

”Goddag, mann!” sa han.
”Økseskaft” sa ferjemannen.

*En kvalitativ undersøkelse om opplevelser og erfaringer hos
pårørende til eldre med hørselsnedsettelse.*

Wenche Haugerø



Masteroppgave i spesialpedagogikk, 40stp.

Institutt for spesialpedagogikk

Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2022

Sammendrag

Dette prosjektet omhandler pårørende til eldre med nedsatt hørsel og deres kunnskap om, erfaringer med og opplevelser rundt kommunikasjon og relasjon i forbindelse med aldersrelatert hørselstap. Forskningen viser at omlag 25-40% av befolkningen i en alder 65, har nedsatt hørsel (Solheim, 2011). Konsekvensene hos de eldre med nedsatt hørsel kan være mange, da et hørselstap blant annet kan kalles *the invisible disability* (Shohet & Bent, 1998, i Solheim, 2011). Eldre med nedsatt hørsel opplever også å bli stigmatisert av samfunnet, ved at man blir ansett som gammel og dum om man hører dårlig (David, Zoizner & Werner, 2018). Konsekvenser kan dermed blant annet være internalisering av samfunnets stigmatisering samt sosial isolasjon grunnet vansker med å blant henge med i samtaler (Solheim, 2011). Kommunikasjonsstrategier kan være et forebyggende tiltak mot sosial isolasjon og å kunne opprettholde allerede eksisterende relasjoner, samt det å skape nye (Tye-Murray, 2014).

Med ovennevnte som fokusområde og formål er problemstillingen for studien følgende:

Hvor mye kunnskap har pårørende til eldre med hørselsnedsettelse om hørselstap og tilrettelegging for god kommunikasjon?

For å konkretisere problemstillingen ytterligere er det blitt utformet et forskningsspørsmål:

I hvilken grad opplever pårørende til eldre med hørselsnedsettelse at hørselstapet påvirker kommunikasjonen og relasjonen?

Forskningsmetode

Formålet med prosjektet er å få kunnskap «innenfra» når det gjelder opplevelser og erfaringer knyttet til det å være pårørende til en eldre person med hørselsnedsettelse. Kvalitativ metode ble det naturlige valget av forskningsmetode for å oppnå dette formålet. Det semistrukturert intervjuet ga forskeren mulighet til å kartlegge informantenes kunnskap vedrørende hørselstapet på sin nærpersion, samt informantenes subjektive refleksjoner og erfaringer vedrørende hørselstapets påvirkning på kommunikasjon og relasjon. Intervjuene ble tatt opp med båndopptaker, for deretter å bli transkribert og analysert. Et fenomenologisk perspektiv er lagt til grunn for å sette fokus på informantenes subjektive perspektiv på og opplevelse av dette fenomenet. Utvalget i denne forskningen består av fire informanter som er pårørende eller nærpersioner til en eldre person, 65 år og opp, med et ervervet hørselstap. På grunn av

utvalgets størrelse er det ikke mulig å generalisere, men heller sette fokus på og kartlegge hvordan det er å være pårørende til denne gruppen i dag.

Prosjektets funn og avsluttende kommentarer

Av prosjektets 4 informanter, oppgir 3 av disse at de mangler kunnskap om hørselstap generelt og mer spesifikk kunnskap vedrørende deres nærpersons hørselstap. Både med tanke på hva et hørselstap innebærer anatomisk og hvordan det påvirker livet til den hørselshemmede. De pårørende har på best mulig måte gjort et forsøk på å legge til rette for den eldre ut ifra sine forutsetninger. De har på mange områder gjort mye riktig ut fra det de har fortalt, dette med tanke på å legge til rette for kommunikasjon og oppfølging av den eldre. Likevel opplever alle at de på veien dit har tråkken en del feil, og laget et større gap i relasjonen enn det som kunne ha vært. Dette til tross oppgir informantene at deres relasjon til den eldre med nedsatt hørsel, i dag er god.

Funnet i dette prosjektet peker i retning av at de pårørende uten noen form for kursing, støtte eller veiledning om hørselstapet, har måttet gjøre store endringer i sine møter med den eldre. Felles for alle informantene er en omdirigering av måten familiene legger opp kommunikasjonen med den eldre på for å unngå misforståelser. I 2020 publiserte Regjeringen en pårørendestrategi og handlingsplan som har som mål at sette fokus på pårørenderollen uavhengig av diagnose eller sykdomsbilde (Regjeringen, 2020). Hvilket innebærer at de pårørende nå skal anses som en del av pasientens reise i helsetjenesten. Dette for å involvere den pårørende i større grad enn tidligere (Regjeringen, 2020), sikre at også de blir sett og hørt og minimere gapet i relasjonen, i dette tilfellet, mellom den pårørende og den eldre med nedsatt hørsel i fremtiden.

Forord

Takk til min kone, Amanda Haugerø-Carlson, for all støtte og hjelp med å få denne masteroppgaven i havn, gjennom en pandemi, graviditet og barseltid.

Takk til veileder Björn Lyxell, for veiledning og råd underveis i prosessen.

Takk til Institutt for Spesialpedagogikk for forståelse for behov av utsettelse av innlevering av mastergrad.

Til slutt, takk til alle informanter for deltakelse i denne forskningen, som har bidratt tross strenge restriksjoner i pandemiens startfase.

