorer såsom ljus- och ljudmiljöer är avgörande för hur information, kommunikation och orientering och förflyttning fungerar. Olika strategier utvecklas för att bespara energi.</p> <p>Nyckelord: kombinerad syn- och hörselnedsättning, dövblindhet, hörapparater, hörhjälpmedel, synhjälpmedel, information- och kommunikationsteknik, information, kommunikation, orientering och förflyttning</p>	



Sahlgrenska Academy
 Institute of Neuroscience and Physiology
 Department of Health and Rehabilitation
 Unit of Audiology

Spring 2021

MASTER RESEARCH THESIS IN AUDIOLOGY, 15 ECTS (AUX860)

Advanced level

<p>Title Living with combined vision and hearing loss: what difference does the hearing make? <i>A study of how people with Usher 2 type 2 experience their hearing, hearing aids and the use of assistive devices</i></p>	
<p>Authors Jenny Widmark</p>	<p>Supervisors Sarah Granberg Milijana Malmberg</p>
	<p>Examiner André Sadeghi</p>
<p>Background: People with Usher type 2 have congenital hearing loss and acquired progressive visual impairment, which usually presents itself in adolescence. Previous studies have demonstrated that information, communication, orientation and mobility as well as psychosocial well-being are affected when living with combined vision- and hearing loss.</p> <p>Purpose: The purpose of this study was to explore how hearing, hearing aids and various assistive technical aids are experienced in the daily lives of people with Usher syndrome type 2.</p> <p>Method and materials: In this qualitative study, eight persons with Usher type 2, with an average age of 57 years participated. The data collection was conducted using semi-structured interviews with open questions. The material was analyzed according to qualitative content analysis with an inductive approach.</p> <p>Results: The result is based on four central areas: information, communication, orientation and mobility and also the psychosocial perspective. With a progressive visual impairment, increased uncertainty is described in the perception of spoken communication due to difficulties in reading lips and mimicry. Hearing aids are very important in <i>communication</i>. Technology and assistive devices have opened up opportunities to acquire <i>information</i> through hearing when there is not enough vision. It takes competence and training to learn how to use the hearing and various aids when vision is failing. Environmental factors such as light and sound environment are crucial. Actively using the hearing aids is energy-intensive, hence it is necessary to sometimes rest the hearing to “last” a whole day. When <i>orienteeing and moving</i>, the hearing and hearing aids can increase the feeling of ambient control and security. Hearing aids play a very important role in daily life from a <i>psychosocial perspective</i>. Strategies are being developed to make everyday life work.</p> <p>Conclusion: Hearing, hearing aids and various assistive devices mean a lot to people with Usher type 2 in daily life. However, being dependent on technology and assistive devices to make everyday life work results in vulnerability if the technology does not work. Environmental factors are crucial for how information, communication and orientation and movement work. Strategies are being developed to save energy.</p> <p>Keywords: dual sensory loss, deafblindness, hearing aids, assistive listening devices, assistive vision devices, information- and communication technology, information, communication, orientation and mobility</p>	

Förord

Först och främst; ett stort och varmt tack till de åtta personer som valde att vara med i den här studien och som så generöst delade med sig av erfarenheter och upplevelser. Utan er hade det inte blivit något. Jag har lärt mig så mycket av er, TACK!

Jag vill även tacka min chef Tove Wrånge som har möjliggjort det här arbetet och som har stöttat mig längs hela vägen. Mina kolleger i Dövblindteamet har också varit ovärderliga med förståelse och stöd, speciellt tack till Gabriella Gloria för korrekturläsning och uppmuntran. Tack Therese Magnusson för provintervjun. Tack Karin Jönsson, Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor för att du är ett bollplank.

Tack till stiftelsen ”De blindas vänner” i Göteborg för det generösa ekonomiska bidraget till att genomföra studien under viss tjänstledighet.

Jag vill rikta ett innerligt varmt tack till mina båda handledare Sarah Granberg och Milijana Malmberg. Ni har visat mig vad kvalitativ forskning innebär och tack vare er har jag tyckt hela den här processen varit inspirerande, lärorik och rolig. Ni har varit engagerade och entusiasmerande och ni har visat mig vägen framåt genom konstruktiva och uppskattade samtal. Stort TACK!

Innehållsförteckning

Inledning	6
Bakgrund	8
<i>Dövblindhet</i>	8
<i>Nordisk definition</i>	9
<i>Usher Syndrom</i>	9
<i>Konsekvenser av dövblindhet</i>	11
<i>Livsomställningsprocessen</i>	15
<i>Tidigare forskning</i>	15
Syfte	17
Frågeställningar	17
Material och Metod	17
<i>Studiedesign</i>	17
<i>Urval</i>	18
<i>Urvalskriterier</i>	18
<i>Rekrytering</i>	18
<i>Deltagare</i>	19
<i>Undersökningsmetod</i>	20
<i>Procedur</i>	21
<i>Bearbetning och analys</i>	22
<i>Trovärdighet, Tillförlitlighet, Överförbarhet och Anpassningsbarhet</i>	24
Etiska överväganden	25
Resultat	26
<i>Kategorier och underkategorier</i>	27
<i>Hur använder, upplever och värderar personer med USH2 sin hörsel, sina hörapparater och olika hjälpmedel?</i>	28
<i>Användning av hjälpmedel</i>	28
<i>Hörapparatfunktion</i>	28
<i>Funktion hörhjälpmedel</i>	31
<i>Funktion synhjälpmedel</i>	32
<i>Information- och kommunikationsteknik (IKT)</i>	32
<i>Hörselns betydelse</i>	34
<i>Hörapparaternas betydelse</i>	35
<i>Omgivningsljud</i>	36
<i>Hörapparatnyttan</i>	37
<i>Kroppsfunktioner</i>	38
<i>Hörsel</i>	38
<i>Syn</i>	39
<i>Kognition</i>	40
<i>Anspänning</i>	41
<i>Omgivningsfaktorer</i>	42

Fysisk miljö	42
Attityder	44
<i>Personliga faktorer</i>	44
Trygghet	44
Kompetens	45
Självständighet	45
Omgivningens bild av mig	45
Delaktighet	46
Acceptans	47
<i>Sinnenas ömsesidiga beroende</i>	47
Hörselns betydelse för synen	47
Synens betydelse för hörseln	48
<i>Strategier</i>	49
Energibesparande strategier	50
Verbala strategier	51
Icke-verbala strategier	51
Aktiva handlingar	51
Erfarenhet	52
Val av hjälpmedel	52
<i>Vilken roll spelar hörseln och hörapparaterna utifrån ett psykosocialt perspektiv?</i>	52
Diskussion	54
<i>Resultatdiskussion</i>	54
Hörseln, hörapparaterna och olika hjälpmedels betydelse	56
<i>Metoddiskussion</i>	61
Kliniska implikationer	62
Fortsatt forskning	63
<i>Slutsats</i>	64
Referenser	65
Bilagor	75
<i>BILAGA 1: intervjuguide</i>	75
<i>BILAGA 2: Forskningspersonsinformation</i>	80
<i>BILAGA 3: Samtyckesblankett</i>	87
<i>BILAGA 4: Förklaring av olika hjälpmedel</i>	91

Inledning

Alla människor har rätt att leva ett så självständigt och aktivt liv som möjligt och ha förutsättningar att vara delaktiga i olika situationer. Att använda teknik och hjälpmedel är ett sätt att öka självständigheten och delaktigheten (Förenta nationerna [FN], 2006). I Sverige beslutade riksdagen år 2017 ett nationellt mål och inriktning för funktionshinderpolitiken som utgår från FN:s konvention. Målet innebar bl.a. att personer med funktionsnedsättningar ska ges full delaktighet i samhället. Det funktionshinderspolitiska arbetet ska sedan dess särskilt inriktas på ”att identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället för människor med funktionshinder” (Sveriges riksdag, 2017). För personer som lever med kombinerad syn- och hörselnedsättning krävs det specifika anpassningar såsom olika former av teknik för att kunna vara delaktig i samhället. Specifika anpassningar behövs eftersom det mesta i samhället bygger på att man ser och hör (Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor [NKCDB] 2021).

Syn och hörsel är två viktiga sinnen som vi använder för att kommunicera, när vi ska inhämta information från bl.a. TV, radio, sociala medier, tidningar och när vi förflyttar oss till olika platser. När det ena sinnet inte fungerar kompenserar vi med det andra. Dövblindhet betyder vanligtvis inte att syn och hörsel helt saknas. De flesta personer med dövblindhet har både syn- och hörselrester (NKCDB, 2021).

För att hantera hörapparater krävs det att användaren har god syn; hörapparater är små och har i vissa fall små visuella indikatorer. Det är små batterier och vaxfilter som behöver bytas. Många hörapparat-användare använder strömmande tillbehör till hörapparaterna för att via blåtandsanslutning höra exempelvis telefonsamtal; andra hörapparater ansluter direktströmmande via blåtand till mobiltelefonen eller andra blåtandsenheter. För att kunna strömma ljud till hörapparaterna krävs det att hörapparaterna eller streamern är användarvänliga och kompatibla med skärmläsare och talstöd i de olika blåtandsenheterna. Att höra ljud från olika håll utomhus ger möjlighet att uppfatta exempelvis trafik som kommer bakifrån och kan vara avgörande för en person med synnedsättning eller blindhet.

Inomhus kan svaga ljud vara informationsbärande. Småljud såsom tangentklick, stolsskrap, småprat kan hjälpa en person med blindhet att tolka ett rum, dessa ljud kan även underlätta

att avgöra att det finns personer kvar i rummet man befinner sig i (Backström, 2013). I ett tyst rum där det inte finns något ljud att förhålla sig till är det mycket svårare att orientera och förflytta sig för en person med en synnedsättning. Personer med blindhet kan med hjälp av ekolokalisering bättre uppfatta objekt i olika material och på olika distans i rum med eko än i ekofria rum (Schenkman, 2010).

Det finns flera frågor en audionom behöver ta ställning till. Hur använder personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning sin hörsel, hur bör hörapparaterna fungera så optimalt som möjligt och hur kan andra hjälpmedel underlätta då synen är nedsatt? Behöver hörapparaterna optimeras utifrån en progredierande synnedsättning och nya förutsättningar för att underlätta för att inhämta information, vid kommunikation men även för att orientera och förflytta sig? Det är ett tämligen outforskat område. I dagsläget saknas studier som belyser hur personer med dövblindhet använder sina hörapparater och olika hjälpmedel. Kolarik (2016) konstaterade att det saknas forskning om hur dagens signalbehandling i hörapparater underlättar eller försvårar för personer med blindhet när det gäller att avgöra ljudkällors avstånd. Författarna slår dessutom fast att det saknas forskning kring ljudperception hos personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning (Kolarik, 2016). Den forskning som finns kring hörapparater fokuserar främst på personer med endast hörselnedsättning.

Detsamma gäller forskning kring övrig teknik och hjälpmedel. Det finns studier på hur teknik och hjälpmedel används av personer med hörselnedsättning respektive synnedsättning men inte av personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning. Martiniello (2019) visade att smarta telefoner och surfplattor har ersatt eller används tillsammans med traditionella synhjälpmedel av personer med synnedsättning. Southall (2006) identifierade framgångsfaktorer för användning av hörhjälpmedel hos personer med hörselnedsättning. Faktorer som visade sig vara särskilt viktiga var: att identifiera vilka hörselproblem som finns, att få information kring vilka hörhjälpmedel som finns, att få råd och stöd kring anskaffning av hjälpmedel samt noggrann information om hjälpmedel och hur användningen av dessa kan innebära förändrade beteenden. Wittich (2021) genomförde en översiktsstudie som undersökte hur personer med dövblindhet använder eller inte använder sina hjälpmedel. Det konstaterades i studien att det saknas forskning om hjälpmedel som specifikt riktar sig till personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning.

Den här studien fokuserar på att utforska hur personer med en specifik typ av kombinerad syn- och hörselnedsättning, Usher typ 2, upplever sin hörsel, hörapparater och olika hjälpmedel.

Bakgrund

Dövblindhet

Dövblindhet orsakas av trauma, sjukdomar eller av genetiska syndrom (Möller, 2003a). Det finns tre grupper av dövblindhet: a) *medfödd dövblindhet* innebär att funktionsnedsättningen finns från födseln eller innan språkutvecklingen startar, b) *förvärvad dövblindhet* inträffar efter språkutveckling och förknippas ofta med olika diagnoser som till exempel Usher syndrom (Möller, 2003a) och c) *allvarlig grad av kombinerad syn- och hörselskada hos äldre personer* till följd av naturligt åldrande eller olika sjukdomar (Möller, 2003a). Hur stora konsekvenserna av dövblindheten blir avgörs av graden av de båda nedsättningarna tillsammans, och i vilken ordning de olika sinnen har påverkats. Den nedsättning som kommer senast upplevs oftast svårast (Dammeyer, 2014; Wittich et al., 2013). Det fanns år 2003, cirka 50 ärftliga syndrom som orsakar dövblindhet. De flesta av dessa syndrom är mycket ovanliga och några påverkar även andra organ (Möller, 2003a). I dagsläget finns det enligt Nationellt Kunskapscenter för dövblindfrågor ca 80 olika syndrom som kan orsaka dövblindhet (NKADB, 2021). Det finns ingen internationell eller svensk klassificering/diagnoskod (Classification of Diseases [ICD]) för dövblindhet (World Health Organization. Classifications of Diseases [WHO], 2020).

Dövblindhet är en kombination av syn- och hörselnedsättning och är oftast en livslång funktionsnedsättning (Ask Larsen, 2014; Wittich et al., 2013). Att leva med dövblindhet betyder inte att personen nödvändigtvis har både dövhet och blindhet. Det kan innebära att syn- och hörselnedsättningen är av varierande grader. Personer kan ha dövhet och synnedsättning eller blindhet i kombination med hörselnedsättning (Ask Larsen, 2014; Wittich et al., 2013; Dammeyer, 2014). Det finns ofta ett progredierande förlopp avseende syn- och /eller hörsselförluster då en person lever med dövblindhet. Det är också en stor individuell variation i hur en person påverkas av den kombinerade funktionsnedsättningen och vilka förutsättningar som finns i personens omgivning (Möller, 2003b). Dövblindhet är en unik funktionsnedsättning. De kombinerade syn- och hörselnedsättningens

konsekvenser orsakar mer svårigheter tillsammans än vad de olika nedsättningarna gör var för sig (Dammeyer, 2014; Möller, 2003a).

Nordisk definition

Nordiskt ledarforum för dövblindhet är ett nätverk som utgår från Nordens olika välfärds- och kunskapscenter (Nordens Välfärdscenter [NVC], 2016). År 2016 antog nätverket den senaste nordiska definitionen. Den tar sin utgångspunkt i områden som nätverket i konsensus kommit överens om är centrala i mer eller mindre stor omfattning för personer med dövblindhet. Dessa områden är: *information, kommunikation och orientering och förflyttning*. Förutom dessa områden har forskning inom området även identifierat att det fysiska, psykiska och psykosociala måendet även påverkas av kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet (Wahlqvist et al., 2013; Ehn et al., 2019). Den nordiska definitionen av dövblindhet lyder:

”Dövblindhet är en kombination av syn- och hörselnedsättning där graden av nedsättning är så allvarlig att syn och hörsel har svårt att kompensera för varandra. Dövblindhet medför därför, i relation till omgivningen, specifika funktionshinder” (NVC, 2016).

Definitionen av dövblindhet är funktionellt baserad och inte baserad på kvantitativa data av syn- och hörselnedsättningens grad. Det finns därför inte någon exakt siffra på hur många personer i Sverige som har dövblindhet. I Sverige är antagandet att det föds ca 6–8 barn/år med dövblindhet. Det föds cirka 20 personer i Sverige varje år som kommer att utveckla förvärvad dövblindhet p.g.a. olika diagnoser, trauman, sjukdomar (det gäller inte åldersrelaterade syn- och hörselnedsättningar) och totalt finns det cirka 1600 personer i denna grupp som är yngre än 65 år (NKCDB, 2021). För gruppen personer över 65 år med en kombinerad syn och hörselnedsättning av sådan grad att det ger funktionell dövblindhet är prevalensen uppskattningsvis 30–40 000 (NKCDB, 2021).

Usher Syndrom

Usher Syndrom (USH) är den vanligaste diagnosen som orsakar dövblindhet. Omkring hälften av gruppen med förvärvad dövblindhet har diagnosen (Spandau, 2002). I Sverige omfattas cirka 1000 personer av diagnosen USH (NKCDB, 2021). Prevalensen för USH i

Sverige är 3,3/100,000 (Sadeghi et al., 2004). USH är ett autonomt, recessivt, genetiskt syndrom. USH påverkar syn, hörsel och i vissa fall även balansfunktionen. USH delas upp i tre kliniska undergrupper: *USH1*, *USH2* och *USH3* (Millán et al., 2011).

- *USH1* karaktäriseras av svår till total medfödd dövhet, avsaknad av balansorgan och debut av progressiv retinal degeneration/ Retinitis Pigmentosa (RP) i tidig ungdom. Synskärpa och synfält försämras väsentligt i 20–30 årsåldern (Millán et al., 2011).
- *USH2* orsakar måttlig till svår medfödd hörselnedsättning och senare debut av progressiv RP. Synskärpa och synfält försämras väsentligt i 20–30 årsåldern (Millán et al., 2011).
- *USH3* orsakar medfödd hörselnedsättning med kraftig progress och leder till dövhet från cirka 30 års ålder. RP upptäcks oftast efter 20-årsåldern och det finns en variation av balansfunktionen (Millán et al., 2011).

RP är en störning i näthinnan som förekommer vid diagnosen USH. Den orsakar en progressiv bilateral symmetrisk synnedsättning på grund av att näthinnan degenererar. Detta leder till nedsatt anpassningsförmåga till ljus, ljuskänslighet, nattblindhet, synfältsbegränsningar samt försämrad synskärpa (Hartong, 2006). RP leder i vuxen ålder till svår synnedsättning eller funktionell blindhet (Pagon, 1988; Kimberling & Möller, 1995).

Forskningen har ännu inte kartlagt och lokaliserat alla gener som orsakar USH-diagnos. I dagsläget finns det 11 kända gener (Jouret et al., 2019). I diagnoskoden beskriver bokstäverna A-K vilken gen som är muterad, dess lokalisering samt vilket protein som tillverkas av dessa gener. Proteinet är betydelsefullt för uppbyggnaden av de celler som finns i både öron och ögon. I Sverige är USH1B och D vanligast av USH1. USH2A-D orsakas av mutationer i tre gener där den vanligaste i Sverige är USH2A (Sadeghi et al., 2004). Enligt Socialstyrelsen finns det hittills endast två kända gener som orsakar USH3 (Socialstyrelsen 2015).

I den här studien är fokus på USH2, som är den vanligaste formen av USH i de flesta länder (Sadeghi et al., 2004; Pennings et al., 2004). De flesta personer med USH2 har likadana mutationsförändringar som leder till diagnosen USH2A (Dreyer et al., 2001; Pennings, 2004).

Hörselnedsättningen hos personer med USH2 är vanligtvis sensorineural, måttlig i basfrekvenserna och svår i de högre frekvenserna (Millán et al., 2011; Leijendeckers et al., 2009). Det finns studier som visar på långsam progress i hörselnedsättningen hos personer med USH2 och specifikt för personer med varianten USH2A. Denna progression berodde inte på åldersförändringar utan kunde härledas till USH-diagnosen (Sadeghi et al., 2004; Wagenaar et al., 1999).

Synnedsättningen RP debuterar hos personer med USH2 oftast i tidig ungdom. Symtomen startar med nattblindhet samt att synfältet minskar i takt med ökad ålder (Lentz & Keats, 2016). Progress av synskärpa och synfält blir märkbart påverkade i 20–30 årsåldern (Sadeghi et al., 2006). I 30–40 års ålder är ett synfält på 5–10 grader vanligt (Lentz & Keats, 2016). Det finns risk för utveckling av katarakt (grå starr) som avsevärt försvårar synen. Katarakt kan oftast förbättras med operation (Pennings et al., 2004). RP leder i vuxen ålder till svår synnedsättning eller funktionell blindhet (Pagon, 1988; Kimberling & Möller, 1995).

Konsekvenser av dövblindhet

Information

Att söka och inhämta information försvåras då en person inte längre kan använda sin syn och hörsel på samma sätt som tidigare (Möller, 2008; Perfect et al., 2019; Vanden Abeele, de Cock & Roe, 2012). Vanden Abeele et al. (2012) har undersökt hur personer med dövblindhet använder internet. Målgruppen använde sig regelbundet av internet. Att på egen hand söka information på internet gav en ökad känsla av självständighet. Ökad självständighet bidrog till en upplevelse av minskad känsla av funktionshinder då de vistades på internet, vilket är sårbart då tekniken för att använda internet inte alltid fungerar. Enligt forskarna går det åt mycket tid och kraft för målgruppen att hålla sig uppdaterad i den ständiga teknikutvecklingen i datorer och på internet (Vanden Abeele et al., 2012). Ingraham och Andrews (2010) konstaterade att det fanns en stor variation av auditiva, visuella och taktila strategier samt tekniska behov hos personer med dövblindhet för att inhämta och läsa information. I deras studie använde en del personer sin resterande syn och hörsel och tog hjälp av olika hjälpmedel. Personer med blindhet använde punktskrift och personer med dövhet använde teckenspråk i taktil form.