Juni 2022,

Wenche Haugerø

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	III
Forord	VI
1 Innledning.....	1
1.1 Presentasjon av tema og problemstilling.....	2
2 Bakgrunn	4
2.1 Hørselsnedsettelse.....	4
2.2 Eldre med hørselsnedsettelse.....	5
2.2.1 Presbycusis	5
2.2.2 Konsekvenser hos eldre med hørselsnedsettelse.....	6
2.3 Kommunikasjon og hørselstap.....	7
2.3.1 Betingelser for god kommunikasjon	8
2.4 Pårørende	8
2.4.1 Økt fokus på den pårørende	9
2.4.2 Pårørendeveilederen.....	11
2.5 Relasjon	12
3 Metode.....	14
3.1 Kvalitativ metode.....	14
3.1.1 Forskerrollen	15
3.1.2 Det kvalitative forskningsintervju.....	15
3.1.3 Intervjuguide	16
3.2 Utvalg og rekruttering.....	17
3.2.1 Inkluderingskriterier.....	17
3.2.2 Ekskluderingskriterier	18
3.2.3 Rekruttering av informanter.....	18
3.3 Gjennomføring av semistrukturert intervju.....	19
3.4 Transkripsjon og analyse.....	20
3.4.1 Analyse og tolkning	21
3.5 Studiens reliabilitet.....	23
3.5.1 Validitet i kvalitative intervjustudier	25
3.6 Ethiske hensyn ved håndtering av data	27
4 Presentasjon og drøfting av funn.....	28
4.1 Livet som nærpersion.....	28
4.2 Pårørendes kunnskap og erfaring med presbycusis.....	30
4.3 Kommunikasjon mellom den pårørende og den eldre.....	33
4.3.1 Å oppdage hørselstap	33
4.3.2 Isolasjon	34
4.3.3 Kommunikasjon tidlig i forløpet.....	36
4.3.4 Tilrettelegging for god kommunikasjon med den eldre.....	37
4.4 Hørselstapets påvirkning på relasjonen mellom den eldre og den pårørende.....	38
4.5 Den eldre bruk av høreapparat	41
4.5.1 Stigma og alderisme.....	42
5 avsluttende refleksjoner	45
5.1 De pårørendes kunnskap om hørselstap	45
5.2 De pårørendes tilrettelegging for god kommunikasjon	46

5.3	Forskningsspørsmålene.....	46
5.4	Veien videre.....	47
	Litteraturliste	49
6	Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD.....	53
7	Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring.....	54
8	Vedlegg 3: Intervjuguide.....	57

1 Innledning

“Det var en gang en ferjemann som var så tunghørt at han hverken kunne høre eller samle det noen sa til ham (...) “Goddag, mann!” sa han. “Økseskaft” svarte ferjemannen.» (Asbjørnsen, 1866).

”Goddag, mann! - Økseskaft” er et norsk uttrykk som brukes i situasjoner der svarene som gis, ikke henger på grep eller samsvarer med spørsmålene som blir stilt (Store norske leksikon, 2019). Uttrykket er hentet fra et av våre klassiske, norske folkeeventyr av Asbjørnsen og Moe: ”God dag, mann!” – ”Økseskaft” (1866). Uttrykket ble tatt i bruk av flere av denne oppgavens informanter i et forsøk på å beskrive hvordan samtaler mellom pårørende og deres eldre, med et stadig degenererende og aldersbetinget hørselstap, påvirkes.

Opgaven bygger på samtaler med pårørende til den eldre, og tar utgangspunkt i spørsmål om kommunikasjon med, og relasjonen til, den eldre med hørselstap. Dette er en gruppe mennesker det finnes lite eller ingen forskning på i dag. Kunnskap om god kommunikasjon omfatter blant annet turtaking, lysforhold, god akustikk i rommet, og at alle parter i en samtale er enige i når samtaleemne byttes (Tye-Murray, 2014). Gjennom en kvalitativ intervjustudie får man muligheten til å kartlegge nettopp dette.

Kvalitativ metode og nærmere bestemt semistrukturert intervju, viste seg å være den metoden som var best egnet til å kunne innhente tilstrekkelig dybdeinformasjon. Det var vesentlig for problemstillingen å kunne ta direkte kontakt med pårørende for å dra frem deres personlige og individuelle opplevelser og erfaringer på tema. Derfor ble denne metoden valgt for å besvare problemstillingen «Hvor mye kunnskap har pårørende til eldre med hørselsnedsettelse om hørselstap og tilrettelegging for god kommunikasjon?», med underspørsmålet «I hvilken grad opplever pårørende til eldre med hørselsnedsettelse at hørselstapet påvirker kommunikasjonen?».

Informantene i denne forskningen betegnes som pårørende i problemstillingen, men vil videre bli referert til som *informantene*. For å tydeliggjøre informantenes rolle og relasjon til den eldre tydeliggjøres hva begrepet *pårørende* betyr. I Pasient- og brukerrettighetsloven (1993, § 1-3b), heter det;

«Pasientens og brukers pårørende: den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten eller brukere, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten eller brukeren, barn over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten eller brukeren nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området.» (Helse- og omsorgsdepartementet, 1993).

En pårørende kan derfor være den man selv velger. I denne oppgaven vil derfor begrepet pårørende i denne forskningen omfatte barn av og svigerbarn til en eldre med nedsatt hørsel.

1.1 Presentasjon av tema og problemstilling

Forskning viser at 25-40 % av befolkningen har nedsatt hørsel i en alder av 65 (Solheim, 2011). Tema for følgende oppgave er hørselshemming hos eldre, som vinkles slik at vi får den pårørendes perspektiv. Den kvalitative forskningen vil bygge på deres opplevelser og erfaringer om hvordan et stadig større hørselstap påvirker deres kommunikasjon og relasjon.

Officer et al. (2020) skriver at mennesker lever lengre nå enn før, og at levealderen fortsetter å ha en stigende tendens. Med dette så antar man at antallet mennesker over 60 år vil gå fra 900 millioner i 2015, til 2 milliarder i 2050 (Officer et al., 2020). Ut fra denne informasjonen er formålet med artikkelen til Officer et al. å belyse det faktum at og på hvilken måte mange mennesker verden over diskriminerer eldre, kun basert på deres alder. I artikkelen defineres alderisme som et paraplybegrep, hvor stereotyper, fordommer og diskriminering av mennesker basert på alder, også den oppfatningen av at noen er *for gamle eller*, i motsatt tilfelle, *for unge* til å for eksempel gjøre noe (Officer et al., 2020).

Alderisme vil ifølge Torgeir Bruun Wyller (2018) være begrepet som brukes på norsk for det engelske begrepet *ageism*. Problemstillingen i denne masteroppgaven tar ikke for seg alderisme på noen måte, men begrepet er relevant for valg av tema på studien og utforming av problemstilling.

”Jaså—” sa lensmannen. ”Hvor langt er det til gjestgiveren?” spurte han. ”Oppunder denne kvisten,” sa mannen og pekte et stykke opp på økseskaftemnet» (Asbjørnsen, 1866). Formålet med denne masteroppgaven er å kartlegge opplevelser, erfaringer og kunnskap pårørende til eldre med hørselsnedsettelse har vedrørende hørselstap og kommunikasjon. På den måten får man muligheten til å se på et velkjent fagfelt, men med et nytt og viktig perspektiv.

Problemstillingen er i tillegg formulert på en slik måte at den kan bidra til at pårørende selv blir bevisst viktigheten av deres relasjon og hvor viktig det er med god kommunikasjon.

Problemstillingen formulert slik:

1. Hvor mye kunnskap har pårørende til eldre med hørselsnedsettelse om hørselstap og tilrettelegging for god kommunikasjon?
 - 1.1. I Hvilken grad opplever pårørende til eldre med hørselsnedsettelse at hørselstapet påvirker kommunikasjonen og relasjonen?
 - 1.2. Opplever de pårørende at de har hatt behov for og eventuelt mottatt veiledning og støtte som pårørende til en eldre person med nedsatt hørsel?

Med disse spørsmålene skal oppgaven belyse kunnskapsbasen og erfaringene til pårørende til eldre med hørselsnedsettelse, hva gjelder deres hørselstap og tilrettelegging for god kommunikasjon.

2 Bakgrunn

I denne delen av oppgaven finner man teori som underbygger hovedessensen i problemstillingen og forskningsspørsmålet, og som danner grunnlaget for valg av spørsmål i intervjuguiden. Av den grunn presenteres det her teori knyttet til hørselsnedsettelse, den eldre med hørselsnedsettelse, det å være pårørende, kommunikasjon og relasjon.

2.1 Hørselsnedsettelse

Øret kan deles inn i det ytre, øret, mellomøret og det indre øret (Cole, 2016), og ørets oppgave er å fange opp lyd i form av lydbølger og omforme disse til neversignaler som hjernen kan tolke. Dette er en kompleks prosess som involverer alle ørets bestanddeler (Stach, 2010).

Hørselstap er samlebetegnelsen som blir brukt på ulike diagnoser og tilstander, som igjen kan kategoriseres på flere måter. Man skiller mellom medfødte og ervervede hørselstap, som igjen kan påvirkes av både genetiske faktorer og miljøfaktorer (Cole, 2016). En annen måte å kategorisere et hørselstap på er ved å se på hørselsnedsettelsens alvorlighetsgrad, og om det er et mekanisk, sensorinevralt eller et kombinert hørselstap (Cole, 2016). Det mekaniske hørselstapet rammer det ytre øret og mellomøret ved at det er noe som blokkerer eller hindrer lyd i å passere videre inn til cochlea (Stach, 2010) Et sensorinevralt hørselstap er en skade eller en sykdom i cochlea. Hårcellene blir skadet eller ødelagte og hørselstapet blir permanent og det kan bli verre over tid (Cole, 2016). Et kombinert hørselstap er en blanding mellom et mekanisk hørselstap og et sensorinevralt hørselstap (Stach, 2010).

Hørselsnedsettelse varierer i alvorlighetsgrad, fra mild hørselsnedsettelse til alvorlig stor hørselsnedsettelse. Med en mild hørselsnedsettelse kan personen høre noe tale men ha problemer med å oppfatte svak tale og hvissing, særlig med bakgrunnsstøy (Audiografen.no, 2022). Et moderat hørselstap påvirker evnen til å oppfatte vanlig tale, også uten bakgrunnsstøy. Et moderat til stor hørselsnedsettelse betyr at det å oppfatte tale i samtaler, også i telefonen, blir vanskelig (Audiografen.no, 2022). Ved et stort hørselstap vil man også ha problemer med å oppfatte tale om den som prater snakker høyt og tydelig, til og med lyden av utrykningskjøretøy kan være vanskelige å høre. Når man har alvorlig stor

hørselsnedsettelse har man vansker med å blant annet høre lyden av en motorsag (Audiografen.no, 2022).

2.2 Eldre med hørselsnedsettelse

Termen *de eldre* omfatter i denne oppgaven personer som er 65 år eller eldre. Dette til tross for at World Health Organisasjon (WHO) definerer eldre mennesker som de mellom 60 og 74, og deretter de fra 75 år og opp som gamle (Engedal, 2019). Store medisinske leksikon beskriver alderdom som livets siste fase, en fase der hele organismen svekkes både fysisk og mentalt (Engedal, 2019). Det å bli eldre påvirker kroppen på mange måter, og Katz (2015) skriver at om lag 50% av eldre har tre eller flere kroniske lidelser. Det er dermed svært vanlig at eldre får blant annet dårligere hørsel (Katz, 2015).