Kommunikation

Dövblindhet leder till svårigheter vid kommunikation med andra människor, både vid närkommunikation och fjärrkommunikation. (Möller, 2008; Hersch, 2013). Alternativa former för kommunikation används ofta då verbal kommunikation inte är möjlig. Exempel på alternativa former är att använda skrift, att använda visuell eller taktil tolk, att använda manuellt alfabet tecknat i handen, att använda Tadoma (känna med sin hand på talarens stämband på halsen eller vid deras läppar), att använda elektroniska förstoringsglas, dator eller punktskrift (Figueiredo et al., 2013). Att skriva eller läsa en text kräver speciella strategier, eventuellt behov av tekniska hjälpmedel och tar framför allt längre tid för en person med dövblindhet än för någon som endast har syn- eller hörselnedsättning (Dammeyer, 2014; Möller, 2003a).

Det auditiva systemet i hjärnan har en större tidsmässig upplösning än det visuella systemet. Detta är avgörande för att uppfatta tal, eftersom den akustiska talsignalen består av komplexa spektrala ledtrådar som varierar snabbt över tid (Simon & Levitt, 2007). Det auditiva systemet kan hantera och processa sådana komplexa spektrala signaler mycket bra (Simon & Levitt, 2007). Med nedsatt syn blir det svårare att läppavläsa eller uppfatta mimik vid en talad konversation (Dammeyer, 2014; Möller, 2003a). Synens dominans över hörseln är avgörande då man ska uppfatta tal, om ögat och örat är oeniga vinner ögat. Detta visade McGurk och Donald redan 1976 genom att vuxna personer förväxlade stavelsen [ba] med [ga] då felaktig visuell information gavs i form av dubbade ej korrekta läpprörelser. Med endast ljudspår och utan visuell information eller med korrekt visuell återgivning av läpprörelser uppfattades stavelserna korrekt av forskningsdeltagarna (Mc Gurk & Donald, 1976). Visuell information vid talad kommunikation är mycket betydelsefull för personer med hörselnedsättning och bidrar till en ökad taluppfattningsförmåga (Campbell, 1998; Tye-Murray, 2007; Dillon, 2001). I en studie där försökspersoners taluppfattning sattes på prov sågs att försökspersonernas taluppfattningsförmåga ökade signifikant då de även fick tillgång till den visuella informationen genom att se talarens ansikte. Försökspersonerna i studien hade normal syn och hörsel (Sumbly & Pollack, 1954). Synen bidrar till en minskad sårbarhet i stökiga ljudmiljöer, minskad energiförbrukning samt förbättrad taluppfattning. Att se en person som talar kan förbättra taluppfattningen lika mycket som om man minskar bakgrundsljud med 20 dB (Mc Cleoud & Summerfield, 1990). Även för personer med grav

synnedsättning är små ledtrådar från synen viktiga för taluppfattningen (Legault et al., 2010).

Orientering och förflyttning

Syn och hörsel samverkar för rumslig medvetenhet. Med nedsatt syn och hörsel finns oftast inte samma möjlighet att uppfatta rum och miljö som med god syn och hörsel. Studier visar att hörseln kan kompensera en grav synnedsättning när det gäller att avgöra ljudkällors avstånd (Kolarik et al., 2016). Att avgöra avstånd och att lokalisera ljud är två viktiga parametrar som påverkas då en person saknar både syn och hörsel vilket i sin tur påverkar möjligheten att orientera och förflytta sig (Möller, 2008; Kolarik et al., 2014). Syn och hörsel kompletterar varandra vid orientering och förflyttning. Synen kan med stor precision lokalisera ljudkällor, eftersom det visuella systemet i hjärnan har en större rumslig återgivning än det auditiva systemet. En ljudkälla som inte är synlig kan inte lokaliseras med lika stor precision som en ljudkälla som är synlig (Simon & Lewitt, 2007). Fördelen med hörseln är att om inte ljudkällan är synlig kan man ändå uppfatta den med hörseln eftersom ljud kan färdas runt hinder till skillnad från ljus (Kolarik et al., 2016). Till exempel kan man inte se en radio i ett avskilt rum men man kan höra dess ljud trots hindrande väggar. Möjligheten att lokalisera ljud är en avgörande faktor i det dagliga livet såsom att t.ex. upptäcka faror. Ekolokalisering är värdefullt för personer med fullgod syn men således helt avgörande för en person med synnedsättning (Simon & Lewitt, 2007).

Att lokalisera ljud auditivt är en komplex perceptionsprocess som kräver integration av flera olika akustiska ledtrådar. De primära ledtrådarna är ljudnivå, frekvens och eko. Att höra ljud med två öron, s.k. binauralt hörande, är en viktig faktor för ljudlokalisering (Thaler & Goodale, 2016). Akustisk information i form av tidsskillnaden (Interaural time difference- ITD) och ljudnivåskillnad (Interaural level difference- ILD) på ljudet som når bägge öronen är två avgörande faktorer för att uppfatta varifrån ljud kommer. Det förutsätter en liksidig bilateral hörsel eftersom den akustiska informationen jämförs mellan de båda öronen (Culling & Akeroyd, 2010). Binauralt hörande gör det också möjligt att avgöra om ljudkällan är i rörelse samt förmågan att ekolokalisera (Thaler & Goodale, 2016). Personer med blindhet och med god hörsel utvecklar ofta förmågan att ekolokalisera för att navigera i sin omgivning och detta kan bidra med en ökad självständighet i det dagliga livet. Att ekolokalisera innebär att man skickar ut egna ljud, t.ex. klickljud med sin mun eller knäpper med sina fingrar och sedan lyssnar efter eko-

ljudet för att kunna bedöma avstånd, om det finns något i vägen, t.ex. en vägg, något som utvecklas mer eller mindre aktivt och medvetet (Thaler & Goodale, 2016). Att ekolokalisera betyder att ekoeffekten minskar i samband med att avståndet till ljudkällan ökar. Ljudets energi reflekteras på ytor, som t.ex. väggar eller möbler innan ekot kommer tillbaka till lyssnaren (Kolarik et al., 2016). Simon och Lewitt (2007) har studerat auditiv lokalisering hos personer med dövblindhet och fann att den är mer korrekt på det horisontella planet än på det vertikala planet. Författarna poängterar vikten av att hörapparaternas signalbehandling eller mikrofoninställningar inte stör de auditiva ledtrådarna då ljudkällor ska lokaliseras.

Psykisk och fysisk hälsa samt psykosociala konsekvenser

Det har forskats även på den fysiska, psykiska och psykosociala hälsan hos personer med dövblindhet. Isolering och social exkludering är vanliga konsekvenser av dövblindhet (Möller, 2008). Hersch (2013) visar att det är svårare att leva ett självständigt liv med dövblindhet p.g.a. försvårande omgivningsfaktorer, såsom bristande tillgänglighet. Hinder för information, kommunikation samt orientering och förflyttning kan orsaka allvarliga känslomässiga och sociala konsekvenser, begränsa informellt beslutstagande, minska självständigheten samt förmågan att utföra dagliga uppgifter (Bodsworth et al., 2011; Brennan et al., 2005). Andra studier har visat att den kognitiva funktionen försämrades snabbare för personer med dövblindhet och framför allt för personer som var socialt inaktiva (Yamada et al., 2016). Dövblindhet som leder till social passivitet och isolering kan öka risken för depression och försämrad kognition vilket kunde för en del personer i en studie av Kiely et al. (2013) bli en ond cirkel. Vidare finns det studier som har visat på ökade risker för försämrad livskvalitet hos personer med dövblindhet, framförallt när det gäller orientering och förflyttning samt att sköta sin hälsa och utföra dagliga aktiviteter. Turunen-Taheri et al. (2017) fann en ökad risk för ångest och depression hos personer med dövblindhet i jämförelse med personer med endast måttlig till svår hörselnedsättning. Både den fysiska och psykiska hälsan har visat sig vara signifikant sämre hos personer med USH2 än med en jämförande populationen. Personer med USH2 rapporterar huvudvärk, trötthet, depression, självmordstankar och suicidförsök (Wahlqvist et al., 2013). Att använda sin hörsel effektivt under längre perioder kan vara uttröttande och det finns visade samband mellan ökad risk för fatigue [trötthet] och hörselnedsättning (Hornsby et al., 2016). Forskning visar även på en ökad risk för fatigue hos personer med synnedsättningar (Schakel et al., 2019). Även Gullacksen et al. (2011) visade att det är energikrävande att

leva med dövblindhet och att det kostar energi varje dag att kompensera för dövblindheten för att klara vardagliga aktiviteter och för att leva ett tillfredsställande liv. Studiedeltagarna utvecklade strategier för att ransonera sin energi under en hel dag genom att prioritera, planera och alltid ha en ”plan B” om det inte gick som man hade tänkt sig. Det var ett ständigt arbete i deltagarnas liv och som omgivningen inte alltid förstod. Deltagarna i studien upplevde att energiförlusten i sig var en större funktionsnedsättning än själva dövblindheten.

Livsomställningsprocessen

Gullacksen (2011) har studerat och beskrivit livsomställningsprocessen hos personer med dövblindhet. Nya livsvillkor innebär att situationer som hanterats tidigare blir svårare och kräver mer energi på grund av den progredierande dövblindheten. För att upprätthålla aktiviteter och känna delaktighet i sitt eget liv krävs ett eget och långsiktigt förändringsarbete. Det innebär att man måste lära om och lära nytt för att hantera livets olika situationer (Gullacksen et al., 2011). Att bibehålla aktiviteter, använda teknik, få stöd, dela erfarenheter, att uppskatta nuet, upprätthålla en positiv självbild och lindra känslomässig smärta var några livsstrategier som personer med USH2A rapporterade vara viktiga framgångsfaktorer i livsomställningsprocessen (Ehn et al., 2019).

Tidigare forskning

Det finns få studier med fokus på hur personer med dövblindhet använder och upplever sin hörsel, hörapparater och övriga hjälpmedel. Hörapparater, teknik och hjälpmedel utvecklas i snabb takt och studier blir därmed snabbt inaktuella då det gäller den tekniska utvecklingen. Dillon (2001) skriver om vikten av att personer med dövblindhet anpassas med hörapparater eftersom små förbättringar i att kunna avgöra ljuds riktning troligtvis är extremt viktigt för målgruppen.

Hartel et al., (2016) har undersökt effekten av avancerad signalbehandling gällande taluppfattning och riktningshörsel vid bilaterala hörapparatpassningar. De fann att personer med USH2A föredrog linjär förstärkning med rundupptagande mikrofoner framför olinjär förstärkning med riktningmikrofoner när de anpassades med nya hörapparater. Studien visade dock att det inte var möjligt att mäta någon skillnad i tal-i-brus-mätningar eller ljudlokalisering mellan linjär och olinjär förstärkning. Inte heller visade skattningsskalorna någon förbättring mellan linjär och olinjär förstärkning när det

gällde förbättring av tal-i-brus hos deltagarna. Forskarna relaterade det till en svaghet i studiens upplägg.

Det är viktigt, enligt Blumsack (2003), att tänka på att riktningsmikrofoner i hörapparaterna kan förbättra taluppfattningen i en stökig ljudmiljö men samtidigt på bekostnad av att upptäcka varningssignaler utanför mikrofonernas upptagningsområde. Om det inte finns några visuella ledtrådar för att kompensera hörselns försämrade lokaliseringsförmåga är det viktigt att förstärkningen i hörapparaterna inte försämrar de akustiska ledtrådarna gällande t.ex. varseblivning. Personer med dövblindhet har stora variationer i hörselnedsättningen och individuella variationer gällande orientering och förflyttningsförmågor. Det är därför svårt, enligt författaren, att ge några generella riktlinjer kring hörapparaters optimala programmering för personer med dövblindhet. Det är dock tydligt, enligt Blumsack, att inställningarna i hörapparaterna har stor påverkan på förmågan att orientera och förflytta sig för en person med grav synnedsättning.

Wittich et al., (2021) har i en översiktsstudie granskat vilka faktorer som påverkar hur personer med dövblindhet använder eller inte använder sina hjälpmedel. Studien visar att det finns många olika faktorer som påverkar användandet eller icke-användandet och att hjälpmedel kan vara både underlättande och hindrande i personens dagliga livsföring. Faktorer som påvisades delades in i: personliga faktorer, hjälpmedelsfunktioner, träning och inläring av hjälpmedel och omgivningsfaktorer. Personliga faktorer såsom ålder, finmotorik och identitet var faktorer av betydelse. Självförtroende och kompetens visade sig också vara viktiga parametrar. Hjälpmedel kan orsaka känslor av stigmatisering och exponering vilket visades vara negativt för användandet. Likaså var det avgörande om hjälpmedlen var utformade på ett sätt som krävde god synförmåga. Både underlättande och försvårande omgivningsfaktorer såsom störande omgivningsljud samt omgivningens förståelse och stöd visades också vara av betydelse. Fysisk miljö, vilka olika möjligheter personer med dövblindhet erbjöds att träna och lära sig sina hjälpmedel var viktigt för användandet. Wittich et al. påvisade också att det saknas studier som fokuserar på användandet av hjälpmedel hos personer med dövblindhet. De studier som finns i dag har framför allt studerat ett sinne i taget och sällan kombinationen syn- och hörselnedsättning. Författarna menar att det saknas forskning kring taktila hjälpmedel och mer specifikt kommunikationshjälpmedel. De poängterar att det är viktigt att hjälpmedel för målgruppen utvecklas i samarbete med de personer som skall använda hjälpmedlen

Syfte

Syftet med den här studien är att utforska hur hörsel, hörapparater och olika hjälpmedel upplevs i det dagliga livet för personer med USH2.

Frågeställningar

I den här studien omfattar det *dagliga livet* de centrala områdena: informationsinhämtning, kommunikation, orientering och förflyttning samt psykosociala perspektiv.

1. Hur använder och värderar personer med USH2 sin hörsel, sina hörapparater och olika hjälpmedel: a) vid informationsinhämtning, b) vid kommunikation, och c) vid orientering och förflyttning.
2. Vilken roll spelar hörseln och hörapparater för personer med USH 2 utifrån ett psykosocialt perspektiv?

Material och Metod

Studiedesign

Det här arbetet har tagit sin ansats i kvalitativ metod, och mer specifikt induktiv explorativ ansats. Det finns deduktiva inslag eftersom frågeställningarna har utgått från de fyra temaområdena: information, kommunikation, orientering och förflyttning samt ett psykosocialt perspektiv. En intervjuguide med öppna frågor för semistrukturerade intervjuer användes (bilaga 1). Intervjuerna utgick från studiens syfte, och fokuserade kring temaområdena, hela tiden med hjälp av öppna frågor.

För att kunna svara på studiens syfte och frågeställningar, och eftersom ämnet är tämligen utforskat, bedömdes kvalitativ metod med en induktiv ansats vara relevant. Det är mycket sparsamt med tidigare forskning om hur personer med USH2 använder, upplever och värderar sin hörsel, hörapparater och olika hjälpmedel. I den här kvalitativa studien var personer med USH2 i fokus och vad de valde att lyfta fram under intervjuerna blev avgörande i resultatet och diskussionen.

Urval

Strategiskt urval används med fördel i kvalitativa studier, vilket innebär att forskare söker personer i vissa grupper där möjligheten att erhålla data som kan leda till svar på deras frågeställningar maximeras (Coyne, 1997). Beroende på om dövblindheten är medfödd eller förvärvad, syn- och hörselnedsättningens grader, vilken funktionsnedsättning som debuterat först finns det därför stora variationer hos personer med dövblindhet (Dammeyer, 2014; Wittich et al., 2013). Av den anledningen bedömdes personer med USH2 vara en strategisk och relevant urvalsgrupp för att kunna svara på studiens syfte och frågeställningar. De har relativt homogena syn- och hörselnedsättningar som debuterar vid ungefär samma stadier i livet, det kan dock variera i progress av syn- och hörselnedsättning hos personer med olika typer av USH2.

Urvalskriterier

Urvalskriterier som bedömdes relevanta för att besvara den här studiens syfte och frågeställningar var:

- vuxna personer (≥ 18 år) diagnostiserade med USH2
- anpassats med hörapparater bilateralt
- behärskade det svenska språket
- var bosatta i Västra Götalandsregionen (VGR)
- har eller har haft kontakt med Dövblindteam, VGR

Rekrytering

En lämplig storlek på forskningsgrupp är enligt Marshall (1996) den storlek som adekvat kan ge svar på studiens syfte och frågeställningar. Om studiens syfte är komplext kan det behövas ett större urval än om syftet och frågeställningar är mer detaljerade (Marshall, 1996).

Det fanns vid studiens start nitton personer med USH2 som har eller har haft insatser hos Dövblindteam i VGR. En person uppfyllde inte kriterierna med anledning av stora begränsningar i det svenska språket. Arton personer uppfyllde urvalskriterierna. Inbjudan med information om studien (bilaga 2), förfrågan om deltagande och samtyckesformulär (bilaga 3), skickades ut med brev till de personer som uppfyllde kriterierna. I utskicket bifogades adresserade frankerade svarskuvert. Det fanns möjlighet att anmäla telefonkontakt för förtydligande information om studien och möjlighet att ställa frågor, de

kunde i svarsblanketten även önska information via e-post. I svarsblanketten fanns möjlighet att anmäla behov av hörseltekniska hjälpmedel eller tolk vid intervjutillfället. Fyra personer önskade telefonkontakt för förtydligande information om studien och fem personer önskade utskicket digitalt via e-post. Insamling av födelsedata och könstillhörighet samlades in via samtyckesformulär.

I idealfallet bestäms en kvalitativ studies deltagarantal av datamättnad, d.v.s. när inga nya data framkommer och man då kan avsluta intervjufasen (Marshall, 1996). Med anledning av begränsad tid och resurser, och med tanke på denna universitetskurs omfattning och ramar, intervjuades åtta personer som uppfyllde urvalskriterierna och som tackade ja till att delta i studien.

Deltagare

Urvalsgruppen är relativt liten i VGR och för att studien inte ska avslöja deltagarnas identitet beskrivs de på gruppnivå. Nio personer tackade ja till deltagande. En person valde senare att avstå på grund av Covid-19. Deltagarna i den här studien var alla bosatta över hela Västra Götalandsregionen och hade olika boendemiljöer, livssituationer och förutsättningar. En spridning i ålder, könstillhörighet samt upplevd grad av syn- och hörselnedsättning fanns bland de som intervjuades. Inre skillnader inom urvalet förekom naturligt vilket förhoppningsvis har lett till olika upplevelser och erfarenheter av frågeställningarna samt har gett en så mångsidig och bred bild som möjligt för att kunna besvara studiens syfte och frågeställningar. Det var sex kvinnor och två män som valde att delta i studien. Åldersfördelningen på deltagarna var mellan 40 och 68 år med en medelålder på 57 år. Samtliga deltagare tillfrågades innan intervjun startades hur länge de använt hörapparater och när de började märka av sin synnedsättning. De svarade även på frågor om vid vilken klinik de utfört senaste synmätning gällande synskärpa och synfält och senast uppmätta audiogram.

Tonaudiogram samlades in efter att menprövning godkänts av verksamhetschef på Hörselverksamheten, VGR. Audiogrammen hämtades och avidentifierades via databasen Auditbase av en kollega som inte var involverad i denna studie. Tonaudiogram för deltagarna visade tonmedelvärde för lufttrösklar [TMV4] mellan 63 och > 99 dBHL med ett medelvärde på 73 dBHL vilket ligger inom ramen för svår hörselnedsättning (WHO. World Report on Hearing, 2021). Samtliga deltagare hade bilaterala liksidiga

hörselnedsättningar med en viss sidoskillnad hos ett par av deltagarna. Det gick inte att utröna huruvida hörselnedsättningarna är sensorineurala då benledningsmätningar saknades på de flesta audiogrammen. Det är dock sensorineurala hörselnedsättningar som personer med USH2 med största sannolikhet har enligt vetenskapliga studier (Millán et al., 2011; Leijendeckers et al., 2009). Sex deltagare berättade att de fick sina hörapparater i tidig barndom från ca 2–3 års ålder. Två deltagare påbörjade hörapparatanpassning i 20–30-års åldern. De var därmed samtliga vana hörapparatanvändare.