2.2.1 Presbyacusic

Presbyacusic er et aldersbetinget hørselstap og den største årsaken til at personer over 65 har en hørselsnedsettelse (Katz, 2015). Hørselstapet kjennetegnes ved at det er bilateralt, symmetrisk, sensorinevralt og det forverres over tid (Stach, 2010). Årsakene til presbyacusic kan være mange, deriblant sykdom, traume, genetikk eller mye høy støy over lang tid. Dette i tillegg til at svekket hørsel er en naturlig del av aldringsprosessen (Stach, 2010). Hørselstapet rammer oftest og først i de høye frekvensene, og rammer konsonanter som *s*, *sh*, *f*, *v*, *t*, *p* og *b* (Solheim, 2011). Disse konsonantene er meningsbærende og avgjørende for språklig forståelse, noe som igjen reflekteres ved at personer med presbyacusic hører, men forstår ikke hva som blir sagt (Gates & Mills, 2005, i Solheim, 2011). Roth (2015) understøtter dette med å beskrive at pasienter med presbyacusic primært oppnevner to typer vansker i forbindelse med sitt hørselstap; noen nevner det å ikke høre godt eller at de har dårligere hørsel, samtidig som andre forteller at de hører godt, men har vansker med å oppfatte det som blir sagt, særlig med bakgrunnsstøy.

Ved gjennomføring av rentoneaudiometri, vil audiogrammet til en person med presbyacusic dermed ha en fallende graf jo høyere frekvensene er, det vil være et kraftig fall etter 1000hz. Dette hørselstapet vil oftest er bilateralt og symmetrisk vil grafen følge samme kurve og være ganske like (Katz, 2015). Tiltak for bedre hørsel og økt livskvalitet i forbindelse med presbyacusic handler om å forsterke lyd der tapet er størst. Bruk av HA, andre hørselstekniske hjelpemiddel og hørselsteknisk opplæring hos en audiopedagog er nyttige

tiltak for nettopp dette (Den norske legeforening, 2012). Et slikt hørselstap har en direkte innflytelse på livskvalitet, og konsekvenser ved presbycusis kan blant annet være sosial isolasjon, emosjonell frustrasjon, endring i atferd og kognitiv funksjonsforstyrrelse (Roth, 2015).

2.2.2 Konsekvenser hos eldre med hørselsnedsettelse

Konsekvensene hos eldre med hørselsnedsettelse kan være mange. Solheim (2011) skriver i sin doktorgradsavhandling at hørselstap kalles blant annet for *the invisible disability* (Shohet & Bent, 1998, i Solheim, 2011) og *a silent disorder* (Gates & Mills, 2005, i Solheim, 2011). Bruken av begrepet *a silent disorder* kan trolig skyldes at helsepersonell ofte ignorerer hørselsproblemer hos eldre og at andre diagnoser settes høyere på prioriteringslisten (Solheim, 2011). I tillegg blir hørselsproblemer både nedprioritert og sidestilt av den eldre selv. Mange oppsøker ikke hjelp, verken for å få sjekket hørselen, eller for å skaffe høreapparat eller andre hørselstekniske hjelpemidler (Popelka et al. 1998; Stephens et al. 2001; Wilson et al. 1999, i Solheim, 2011). Dette kan blant annet skyldes opplevelsen av å bli stigmatisert på grunn av hørselsnedsettelsen.

David, Zoizner & Werner (2018) har skrevet artikkelen "Self-Stigma and Age-Related Hearing Loss: A Qualitative Study of Stigma Formation and Dimensions". Artikkelen bygger på forskningen hvor de hadde som formål å kartlegge opplevelsen av stigma hos eldre personer med aldersrelatert hørselstap. David, Zoizner og Werner (2018) har brukt semistrukturert dybdeintervju som metode. Studien tar for seg eldre og deres opplevelse av stigma vedrørende deres aldersbetingede hørselstap. Innledningsvis skriver David, Zoizner og Werner (2018) at det finnes forskning på stigma innenfor tema «eldre med nedsatt hørsel» fra tidligere år. Forskningen de refererer er kvantitativ, noe som gjør at man får en form for oversikt over tema og kan generalisere i større grad enn med kvalitativ forskning (David, Zoizner, & Werner, 2018). På den andre siden mister man dybden og bredden, og man minster muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål som igjen kan bidra til at kartleggingen av stigmatisering blir grundigere (David, Zoizner, & Werner, 2018).

David, Zoizner og Werner (2018) skriver at stigma, eller *self-stigma*, ikke er generaliserbart eller overførbart mellom ulike vansker eller diagnoser. For å lære om og forstå stigma knyttet til et aldersrelatert hørselstap, kan man ikke lese om det stigma en person som sitter i rullestol opplever (David, Zoizner & Werner, 2018). I sin forskning fant de ut at deres informanter

opplevde og var redde for at andre i samfunnet oppfattet dem som «crippled», oversatt direkte til norsk *forkrøplet*, dumme eller gamle på grunn av hørselsnedsettelsen (David, Zoizner & Werner, 2018). Informantene i denne forsinkingen oppga at stigmaet om at de var gamle på grunn av hørselsnedsettelsen, stammet fra det de mente var samfunnets stereotypier av at det å høre dårlig betyr det samme som alderdom (David, Zoizner & Werner, 2018). Det er i denne artikkelen forskeren blir introdusert for begrepet *ageism*, *alderisme*, som igjen førte til funn av artikkelen «Ageism, Healthy Life Expectancy and Population Ageing: How Are They Related?» av Officer, Thiagarajan, Schneiders, Nash, & de la Fuente-Núñez, (2020). Officer et al., har gjort omfattende forskning på alderisme, levealder og en stadig aldrende befolkning (2020). Stereotypier påvirker vår tankegang, fordommer påvirker følelsene våre og diskriminering påvirker atferd og handling. Alderisme kan ramme hvilken som helst aldersgruppe, men Office et al. (2020) skriver at det uten tvil er mest utbredt mot eldre. Resultatet av forskningen var klar, alderisme er svært utbredt over hele verden og helt klart med variasjoner av grad g synlighet (Office et al., 2020). Slike holdninger er skumle da det både videreføres til de neste generasjonene og fordi den eldre selv starter å tro på det (Officer et al., 2020). I tillegg kan denne holdningen føre til at man selv blir negativ til å bli eldre og at man tror man blir dårligere enn hva realiteten kanskje er (Officer et al., 2020). Et hørselstap kan påvirke en person i så stor grad at man blir usikker på sin sosiale identitet i tillegg til å bli usikker på eget selvbilde, da opplevelsen av å bli stigmatisert er stor (Barker, Leighton & Ferguson, 2017).

2.3 Kommunikasjon og hørselstap

De ulike kommunikasjonsstrategiene som Tye-Murray (2014) skriver om i "Foundations of aural rehabilitation. Children, adults and their family members", går på den som snakker, beskjed og innhold i samtalen, omgivelsene og personen med hørselsnedsettelse. Dette innebærer for eksempel at personen med hørselsnedsettelse gir beskjed til den som snakker at det er lettere å oppfatte hva vedkommende sier om de står med ansiktet vendt mot hverandre, munnen er synlig for å kunne støtte seg på munnavlesning om nødvendig (Tye-Murray, 2014). For å unngå at en samtale bryter sammen kan det være lurt for en med hørselsnedsettelse å stille mer spesifikke spørsmål som vil gjøre det lettere å henge med sammenlignet med et mer åpent spørsmål hvor samtalepartneren kan svare hva som helst (Tye-Murray, 2014). Skal dette sees i sammenheng med hvordan kommunikasjonen utarter seg i jobbsammenheng, er det klart at det sosiale på jobb vil bli lettere og man føler seg

kanskje ikke like mye utenfor når man lærer seg å bruke kommunikasjonsstrategiene. Kommunikasjonsstrategier ser ut til å være en forebyggende faktor mot mulig sosial isolasjon og det er lettere å skape nye, samt vedlikeholde allerede eksisterende menneskelige relasjoner uavhengig av diagnose (Tye-Murray, 2014).

2.3.1 Betingelser for god kommunikasjon

Når vi samtaler med andre, ligger en felles forståelse for hvilke regler man skal følge for at samtalen skal flyte godt. Noen viktige regler er for eksempel at begge parter deltar, turtaking og at begge er innforstått med tema for samtalen og når man endrer samtaletema (Tye-Murray, 2014). Videre skriver Tye-Murray at i de tilfellene hvor den ene parten i samtalen har et hørselstap, må man kanskje tilpasse eller modifisere noen av disse reglene (2014). En kommunikasjonsstrategi er en handling gjort for å korrigere feil eller misforståelser som kan oppstå i en samtale. Kommunikasjonsstrategier kan også brukes som metoder for å forsikre god kommunikasjon (Tye-Murray, 2014). Eksempelvis kan den hørselshemmede ha behov for å stille flere spørsmål, og dermed avbryte oftere. Den normalthørende må kanskje påse at den hørselshemmede får mulighet til å bidra like mye og forstår tema for samtalen. Eller den hørselshemmede kan bidra med svar som ikke har noe med samtalen å gjøre (Tye-Murray, 2014).

Den tunghørte ferjemannen i eventyret «Goddag, mann» - «Økseskaft» var hjemme alene og visste at lensmannen skulle komme på besøk. Da han ikke hadde kone eller barn hjemme for å påse at kommunikasjonen gikk uten særlige misforståelser, satte han seg ned og tenkte ut hvordan samtalen med lensmannen kom til å bli. Han planla at han skulle ha noe å gjøre, som lensmannen kunne spørre om og da hadde han svaret klart. Ferjemannen så deretter for seg hva neste spørsmål kunne være og hva han skulle svare igjen. Da lensmannen kom sa han «Goddag, mann!», så svarte ferjemannen «Økseskaft». Lensmannen sier ikke det ferjemannen har tenkt at han skal si, samtidig som ferjemannen fortsetter med de svarene han har planlagt. Samtalen får ingen mening og på denne måten er eventyret blitt et symbol på samtaler og svar som ikke gir mening (Store norske leksikon, 2019).