Synnedsättningen debuterade eller upptäcktes hos deltagarna från cirka 12 års ålder upp till 40-års åldern med en medelålder på 20 år. Det har i denna studie inte funnits tillgång till deltagarnas objektiva synskärpa- och synfältsstatus och därmed kunde syndata inte verifieras. Dock, deras upplevda synfunktion beskrivs i detta arbete utifrån synskärpa, synfält och mörker-ljuseende. Synnedsättningens grad varierade mellan deltagarna utifrån hur de själva beskrev hur de upplevde sin synfunktion. Hos någon beskrevs den upplevda synskärpan som relativt skarp i centralseendet medan hos flera av deltagarna upplevdes synskärpan som nästintill obefintlig. Samtliga deltagare beskrev ett påverkat och begränsat synfält, de beskrev även hur synnedsättningen progredierat under livets gång. I resultatdelen under rubrikerna Syn och Hörsel beskrivs det mer ingående deltagarnas upplevda syn- och hörselfunktion.

Undersökningsmetod

Vid semi-strukturerade intervjuer rekommenderas att en intervjuguide konstrueras med frågor baserat på de specifika områden som intervjuerna ska beröra. Frågorna under intervjun behöver inte komma i samma ordning som i guiden. Intervjuaren kan ställa följdfrågor som anknyter till något som intervjupersonen sagt (Kvale & Brinkman, 2009). En intervjuguide (bilaga 1) skapades utifrån den här studiens syfte och utifrån de olika tema-områdena: information, kommunikation, orientering och förflyttning samt det psykosociala perspektivet. Eftersom syn och hörsel används simultant i dessa områden ställdes det frågor utifrån både syn -och hörselfunktion, men med fokus på hörseln. Frågorna inkluderade alla hjälpmedel inklusive synhjälpmedel och information- och kommunikationsteknik (IKT) för att spegla olika slags teknik och hjälpmedel som används för att kompensera syn- och hörselnedsättning. I intervjuguiden lyftes även frågor kring synnedsättningens progress och huruvida den har lett till ändrad upplevelse/ behov av hörselfunktionen och hörapparaternas funktion.

En provintervju genomfördes 2020-04-09 med en kollega i Dövblindteamet vilket ledde till att intervjuguiden omarbetades. Vissa frågor omformulerades och några frågor lades till. Konstruktiva råd erhöles såsom hur intervjun kunde optimeras. Det handlade t.ex. om placering i rummet och samtalsteknik, såsom att spegla och sammanfatta varje temaområde. För att intervjuguiden skulle bli så relevant som möjligt provintervjuades den förste deltagaren som tackade ja till deltagande för att sedan vid behov ytterligare omarbete intervjuguiden. Det bedömdes dock inte nödvändigt, den första intervjun kunde användas i studien.

Skilton et al. (2018) rekommenderar anpassningar i form av ett lagom stort rum med möjlighet att anpassa belysningen, placering i rummet samt god akustik vid intervjuer av personer med USH. Om skriftligt material används rekommenderas text i punktstorlek 18, typsnitt Arial och med god kontrast. Rådet från Skilton et al. (2018) är även att identifiera om det behövs någon form av kommunikationsstöd i form av teckenspråkstolk, läppavläsning, teleslinga och tal till text-möjlighet (skrivtolk) innan intervjuer påbörjas. Det här projektet följde dessa olika rekommendationer. Samtliga rum som användes under intervjuerna bedömdes ha god belysning och god akustik. Deltagarna den här studien erbjöds hörseltekniska hjälpmedel. Fem deltagare valde att använda hörseltekniska hjälpmedel under intervjun. En deltagare hade dövblindtolk med vid besöket men denne användes endast för ledsagning.

Det bör även ges möjlighet till psykologiskt stöd enligt Skilton et al. (2018) till både deltagaren och deras närstående under forskningsstudien. I anslutning till intervjun erbjöds samtliga deltagare och deras närstående möjlighet att få kontakt med psykolog eller kurator via verksamhetens Dövblindteam. En deltagare önskade kontakt med psykolog efter studien och en deltagare hade pågående psykologkontakt.

Procedur

Tider för intervjuer med de deltagare som samtyckte till deltagande i studien bokades på deras närmaste Audionommottagning i VGR, på plats i deras hem eller i Habilitering & Hälsas lokaler på Ekelundsgatan 8, Göteborg. Sex personer bokades på deras närmsta audionommottagning eller i Dövblindteamets lokaler på Ekelundsgatan och två personer valde att genomföra intervjuerna i sina hem. Intervjuerna skedde under perioden 8 juli till

och med 27 oktober, 2020. Det var under den här perioden lättare restriktioner gällande Covid-19 och samtliga intervjuer kunde ske utan munskydd och visir. Innan intervjun startades försäkrades att deltagaren satt optimalt placerad i rummet, att belysningen var så optimal som möjligt, att det inte fanns några störande omgivningsljud och att hörhjälpmedel fungerade för de deltagare som önskade detta. Deltagarna fick information om att de kunde ta paus vid behov.

Intervjuerna genomfördes med en semi-struktur med öppna frågor enligt intervjuguiden (bilaga 1). Med öppna frågor är det upp till deltagaren att berätta det man vill och kommer på. Intervjuerna utgick från och styrdes mot de fyra temaområdena där öppna följdfrågor användes för fördjupning eller utveckling av svaren. Alla fick tala tills dess frågan hade uttömts. Efter varje avslutat tema-område presenterades en sammanfattning av det som hade berättats för att deltagarna skulle kunna bekräfta, korrigera, förtydliga eller ta bort information.

Intervjuerna tog mellan 52 minuter och 1 timme och 46 minuter. Medeltiden var 1 h 3 min. Intervjuerna spelades in på en handmikrofon och på en dator för att minimera risken att data skulle försvinna till följd av tekniska problem. Intervjuerna sparades oidentifierat lokalt i en dator med säkerhetsinloggning och enligt verksamhetens riktlinjer.

Bearbetning och analys

Analysen genomfördes med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Konkret innebär detta att forskaren transkriberar intervjuerna ordagrant. Allt material läses igenom flera gånger och under tiden noteras ord och meningar som fångar nyckeltankar och begrepp (meningsbärande enhet). Processen fortsätter med att finna gemensamma koder som täcker in dessa nyckeltankar och begrepp som sedan sorteras i kategorier. Onödiga ord som inte behövs för att förstå innehållet i kategorin tas bort (kondenserad mening). Varje kategori ska sedan kodas i generella abstrakta termer för att mynna ut i olika övergripande teman (Graneheim & Lundman, 2004, Hsieh & Shannon, 2005). Induktiv ansats betyder att man letar efter likheter och olikheter i datamaterialet och kategoriserar detta. Man flyttar det konkreta i intervjumaterialet till att bli generella och abstrakta data, d.v.s. latent (Graneheim & Lundman, 2004). Som tidigare beskrivits har den här studien deduktiva inslag då det fanns fasta teman vid intervjuerna. Likheter och olikheter i datamaterialet undersöktes i de olika tema-områdena.

Materialet bearbetades enligt den beskrivna processen. Efter varje avslutad intervju aidentifierades och transkriberades materialet. Intervjuerna lyssnades igenom och den transkriberade texten lästes flera gånger för att lära känna materialet och för att förstå innehållet. Meningsbärande enheter och koder skrevs ned och bearbetades i programvaran Excel. Handledare har samarbetat i processen med att finna relevanta kategorier och underkategorier i materialet. På varsitt håll har materialet kategoriserats och underkategoriserats. Sedan analyserades materialet tillsammans, i syfte att komma överens om kategorier och underkategorier. Resultatet diskuterades och analyserades sedan med huvudhandledaren för att bestämma slutgiltiga kategorier och underkategorier (se *tabell 1*). Efter kategoriseringen och underkategoriseringen av materialet har de sorterats in i de fyra förutbestämda tema-områdena.

Tabell 1. Exempel på kategorisering i den kvalitativa analysen.

Meningsbärande enhet	Kondenserad mening	Kod	Underkategori	Kategori	Tema
så att det är ju en sån sak till exempel om jag behöver kolla tåginformation på en perrong eller något sådant där så kan jag ju inte ställa mig hur som helst utan då får jag ofta eeh ha strategier för hur det ska fungera på ett optimalt sätt	Kan inte ställa mig hur som helst för att kolla tåginformation på en perrong, strategier behövs för att det ska fungera optimalt.	Strategier behövs för att optimalt kolla tåginformation på en perrong	Aktiv handling	Strategier	Information
eeh... hörseln blir ju mycket sämre av att man inte ser eeh det är ju en sak som jag märker av rätt mycket att jag hör mycket sämre, som inte riktigt motsvaras av om jag tittar på mina audiogram	Hörseln blir mycket sämre av att man inte ser	Sämre hörsel p.g.a. synnedsättning	Synens betydelse för hörseln	Sinnenas ömsesidiga beroende	Kommunikation
sen vad är det passera två tvärgator när jag kommer till den servicebyggnad, då hör jag ju liksom takventilationen då där då vet jag att nu är jag nära	Hör takventilationen vid speciell byggnad och då vet jag att jag är nära	Orienterar sig med hjälp av hörseln i känd miljö	Hörselns betydelse för synen	Sinnenas ömsesidiga beroende	Orientering och förflyttning
ja jag vill ju inte dra ner det nånting nä men med det påståendet då, det är lite det jag inbillar mig att jag gör men det är så jag känner	Vill inte dra ner någonting, inbillar mig det och det är så jag känner	Inbillar och känner att jag drar ner nånting (p.g.a. hörselnedsättningen)	Omgivningens bild av mig	Personliga faktorer	Psykosocialt perspektiv

Det avidentifierade materialet sparades i dator med inloggning. Originalmaterialet överfördes till ett USB-minne som förvaras i ett säkert skåp på FoUU-avdelningen (Forskning, utveckling och utbildning), Habilitering och Hälsa, VGR enligt gällande rutin och lagstiftning.

Trovärdighet, Tillförlitlighet, Överförbarhet och Anpassningsbarhet

För att studiens resultat ska vara trovärdigt behöver dess metod verifieras. I kvalitativa studier med innehållsanalys används följande begrepp för att beskriva validitet och reliabilitet: trovärdighet, tillförlitlighet, överförbarhet, och anpassningsbarhet (Lincoln & Guba, 1985; Graneheim & Lundman, 2004).

Trovärdigheten avser hur väl fokus är på studiens syfte och frågeställningar. Resultatet ska representera en trovärdig tolkning av data, d.v.s. verkligheten såsom den upplevs för forskningspersonerna. Forskningspersonerna ska känna igen sig i studiens resultat. (Lincoln & Guba, 1985, Graneheim & Lundman, 2004). Den här studien framför de olika deltagarnas upplevelser såsom de har uttryckt sig och har sedan transkriberats ordagrant. Det fanns vid intervjutillfällena en relativt stor förförståelse och kännedom kring målgruppen hos intervjuaren. Detta faktum kan såklart ha påverkat intervjusituationen och det kan därmed ha funnits en risk att deltagare har undvikit att berätta information som de tror skulle kunna riskera fortsatt relation och behandling. Innan varje påbörjad intervju poängterades dock rollen som forskare och inte behandlare.

Tillförlitlighet representerar stabiliteten i datainsamlingen, att det finns en stabilitet under intervjuerna och att intervjuaren följt sin intervjuguide samt hur oberoende forskaren och dennes perspektiv är (Lincoln & Guba, 1985, Graneheim & Lundman, 2004).

Tillförlitligheten i den här studien representeras av att en etablerad intervjumetodik har använts. Analysförfarandet av datamaterialet har bearbetats enligt den utstakade processen enligt kvalitativ innehållsanalysmetod.

Överförbarhet betyder i vilken mån resultatet kan överföras till andra personer i liknande situationer. Möjligheten att avgöra överförbarheten vilar i hur väl urvalsgruppen och resultatet presenteras (Lincoln & Guba, 1985, Graneheim & Lundman, 2004). Det strategiska urvalet med personer med likartade syn- och hörselnedsättningar men med

spridningar mellan ålder, till viss del kön och boendeort kan förhoppningsvis bidra till den här studiens styrka.

Anpassningsbarhet betyder att andra forskare kan bekräfta forskningsresultatet, d.v.s. i vilken grad forskaren är objektiv och neutral i tolkningen av datamaterialet och resultatet. (Lincoln & Guba, 1985, Graneheim & Lundman, 2004). Materialet från intervjuerna har transkriberats ordagrant och analyserats av både student och handledare. Varje kategori och underkategori har noggrant diskuterats och analyserats tillsammans med handledare för att minimera risk för felaktiga analyser och slutsatser.

Etiska överväganden

God forskningssed innebär enligt Vetenskapsrådet ett aktivt ifrågasättande av studiens etiska överväganden. Meningen och anledningen till detta är att forskaren ska reflektera och stå för forskningsresultatets kunskapsvärde och tillförlitlighet. Forskaren ska ansvara för tillvägagångssättet/metoden och redovisa om intressekonflikter finns. Kännedom om både relevant lagstiftning och forskningsetiska rättesnören krävs för att forskaren ska kunna reflektera över sitt projekt. God forskningssed kan sammanfattas i några enkla regler som handlar om att; ”forskaren ska redovisa sanningen, medvetet granska och redovisa utgångspunkterna för studien, öppet redovisa metoder och resultat, öppet redovisa om det finns kommersiella intressen eller andra bindningar, inte stjäla andra forskares resultat, hålla god ordning genom dokumentering och arkivering, sträva efter att bedriva studien utan att skada människor, natur eller djur och slutligen ska forskaren vara rättvis i sin bedömning av andras forskning” (Vetenskapsrådet, 2017).

Enligt lagen om etikprövning och forskning (lag 2003:460) som avser människor ska forskningspersoner skyddas mot risken att skadas fysiskt, psykiskt eller integritetsmässigt. Syftet är att skydda den enskilda individen och respekten för människovärdet (Etikprövningsmyndigheten, 2020). Ett examensarbete på magisternivå måste inte enligt svensk författningssamling etikprövas (SFS 2003:460). Det innebär i realiteten att arbetet måste vara etiskt försvarbart men att arbete inte behöver etikprövas innan det genomförs. Verksamheten har genomfört menprövning för att tillmötesgå lagen och för att säkerställa att arbetet kommer att utföras etiskt.

Studiens information har klassificerats enligt arkiveringsmall från FoUU-avdelningen gällande konfidentialitet, spårbarhet, tillgänglighet och riktighet.

I brevet med förfrågan om deltagande har det tydligt framgått vad syftet med studien var, varför deltagarna har blivit tillfrågade att medverka, vilken metod som skulle användas, eventuella följder och risker, vem som är huvudman för forskningen och att deltagandet inte skulle påverka personens eventuella behandling/rehabilitering. Det framgick också att deltagandet var frivilligt och kunde närsomhelst avbrytas utan att någon förklaring behöver ges samt att anonymiteten garanterades. Deltagarna fick, via ett samtyckesformulär, bekräfta och godkänna att man ville delta i studien. Detta är i enighet med Etikprövningsmyndighetens riktlinjer (2020). Det fanns inga kända risker i studiens upplägg. Intervjuerna har genomförts i en tillrättalagd syn- och hörselanpassad miljö. Samtliga deltagare har informerats att resultatet kommer att presenteras i form av en magisteruppsats. Deltagarna erbjöds att ta del av magisteruppsatsen när den blivit examinerad och godkänd.

Resultat

Intervjuerna har utgått från de fyra olika tema-områdena: information, kommunikation, orientering och förflyttning samt ett psykosocialt perspektiv. Deltagarnas berättelser har mynnat ut i olika kategorier och underkategorier som sedan har sorterats in i de fyra tema-områdena. Resultatet presenteras nedan i form av en tabell (*tabell 2*) och i löpande text baserat på de två frågeställningarna. De tre olika tema-områdena information, kommunikation samt orientering och förflyttning är invävda kontinuerligt i texten och presenteras inte separat eftersom deltagarnas berättelser i relation till de olika temana har flätats in i varandra.

Kategorier och underkategorier

Analysen av materialet resulterade i sju kategorier: ”Användning av hjälpmedel”, ”Hörselns betydelse”, ”Kroppsfunktioner”, ”Omgivningsfaktorer”, ”Personliga faktorer”, ”Sinnenas ömsesidiga beroende” samt ”Strategier”. Dessa kategorier har flertalet underkategorier som presenteras i nedanstående tabell.

Tabell 2. Tabellen presenterar kategorier och underkategorier.

KATEGORIER	UNDERKATEGORIER
<u>Användning av hjälpmedel</u>	Hörapparatfunktion Funktion hörhjälpmedel Funktion synhjälpmedel Information- och kommunikationsteknik
<u>Hörselns betydelse</u>	Hörapparaternas betydelse Omgivningsljud Hörapparatnytta
<u>Kroppsfunktioner</u>	Hörsel Syn Kognition Anspänning
<u>Omgivningsfaktorer</u>	Fysisk miljö Attityder
<u>Personliga faktorer</u>	Trygghet Kompetens Självständighet Omgivningens bild av mig Delaktighet Acceptans
<u>Sinnenas ömsesidiga beroende</u>	Hörselns betydelse för synen Synens betydelse för hörseln
<u>Strategier</u>	Energibesparande Verbala Icke-verbal Aktiva handlingar Erfarenhet Val av hjälpmedel

Hur använder och värderar personer med USH2 sin hörsel, sina hörapparater och olika hjälpmedel?

Användning av hjälpmedel

Deltagarna berättade om all teknik och hjälpmedel (hörapparater, olika syn- och hörhjälpmedel samt IKT i form av mobiltelefoner/ surfplattor/ smarta klockor/ applikationer) som används i de olika tema-områdena för en så fungerande vardag som möjligt. Ibland används hjälpmedel med stöd av synen, ibland med stöd av hörseln och ibland en kombination av de båda. Syn- och hörhjälpmedel/hörapparater används ofta samtidigt. Deltagarna berättade om både det som fungerar bra och det som inte fungerar bra. Det beskrevs att tekniken har öppnat upp världen på ett nytt sätt. Möjligheten att inhämta skriftlig eller muntlig information med eller utan IKT beror på deltagarnas svårighetsgrad på syn- respektive hörselnedsättning samt i vilken situation och miljö man befinner sig i. Ju gravare synnedsättning som beskrevs desto mer används hörseln och behovet av att använda auditiv teknik och hjälpmedel ökar;

”ja, det är min hörsel för synen, om jag skulle förstora upp, det är skitjobbigt och min syn kan jag inte använda på det sättet.” [person F]

Deltagarna uttryckte att teknik och hjälpmedel behöver bli enklare och mer användarvänlig. De uttryckte även att de saknar kompetens och utbildning för att hantera sina olika hjälpmedel. Tekniken kan upplevas stressande och det uttrycktes en besvikelse över att den inte alltid funkar som förväntat;

”då blir jag superstressad om jag direkstreamar om någon pratar med mig och jag inte kan koppla ur mig snabbt, det är jag också lite besviken på, det är såna där praktiska saker...” [person G]

Följande underkategorier utkristalliserades: hörapparatfunktion, funktion hörhjälpmedel, funktion synhjälpmedel samt information- och kommunikationsteknik.

Hörapparatfunktion

Flera av deltagarna hade en god kännedom om hörapparaternas möjligheter och begränsningar vilket beskrevs i relation till olika situationer och miljöer. När information

inhämtas uttryckte några av deltagarna missnöje över att hörapparaterna är långsamma i uppstarten och då man växlar mellan olika program. Till exempel kan information missas när ljud strömmas ljud från mobiltelefon och snabba byten mellan hörapparatprogrammen krävs för att höra omgivningen. I de här situationerna föredras streamer;

”Ja när jag använder NN [streamer] och någon kommer in och börjar prata med mig när jag sitter och lyssnar när jag jobbar så kan jag bara trycka på knappen så är jag inom några sekunder så är jag ju tillbaka till verkligheten igen, lyssnar jag på direktstreamingen så upplever jag att det är mycket längre process att stänga av, då ska jag fram med telefonen och stänga av...”
[person E]

Det uttrycktes önskemål att kunna justera det strömmande ljudet på hörapparaterna. Ljudkvaliteten vid musiklyssnande med direktströmmande hörapparater beskrevs positivt;

”Musiken blir mycket bättre, musiken i Iphone utan blåtand suger, det blir väldigt kallt och hårt ljud, det blir finare med blåtand.” [person F]

Hörapparaterna används vid fjärrkommunikation såsom telefonering och digitala möten. Flera deltagare uttryckte att hörapparaterna fungerar bra och att tekniken är avgörande för att telefonsamtal ska fungera. Några deltagare poängterade vikten av att förskrivas relevant teknik för att kunna telefonera. Enkelheten och ljudkvaliteten vid telefonering beskrevs som viktigt och uppskattat;

”Det funkar jättebra, jag hade inte kunnat prata med människor, förut då när jag hade den bara på ehh telefonen utan blåtand, då kunde jag ju missa mycket och jag kanske inte hörde allting men nu med blåtand så då är det snällare ljud och det går in snällt i mina öron och jag kan uppfatta mer...”
[person F]

För kommunikation i fysiska möten uttrycktes svårigheter att med det begränsade synfältet uppfatta varifrån tal kommer med hjälp av hörapparaterna. Man hör att det sägs någonting men inte varifrån ljudet kommer. Vidare beskrevs det problematiskt att uppfatta

kommunikation vid promenader eftersom hörapparaternas mikrofoner upplevs fånga upp ljuden felaktigt;

”...jag märker att när man sitter vid bordet, jag känner ju hela min familj så, de personerna som är hos mig men sen känner jag igen rösten, vem som pratar men hur ska jag säga...om man är hemma eller om man är borta någonstans så och någon säger någonstans till mig så ser jag inte den personen var kommer ljudet ifrån, då får jag titta, var fan är den personen? Som exempel hemma, så NN [närstående] säger nånting så hör jag vad hen säger men jag vet inte var hen, i det stora rummet, om det är lite mörkt som nu på hösten då.” [person H]

Någon upplever det svårt att uppfatta var röster kommer ifrån i affärer då det finns hinder i vägen t.ex. plexiglas emellan kund och affärsbiträde. Frustration gällande automatiken i hörapparaterna uttrycktes och det poängterades att hörapparaterna svarar alltför långsamt vid uppstart och för manuella volymändringar. Flera deltagare instämde i vikten av att justera volymen vid behov i kommunikation med olika människor och i olika miljöer/situationer. Några deltagare beskrev att tidigare använda hörapparater upplevdes bättre gällande funktionalitet. De äldre hörapparaterna upplevdes svara snabbare för att stänga av och sätta på samt vid volymjusteringar. Flera deltagare berättade att de inte alltid är nöjda med hörapparaternas inställningar, att det är svårt att uppfatta tal och att det krävs flera audionombesök och mycket tid att anpassa hörapparater.

Vid **orientering och förflyttning** var det flera deltagare som berättade att de har svårt att uppfatta ljud bakifrån och från sidorna, vilket känns viktigt för att inte bli överraskad. För deltagare som använder GPS i sin mobiltelefon för att kunna navigera samt orientera och förflytta sig beskrevs det att streamern inte fångar upp de första bokstäverna när GPS-funktionen aktiveras, vilket för personen innebär att viktig information missas;

”Jag hörde ju henne pratet där [skärmläsaren] men varje gång och så när hon pratade så försvann alltså det verkade inte som bluetoothen eller om det är hörapparaten fångade inte upp dem första bokstäverna och så ...gatan hörde jag bara, va? Ska jag rakt fram eller så jag fick ju skippa det, jag såg

inte nä..så vi fick ju fråga oss fram istället ehmm där hade det varit jädrigt gott att få höra vad hon [skärmläsaren]sa alltihop.” [person E]

Funktion hörhjälpmedel

Deltagarna berättade om hörhjälpmedel såsom teleslingor, hörlurar och olika mikrofonssystem de har förskrivits och hur ljudkvalitet, funktionalitet och användarvänlighet upplevs. Traditionell teleslinga används av flera deltagare för att inhämta information, exempelvis för att höra Tv:n hemma. Teleslingans ljudkvalitet upplevs negativt till skillnad från streamerns ljudkvalitet-och är ett klumpigare system;

”Det fanns ju teleslinga då men det var ju ett jädra klumpigt system, för det första var det äckligt ljud och det kom in en massa surr och ... sen jag fick min första streamer så upplever jag att det ligger kanske inte i streamern egentligen men jag upplever att ljudet har, det jag hör har blivit mycket mer nyanserat, tidigare så tyckte jag att allt var platt, det har nog egentligen att göra med hörapparaterna.” [person G]

Hörlurar används och uppskattas för att inhämta information från talbok eller musik av någon person. Det ger ett ökat fokus, upplevelsen är en ren ljudkvalitet samt att allt hörs och inget ljud går förlorat;

”Ja lite renare ljud kanske, jag tycker om att lyssna musik ehh mmm och ... kan höra lite, lyssna och slappna, det är musik som slappnar mig, att jag mår lite bättre.” [person B]

I svåra kommunikativa situationer är det flera deltagare som använder konferenssystem med extra mikrofoner och mottagare för att höra bättre. Det uttrycktes att systemet är enkelt att använda och att man inte klarar sig utan det;

”... jag är ju med i föreningar så, mer i samtal och på jobb och sånt, då har jag ju konferensutrustning, utan den hade det varit jättesvårt.” [person E]

Funktion synhjälpmedel

Det varierar i användandet av synhjälpmedel hos deltagarna beroende på hur synfunktionen upplevs. Det finns en gräns då synnedsättningen blir så svår att vissa synhjälpmedel såsom förstoringshjälpmedel inte längre gör någon nytta när de ska inhämta information såsom post eller reklamblad. Flera deltagare använder då talande synhjälpmedel, talstödet/skrämläsare i mobiltelefonen eller specifika förstoringsprogram med tal i sin dator. Med hjälp av hörapparaterna och eventuella hörhjälpmedel kan de då med hörseln till viss del kompensera synnedsättningen. Det beskrevs tids- och tålmodskrävande att med hörseln lyssna igenom t.ex. en hemsida;

”Det är likadant när man är inne på hemsidor såhär på jobbet så kan man komma åt att få det uppläst, och då blir jag såhär ...aah vilken tid det tar, jag kan inte vänta in, jag kan inte sitta och vänta och sitta så länge på att den ska läsa upp den informationen som jag söker efter, jag har inte tålmodet, det går alldeles för långsamt för mig, jag måste direkt på informationen som man ska ha.” [person G]

Att få syntolkning av en plats beskrevs som en viktig och nödvändig stödfunktion och där hörseln har betydelse;

”...då behöver man syntolkning och veta hur ehh ...hur det ser ut i lokaler och sånt där för det klarar man inte av själv att identifiera med synen...”
[person D]

Information- och kommunikationsteknik (IKT)

IKT spelar en stor roll för flera av deltagarna och har öppnat upp möjligheter att bli mer självständiga och delaktiga i samhället och för en mer fungerande vardag. Både IKT i form av smarta telefoner med inbyggda synhjälpmedel och anpassningar men även att hörapparater med blåtand och strömmande tillbehör har bidragit till den utvecklingen;

”...alltså det är en helt ny värld med streamer, det jag gör nu kunde jag inte göra förr när jag inte hade en streamer.” [person G]

IKT innebär för deltagarna t.ex. mobiltelefoner, datorer, smarta klockor eller surfplattor. De inbyggda hjälpmedlen som finns i vissa smarta telefoner har öppnat upp större möjligheter att ta del av information, kommunikation samt underlätta vid orientering och förflyttning. Hörseln, hörapparater och streamer är för flera deltagare mycket viktiga och till och med avgörande för att kunna använda IKT. En deltagare beskrev hur hörapparater, Voice Over och blåtand är tre delar som hänger ihop och är tillsammans avgörande för att kunna t.ex. ringa ett telefonsamtal, läsa sms/epost, använda Facebook och handla mat på nätet;

”...det är för att det passar Voice Over och för att den läser upp, jag blir så himla glad när jag kan gå in, precis som man läser tidningen förut, då läser man ju vad som står där och det är precis som att den läser upp allting som finns där och alla matprodukter och nytt i butiken, då går jag in och kollar [dvs lyssnar] där...” [person E]

Deltagarna berättade att de dagligen använder IKT och att det även finns en sårbarhet i det här beroendet. Om en hemsida inte är kompatibel med skärmläsaren eller förstoringsprogrammet med talstöd för att strömma ljud är den inte tillgänglig och därmed oanvändbar för personen. Flera av deltagarna berättade att det krävs en viss kompetens för att hantera IKT med hjälp av en viss fingerteknik, talstöd och röststyrning. Tekniken upplevs komplicerad att lära sig och att de önskar kunna använda IKT mer. En deltagare beskrev hur skönt det var att upptäcka en digital bibliotekstjänst och då avlasta synen genom att använda hörseln för att lyssna på böcker;

”Ja jag bara märkte det, lite böcker jag läser... liksom ehh (suck) ja så började jag med Legimus [digital bibliotekstjänst], och jag tänkte Gud vad gott, då slapp jag läsa...” [person E]

Genom att använda röststyrningen i mobiltelefonen kan all möjlig information på internet inhämtas auditivt när det är svårt eller omöjligt att se mobiltelefonens skärm;

”Ja Siri-funktionen gör jag väldigt väldigt mycket, jag frågar hur många grader det är ute eller var jag befinner mig nånstans och då kan jag svara ibland och då hittar man ju på på Hitta, så Hitta är ju jättebra.” [person E]

Flera deltagare uttryckte att det är tröttsamt att ta in information auditivt;

”... den funkar väldigt mycket på Voice Over på min mobil men det är typ man ska beställa biljetter eller man vill se en resa...jag orkar liksom inte lyssna igenom alltid va.” [person F]

IKT kan även underlätta vid kommunikation. Några deltagare lyfte att digitala möten är mycket bra. Att kunna ”skypa” på mobilen uttrycktes viktigt eftersom det är ett billigt sätt att hålla kontakt med sina närstående och det minskar känslan av ensamhet. En annan deltagare uttryckte att det underlättar att se ansiktet på den som talar vid digitala möten. Att diktera t.ex. SMS med hjälp av rösten och hörseln underlättar för några av deltagarna och är avgörande för några. Det beskrevs viktigt att med hörseln kontrollera att röststyrningen uppfattat korrekt och då används talstödet i telefonen;

”Ja då hör jag att jag tryckt på rätt bokstav, när jag slår på mellanslagstangenten så läser han [talstödet] hela ordet, då hör jag om jag stavat rätt, och när jag trycker på punkten då läser den[talstödet]hela meningen.” [person G]

Endast en deltagare beskrev hur hörseln används med IKT vid orientering och förflyttning för att komma till rätt plats. Den mobila applikationen ”Hitta” används för att komma till rätt plats. Samma deltagare uttryckte önskemål om att kunna använda IKT ännu mer för att med stöd av hörseln så självständigt som möjligt kunna orientera och förflytta sig utomhus.

Hörselns betydelse

Samtliga deltagare uttryckte att hörseln har en mycket stor betydelse och är viktig i alla situationer under en dag men framför allt vid kommunikation. För några deltagare är hörseln avgörande då man ska inhämta information och majoriteten vittnar om att hörseln är viktig att använda utomhus både för att bli varse potentiella faror i trafiken men även för att underlätta orientering och förflyttning. Deras berättelser mynnade ut i tre olika underkategorier: hörapparaternas betydelse, omgivningsljud och hörapparatnyttan.

Hörapparaternas betydelse

Hörapparaterna är mycket viktiga för ett fungerande liv och de värdesätts högt. Hörapparaterna används dagligen av samtliga deltagare och bidrar till en ökad känsla av kontroll. Någon uttryckte att man blir en annan person utan sina hörapparater. Flera deltagare berättade att de inte skulle klara sig utan sina hörapparater och oroas över att hörapparaterna ska gå sönder eller att reservbatterier saknas när de behöver bytas;

”Jag skulle inte klara mig utan dem, jag skulle få panik utan dem.....ehh jag skulle få fullkomligt panik om dem inte funkade eller om jag inte hade dem, om de gick sönder, jag kan inte tänka den tanken alltså.” [person G]

Starka känslor kring hörapparaterna uttrycktes, både positiva och negativa. Hos några deltagare uttrycktes en slags hatkärlek till hörapparaterna. Det uttrycktes även tacksamhet över hörapparaterna;

”Jag har alltid tagit på mig dem fast jag hatar dem, fattar? För om jag inte tar på mig dem, då blir jag en annan människa och då behärskar jag ju inte situationen heller, då kan jag inte prata med folk så det fungerar inte...”
[person E]

Hörapparaterna beskrevs som mycket betydelsefulla när det gäller att inhämta information. Hörapparaterna i kombination med mobiltelefonen ökar värdet av mobiltelefonanvändning för några deltagare eftersom hörapparaterna är nödvändiga för att kunna höra och manövrera telefonen. Någon uttryckte att hörapparaternas blåtand i kombination med mobiltelefonens skärmläsare betyder allt;

”...men det är ju ovärderligt för man har så dålig syn så jag ser ju inte vad som står...så där är man ju beroende av hörseln då och få det uppläst.”
[person D]

Hörapparaterna bedöms värdefulla och mycket viktiga vid kommunikation i möten med andra människor. En person uttryckte;

”...det är ju tack vare dem jag kan leva och använda allt och kunna vara social och kunna vara ute i sociala medier och så där va.” [person F]

Hörapparater och läppavläsning beskrevs som två avgörande faktorer som ett slags backup-system för att hänga med i kommunikation. När synnedläggningen progredierar förloras läppavläsningen och då återstår endast hörapparaterna i back-up-systemet;

”Förut kunde jag ju kompensera med min syn när jag läppavläste, det kan jag ju inte göra nu för nu är de [hörapparaterna] ännu viktigare för mig än vad de var innan, de var viktiga innan också men nu är de det enda jag har, förut kunde jag läppavläsa, då hade jag liksom två system jag kunde förlita mig till, det kan jag inte göra nu, nu har jag bara hörapparaterna...” [person G]

Olika åsikter kring hörapparaternas betydelse vid orientering och förflyttning uttrycktes. Flera deltagare beskrev att de inte skulle klara sig utan dem, en deltagare tar fram hörapparaterna vid behov och en deltagare uttryckte att hörapparaterna inte underlättar alls då man är ute och rör sig.

Omgivningsljud

Deltagarna berättade hur de använder sin hörsel för att lokalisera ljud framför allt utomhus och vid orientering och förflyttning. Ljud identifieras genom att lyssna efter olika förändringar och om ljuden är i rörelse. Att höra omgivningsljud såsom motorljud och varningssignaler ger en ökad känsla av trygghet och underlättar att förhålla sig till omgivningen speciellt i okända miljöer. Det var flera deltagare som beskrev en otrygghet, att de förväntar sig en olycka utomhus eftersom de inte uppfattar t.ex. tysta cyklar eller bilar som kommer i hög fart. De vågar inte ge sig ut ensamma utomhus och självständigheten blir lidande. En del tar då fram sin teknikkäpp för att signalera att de har nedsatt syn och hörsel. Det krävs mod för flera av deltagarna att röra sig utomhus och det är en stor trygghet att använda ledarhund för flera av deltagarna.

Hörapparaternas inställningar och hur de fångar upp omgivningsljud utomhus betonades av några deltagare. Det inger trygghet när hörapparaternas mikrofoner fångar upp ljud som kommer runt omkring för att undvika att bli överraskad;

”Ja men jag tycker det är obehagligt om man liksom skärmar av ljud ehh...exempelvis bakifrån då man är ute och går och det kommer en bil ehh det är inte så roligt att bli överraskad.” [person D]

Hörapparatnyttan

Det beskrevs hur hörapparaterna förbättrar och ger nytta eller inte ger någon nytta alls i olika situationer eller miljöer. En deltagare beskrev att hörapparaterna hjälper till att reglera röststyrkan på den egna rösten. Samtliga deltagare uttryckte att hörapparaterna gör stor nytta vid kommunikation. En deltagare uttryckte att taluppfattningen har försämrats med de senaste hörapparaterna i jämförelse med tidigare hörapparater och säger;

”Jag är inte nöjd, jag hör inte riktigt vad folk säger, jag känner mig mer hörselskadad med de här.” [person G]

Samma deltagare resonerade senare om det kan vara försämrad läppavläsning som orsakar sämre taluppfattning och kanske inte alls är hörapparaternas ”fel”.

Hörapparat användningen och nyttan verkar öka i takt med åldern för flera av deltagarna men någon beskrev att hörapparatnyttan upplevs sämre med nya digitala hörapparater till skillnad från tidigare analoga hörapparater. Hörapparatnyttan är stor för flera deltagare när de ska inhämta information och är avgörande för några personer för att kunna använda internet;

”Jag är tacksam för mina hörapparater för om jag inte hade mina hörapparater så skulle jag inte hänga med på samma sätt och sen så har jag ju märkt att ...ja herregud det är ju med mina hörapparater och med blåtand och allt sånt där som jag kan hänga med musik och jag kan hänga med det som sägs och jag försöker ...om jag ska söka på nånting på internet så gör jag gärna det på mobilen genom blåtand” [person F]

Flera deltagare upplever stor nytta av hörapparaterna vid orientering och förflyttning och de används alltid när man rör sig utomhus;

”Jag skulle också inte gå utan dem [hörapparaterna] båda att en kanske träffar folk som vill prata och likadant att en hör att det kommer cyklist eller bil eller nånting och det är mest att man tänker bakifrån då...” [person C]

Någon tar på hörapparaterna endast vid behov ute för att uppfatta omgivningsljud såsom varningsljud i trafiken och har dem med som trygghet. En deltagare upplever inte att hörapparaterna underlättar överhuvudtaget vid orientering och förflyttning eller för att uppfatta faror utomhus.

Kroppsfunktioner

Deltagarna beskrev hur de upplever sin syn- och framför allt sin hörselfunktion i de olika temaområdena. För att förstå hur hörseln och hörapparater och olika hjälpmedel upplevs vid information, kommunikation samt vid orientering och förflyttning behöver även synfunktionen utforskas. Syn- och hörselrester samverkar efter bästa förmåga och används på det sätt som fungerar bäst i olika aktiviteter och miljöer. Det beskrevs hur syn och hörsel slits och hur även andra kroppsfunktioner påverkas., Kroppen och hjärnan används vilket innebär en ökad belastning och anspänning. Flera deltagare beskrev hur sinnena oftast inte kan kompensera för varandra. Detta innebär en ökad energiförbrukning och konsekvenser i form av fysisk och psykisk ansträngning. Det mynnade ut i underkategorierna: Hörsel, Syn, Kognition och Anspänning.

Hörsel

Upplevd hörselfunktion beskrevs både med och utan hörapparater. Konsekvenserna av hörselnedsättningen är framför allt försämrade taluppfattning och missuppfattningar. Vid kommunikation upplevs att detaljer missas som gör det svårt att hänga med, vissa personers röster, okända röster, dialekter är svåra att uppfatta. Det kan vara svårt att identifiera och lokalisera olika ljudkällor. Vissa ljud beskrevs svåra och jobbiga för hjärnan att hantera, t.ex. dammsugaren och partybuller. Det krävs koncentration och är uttröttande att använda hörseln. Några deltagare uttryckte att man är mycket mer beroende av sin hörsel då synen försämrats. Trötthet och dagsform avgör hur hörseln fungerar. Hörseln används för att inhämta information t.ex. via radio, TV, mobiltelefon, dator. Hörseln får jobba mer när det är svårt att sortera och lokalisera ljud i skumma och mörka lokaler samt

att störande omgivningsljud försvårar. Hörselnedsättningen blir mer påtaglig då läppavläsningen inte fungerar som tidigare;

”När jag missar detaljer så känner jag att jag tappar greppet om samtalet, missar jag en liten del här så kan jag inte hämta upp det där framme för då förstår jag inte riktigt, samtalet hänger ju ihop så har jag börjat förlora grejer i början så kan jag liksom aldrig hämta upp det för jag förstår inte vad dem pratar om, det kan jag tycka är lite, det kan jag tycka att jag kunde göra lättare förr, då gjorde det inte så mycket om jag missade några grejer, men nu känner jag att jag förlorar helt, jag förlorar mig, jag kan inte orientera mig liksom i samtalet.” [person G]

Hörselfunktionen framställdes viktig vid orientering och förflyttning. Den kan dock inte kompensera synnedsättningen fullt ut. Det är svårt och ansträngande att lokalisera röster eller andra ljud utomhus med hjälp av hörseln.

Syn

Synnedsättningen har debuterat och upptäckts senare i livet för samtliga deltagare och beskrevs i varierade grader. Synfältsbegränsning, synskärpa, ledsyn och ljus- och mörkerkänslighet beskrevs. Konsekvenserna av synnedsättningen beskrevs såsom förlorad översikt av omgivningen, missuppfattningar, ökad trötthet, energiförluster, förlorad självständighet och en ökad osäkerhet. Det är tids- och energikrävande att använda synen för att läsa text och svårt att hänga med i informationsflödet. Det beskrevs hur synnedsättningen har progredierat och hur behovet av synhjälpmedel för att inhämta information då har ökat. Det beskrevs hur man föredrar att vara visuell framför auditiv när det gäller att inhämta information t.ex. att läsa information på busshållplatser. Den syn som finns används som en livlina även om den inte hjälper så mycket.

Flera deltagare berättade att synnedsättningen bidrar till en osäkerhet vid kommunikation. Det är svårt att få ögonkontakt, att läppavläsa, att se detaljer samt att avläsa situationer. Det är svårt att lokalisera och uppfatta vem det är som pratar. Det leder till osäkerhet, missuppfattningar och en ökad energiförbrukning. Flera deltagare beskrev att synen inte alls kan användas vid kommunikation med flera personer i en grupp. Kommunikation blir svårare i takt med synnedsättningens progression;

”Förut så tyckte jag att jag läste av situationen mycket mer med synen, men det upplever jag att jag inte kan göra längre och det ger mig en väldig osäkerhetskänsla ehh det tycker jag är jobbigt, det gör att jag inte är så bekväm att vara bland andra människor, känner mig väldigt osäker om det så bara är en person jag pratar med, jag tycker att jag kan missa viktiga detaljer för att jag inte kan läsa av situationerna, det tycker jag är lite jobbigt...” [person G]

En deltagare berättade att synen inte är det viktigaste i vissa kommunikativa sammanhang, t.ex. då man umgås med andra personer med nedsatt syn, då är endast hörseln viktig. Flera deltagare beskrev hur det begränsade synfältet och försämrade synskärpa leder till en förlorad översikt och att det försvårar att hantera situationer med mycket folk framför allt i okända miljöer vid orientering och förflyttning.