2.4 Pårørende

I artikkelen «Family member involvement in audiology appointments with older people with hearing impairment» (Ekberg, Meyer, Scarinci, Grenness, & Hickson, 2015), kan man lese at

det anses som viktig at familiemedlemmer deltar på timer hvor den eldre har hørselsnedsettelse, da de vanskene og problemene den hørselshemmede opplever ofte oppleves av familiemedlemmene. Et hørselstap vil påvirke familiemedlemmer og andre personer i nær relasjon. Om man ikke erkjenner et hørselstap og/eller ikke bruker høreapparat, vil kommunikasjonen med andre bli betraktelig dårligere enn den kunne vært. (Solheim, 2011). Tenker man på hvor viktig god kommunikasjon er i et parforhold, vil naturlig nok en ektefelle, i tillegg til den hørselshemmede selv, bli mest påvirket av et hørselstap (Scarinci et al, 2008, i Solheim 2011). Mahoney et.al, 1996, Stark & Hickson, 2004, i Solheim, 2011, skriver at dette igjen kan forklare hvorfor man ofte ser at det er ektefeller eller andre i nær relasjon som motiverer den hørselshemmede til å sjekke hørselen og skaffe seg høreapparat (Solheim, 2011). Brooks et al. (2001) gjorde en undersøkelse hvor man fant at i ved et hørselstap hvor man enda ikke har testet hørselen og fått høreapparat, hadde familiemedlemmer og andre i nær relasjon, vansker med en-til-en kommunikasjon og samtaler i større grupper og med bakgrunnsstøy var vanskelig. I tillegg ble volumnivå på TVen et problem, da det ofte ble for høyt for den normalthørende (Brooks, Halla., & Mellor, 2001).

2.4.1 Økt fokus på den pårørende

Det er i nyere tid blitt rettet stadig mere fokus på rollen som nærpersion til personer med hørselsnedsettelse (Godø, 2019). Likevel har man savnet et godt nok bilde på hvordan livet som nærpersion i akkurat disse tilfellene er da man i Norge har manglet et godt kartleggingsverktøy av denne rollen. I Storbritannia har et slikt kartleggingsverktøy eksistert lenge. Som del av en masteroppgave i audiopedagogikk til Miriam Godø (2019) "Prevalidering av den norske oversettelsen av The Significant Other Scale for Hearing Disability" belyses nettopp denne tematikken. Hennes studie er et arbeid med å oversette en allerede eksisterende undersøkelse for livet som pårørende fra engelsk til norsk og dermed tilgjengeliggjøre et kartleggingsverktøy for tredjepartshørselshemming her i Norge. Tredjepartshørselshemming, på engelsk "third-party disability", et begrep brukt om hemmingen av pårørende på bakgrunn av helsetilstanden til deres nære. Godø (2019) understreker at tredjepartshørselshemming kan ha stor innvirkning på et parforhold. Hennes fokus har vært på å avdekke problematikken for at fagpersoner lettere kan gi tilpasset hjelp til pårørende (Godø, 2019).

Selv om det per i dag finnes få kilder knyttet direkte til pårørende til eldre med nedsatt hørsel, er det en stadig økende interesse for pårønderollen i samfunnet generelt. Selv om disse kildene blir langt mer generelle enn forskning tilknyttet pårørende til pasienter med presbycusis eller andre sykdomsløp som gradvis påvirker hørselen, er disse svært dekkende for arbeidet med denne studien. I pårørendestrategien 2021-2025, publisert *Vi – de pårørende* Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, vektlegger regjeringen den uvurderlige rollen som pårørende har uavhengig av diagnose eller sykdomsbilde (Regjeringen, 2020). Strategien og handlingsplanen beskriver viktigheten av at de pårørende nå inkluderes som en del av handlingsplanen på vei mot det regjeringen kaller pasientens helsetjeneste.

Pårørende er en viktig deltaker i pasientens helsetjeneste. For pårørende innebærer pasientens helsetjeneste å være verdsatt, bli lyttet til og være en del av arbeidslaget, så langt pasienten selv ønsker og aksepterer det. Spørsmålet «hva er viktig for deg?» er helt sentralt i pasientens helsetjeneste. Innspill til arbeidet med denne strategien viser at mange pårørende savner at noen spør dem om det samme. Nå vil vi at pårørende skal stilles det samme spørsmålet. Spørsmålet «hva er viktig for deg» danner utgangspunktet for individuelt tilpasset hjelp og støtte. Tiden er inne for en egen pårørendestrategi og handlingsplan som løfter pårørendes utfordringer og behov og peker ut en helhetlig retning for dette feltet. Med denne strategien legger regjeringen fram både retning og tiltak for en bedre pårørendeomsorg for perioden 2021–2025 (Regjeringen, 2020).

Den omsorgen som de pårørende står for omtales ofte som den *uformelle omsorgen* og er estimert til å være like avgjørende som den profesjonelle omsorgen i den kommunale omsorgstjenesten i Norge (Regjeringen, 2020). Handlingsplanen retter fokus mot at rollen som pårørende til tider kan være svært belastende, og at man som nærpersion også selv kan trenge støtte, hjelp og avlastning. Handlingsplanen er en del av regjeringens *Likeverdsreform* med mål om at familier med både pleietrengende og omsorgspersoner skal oppleve at samfunnet i større grad stiller opp og at de pårørende skal oppleve ivaretagelse og inkludering (Regjeringen, 2020).

De pårørendes egne innspill til handlingsplanen viser at mange ønsker å bli involvert i behandling og oppfølging, men at de istedenfor å bli involvert som en partner blir sett på som

en form for motpart (Regjeringen, 2020). Mange pårørende opplyser om at de føler seg overlatt til seg selv, og opplever at manglende involvering er til hinder for samarbeidet mellom pasient/bruker og den pårørende:

Innspillene til strategien viser at mange pårørende har behov for mer informasjon om tilgjengelig tjenestetilbud, mer kunnskap om sykdom og behandling, veiledning fra helse- og sosialpersonell, samt behov for å treffe og snakke med mennesker i samme situasjon. Studier viser for eksempel at kommunikasjonsproblemer, forandret atferd hos brukeren og sorgen over å miste sin kjære slik han eller hun var, kan være svært krevende for pårørende følelsesmessig. (...) Pårørende etterlyser også informasjon og veiledning om støtteordninger, om hvordan systemene fungerer og om rettigheter, samt tydeligere kontaktpunkter inn til tjenestene. Mange opplever at informasjon om tjenester og hjelpesystemet er mangelfull, tilfeldig og personavhengig, og at de selv må finne og koordinere hjelpen (Regjeringen, 2020).