Kognition

Deltagarna beskrev att inre visuella och auditiva minnen i hjärnan kan vara till god nytta men kan också ställa till det när verkligheten har förändrats. Den stora skillnaden och fördelen att orientera och förflytta sig i kända miljöer är att det finns inre kartbilder/fotominnen och ljudminnen om den kända miljön till skillnad från okända miljöer. En deltagare berättade att det underlättar att skapa minnen och erfarenheter genom att träna på situationer och miljöer. För att lyckas hålla information i hjärnan och för att stötta upp i olika framtida situationer behöver hjärnan tränas;

”Ju mer man har tränat på en situation desto mer förutsägbarhet finns, så även om man inte ser vad de säger så kan man av en situation förstå vad de borde säga och därigenom vad de förmodligen har sagt och det är ju ingenting man funderar på utan det är nåt liksom som händer i huvudet att det uppstår liksom betydelse...” [person A]

Även vid kommunikation beskrevs det att syn, hörsel och kognitionen belastas. Konsekvenserna av dövblindheten och att hålla många saker i minnet är ansträngande för hjärnan. Att vara i svåra ljus- och ljudmiljöer orsakar frustration och att hjärnan blir mer ansträngd. Ett ökat fokus och koncentration kan orsaka kaos i hjärnan;

”...han [personen som man pratar med] försöker ju säga det tydligare men det vill sig bara inte, jag vet inte om det slår slint i huvet eller vad det är”
[person E]

Anspänning

Fysisk och psykisk ansparing beskrevs av flera deltagare. Den nedsatta syn- och hörsel funktionen bidrar till en ökad trötthet i både kropp och hjärna både för att inhämta information och vid kommunikation samt i sociala sammanhang. Dålig akustik orsakar både frustration och huvudvärk. De berättade hur kroppen blir stel, spänner sig och blir ansträngd framför allt i nacke och axlar. Den ökade ansträngningen gör att kroppen ibland säger ifrån. Någon beskrev att man blir trött i hjärnan av stora sällskap och att kroppen vill pausa;

”...att med syn och hörsel så.... när de [sinnena] får jobba mer så går det upp i hjärnan och så blir det ansparingar i nacke och axlar...” [person D]

En person beskrev att det är koncentrationskrävande och tröttsamt att lyssna på talbok;

”...inte kanske bara lyssna för en blir rätt trött och hålla på och lyssna för jag märker ju när en lyssnar på talbok att det är ju gäller ju verkligen att koncentrera sig om man ska hänga med i handlingen alltid.” [person C]

Det beskrevs att ansparningen ökar, marginaler saknas och att detta leder ibland till en uppgivenhet;

”Liksom den här känslan att det inte ens är nån idé att jag försöker ...för jag kommer ändå inte höra...förut när jag såg bra, så kunde jag ändå liksom ta lite av de här extra resurserna som jag hade, då kunde jag liksom koncentrera mig lite extra så kunde jag kanske höra, men nu finns det liksom inga marginaler, det finns inget artilleri som jag kan ta till som kan backa upp mig, det menar jag lite när jag säger att jag känner mig uppgiven, loppet är kört” [person G]

En person beskrev ansträngningen som krävs vid orientering och förflyttning ensam och hur kroppen säger ifrån och hjärnan kollapsar;

”...det skulle inte funka att ensam ta sig till en okänd plats, det hade inte kroppen orkat med, nä men i och med att man bara har ledsyn så då liksom okända miljöer det ehh då behöver man syntolkning och veta hur ehh hur det ser ut i lokaler och sånt där för det klarar man inte av själv att identifiera med synen för när man har så dålig syn som man har, om det bara är hörseln och förflytta sig till liksom okända miljöer det det då rentut sagt då kollapsar hjärnan och kroppen det bryter ner, det slår ifrån.” [person D]

Omgivningsfaktorer

Omgivningsfaktorer utgör den fysiska, sociala och attitydmässiga omgivning i vilken vi människor lever i (WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health 2021). Deltagarna i den här studien beskrev omgivningsfaktorer i form av fysisk miljö och attityder.

Fysisk miljö

Ljus- och ljudmiljöer beskrevs viktigt för att ha en chans att uppfatta kommunikation. Det är svårt att lokalisera personer som talar exempelvis i en mörk lokal. Att uppfatta kommunikation upplevs svårare under den mörkare tiden på året samt i blåsigtt väder. Dålig akustik och störande ljud försvårar kommunikationen. För någon kan svåra ljus- och ljudmiljöer skapa panikkänsla och vara ångestframkallande;

”När jag är i miljöer med mycket ljusvariationer och mycket ljud (suck) då får jag lätt panik, jag fixar inte alla dessa intryck och jag kan inte sortera dem och det blir bara kaos och jag får nästan, jag får nästan lite ångest i såna situationer, jag utsätter mig inte för det, jag får panikångest...jag upplever nog inte riktigt att det var så förr, då tyckte jag att jag kunde stå ut i kaosmiljö men det klarar jag inte nu.” [person G]

Samtalspartners kommunikationsbeteende, såsom tydligt tal och turtagning beskrevs som avgörande. Vissa uppläsare i talböcker, barnröster, dialekter och en del personers röstlägen

upplevs svårare att uppfatta. Omgivningen tänker inte heller alltid på att tala en i taget vilket försvårar kommunikationen både syn- och hörselmässigt;

”Det som är svårast egentligen och där jag kan känna att jag ofta ger upp är ju om det är många som sitter och diskuterar till exempel vid ett bord...ehh och ordet flyger väldigt mycket fram och tillbaka och jag inte har möjlighet att skapa ögonkontakt med alltså läppläsning.” [person A]

Dålig internetuppkoppling kan orsaka att digitala möten hackar och det blir svårt att hänga med syn- och hörselmässigt i kommunikationen;

”...är det bara en bra förbindelse eller internetuppkoppling på båda håll under bra förhållanden så funkar det jättebra ehh men är det inte det, och det klipper och det är svårt för vem som helst men vi hade en sån ehh förbindelse en gång och min närstående var bredvid och lyssnade också och NN fick ihop samtalet, men jag fick inte ihop det.” [person E]

För att kunna navigera webbsidors användargränssnitt behöver de vara anpassade och tillgängliga med Voice Over;

”vissa hemsidor och så ...men ibland hänger inte Voice Over med vissa hemsidor men det är inte p.g.a. Voice Over utan det är p.g.a. hemsidan som inte är snälla mot Voice Over...så jag älskar Voice Over, jag älskar när det funkar.” [person F]

Det är svårt och energikrävande vid orientering och förflyttning då det sker förändringar i den fysiska miljön, tex. att det möbleras om i en affär. Cyklister upplevs som den största skräcken utomhus, de hörs inte och kommer i snabb fart. Att lokalisera ljud utomhus i mörker är svårt och flera deltagare upplever att cyklar, barn, hundar, omkullvälta sparkcyklar är svåra att upptäcka.

Attityder

Några deltagare beskrev attityder som sårar men även förståelse och att omgivningen vill hjälpa och stödja. Missuppfattningar p.g.a. hörselnedsättningen som leder till skämt på ens bekostnad gör i grunden ont;

”eller att jag helt missuppfattat också var det helt käpprätt fel och ehh det kunde man göra och då kunde dem göra sig roliga på min bekostnad och var jag på det humöret så var...var jag med på det också men oftast så var man ju trött eller då var det inte ett jävla kul alls och då kanske det var, nej jag skiter i rasten nästa gång liksom för det, för det sved till och så.” [person E]

Personliga faktorer

Deltagarna berättade generöst om sina liv och personliga egenskaper. De har alla levt med sin hörselnedsättning sedan barndomen och beskrev hur den har präglat dem. Majoriteten av deltagarna har använt hörapparater sedan barndomen och tillika olika slags hörhjälpmiddel i skola och arbetsliv. De berättade om händelser och svåra situationer orsakade av hörselnedsättningen och som har påverkat dem tidigare i livet. Med en debuterande synnedsättning i ungdomsåren beskrevs ökade upplevda svårigheter och utmaningar. Utifrån deras berättelser utkristalliserades sex olika underkategorier; Trygghet, Kompetens, Självständighet, Omgivningens bild av mig, Delaktighet och Acceptans.

Trygghet

Ju sämre synnedsättning som beskrevs desto större ökad känsla av otrygghet. Det är framför allt vid orientering och förflyttning som deltagarna uttryckte oro och att de då måste förlita sig till omgivningen. Flera deltagare beskrev att hörseln och hörapparaterna kan öka känslan av trygghet eftersom det underlättar att bli varse olika faror och varningssignaler utomhus. Det innebär för många en stor oro att ge sig ut i mörker och i okända miljöer och de iakttar en försiktighet då de rör sig ensam utomhus. Det finns en ständig oro och känsla av att man ska krocka med någon eller något hinder, framför allt från sidorna;

”...ja men det är ju det här att det kommer nån i sidorna... det är det man går och hela tiden, att man ska krocka, man har den där känslan att man ska krocka alltid med folk.” [person C]

Kompetens

Flera deltagare uttryckte att de saknar kunskap kring olika hjälpmedel, IKT samt svårigheter att hänga med i teknikutvecklingen. De uttryckte önskemål om utökad kompetens kring hörapparatens möjligheter då synen sviker, t.ex. att hantera mobiltelefonen med hjälp av skärmläsare;

” ...för det går att få det uppläst och det hade varit superbra för då slipper man anstränga synen när solen är störande på skärmen.... man skulle ju vilja få det uppläst och jag vet att det finns två olika men jag fattar alltså ja nån mer kunskap där skulle jag vilja ha till mig, jag orkar inte läsa mig till det faktiskt.” [person E]

Självständighet

Viljan av att vara självständig poängterades av flera deltagare. Det beskrevs att hörseln, hörapparater i kombination med IKT kan underlätta självständigheten då det gäller att inhämta information t.ex. vid dator och mobiltelefonen. Även vid orientering och förflyttning kan hörseln, hörapparaterna och olika mobila applikationer till viss del underlätta självständigheten för någon deltagare. Ett stort teknikbehov uttrycktes och hur utelämnade deltagarna blir om teknik saknas eller inte fungerar. Ett ökat behov av omgivningen uttrycktes.

Omgivningens bild av mig

Deltagarna berättade hur de tror att de upplevs av omgivningen samt hur de önskar bli uppfattade. Flera deltagare beskrev hur de kommunicerar eller inte kommunicerar sin syn- och/eller hörselnedsättning till omgivningen. Någon beskrev att man vill skapa optimala kommunikationssituationer för att undvika missuppfattningar, tas på allvar och undvika pinsamheter;

”Det handlar nog inte bara om att jag ska sådär skapa en optimal situation för mig utan också för att undvika missförstånd och att människor nästan ska ta en på allvar att det inte ska uppstå pinsamheter är väl kanske det grävsta exemplet på något sätt så.” [person A]

Någon deltagare uttryckte att det inte är kul att vara ensam med en hörselnedsättning i sociala sammanhang, det är svårt att avbryta när man inte hänger med i kommunikationen;

”...väldigt svårt att avbryta nån och be dem prata högre, och det är så himla gott när en normalhörande ber om det, men det är fortfarande svårt än idag, för man vill inte, man tror på nåt sätt att man saktar ner farten, att man blir idiotförklarad, allt möjligt...man vill va en av dem i...det beror ju självklart på, är det med dövblinda så säger man ju till, då är det ju rätt element men är det bland normalhörande, jag är ensam ehhe hörselskadad då, då är det inte roligt.” [person E]

Delaktighet

Det är viktigt att hänga med vid kommunikation, att känna sig inkluderad och vara en i gänget. Både syn- och hörselnedsättningen orsakar en upplevd minskad delaktighet i sociala sammanhang och att det är svårt att knyta nya sociala kontakter;

”...då när man inte hör vad de säger så känner man också såhär, fan det här kunde ju också va ett gyllene tillfälle att lära känna en ny person, man vet ju aldrig liksom vad saker mynnar ut i liksom, det tycker jag är lite sorgligt att man kan missa saker som man inte funkar, att man inte får just den specifika situationen att funka det är lite synd tycker jag.” [person G]

Att använda dövblindtolk ökar delaktigheten eftersom det underlättar att hänga med både syn- och hörselmässigt vid kommunikation och för att få ihop helheten.

Acceptans

Att vissa situationer är svåra accepteras av flera deltagare. Med ålder och erfarenhet verkar acceptansen öka och insikt att vissa saker inte kan styras. Hörapparaterna accepteras och någon uttryckte att man är mer avslappnad nu än tidigare i livet;

”Jag slappnar nog av på ett annat sätt nu...men det gjorde jag efter jag tog på mig hörapparaterna ...då behöver jag inte höra allt, det är inte meningen att jag ska höra allt...ehh för förut var det att jag skulle höra allt, jag får inte missa nånting och kände mig väldigt mycket utanför men det gör jag inte längre på ett annat sätt” [person F]

Någon deltagare uttryckte att om hörselnedsättningen skulle progrediera går livet vidare och man får anpassa sig på nya sätt.

Sinnenas ömsesidiga beroende

Deltagarna beskrev hur de olika sinnen samverkar men även hur syn- och hörselnedsättningarna påverkar varandra negativt. Hörseln upplevs försämrad då synnedsättningen progredierar speciellt i svåra syn-miljöer Även synen upplevs försämrad när man inte hör. Att använda sin hörsel, hörapparater och olika hjälpmedel beskrevs viktigt och många gånger nödvändigt för att inhämta information då synens försämrats. Även vid kommunikation samt orientering och förflyttning beskrevs hur hörseln, hörapparaterna och de olika hjälpmedlen kan underlätta då synen sviker. Två olika underkategorier bildades utifrån intervjuerna: hörselns betydelse för synen och synens betydelse för hörseln.

Hörselns betydelse för synen

Ett ökat beroende av hörseln uttrycktes då synen försämras. När synen är så nedsatt att förstoring inte hjälper för att inhämta information kan hörseln kompensera med hjälp av t.ex. skärmläsare och talstöd. Någon deltagare uttryckte glädje över att upptäcka att hörseln kunde användas för att lyssna på talböcker och talande text-remsa på Tv: n. Hörseln används i många vardagliga situationer;

”...vanlig tv och radio då sen har jag ju en lyssnar jag på ljudböcker... sen har man ju även färgindikator då för att läsa av färger liksom när man ska sortera tvätten exempelvis då.” [person D]

Hörseln och hörapparaterna är avgörande vid kommunikation. Med synnedsättningen blir det svårare att känna igen människor och se var de befinner sig. Hörseln får en mer betydande roll genom att identifiera personers röster eller att försöka lokalisera människor och ljudkällor. Hörseln kan bidra till en känsla av omgivningskontroll och att underlätta vid orientering och förflyttning genom att lära sig att identifiera olika ljud, t.ex. en annalkande buss eller en porlande fontän på ett torg. Att identifiera ljudförändringar i kända miljöer t.ex. att höra om en fläkt från en byggnad blir starkare eller svagare, att uppfatta om folk är i rörelse och från vilket håll de kommer. Att skanna av ljudbilden när inte synen klarar det. På bussen används hörseln för att höra hållplatsutropen.

”Så det är väl olika ljud man hör så man lär sig också vad det är för ljud för man lär ju sig tex när bussen kommer då hör jag nu var det bussen som åkte förbi, såna grejer lär man ju sig nu på ett helt annat sätt än förut som man aldrig tänkte på.” [person C]

Det beskrevs att hörseln kan underlätta i mörka miljöer då det är svårt att använda synen;

”Där som jag använder hörseln som ett komplement till synen i vissa specifika situationer och att mörkret då är ett tydligt exempel på att jag behöver ha extra stöd för det där då.” [person A]

Synen upplevs försämrad när man inte hör. Någon deltagare uttryckte att hörseln är avgörande för att förflytta sig och att det är med öronen man ser och hör med när man är ute och rör sig.

Synens betydelse för hörseln

Synnedsättningen försvårar läppavläsningen och i svåra ljusmiljöer försvåras kommunikationen ytterligare och blir mer ansträngande;

” Jag uppfattar att jag hör sämre helt enkelt med förlusten av synen.” [person A]

Att vara beroende av läppavläsning och att fokus på den andra personens mun är så stor att man ibland glömmer av vem det är man kommunicerar med;

”Förut kanske jag inte lika mycket titta på munnen utan mer ögonen läste jag av, jo det kommer jag ihåg, det var mer ögonen, men nu är det bara munnen ibland kan jag ha glömt vem var det jag pratar med för jag har ju inget kom-i-håg av ansiktet utan det är bara den här munnen.” [person E]

Några deltagare uttryckte att taluppfattningen med hörapparaterna har försämrats. En deltagare resonerade kring att det kanske inte alls är försämrade hörapparater utan det är försämrad syn och läppavläsning som leder till upplevelsen;

”Läppavläsning är ju nästan ingenting jag gör nuförtiden, inte som jag gjorde förut för då läppavläste jag jättemycket, men det kan jag nog nästan säga att jag aldrig gör nuförtiden, nej jag tror inte det för att jag inte ser detaljerna...det kanske är därför jag upplever att jag inte har fått till talet, det kanske inte har varit bättre förut, det kanske är så att jag hade jag haft de här inställningarna på talet för fem år sen kanske jag inte hade reagerat, det var en tanke jag kom på nu, det har jag inte tänkt på förut, jag har inte riktigt sett den kopplingen så.” [person G]

Hörseln upplevs försämrad när synen inte kan användas för information, t.ex. är det svårare att uppfatta radion än Tv: n. Det är speciellt svårt för vissa att telefonera då inte synen alls kan användas. Omgivningshörseln samt att orientera och förflytta sig påverkas med nedsatt synfält. Hörsel-fältet krymper i takt med synfältets progressen, det blir svårare att höra och lokalisera ljudkällor som finns utanför synfältet framför allt i mörker. Lösningen för någon deltagare är att stanna upp och aktivt leta efter ljudkällan. Flera deltagare beskrev att synnedsättningens progress förmodligen kommer att påverka även hörselns funktion framöver.

Strategier

Syn- och hörselnedsättningen försvårar många olika situationer och aktiviteter. Svåra ljus- och ljudmiljöer förvärrar och strategier utvecklas för att vardagen ska fungera i så hög grad

som möjligt. Olika åsikter uttrycktes kring strategier, några deltagare upplever det svårt att använda vissa strategier medan det för någon annan är helt självklart och är ett omedvetet/automatiserat beteende. Den medfödda hörselnedsättningen har bidragit till att vissa strategier finns med sedan många år medan andra strategier är nya p.g.a. synnedsättningens debut och progress. Hörseln beskrevs viktig men energikrävande i svåra situationer där hörapparaterna justeras manuellt efter bästa förmåga och olika hjälpmedel väljs utifrån situation och miljö. Kategorin har mynnat ut i sex olika underkategorier: energibesparande strategier, verbala strategier, icke-verbala strategier, aktiva handlingar, erfarenhet och val av hjälpmedel.

Energibesparande strategier

Att använda hörseln och lyssna under en hel dag är tröttsamt och energikrävande. En deltagare berättade att olika hörapparatprogram används i olika miljöer för att det upplevs skonsamt att minimera onödiga ljud. Det är för flera deltagare en nödvändighet att vila hörseln för att hjärnan ska få vila för att fördela energin över en hel dag. Det kan betyda att hörapparaterna stängs av ibland t.ex. när man är ensam hemma eller i icke-kommunikativa situationer;

”Ja, det har jag egentligen alltid haft och det är någon sån där energisparfunktion, att det det kostar på lite grann att ha den här liksom inputen av ljudmiljö... att det det är väldigt skönt och avkopplande att ha det avstängt låta hjärnan vila lite grann förmodligen.” [person A]

Vissa situationer och svåra ljus- och ljudmiljöer kräver mer energi, t.ex. kalas. Vissa deltagare väljer att gå ifrån en social situation eftersom orken tar slut;

”Man är med en stund och sen orkar en inte sen går en och sätter sig någon annanstans.” [person C]

Det kan vara energibesparande att använda ett sinne åt gången och det beskrevs vilsamt att blunda samtidigt som man endast använder hörseln. Att telefonera med bild upplevs för några som mer ansträngande eftersom man måste fokusera med synen och blir trött i ögonen. Det är då mer vilsamt att luta sig tillbaka och endast lyssna och använda hörseln.