2.4.2 Pårørendeveilederen

Helsedirektoratet har utviklet en pårørendeveileder på nett med mål om å involvere og støtte opp om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2017). I denne veilederen legges de pårørendes rettigheter frem og gir gode anbefalinger til praksis uavhengig av brukerens diagnose. Veilederen inkluderer alle aldersgrupper som pårørende. Veilederen beskriver den pårørende som pasientenes viktigste støtte, og som personer som selv også ønsker å være gode ressurser for dem som står dem nær (Helsedirektoratet, 2017). Dette i tillegg til å kjenne pasient/bruker godt og ha tydelige tanker om hva som kan være til hjelp. De vektlegger at en slik rolle i mange tilfeller kan oppleves som energigivende og positiv i tillegg til at en slik rolle ofte knytter de to nærmere (Helsedirektoratet, 2017). Samtidig vektlegger veilederen at det å være pårørende også fører med seg mange utfordringer som isolasjon, belastning og stress, samt depresjon og utmattelse (Helsedirektoratet, 2017).

Veilederen peker på at alle pårørende, uansett grad av omsorgsbehov, kan kjenne på at de står alene, uten de riktige verktøyene eller kunnskapen (Helsedirektoratet, 2017). Likevel er det ikke en lovpålagt rettighet å få veiledning eller kursing gjennom helse- og omsorgstjenesteloven dersom den pårørende ikke har et særlig tyngende omsorgsansvar. Termen tyngende omsorgsansvar vil antakeligvis svært sjeldent ramme pårørende til eldre

med nedsatt hørsel (Helsedirektoratet, 2017). Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6, første ledd nr. 1: «Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning» (Helsedirektoratet, 2017).

Det er ledelsen i helse- og omsorgstjenestene i hver kommune som er ansvarlige for at lovverket følges og at veilederen følges opp. Det er de som må endre praksis om nødvendig og som står for ansvaret for endring i organiseringen, forbedringen av samarbeidet mellom helsetjenesten og de pårørende, samt utviklingen av nye tilbud til de pårørende (Helsedirektoratet, 2017).

2.5 Relasjon

Barker, Leighton og Ferguson skriver i sin artikkel «Coping together with hearing loss: a qualitative meta-synthesis of the psychosocial experiences of people with hearing loss and their communication partners», at et hørselstap påvirker både den hørselshemmede og den hørselshemmedes samtalepartner. (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017). Artikkelen har definert kommunikasjonspartnere som ektefeller, partnere, nære familiemedlemmer eller omsorgsgivere (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017). Forandringen som skjer i forbindelse med sin sosiale identitet og generell stigmatisering rundt hørselstap, kan i verste fall påvirke en persons evne til å kunne kommunisere effektivt med en gruppe som de tidligere anså seg selv å være en del av, som igjen kan føre til ensomhet og isolasjon (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017). I tillegg kan en følelse av å bli stigmatisert være en årsak til at noen utsetter å spørre om hjelp når man har oppdaget et mulig hørselstap (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017).

Kommunikasjonspartnere til personer med nedsatt hørsel kan endre sitt syn på den hørselshemmede nettopp på grunn av hørselstapet (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017). I tillegg viser Barker, Leighton og Ferguson (2017) til at den effekten et hørselstap har på kommunikasjonspartnere kan påvirke relasjonen til den hørselshemmede (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017). Barker, Leighton og Ferguson (2017) skriver også at kommunikasjonsproblemene den hørselshemmede får, kan påvirke forholdet de har til de aller nærmeste. Også hos personer utenfor den indre sirkelen kan få en endret relasjon til den hørselshemmede i den forbindelse at deltakelsen i sosiale settinger reduseres og den hørselshemmedes vansker med å kommunisere kan irritere kommunikasjonspartnere (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017). I tillegg skriver de videre at et hørselstap både kan gjøre et

allerede dårlig forhold, mellom den hørselshemmede og en kommunikasjonspartner, dårligere og et allerede godt forhold, bedre (Preminger et al, 2015, i Barker, Leighton & Ferguson, 2017).

Et annet element som i stor grad kan påvirke en relasjon mellom den hørselshemmede og den pårørende, er at kommunikasjonspartnere ofte er de som oppdager hørselstapet, også før den hørselshemmede selv (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017). Den pårørende eller kommunikasjonspartneren kan i disse tilfellene kjenne på en frustrasjon og sinne over situasjonen, i tillegg til å føle seg brydd over å være den som må ta de første stegene for å gjøre den hørselshemmede klar over at hørselen er blitt dårligere (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017). At noen andre enn den hørselshemmede selv er den som foreslår å få sjekket hørselen, kan ha stor betydning for den hørselshemmedes vei mot å bli bevisst hørselstapet samt å akseptere det (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017).

3 Metode

I valg av metode var prosjektets problemstilling og oppgavens formål, førende. Oppgavens problemstilling: «Hvor mye kunnskap har pårørende til eldre med hørselsnedsettelse om hørselstap og tilrettelegging for god kommunikasjon?» Med blant annet underspørsmål som «I hvilken grad opplever de pårørende at hørselstapet påvirker kommunikasjonen?», og «Har hørselstapet påvirket relasjonen?». Hensikten er å kartlegge erfaringer, opplevelser og kunnskapsgrunnlag, til pårørende til eldre med nedsatt hørsel. Målet er å komme mer i dybden, stille spørsmål til ettertenksomhet og bevisstgjøre den pårørende.