Verbala strategier

Flera deltagare beskrev att de ber omgivningen om hjälp i vissa situationer, t.ex. att upprepa om något har missats i kommunikationen;

”Ehh jag tänker när man sitter på tåg och de talar om vilken station man kommer in på, det har man ju fått svårare och svårare att höra men då gör jag likadant där att jag frågar.” [person G]

Att upprepa sista meningen som sagts i en konversation för att stämma av med omgivningen att man uppfattat korrekt är ett annat exempel. Några deltagare är mer bekväma att berätta om sin hörselnedsättning än om sin synnedsättning medan några upplever det svårt att berätta om både sin syn- och hörselnedsättning för omgivningen;

”Det är klart om man säger att man inte riktigt hör då blir man ju lite mindre stressad och så förstår den andra personen lite bättre, det skulle va en grej att göra, men vem orkar att vara så om sig och kring sig, och vad ger det för signaler, det ger ju signaler som att man tycker att ens hörselskada är skitmärkvärdig.” [person G]

Icke-verbala strategier

Icke-verbala handlingar för att kompensera hörselnedsättningen beskrevs som strategier som inlärts sedan barndomen och som görs mer eller mindre omedvetet framför allt för att underlätta kommunikation. Det kan vara läppavläsning, att komma nära ljudkällan, öka volymen på hörapparaterna eller en optimal placering i ett rum.

Aktiva handlingar

När de icke-verbala strategierna inte är tillräckliga behövs aktiva handlingar. Det kan vara att be en närstående att bokstavera med teckenspråk visuellt eller taktilt i handen för att förtydliga det som sägs eller syntolka vid behov. Att begränsa storleken på sällskap och umgås i mindre sällskap för att optimera kommunikationen hörselmässigt var det flera deltagare som beskrev;

”Eftersom jag tycker att jag inte hör vad folk säger så är jag inte så pigg på att utsätta mig för situationer på mitt jobb där jag måste höra, om jag sitter och fikar med nån så sitter jag ju bara och fikar med en, kommer det nån till så går jag så fort jag kan för det funkar inte när vi blir tre.” [person G]

En aktiv handling kan vara att stanna upp, backa, tänka till och anstränga sig för att ta hjälp av synen, hörseln och minnesbilder när man tappat orienteringen. Dövblindtolk som syntolkar, ledsagar och tolkar kommunikation beskrevs som en strategi som förenklar i vissa sammanhang.

Erfarenhet

Med åldern blir det enklare att berätta om sin hörselnedsättning och att be personer att upprepa eller tala tydligare. Vissa situationer övas in och hanteras utifrån tidigare erfarenheter, t.ex. att veta ungefär vad ett samtal handlar om;

”Jag märker det är en typ av rutin som man liksom övar in i situationer man läser av situationer och försöker hantera dem utifrån tidigare given information.” [person A]

Val av hjälpmedel

Hörapparater och hjälpmedel väljs utifrån situation och aktivitet. De hjälpmedel som bedöms fungera optimalt syn- och hörselmässigt men även som upplevs användarvänligt i olika situationer, aktiviteter och miljöer väljs med fördel. Det kan handla om att välja en trådbunden streamer till sin dator, trådlös streamer till sin mobiltelefon och direktströmningen för att strömma podcasts eller musik. Ibland väljs hörlurar framför hörapparater och ibland används endast en hörapparat istället för båda. Någon väljer att telefonera utan hörapparater.

Vilken roll spelar hörseln och hörapparaterna utifrån ett psykosocialt perspektiv?

Det är tydligt att hörapparaterna har stor betydelse i deltagarnas liv. Samtliga deltagare uttryckte att hörapparaterna är basen för en välfungerande tillvaro och bidrar till en fungerande vardag, vilket i sin tur påverkar det psykosociala måendet;

”De [hörapparaterna] har ju en fundamental betydelse så i egentligen i allt jag gör.” [person A]

Beroende på hur pass bra hörapparaterna fungerar i olika ljudmiljöer blir saker mer eller mindre lustfyllda. Det är enklare och mer uppskattat att umgås i mindre sällskap. Flera deltagarna lyfte hörselns betydelse och beskrev att hörapparaterna är nödvändiga för att hänga med under en hel dag;

”Hade jag inte haft mina hörapparater känner jag att jag hade varit helt utanför eller borta, då hade jag inte kunnat hänga med i det sociala nånting.” [person C]

Det finns en osäkerhet vid kommunikation och i sociala sammanhang där hörapparaterna beskrevs viktiga. Hörapparaterna beskrevs viktiga även för att hänga med i samhällsutvecklingen och i informationsflödet. Hörapparaterna bidrar till känslan av att behärska en situation och det uttrycktes att man blir en annan person utan hörapparater. Hörseln beskrevs viktig om synnedsättningen skulle progrediera och att en försämrad hörsel skulle leda till ett sämre mående.

Känslan av trygghet, otrygghet, osäkerhet och förlorad självständighet i relation till syn och hörsel beskrevs på olika vis hos deltagarna. Det beskrevs att man vuxit in i hörselnedsättningen och känner sig tryggare med den än med synnedsättningens konsekvenser. Strategier har inte erövrats på samma vis gällande synnedsättningen som för hörselnedsättningen. Hörseln och hörapparaterna kan inte kompensera synnedsättningens konsekvenser vid orientering och förflyttning men kan öka känslan av omgivningskontroll och trygghet.

Svåra sociala situationer beskrevs som stressfyllda men med åldern accepteras att de får bli som de blir. Flera deltagare uttryckte att med åren inser man sina begränsningar och det är enklare att använda både hörapparaterna och käppen. Flera av deltagarna berättade hur de hatat hörapparaterna i perioder, men att de nu accepterat dem och istället känner en tacksamhet över att hörapparaterna finns. Omgivningsfaktorer som påverkar måendet och energin för social samvaro beror på ljus- och ljudförhållanden. En ökad trötthet och anspänning och att det inte finns extra resurser till koncentration som förut beskrevs.

Att bli tagen på allvar och göra ett gott intryck är viktigt för deltagarna. Vissa uttryckte att det är på gott och ont att syn- och hörselnedsättningen inte alltid är uppenbar för omgivningen. Hörapparater, konferensmikrofoner, ledarhund och käpp kan underlätta förståelsen från omgivningen. Samtidigt är det några som uttryckte att man inte vill sticka ut och vara annorlunda. De uttryckte att omgivningen verkar känna osäkerhet i bemötandet. Någon uttryckte att det gäller att visa vad man kan på en arbetsplats för att inte räknas ut. Det beskrevs sorgligt att vissa situationer inte fungerar och att det är svårare att knyta nya vänskapsband. Flera deltagare berättade att det är ohållbart att ibland sitta kvar på en middagsbjudning och man väljer att gå därifrån. Hörseln slits och orsakar trötthet som leder till en minskad lust att göra saker. Det kostar på att aktivt använda hörseln under en hel dag. Strategier utvecklas för att orka under en hel dag. Det är skönt att vila från ljud och hörapparaterna stängs därför av stundtals. Att vila hörseln krävs för att leva ett aktivt liv och med avstängda hörapparater får hjärnan vila;

”...och ibland måste jag vila eftersom det är så mycket prat, jag lyssnar på ljudbok, lyssnar på mail och jag får flexa mellan dator och mobil eftersom jag har förstoring på min dator.” [person F]

Diskussion

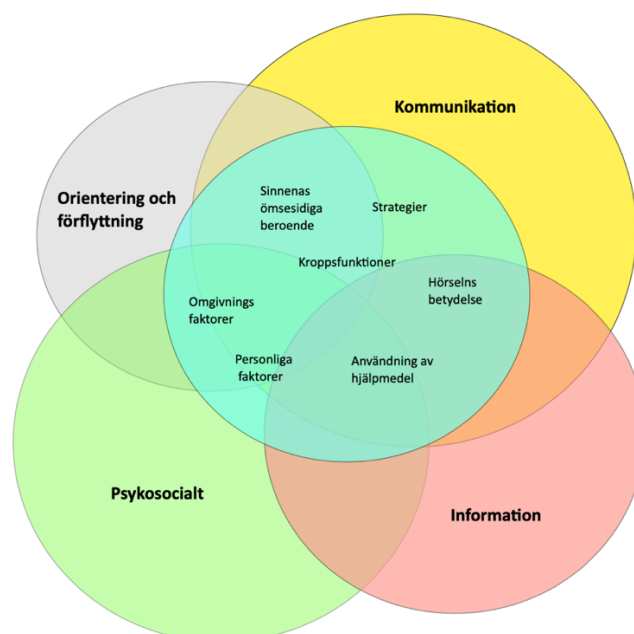
Resultatdiskussion

Studiens syfte var att utforska hur personer med USH2 upplever sin hörsel, hörapparater och olika hjälpmedel i det dagliga livet samt ur ett psykosocialt perspektiv. Resultatet bekräftar tidigare studier att både syn och hörsel är två mycket viktiga sinnen som samspelar i de fyra tema-områdena och kan därmed vara svåra att separera. Alla sinnen, men framför allt syn och hörsel, används för att inhämta information, vid kommunikation samt för att orientera och förflytta sig. Hörseln och hörapparaterna spelar en stor roll i det dagliga livet och i det psykosociala måendet. Studieresultatets olika kategorier och underkategorier styrker komplexiteten som det innebär att leva med dövblindhet. Det är ett unikt hälsotillstånd där syn- och hörselnedsättningen blir större än varje funktionsnedsättning var för sig vilket bekräftas av Möller (2003a). Tidigare studier bekräftar att leva med dövblindhet kan leda till en osäkerhet som påverkar det psykosociala

måendet (Danermark och Möller, 2008) och att omgivningsfaktorer kan bli hinder för ett självständigt liv (Hersch, 2013).

Deltagarna berättade hur hörseln, hörapparaterna och alla olika hjälpmedel används och spelar roll i deras liv. Hörselns betydelse beskrevs betyda mest vid kommunikation men är för några deltagare även avgörande för att inhämta information. Hörseln medför en ökad känsla av trygghet vid orientering och förflyttning, och tillsammans med hörapparaterna har detta en stor betydelse i ett psykosocialt perspektiv.

Figuren nedan (figur 1) illustrerar dels hur de olika kategorierna vävs in i de olika temaområdena. Exempelvis om hörseln inte fungerar vid kommunikation eller information påverkas delaktigheten och självständigheten vilket i sin tur påverkar det psykosociala måendet. Figuren illustrerar även att de olika temaområdena i form av cirklar har olika storlekar beroende på hur hörseln har beskrivits av deltagarna. Hörseln beskrevs som mycket viktig vid kommunikation, därav en stor cirkel. Vidare spelar hörseln även en betydande roll för att inhämta information men, framför allt, av de deltagare som beskrev att synen inte längre fungerar i det syftet. Vid orientering och förflyttning beskrevs hörseln som en bidragande orsak till omgivningskontroll och en bidragande känsla av trygghet. Samtliga deltagare beskrev att hörseln spelar en stor roll i det psykosociala måendet särskilt när synen försämras, därav har även den cirkeln en något större omkrets.



Figur 1. Tolkning av Hörseln betydelse i de fyra tema-områdena.

Hörseln, hörapparaterna och olika hjälpmedels betydelse

Hörselnedsättningen ställer till stora problem för flera av deltagarna men hanteras efter bästa förmåga. Förmodligen eftersom den har funnits med sedan barndomen och hörselstrategier har utvecklats under lång tid. Det finns trots stora hörselbekymmer en acceptans gentemot hörselnedsättningen som har mognat med åren. Detta resultat är i linje med en studie av Wänström et al. (2014) som undersökte acceptans hos personer med hörselnedsättningar (förvärvade). De fann att acceptans är en långsam personlig process som går från att förneka till att acceptera sin hörselnedsättning där omgivningsfaktorer kan både bidra och försvåra acceptansen.

Hörseln kan delvis kompensera för synnedsättningen när det gäller att inhämta information. Det krävs dock rätt teknik och hjälpmedel samt kompetens. Hörseln är extra viktig vid kommunikation men det finns en ständig osäkerhetsfaktor som ökar med synnedsättningens progress. Hörseln kan öka känslan av trygghet och omgivningskontroll vid orientering och förflyttning genom att uppfatta ljud som inte uppfattas med synen. Det krävs mycket energi att använda hörseln för att kompensera den förlorade synen i de olika tema-områdena. Omgivningsfaktorer såsom ljus och ljud är avgörande huruvida en aktivitet fungerar eller inte vilket bekräftas av Wittich et al. (2012).

Ju gravare synnedsättning- desto mer används hörseln

När synnedsättningen progredierar används i första hand ytterligare förstoringshjälpmedel. Det finns dock en gräns då synnedsättningen blir så grav att dessa hjälpmedel inte kan underlätta längre, då behöver hörseln användas för att kompensera synnedsättningen. För flera deltagare är hörseln det enda sinnet som kan användas för att använda sin mobiltelefon eller dator och för att hänga med i informationsflödet. Med den insikten kan det vara värdefullt för förskrivare av både syn- och hörhjälpmedel att tillsammans med patienten reflektera över vilka pro-aktiva insatser gällande hörapparater och övriga hjälpmedel som behövs för att kunna erbjuda rätt tekniska förutsättningar med möjlighet att bli mer auditiv om synnedsättningen skulle progrediera. Ibland är det kanske försämrade syn som bidrar till upplevelsen av försämrade hörapparater eftersom synen inte längre kan kompensera vid kommunikation som tidigare. Att inte glömma av helheten kan vara viktig kunskap i samtalet då audionomen diskuterar rehabiliteringen och förväntningar på hörapparater med personer med USH2. Att vara delaktig i sin rehabilitering visade Antonovsky (1991) vara en framgångsfaktor. Han menade att det är viktigt att fokusera på

förmågan att hantera svårigheter och inte fokusera på sjukdomen. Gullacksen (2011) poängterade att professionellas kompetens och fokus på patientens helhet är avgörande vid rehabilitering för personer med dövblindhet

Hörapparater spelar roll

Att hörseln och hörapparaterna spelar stor roll vid talad kommunikation är ingen nyhet. Hörseln används för att uppfatta det som sägs och vi väger in tonläge och betoningar då vi tolkar tal, det bildar en meningsfullhet i ett samtal. Med synen bekräftar vi att det som hörs stämmer (Campbell, 1998; Tye-Murray, 2007; Dillon, 2001). När det blir svårt att känna igen människor med synen kan hörseln och hörapparater kompensera synnedsättningen genom att identifiera personers röster. Det blir dock extra svårt i svåra ljudmiljöer eller då flera personer talar samtidigt vilket leder till en större osäkerhet vid kommunikation. Den här studiens resultat visar att med en progredierande synnedsättning blir hörapparaterna ännu mer viktiga och betydelsefulla i det dagliga livet. När synen försämras blir hörseln viktig och hörapparaterna spelar en avgörande roll i deras liv. Hörapparaterna är nödvändiga för en fungerande vardag och för att uppleva en så stor självständighet och delaktighet som möjligt.

Deltagarna har åsikter kring hörapparaternas funktionalitet, t.ex. alltför långsam signalbehandling eller att snabbt och användarvänligt kunna växla mellan strömmande ljudkällor och omgivningsljud. Hörapparater och tillhörande mobiltelefon-applikationer måste vara kompatibla med talande synhjälpmedel och information- och kommunikationsteknik för att vara fullt användbara och tillgängliga. Deltagarna i den här studien uttryckte en stor tacksamhet över att hörapparaterna finns och fungerar som de gör, samt att de hela tiden utvecklas. Ehn et al. (2019) genomförde en kvalitativ studie som belyste strategier hos personer med USH2 där användandet av hjälpmedel var en del av strategierna. Av de fjorton deltagare som ingick i studien var det ingen som nämnde något om hörapparater. Författarna tror att det beror på att hörapparaterna var välanpassade och upplevdes självklara och att forskningspersonerna var alla vana och stabila i sin hörselsituation

Hörapparater kan ge ökad omgivningskontroll

Flera deltagare beskrev en otrygghet vid orientering och förflyttning och att det krävs mod att röra sig ensam utomhus. Ju gravare synnedsättning som beskrevs, desto mer påverkas

möjligheten till orientering och förflyttning. Flera deltagare beskrev att självständigheten blir lidande. Hörseln kan underlätta att avgöra faror i trafiken genom att lokalisera ljud och dess riktning utomhus när synskärpa och synfält är nedsatt. Att identifiera ljud genom att lyssna till dess förändringar och om ljuden är i rörelse beskrevs viktigt. Vissa platser där det är svårt att lokalisera ljudkällor som är i rörelse beskrevs extra stressfyllda. Det beskrevs en rädsla för olyckor eftersom faror som kommer tyst och snabbt såsom cyklister eller bilar är omöjliga att upptäcka. Simon och Lewitt (2007) bekräftade i sin studie att det är avgörande för en person med synnedsättning att med hörseln lokalisera ljud och potentiella faror.

Att uppfatta omgivningsljud är en bidragande trygghet, hörseln kan dock inte fullt ut kompensera synnedsättningen vid orientering och förflyttning. Att optimera hörapparaternas funktion för att uppfatta olika ljuds riktning då man är ute och rör sig utomhus beskrevs viktigt. Hörapparatmikrofonerna behöver fånga upp omkringliggande ljud för att försöka kompensera synfältsbortfallet och framför allt för att öka omgivningskontrollen och känslan av trygghet. Genom att lokalisera ljudkällor längs vägen går det att underlätta att dels orientera sig, dvs förstå var man befinner sig och även att förflytta sig på ett så säkert sätt som möjligt.

Det är viktigt att poängtera att det i den här studien finns individuella variationer hur hörseln används och hur hörapparaterna underlättar vid orientering och förflyttning. Studiens resultat visar att orientering och förflyttning ändå är ett viktigt område att belysa och prata om då man anpassar hörapparater på personer med USH2. Blumsack (2003) poängterade att hörapparatinställningarna har stor påverkan på förmågan att orientera och förflytta sig för personer med grava synnedsättningar, men att det är svårt att ge några generella rekommendationer gällande hörapparaters inställningar. Blumsack varnade för att riktningsmikrofoner kan försvåra möjligheten för personer som saknar visuella ledtrådar i att upptäcka faror utanför mikrofonernas upptagningsområde. Även Dillon (2001) skrev om vikten av att personer med dövblindhet kan med hjälp av hörapparater avgöra ljuds riktning.

Att lyssna är energikrävande

Även fast alla deltagare var vana hörapparat användare uttrycktes det mycket energikrävande att aktivt använda sin hörsel under en hel dag. Det är skönt och nödvändigt att vila hörseln. Att målgruppen har stora problem med trötthet (fatigue) har bekräftats i

tidigare forskningsstudier. Wahlqvist et al. (2013) visade att personer med USH2:s största rapporterade hälsoproblem var *fatigue* (trötthet) och deltagarna i studien poängterade vikten av att prioritera aktiviteter. Schakel et al. (2019) bekräftade i sin studie en ökad risk för fatigue hos personer med synnedsättning. Även Gullacksen et al. (2011) har funnit att det är energikrävande att kompensera syn- och hörselnedsättningen för att klara vardagliga aktiviteter och för att leva ett tillfredsställande liv.

Hörapparater kan vara både energikällor och energitjuvar. En person med endast hörselnedsättning och med god synfunktion behöver inte slita på sin hörsel och hörapparater hela tiden eftersom synen kan användas för att inhämta information och personen får det visuella avgörande stödet vid kommunikation. Synens dominans är avgörande för att självständigt orientera och förflytta sig och hörseln och hörapparaterna används endast som komplement.

Svåra ljus- och ljudmiljöer försvårar hörseln och kräver energi

Det blir extra svårt att uppfatta talad kommunikation i svåra ljus- och ljudmiljöer och det tar mycket kraft och energi att kommunicera. Flera deltagare berättade att de ger upp och lämnar olika sociala sammanhang eftersom det blir alltför ansträngande att hänga med. Det är både svårt att uppfatta varifrån tal kommer, att identifiera vem som talar och att hänga med i vad som sägs. Omgivningen skulle kunna tolka detta som en undvikande strategi men beskrevs av deltagarna som en nödvändig strategi för att bespara sina krafter. Ng (2019) visade att taluppfattning i svåra ljudmiljöer såsom partybuller kan vara kognitivt belastande även för vana hörapparat användare. Att använda konferensmikrofoner vid olika slags möten underlättade både hörselmässigt men även för omgivningen att förstå problematiken.

Tekniken har öppnat upp världen

I dag finns världen i våra mobiltelefoner och datorer. Att läsa tidningar, bloggar eller sociala medier är för många av oss inga konstigheter. Vi deklarerar och handlar vår mat digitalt. Flera av personerna i den här studien berättade hur hörseln används när synen inte är tillräcklig. Att inhämta information via internet på egen hand har ökat känslan av självständighet. Hörapparater och streamer har underlättat och möjliggjort det. Liknande resultat visade Vanden Abeele (2012) som fann att personer med syn- och hörselnedsättning upplevde en ökad känsla av självständighet då de på egen hand kunde

söka information och kommunicera via internet, men de upplevde även en sårbarhet då internet inte alltid fungerar.

Deltagarna uttryckte att tekniken är inte alltid är pålitlig, det krävs t.ex. stabila blåtandsanslutningar och reservbatterier för att allt ska fungera optimalt. Det är viktigt att webbplatsers användargränssnitt är kompatibla med skärmläsare och stabil blåtandsanslutning till streamer/ hörapparater. Även Vanden Abeele (2012) fann att sårbarheten ökade då tekniken är helt nödvändig för att kunna utföra vissa aktiviteter. Om internet inte fungerar upplevdes en sårbarhet.

Att förskrivas hörapparater och hörhjälpmedel som är kompatibla med IKT och synhjälpmedel är viktigt att beakta vid utredning och behovsanalys kring hjälpmedelsförskrivning. Ehn et al. (2019) visade bl.a. att bibehålla aktiviteter, använda teknik och få stöd är några livsstrategier som personer med USH2A har rapporterat som viktiga framgångsfaktorer i livsomställningsprocessen. Det fanns i studien av Wittich et al. (2021) en tydlig koppling till att relevant teknik- och hjälpmedelsanvändning kan öka självständigheten hos personer med dövblindhet och att vissa hjälpmedel upplevs särskilt svåra och stigmatiserande. Detta styrker vikten av att IKT och inbyggda hjälpmedel i mobiltelefonen kan vara avgörande för personer med dövblindhet i det dagliga livet.

Deltagarna beskrev hur olika syn- och hörhjälpmedel väljs utifrån situation, aktivitet, miljö eller dagsform. Det är av den anledningen rimligt att personer med USH2 förskrivas alternativa hjälpmedel som kan fungera utifrån varierande ljus- och ljudmiljöer och olika aktiviteter. Att t.ex. kunna välja att använda hörseln med sin streamer för att lyssna på tidningen i sin mobiltelefon då det är ljust och soligt men att läsa sin post med hjälp av förstoringokameran hemmavid.

Kompetens och teknikstress

Flera deltagare uttryckte att tekniken är komplicerad att lära sig, att de saknar kompetens kring teknikens möjligheter, att teknik kan skapa stress och att det är svårt att hänga med i teknikutvecklingen. Wittich et al. (2021) visade i sin studie att utbildning och träning är avgörande för att de olika hjälpmedlen ska användas av personer med dövblindhet. Viktigt att fundera över är om personer med progredierande synnedsettningar behöver fördjupat stöd i att bli mer auditiva på sikt och hur de på bästa sätt ska utnyttja hörapparater och hörhjälpmedel för att så långt som möjligt kompensera synnedsettningen.

Metoddiskussion

Trovärdigheten avser hur väl fokus är på studiens syfte och frågeställningar (Lincoln & Guba, 1985, Graneheim & Lundman, 2004). Frågorna som ställdes i den här studien var tämligen utforskade och det var därmed relevant att angripa med en kvalitativ explorativ induktiv ingång. För att kunna svara på den här studiens syfte och frågeställningar bedömdes kvalitativ metod med semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor därmed vara lämpligt. Det deduktiva inslaget i studien innebar att intervjuguiden utformades och begränsades utifrån de fyra centrala områden som vetenskapligt bevisats vara centrala områden för personer med dövblindhet i det dagliga livet. Det kan självklart finnas ytterligare områden som är relevanta att utforska och som ännu inte är kända och etablerade inom den vetenskapliga forskningen.

Att ha ett öppet förhållningssätt med öppna frågor betyder att deltagarna själva bestämmer vad de väljer att berätta och i vilken omfattning. Det fanns både likheter och olikheter mellan svaren hos de olika deltagarna i den här studien vilket är den kvalitativa studiens styrka. Deltagarna har valt att berätta om så mycket mer än bara specifikt sin hörsel, hörapparater och hörhjälpmedel. Resultatet har därför blivit omfångsrikt vilket blev det här arbetets svåraste moment, att avgränsa resultatdelen till att besvara frågeställningar och syfte utan att ge avkall på helheten där alla sinnen samverkar och där deltagarna ingår i en komplex vardag och samhälle. Resultatet från den här studien styrker tidigare studier att dövblindhet är ett unikt hälsotillstånd där sinnen samverkar efter bästa förmåga och där båda nedsättningarna tillsammans orsakar större konsekvenser än nedsättningarna gör var för sig (Möller, 2003a; Dammeyer, 2014). Att på ett enkelt sätt besvara studiens frågeställningar går inte riktigt eftersom personer med USH2 använder sina sinnen integrerat och samtidigt. Studiens resultat har ändå lyckats att ringa in specifikt hörseln, hörapparaterna och olika hjälpmedels betydelse i de fyra centrala områdena.

Tillförlitlighet representerar stabiliteten i datainsamlingen (Lincoln & Guba, 1985, Graneheim & Lundman, 2004). I den här studien har samma intervjuguide använts i samtliga intervjuer. Olika följdfrågor har använts för att utvidga och utforska vissa av deras svar. Under intervjuernas gång har intervjuerna sammanfattats med jämna mellanrum och deltagarna har då haft möjlighet att korrigera, lägga till eller förtydliga eventuella missuppfattningar.

Enligt Bridget et al. (2014) bildar forskare och forskningspersoner relationer vilket påverkar den analytiska bearbetningen och tolkningen av resultatet. Det är viktigt att komma ihåg detta när man läser kvalitativa studieresultat. Rollen som forskare och inte som behandlande audionom poängterades innan intervjuerna påbörjades i den här studien och att deltagandet i studien inte skulle påverka fortsatt behandling. Det finns dock en risk att deltagarna har undvikit att berätta information som de tror kan riskera fortsatt relation och behandling.

Överförbarhet betyder i vilken mån resultatet kan överföras till andra personer (Lincoln & Guba, 1985, Graneheim & Lundman, 2004). I den här studien kan det strategiska urvalet med personer med homogena syn- och hörselnedsättningar men med heterogena spridningar i ålder, till viss del kön, boendeort och livssituation förhoppningsvis ha bidragit till resultat som kan överföras till andra personer med USH2. Att uppnå teoretisk mättnad givet den här studiens omfattning blev svårt vilket får konsekvenser i studiens överförbarhet. Åtta deltagare med USH2 är inte tillräckligt för att resultatet ska överföras till personer med USH2 på gruppnivå. Förhoppningsvis kan det dock finnas vissa mönster i resultatet där andra personer med USH2 kan känna igen sig, det kan dock variera beroende på var man befinner sig i livsomställningsprocessen

Anpassningsbarhet handlar om i vilken grad forskaren är objektiv och neutral i tolkningen av datamaterialet och resultatet (Lincoln & Guba, 1985, Graneheim & Lundman, 2004). Materialet från intervjuerna har transkriberats ordagrant och analyserats av både student och handledare. Det finns en risk att med stor förförståelse av urvalsgruppen dra förhastade slutsatser i analysen. Förförståelse kan även vara en stor tillgång i att vara lyhörd i att uppfatta komplexiteten av materialet. Varje kategori och underkategori har noggrant diskuterats och analyserats tillsammans med handledare för att minimera risk för felaktiga analyser och slutsatser. USH2 är en sällsynt diagnos och personer med USH2 är därmed en relativt liten och utsatt grupp. För att upprätthålla anonymitetskravet redovisas resultat och data såsom audiogram på gruppnivå.

Kliniska implikationer

Den här studiens resultat skulle kunna ge vägledning till audionomer som möter personer med USH2 i behovsanalysen gällande hörapparater och olika hjälpmedel. Audionomer

behöver tillsammans med patienten diskutera hur hörseln, hörapparaterna och olika hjälpmedel skulle kunna användas för att underlätta för att inhämta information, vid kommunikation samt vid orientering och förflyttning, för att i den mån det går kompensera synfältsbortfall och nedsatt synskärpa.

Eftersom IKT är av stor betydelse blir det också relevant att stötta patienten i att hitta kompatibla lösningar. Personer med en progredierande synnedsättning behöver relevant stöd för att identifiera områden där hörseln skulle kunna användas på ett mer aktivt sätt. För personer med progredierande synnedsättning är hörseln och hörapparater en källa till att bibehålla självständighet och trygghet. Det är förhållandevis enkelt och en låg tröskel att introducera hörselns möjligheter innan synen blivit alltför dålig, t.ex. att lyssna på talböcker, att introducera röststyrningen i mobiltelefonen eller att aktivera talande textremsa i Tv: n. Att möjliggöra streaming till hörapparater på ett så enkelt och funktionellt sätt är att öppna möjligheter för personen att fortsätta vara delaktig i samhällsutvecklingen och ha kvar kommandot i sitt liv. För detta krävs det dock tid, träning och tålamod hos både patient och professionella.

Det är viktigt att inte generalisera personer med USH2 kring hörapparat användandet eftersom synnedsättningen kan vara av olika grad. En slutsats från studien kan då vara att belysa vikten av att fråga patienten kring synnedsättningen och upplevd synfunktion och på vilket sätt hörseln skulle kunna kompensera med hjälp av hörapparater. Vidare, eftersom hörapparaterna har mycket stor betydelse i det dagliga livet är det nödvändigt att erbjuda dessa patienter reserv-apparater.

Fortsatt forskning

Inkluderande och tillgängliga hörapparater och hjälpmedel

Den här studien har visat hörselns betydelse för personer med USH2. Det skulle vara intressant att utforska ännu mer detaljerat på vilket sätt omgivningsljud kan bidra med ökad känsla av omgivningskontroll och hur hörapparaterna skulle kunna optimeras i både inomhus- och utomhusmiljöer utifrån den aspekten. Deltagarna i den här studien har beskrivit vikten av att använda sin hörsel och att strömma ljud till hörapparaterna då inte synen kan användas. De har berättat hur hörapparater och streamer skulle kunna fungera ännu bättre då man lever med dövblindhet. Det är tydligt i den här studien att IKT

tillsammans med hörapparater och olika hjälpmedel är en stor möjlighet. IKT kan underlätta att öka delaktighet och självständighet samt hänga med i samhällsutvecklingen för personer med dövblindhet.

Om FN:s deklARATION från 2006 gällande alla människors rättighet att leva ett så självständigt och aktivt liv som möjligt och att teknik och hjälpmedel är ett sätt att öka självständigheten och delaktigheten gäller, så behöver professionella både inom syn- och hörselrehabilitering, hörapparatleverantörer och leverantörer av syn- och hörhjälpmedel förstå hur hörseln används av personer med dövblindhet för att tillmötesgå behovet av att syn- och hörhjälpmedel ska vara kompatibla. Det är inte orimligt att kräva att hörapparater ska vara kompatibla med skärmläsare eller att det ska vara användarvänligt att med en synnedsättning kunna växla mellan strömmat och icke-strömmat ljud. Mer forskning krävs för att hörapparater och olika hjälpmedel ska bli tillgängliga tillsammans med synhjälpmedel och IKT. Personer med dövblindhet är förvisso är en relativt liten målgrupp men vars behov av fungerande hörapparater och olika hjälpmedel är desto mer avgörande för en fungerande vardag.

Slutsats

Hörseln, hörapparater och olika hjälpmedel är avgörande för personer med USH 2 i det dagliga livet. De är extra viktiga vid kommunikation men även för att inhämta information och ge ett stöd vid orientering och förflyttning. Att vara beroende av teknik och hjälpmedel för att få vardagen att fungera innebär dock en sårbarhet då tekniken inte fungerar. Omgivningsfaktorer är avgörande för hur information, kommunikation samt orientering och förflyttning fungerar. Strategier utvecklas för att bespara energi. Studiens resultat kan förhoppningsvis uppmärksamma den lilla målgruppens stora behov av välanpassade hörapparater och deras behov av att syn- och hörhjälpmedel behöver vara kompatibla.

Referenser

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium* (2 uppl.). Stockholm: Natur och kultur.

Ask Larsen, F., & Damen S. (2014). Definitions of deafblindness and congenital deafblindness. *Research in Development Disabilities*, 35(2014), 2568-2576.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.029>

Blumsack, J.T. (2003). Audiological assessment, rehabilitation, and spatial hearing considerations associated with visual impairment in adults: An overview. *American Journal of Audiology*, 12, 76-83. [https://doi.org/10.1044/1059-0889\(2003/014\)](https://doi.org/10.1044/1059-0889(2003/014))

Bodsworth, S. M., Clare, I. C. H., Simblett, S. K., & Deafblind, U. K. (2011). Deafblindness and mental health: Psychological distress and unmet need among adults with dual sensory impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 29(1), 6–26.

<https://doi.org/10.1177/0264619610387495>

Brennan, M., Horowitz, A., & Ya-Ping, D.S.W. (2005). Dual Sensory Loss and Its Impact on Everyday Competence. *The Gerontologist*, 45(3), 337–346.

<https://doi.org/10.1093/geront/45.3.337>

Backström, S.B. (2013). *Ljusets betydelse*. Kroksmark, U (Red.), Se på mitt sätt (s.76-77). Lund: Studentlitteratur.

Bridget, C.O., Harris, I., Beckman, T.J., Reed, D., Cook, D.A. Standards for reporting Qualitative research: A synthesis of recommendations. *Academic Medicine*, 89(9), 1245–1251. <https://doi.org/10.1097/acm.0000000000000388>

Campbell, R. (1998). Everyday speechreading: understanding seen speech in action. *Scandinavian Journal of Psychology*, 39, 163-167. <https://doi.org/10.1111/1467-9450.393073>

Coyne, I.T. (1997). Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries? *Journal of Advanced Nursing*, 26, 623-630.

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.t01-25-00999>

Culling, J.F., Akeroyd, M.A & Moore, I.D.R. (Eds). (2010). *Spatial Hearing. The Oxford Handbook of Auditory Science: Hearing*. Oxford: Oxford University Press.

Dammeyer, J. (2014). Deafblindness: a review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(7), 554–562. <https://doi.org/10.1177/1403494814544399>

Danermark, B.D., Möller, K. (2008). Deafblindness, ontological security, and social recognition. *International Journal of Audiology*, 47 (2), 119-123.

<https://doi.org/10.1080/14992020802307388>

Dillon, H. (2001). *Hearing aids* (2 uppl.). New York: Thieme.

Dreyer, B., Tranebjærg, L., Brox, V., Rosenberg, T., Möller, C., Beneyto, M.,...Nilssen, Ö. (2001). A Common Ancestral Origin of the Frequent and Widespread 2299delG USH2A Mutation. *The American Journal of Human Genetics*, 69(1), 228-234. doi: 10.1086/321269

Ehn, M., Anderzén- Carlsson, A., Möller, C., & Wahlqvist, M. (2019). Life strategies of people with deafblindness due to Usher syndrome type 2a - a qualitative study.

International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 14.

<https://dx.doi.org/10.1080%2F17482631.2019.1656790>

Etikprövningsmyndigheten. Vad säger lagen?. Hämtad 1 maj, 2021 från,

<https://etikprovningmyndigheten.se/for-forskare/vad-sager-lagen/>

Figueiredo, M., Z., A., Chiari, B.M., Garcia de Goulart, B.N. (2013). Communication in deafblind adults with Usher syndrome: retrospective observational study. *CoDAS*, 25(4).

<https://doi.org/10.1590/S2317-17822013000400004>

Förenta nationerna. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

Graneheim, U.H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education*, 24, 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Gullacksen, A. C., Göransson, L., Rönnblom, G. H., Koppen, A., & Rud Jörgensen, A. (2011). Life adjustment and combined visual and hearing disability/deafblindness an internal process over time. Nordens Välfärdscenter. http://nvc.brandfactory.se/Files/sv-SE/9045/RelatedFiles/168730_Engelsk.pdf

Hartel, B.P., Agterberg, M.J.H., Snik, A.F., Kunst, H.P.M., Van Opstal, A.J., Bosman, A.J., Pennings, R.J.E. (2016). Hearing aid fitting for visual and hearing impaired patients with Usher syndrome type IIa. *Clinical Otolaryngology*, 42, 805-814. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/coa.12775>

Hartong, D.T., Berson, E.L., & Dryja, T.P. (2006). Retinitis Pigmentosa. *Lancet*, 368(9549), 1795-809. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69740-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69740-7)

Hersch, M. (2013). Deafblind People, Communication, Independence, and Isolation. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18(4),446-463. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1093/deafed/ent022>

Hornsby, B.W.Y., Naylor, G., Bess,F.H. (2016). A Taxonomy of Fatigue Concepts and Their Relation to Hearing Loss. *Ear Hear*, 37(1),136-144. <https://doi.org/10.1097/aud.0000000000000289>

Hsieh, H.F., Shannon, S. (2005). Three approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177%2F1049732305276687>

Ingraham, C.L., & Andrews, J.F., (2010). The hands and reading: What deafblind adults readers tell us. *British Journal of Visual Impairment*, 28(2), 130-138.
<https://doi.org/10.1177%2F0264619609359416>

Jouret, G., Poirsier, C., Spodenkiewics, M., Jaquin, C., Gouy, E., Arndt, C., Labrousse, M., Gaillard, D., Doco-Fenzy, M., Lebre, A. (2018). Genetics of Usher Syndrome: New Insights From a Meta-analysis. *US Otology & Neurology*, 40:121-129. doi:
10.1097/mao.0000000000002054

Kiely, K.M., Anstey, K.J., Luszcz, M.A. (2013). Dual sensory loss and depressive symptoms: the importance of hearing, daily functioning and activity engagement. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, 837. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2013.00837>

Kimberling, W. J., & Möller, C. (1995). Clinical and Molecular Genetics of Usher Syndrome. *Journal of the American Academy of Audiology*, 6(1), 63-72.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7696679-clinical-and-molecular-genetics-of-usher-syndrome/>

Kolarik, A.J., Cirstea, S., Pardhan, S., Moore, B.C.J. A. (2014). Summary of Research Investigating Echolocation Abilities of Blind and Sighted Humans. *Hearing Research*, 310, 60-68. doi: 10.1016/j.heares.2014.01.010

Kolarik, A.J., Moore, B.C.J., Zahorik, P., Cirstea, S., Pardhan, S. (2016). Auditory distance perception in humans: a review of cues, development, neuronal bases, and effects of sensory loss. *Attention, Perception, & Psychophysics*, 78, 373–395.
<https://doi.org/10.3758/s13414-015-1015-1>

Kvale S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Legault, I., Gagné, J.P., Rhoualem, W., & Andersson-Gosselin, P. (2010). The Effects of Blurred Vision on Auditory-Visual Speech Perception in Younger and Older Adults. *International Journal of Audiology*, 49(12), 904-911. doi:10.3109/14992027.2010.509112

Leijendeckers, J.M., Pennings, R.J.E., Snik, A.F.M., Bosman, A.J., & Cremers, C.W.R.J. (2009). Audiometric Characteristics of USH2a Patients. *Audiology and Neurotology*, *14*, 223-231. <https://doi.org/10.1159/000189265>

Lentz, J., Keats, B. (2016). *Gene Reviews: Usher Syndrome Type 2*. (2nd ed.). Seattle: University of Washington.

Lin, M.Y., Gutierrez, P.R., Stone, K.L., Yaffe, K., Ensrud, K.E., Fink, H.A.,...Mangione,C.M. (2004). Vision Impairment and Combined Vision and Hearing Impairment Predict Cognitive and Functional Decline in Older Women. *Journal of the American Geriatrics Society*, *52*,1996-2002. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/j.1532-5415.2004.52554.x>

Lincoln, Y.S., Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publications Inc.

Macleod, A., & Summerfield, Q. (1989). A procedure for measuring auditory and audiovisual speech-reception thresholds for sentences in noise: Rationale, evaluation, and recommendations for use. *British Journal of Audiology*, *24*(1), 29-43. <https://doi.org/10.3109/0300536900907780>

Marshall, M.N. (1996). Sampling for qualitative research. *Family Practice*, *13*(6), 522–526. <https://doi.org/10.1093/fampra/13.6.522>

Martiniello, N., Eisenbarth, W., Lehane, C., Johnson, A., Wittich, W. (2019). Exploring the use of smartphones and tablets among people with visual impairments: are mainstream devices replacing the use of traditional visual AIDS?. *Assistive Technology*. <https://doi.org/10.1080/10400435.2019.1682084>

McGurk, H., & McDonald, J. (1976). Hearing lips and seeing voices. *Nature*, *264*, 746-748. <https://doi.org/10.3109/03005367709078839>

Millán, J. M., Aller, E., Jaijo, T., Blanco-Kelly, F., Gimenez-Pardo, A., & Ayuso, C. (2011). An Update on the Genetics of Usher Syndrome. *Journal of Ophthalmology*, 2011, special issue,1-8. <https://doi.org/10.1155/2011/417217>

Möller, C. (2003a). Deafblindness: living with sensory deprivation. *The Lancet*, 36, 46-S47. doi:[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(03\)15074-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(03)15074-X/fulltext)

Möller, K. (2003b). Deafblindness: a challenge for assessment- is the ICF a useful tool?. *International Journal of Audiology*, 42(september), 140-142. doi:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12918621>

Möller, K. (2008). Impact on participation and service for persons with deafblindness (Publikationsnr. 1-86156-437-6) [Doktorsavhandling, Institutet för handikappvetenskap, Örebro universitet].

Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor. Hämtad 1 maj, 2021 från, <https://nkcdb.se>

Ng, E.H.N., Rönnberg, J. (2019). Hearing aid experience and background noise affect the robust relationship between working memory and speech recognition in noise. *International Journal of Audiology*, 59(3), 208-218. <https://doi.org/10.1080/14992027.2019.1677951>

Nordens Välfärdscenter. (2016). Dövblindverksamhet. Nordens Välfärdscenter, <https://nordicwelfare.org/funktionshinder/dovblindverksamheten/>

Pagon, R.A., (1988). Retinitis Pigmentosa. *Survey of Ophthalmology*, 33(1), 137-177. [https://doi.org/10.1016/0039-6257\(88\)90085-9](https://doi.org/10.1016/0039-6257(88)90085-9)

Pennings, R.J.E., Huygen, P.L.M., Orten, D.J., Wagenaar, M., Van Aarem, A., Kremer, H., ...Deutman, A. F. (2004). Evaluation of visual impairment in Usher syndrome 1b and Usher 2a. *Acta Ophthalmologica Scandinavia*, 82:131–139. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1600-0420.2004.00234.x>

Perfect, E., Jaiswal, A., & Davies, C. (2019). Systematic review: Investigating the effectiveness of assistive technology to enable internet access for individuals with

deafblindness. *Assistive Technology*, 31(5), 276-285.

<https://doi.org/10.1080/10400435.2018.1445136>

Sadegi, M., Cohn, E.S., Kelly, W, J., Kimberling, W.J., Tranebjoerg, L., Möller, C. (2004). Audiological findings in Usher syndrome types 2a and 2 (non 2a). *International Journal of Audiology*, 43, 136-143. <https://doi.org/10.1080/14992020400050019>

Sadeghi, M., Kimberling, W., Tranebjoerg, L., & Möller, C. (2004). The prevalence of Usher Syndrome in Sweden: a nationwide epidemiological and clinical survey. *Audiological Medicine*, 2(4), 220-228. <https://doi.org/10.1080/16513860410003093>

Sadeghi, A.M., Eriksson, K., Kimberling, W.J., Sjöström, A., & Möller, C. (2006). Longterm visual prognosis in Usher syndrome types 1 and 2. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 84(4), 537-544. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0420.2006.00675.x>

Schakel, W., Bode, C., Elsmann, E.B., van der Aa, H.P.A., de Vries, R., van Rens, G.H.M.B., van Nispen, R.M.A. (2019). The association between visual impairment and fatigue: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 39(6),399-413. doi: 10.1111/opo.12647

Schenkman, B.N., Nilsson, M.E. Human Echolocation: Blind and Sighted Persons' Ability to Detect Sounds Recorded in the Presence of a Reflecting Object. *Perception*, 39(4),483-501. <https://doi.org/10.1068/p6473>

Simon, H., & Levitt, H. (2007). Effect of Dual Sensory Loss on Auditory Localization: Implications for Intervention. *Trends in Amplification*, 11(4),259-272. <https://doi.org/10.1177%2F1084713807308209>

Skilton, A., Boswell, E., Prince, K., Francome-Wood P., & Moosajee. M. (2018). Overcoming barriers to the involvement of deafblind people in conversations about research: recommendations from individuals with Usher syndrome. *Research Involvement and Engagement*, 4(40). doi:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30386632>

Socialstyrelsen. (2015). Sällsynta hälsotillstånd, Usher syndrom.

<https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/ushers-syndrom/>

- Southall, K., Gagné, J.P., Leroux, T. (2009). Factors that influence the use of assistance technologies by older adults who have a hearing loss. *International Journal of Audiology*, 45(4), 252-259. <https://doi.org/10.1080/14992020500258586>
- Spandau, U. H. M., & Rohrschneid, K. (2002). Prevalence and geographical distribution of Usher syndrome in Germany. *Graefe's Archive for Clinical and Experimental Ophthalmology*, 240(6), 495-498. <https://doi.org/10.1007/s00417-002-0485-8>
- Sumby, W.H. & Pollack, I. (1954). Visual contribution to speech intelligibility in noise. *Journal of the Acoustical Society of America*, 26, 212-215. <https://doi.org/10.1121/1.1907309>
- Sveriges riksdag. (2017). Nationellt mål och inriktning för funktionshinderpolitiken. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/arende/betankande/nationellt-mal-och-inriktning-for_H501SoU5
- Thaler, L., Goodale, M.A. (2016). Echolocation in humans- an overview. *Cognitive Science*, 7(6), 382-393. <https://doi.org/10.1002/wcs.1408>
- Turunen- Taheri, S., Skagerstrand, Å., Hellström, S., Carlsson, P.I. (2017). Patients with severe-to-profound hearing impairment and simultaneous severe vision impairment: a quality-of-life Study. *Acta Oto-Laryngologica*, 137(3), 279-285. <https://doi.org/10.1080/00016489.2016.1229025>
- Tye-Murray, N., Sommers, M.S., Spelar, B. (2007). Audiovisual integration and lipreading abilities of older adults with normal and impaired hearing. *Ear and Hearing*, 28(5), 656-668. doi:10.1097/AUD.0b013e31812f7185
- Vanden Abeele, M., de Cook, R., & Roe, K. (2012). Blind faith in the web? Internet use and empowerment among visually and hearing impaired adults: a qualitative study of benefits and barriers. *De Gruyter Mouton*, 37(2), 129-151. doi:[10.1515/commun-2012-0007](https://doi.org/10.1515/commun-2012-0007)
- Vetenskapsrådet. (2017). God forskningsсед. <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html>

Wagenaar, M., Van Aarem, A., Huygen, P., Pieke-Dahl, S., Kimberling, W., Cremers, C. (1999). Hearing Impairment Related to Age in Usher Syndrome Types 1B and 2A. *Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 125(4), 441-445.
doi:<https://jamanetwork.com/journals/jamaotolaryngology/fullarticle/509334>

Wahlqvist, M., Möller, C., Möller, K., & Danermark, B. (2013). Physical and Psychological Health in Persons with Deafblindness that is due to Usher Syndrome Type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107(3), 207-220.
<https://doi.org/10.1177/0145482X1310700305>

Wittich, W., Southall, K., Sikora, L., Watanabe, D.H., & Gagné, J.P. (2013). What's in a name: Dual sensory impairment or deafblindness? *The British Journal of Visual Impairment*, 31(3), 198-207. <https://doi.org/10.1177/0264619613490519>

Wittich, W., Granberg, S., Wahlqvist, M., Pichora-Fuller, M.K., Mäki-Torkko, E. (2021). Device abandonment in deafblindness: a scoping review of the intersection of functionality and usability through the International Classification of Functioning, Disability and Health lens. *BMJ Open*, 2021(11). <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-044873>

World Health Organization. (2020). Classifications of Diseases.
<https://www.who.int/classifications/icd/en/>

World Health Organization. (2021a). World Report on Hearing. Geneva: World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-hearing>

World Health Organization. (2021b). International Classification of Functioning, Disability and Health. <https://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>

Wänström, G., Öberg, M., Rydberg, E., Lunner, T., Laplante-Lévesque, A., Andersson, G. (2014). The psychological process from avoidance to acceptance in adults with acquired hearing impairment. *Hearing, Balance and Communication*, 12(1), 27-35.
<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.3109/21695717.2013.875243>

Yamada, Y., Denkinger, M.D., Under, G., Henrard, J.C., Van Der Roest, H.G., Finne-
Soveri, H.,...Topinkova, E. (2016). Dual sensory impairment and cognitive decline: The
Results From the Shelter Study. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences
and medical sciences*, 71(1), 117-123. <https://doi.org/10.1093/gerona/glv036>

Bilagor

BILAGA 1: intervjuguide

Intervjuguide

Hur länge har du haft

hörapparat?: _____

När började du märka av din

synnedsättning? _____

Senaste audiogram: när & var:

Senaste synskärpa/visus: när &

var: _____

Senaste synfältsmätning: när & var:

Information

- Berätta hur du söker efter information som du behöver (nyheter, sociala medier, bruksanvisning, innehållsförteckningar, tågtider, läser post, e-post...) med alla eventuella hjälpmedel till hands.

- Berätta hur du använder din syn då?
- Berätta hur du använder din hörsel då?
- Berätta hur dina hörapparater fungerar då?
 - På vilket sätt skulle hörapparaterna kunna fungera bättre i denna situation?
- Berätta hur du värderar dina hörapparater då?

- Om du försöker minnas: kommer du ihåg hur det var när du började märka av att synen försämrades och om och hur du då förändrade ditt sätt att söka och läsa information?
 - Om du kommer ihåg- Berätta om du använder hörapparaterna på ett annorlunda sätt idag än förr?

SAMMANFATTA det som har sagts innan nästa rubrik! Använda samma formuleringar/
spegla!

Kommunikation

- Berätta hur du upplever det är att kommunicera/samtala med personer som du **känner** väl (t.ex familj, vänner, arbetskamrater..). Med alla de hjälpmedel du använder till hands. (Kan du t.ex berätta så detaljerat som möjligt en situation hemmavid, på jobbet...?)
 - Berätta hur du använder din syn då?
 - Berätta hur du använder du din hörsel då?
 - Berätta hur dina hörapparater fungerar då? Beskriv både det som funkar bra och dåligt.
 - Berätta hur du värderar dina hörapparater då?
 - Ev: Berätta hur det fungerar i miljöer med dålig belysning eller om du bländas och/eller i en stökig ljudmiljö?
- Berätta hur du upplever det är att kommunicera/samtala med **okända** människor (t.ex. i affären, på tåget, kundservice...) Med alla eventuella hjälpmedel till hands.
 - Vad är skillnaden syn- och hörselmässigt från att samtala med personer du känner väl?

- Om du försöker minnas: Kommer du ihåg när du började märka av att synen försämrades och hur kommunikationen isf påverkades? Kan du berätta om det?
 - Berätta om du använder hörapparaterna på ett annorlunda sätt idag än förr vid kommunikation?

SAMMANFATTA det som har sagts innan nästa rubrik! Använda samma formuleringar/ spegla i sammanfattningen!

- Berätta hur du upplever det är att kommunicera via telefon, dator, skype, facetime...? Med alla eventuella hjälpmedel till hands.
 - Berätta hur dina hörapparater fungerar då?
 - Berätta om hörapparaterna skulle kunna fungera bättre vid den situationen?
 - Berätta hur du värderar dina hörapparater då?

SAMMANFATTA det som har sagts innan nästa rubrik! Använda samma formuleringar/ spegla i sammanfattningen!

Orientering/förflyttning

- Berätta hur du orienterar och förflyttar dig till **kända** platser/i kända miljöer (t.ex. runt bostaden, till jobbet), med eventuella hjälpmedel till hands.
 - Berätta hur du använder din syn då?
 - Berätta hur du använder din hörsel då?
 - Berätta vad som är viktigt att höra vid O/F?
 - hur är det med ljud som kommer bakifrån och sidan?
 - berätta om och hur du uppfattar varningsljud, bakifrån...?

- Berätta hur dina hörapparater fungerar vid O/F?
 - Berätta om du skulle vilja att hörapparaterna fungerar på annat sätt än de gör vid O/F?
 - Berätta hur du värderar dina hörapparater vid O/F?
- Berätta hur du orienterar och förflyttar dig till **okända** platser/miljöer och med alla eventuella hjälpmedel till hands. Pondera att du ensam tar ett tåg till en helt ny ort i Sverige.
 - Vad är skillnaden från kända platser/miljöer om du tänker kring hur du använder syn och hörsel?
 - Berätta om vad som är viktigt att höra vid O/F okända miljöer?
 - Berätta hur de optimala hörapparaterna skulle fungera då?

SAMMANFATTA det som har sagts innan nästa rubrik! Använda samma formuleringar/ spegla i sammanfattningen!

Psykosocialt

- Berätta om och hur hörapparaterna spelar roll i ditt mående? (Berätta om och hur de kanske sparar dig energi, skapar frustration, ilska, skapar trygghet, annat?)
- Berätta om och hur hörapparaterna spelar roll i hur du förhåller dig till din omvärld? I det sociala.
 - Kan du ge exempel på situationer eller i relation till andra människor när hörapparaterna är extra viktiga?
- Hur värderar du dina hörapparater i ditt liv?

SAMMANFATTA det som har sagts innan avslut! Använda samma formuleringar/ spegla i sammanfattningen!

Förslag på följdfrågor:

- Kan du säga lite mer om det du sa om...?
- Kan du ge exempel på det du sa...?
- Vad menar du med det du sa om...?
- Vad gjorde du då?
- Hur reagerade du då?

Jag har inga fler frågor. Har du något mer att ta upp innan vi avslutar intervjun?
Kolla min checklista innan avslut!

Med nedsatt syn- vad spelar hörapparaterna för roll?

En studie om hur personer med Usher typ 2 upplever och värderar sina hörapparater.

Information om forskningsprojektet

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet, syftet med projektet och om vad ett deltagande innebär.

Bakgrund och syfte

Personer med Usher typ 2 är oftast vana hörapparat användare sedan barndomen. Då synnedsetningen Retinitis pigmentosa (RP) debuterar i ungdomen kan man misstänka att hörseln och hörapparaterna kommer att fylla en annan funktion än tidigare då synen inte längre kan kompensera för hörselnedsättningen på samma sätt som tidigare. När synen försämras blir det för en del personer nödvändigt att övergå från visuell till auditiv användning av t.ex sin

mobiltelefon och dator. Hörapparater behöver fungera tillsammans med mobiltelefon, synhjälpmedel och annan teknik. Det är därför viktigt att ställa frågor såsom: Hur upplever och värderar personer med Usher typ 2 sina hörapparater?

Syftet med det här projektet är att undersöka hur personer med Usher typ 2 upplever och värderar sina hörapparater vid kommunikation, när man behöver inhämta och söka information, vid orientering och förflyttning och om hörapparaterna kan fylla en psykosocial funktion.

Vi hoppas att det här projektet kan leda till viktig kunskap om vad man som audionom bör tänka på vid hörselrehabilitering och hörapparatsanpassningar för personer med Usher typ 2.

Forskningshuvudman är Västra Götalandsregionen, www.vgregion.se/hoh. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet.

Varför vill vi att du ska delta?

Du har fått det här brevet eftersom du har, eller har haft kontakt med Dövblindteamet i Västra Götaland. En förfrågan om deltagande har

skickats ut till personer med Usher typ 2 som tillhör Dövblindteamet, Västra Götaland.

Hur går projektet till?

Om du är intresserad av att delta i projektet, meddelar du det genom att fylla i den bifogade samtyckesblanketten och skickar den till oss i det bifogade svarskuvertet. Ett besök kommer att bokas på din närmaste Audionommottagning alternativt i Dövblindteamets lokaler på Ekelundsgatan 8 i Göteborg.

Besöket kommer att innehålla en intervju som kommer att ta 1-2 timmar. Intervjuerna kommer att spelas in.

Medverkan i projektet erbjuds utöver din ordinarie rehabilitering och påverkar inte alls din eventuella vårdplan.

Intervjun kommer att ske i lokal med god belysning och god akustik. Det finns möjlighet att använda hörseltekniska hjälpmedel. Det finns möjlighet att använda tolk (språktolk, dövblindtolk, skrivtolk, annan tolk). Deltagarna i projektet erhåller ingen ersättning för medverkan. Reseersättning utbetalas enligt gällande regler för sjukresor.

Vilka är riskerna? Finns det några fördelar?

Det finns inga kända risker med ett delta i projektet. Fördelar skulle kunna vara att du får en möjlighet att reflektera och berätta om din situation utifrån de givna ramarna samt vara med och bidra med kunskapsutveckling inom området.

Vad händer med mina uppgifter?

Under projektet kommer vi att samla in uppgifter om ditt födelsedatum, din könstillhörighet och din senaste status på din syn och hörsel. Syn- och hörselstatus inhämtas från respektive Syn- och Hörselverksamhet, Ögonmottagning eller Optiker efter ditt samtycke.

Dina uppgifter och dina svar från intervjun kommer att behandlas så att inga obehöriga kan ta del av dem. I projektrapporten kommer inte en enskild individ att kunna urskiljas.

Enligt dataskyddslagen, GDPR, (EU 2016/679) har du rätt att få tillgång till vilka personuppgifter som behandlas, få rättelse eller radering av personuppgifter. Du har också rätt att begära begränsning av behandling av dina personuppgifter eller att invända mot behandlingen. Habilitering & Hälsa är ansvarig

för behandlingen av personuppgifterna. Dataskyddsombudet är den person som ansvarar för att dina personuppgifter behandlas på ett lagligt och korrekt sätt. Vid behov kan dataskyddsombudet hjälpa till så att du kan få information om vad som registrerats och få eventuella rättelser genomförda. Kontaktuppgifter till dataskyddsombudet finns längst ner i detta brev.

Om du vill lämna in ett klagomål angående behandlingen av personuppgifter så kan du vända dig till Datainspektionen som är tillsynsmyndighet för dataskyddsförordningen.

Dina personuppgifter kommer endast att användas för de ändamål som angivits ovan. De kan endast komma att behandlas för andra syften om du lämnat ett nytt samtycke. Forskningsdatan sparas i 10 år efter att studien är avslutad för att möjliggöra kontroller. Genom att du skriver under samtycket ger du din tillåtelse till denna insyn i din patientjournal gällande syn- och hörselstatus.

Hur får jag information om studiens resultat?

Alla deltagare kommer att få resultatet hemskickat efter projektets avslut.

Frivillighet och granskning

Ditt deltagande i studien är frivillig och du kan när som helst välja att avbryta ditt deltagande utan att uppge någon anledning. Ett avbrutet deltagande har ingen påverkan på din nutida eller framtida vård eller rehabilitering. Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvarige för studien (se nedan).

Ansvarig för studien:

Jenny Widmark, Audionom
Habilitering & Hälsa
Ekelundsgatan 8
411 18 Göteborg
0703-670830
jenny.widmark@vgregion.se

Under handledning av:

Sarah Granberg, Audionom, Med. Dr.
sarah.granberg@oru.se

Mililjana Malmberg, Audionom, Med. Dr.
milijana.lundberg.malmberg@vgregion.se
0703-803663

**Kontakta Habilitering & Hälsas
dataskyddsombud om du har frågor om hur
dina personuppgifter hanteras:**

Dataskyddsombud
Habilitering & Hälsa
Regionens Hus
Stationsgatan 3
542 80 Skövde
010-441 00 00
habiliteringochhalsa@vgregion.se

Samtyckesblankett

Du har fått två exemplar av den här blanketten. Skicka en ifylld blankett i det bifogade svarskuvertet om du vill delta i studien. Det andra exemplaret behåller du själv.

SAMTYCKE gällande deltagande i
forskningsstudien

När synen är nedsatt- vad spelar hörapparaterna för roll? - En studie om hur personer med Usher typ 2 upplever och värderar sina hörapparater.

Jag har fått skriftlig information om projektet och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformation.

Jag samtycker till att studieansvarig får ta del av mitt senaste audiogram samt synskärpa och synfält.

Jag är medveten om att jag när som helst och utan förklaring kan dra tillbaka mitt samtycke och avsluta deltagandet utan att det påverkar mina vårdkontakter varken nu eller i framtiden.

Jag behöver tolk. Ange vilken typ av tolk:

Jag vill använda hörseltekniska hjälpmedel vid intervjun.

Jag vill bli uppringd av studieansvarig för att få muntlig information om projektet.

Jag vill ha forskningspersons-informationen skickad till mig via e-post. Ange i sådana fall din e-postadress:

Jag lämnar härmed mitt samtycke till att delta i projektet:

Underskrift:

Namnförtydligande:

Personnummer:

Könstillhörighet:

kvinna

man

Ort:

Datum:

Telefonnummer:

BILAGA 4: Förklaring av olika hjälpmedel

Skärmläsare

En skärmläsare/skrämläsningssprogram används av en person som ser mycket lite eller inte någonting. Skärmläsarprogrammet hjälper användaren att hitta texten eller det som visas grafiskt på skärmen och skickar det till talsyntesen. Utan skärmläsare är det omöjligt för en person med grav synnedättning/blindhet att använda en dator eller en smartphone. Med en skärmläsare är det möjligt att använda dessa och göra saker som tidigare varit mycket komplicerat eller omöjligt. I Iphone heter skärmläsaren Voice Over.

Talsyntes

Konstgjort tal. Man kan ofta välja mellan olika röster. Det är talsyntesen som rent praktiskt omvandlar informationen till tal/punkt.

Talstöd

Kan omvandla text till tal. Det finns talstöd i vissa hjälpmedel, såsom termometrar, klockor, minneshjälpmedel, kalenderfunktion, böcker, akustisk navigering....

Förstoringsprogram

Med hjälp av ett förstoringsprogram kan personer med synnedättning förstora hela skärmen eller delar av den. Många av dagens webbläsare har möjligheten att förstora texten och ändra dess bakgrundsfärg. Den stora nackdelen med förstoringsfunktioner är dock att man lätt förlorar överblicken

Rödvitmarkerad käpp

Signalerar syn- och hörselnedsättning