3.1 Kvalitativ metode

Et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres liv (Dalen, 2013). Ved å velge en kvalitativ forskningstilnærming får forskeren derfor en dypere innsikt i menneskers forhold til egen livssituasjon (Dalen, 2013). Innhentingen av informasjon i kvalitativ metode kan gjøres på flere ulike måter, blant annet å observere og gjøre videoopptak, i tillegg til at man også kan gjennomføre ulike former for intervju (Dalen, 2013). Et semistrukturert intervju gir forskeren mulighet til å sette rammene for et intervju, styre intervjuet i den retning som anses å være relevant for tematikken, samtidig som det gir rom for både forsker og informant å utdype spørsmål og svar (Dalen, 2013; Kvale & Brinkmann, 2015; Tjora, 2017). Et intervju kan anses som en utveksling av synspunkter på et gitt tema (Kvale & Brinkmann, 2009), og formålet kan være å hente ut ønsket dybdeinformasjon om en persons opplevelse av sin egen livssituasjon (Dalen, 2013). Her er det viktig at forskeren evner å holde seg objektiv og unnlater forutinntatthet og kan legge vekk egne tanker og oppfatninger. På denne måten vil informantens beskrivelser av egne erfaringer bli tydelige i forskningen (Dalen, 2013). Mange utførelser kan dukke opp underveis i et forskningsprosjekt. Som forsker må man vurdere sin hensikt og intensjon, mot de mulige konsekvensene som kan komme av forskningen (Dalen, 2013). Det er alltid en fare for stigmatisering, intervjuobjektet kan føle seg sårbar ved å fortelle om opplevelser og erfaringer fra eget liv (Dalen, 2013), i tillegg må forskeren jobbe for å unngå fordomsfulle beskrivelser underveis i forskningen (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2018).

3.1.1 Forskerrollen

En forsker bør alltid etterstrebe å være seg bevisst egen førforståelse i forbindelse med den informasjon som mottas av informantene (Dalen, 2013; Tjora, 2017). I utarbeidelsen av en prosjektplan og intervjuguide gjennomgår forskeren teori som er relevant for valgte problemstilling. På denne måten vil det være vanskelig for forskeren å forholde seg nøytral underveis i prosessen, og forskerens førforståelse vil dermed påvirke tolkningen av innhentet datamateriale fra intervjuobjektene (Dalen, 2013; Tjora, 2017). Et fenomenologisk prinsipp som på grunn av nettopp dette har stått sentralt i denne forskningen, er at forskeren skal etterstrebe en oppnåelse av fordomsfrie holdninger inn i prosjektet og det å utelate forutinntatte holdninger fra studien (Thagaard, 2018).

Som forsker er det viktig og være bevisst det asymmetriske maktforholdet i intervjusituasjonen. Forskeren og informantene vil ikke være likeverdige deltakere underveis i intervjuet, da det er forskeren som setter i gang intervjuet, fører spørsmålene i den retning som er relevant for oppgaven, og da som både definerer og kontrollerer selve intervjuet fra utarbeidelse, i gjennomføring og til siste slutt (Kvale & Brinkmann, 2015). I tillegg til dette har forskeren overtaket på intervjuet i form av vitenskapelig kompetanse, selv om hver av informantene sitter på den personlige opplevelser og erfaringer som forskeren ønsker å kartlegge (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.1.2 Det kvalitative forskningsintervju

Tema i denne studien er av en personlig karakter, og kan sees i forbindelse med et fenomenologisk perspektiv. Dette vil si at de subjektive opplevelsene et individ har står sentralt (Dalen, 2013). Det har vært viktig å fremme informantenes egne opplevelser og erfaringer knyttet til det å være nærpå personer eller pårørende til eldre med nedsatt hørsel. For å innhente intervjuobjektens opplevelse og erfaring vedrørende hørselstapet er det blitt gjennomført et semistrukturert intervju. Et semistrukturert intervju bygger på forhåndsbestemte spørsmål som blir presentert i samme rekkefølge og på samme måte til samtlige av intervjuobjektene. Til forskjell fra strukturerte intervjuer, der intervjuet kun baseres på de forhåndsbestemte spørsmål, åpner et semistrukturert intervju opp for at den som intervjuer kan stille oppfølgingsspørsmål som bygger på det informantene forteller (Dalen, 2013). På denne måten kan intervjuet formes til en viss grad av intervjuobjektets svar. Ved å velge denne type intervju ønsker forskeren å tilstrebe en likeverdig relasjon

mellom den som gjennomfører intervjuet og den som blir intervjuet, for å skape tillit til forskeren (Kvale & Brinkmann, 2015). Ifølge Dalen (2013) vil det viktigste være å ha evnen til å lytte og vise genuin interesse for hva informanten formidler ved å vise anerkjennelse. Videre beskriver hun at informanten må oppleve at forskeren virkelig viser interesse for det som formidles gjennom blikk, nonverbal kommunikasjon og via verbale kommentarer, alt i den hensikt ikke å forstyrre dataformidlingen (Dalen, 2013). Den informasjonen informantene deler gir et innblikk og kan danne et grunnlag for at forskeren utvikler en mer generell forståelse av studiens tema (Thagaard, 2018).

Et semistrukturert intervju krever at man i forkant utarbeider en intervjuguide, dette for at alle gjennomførte intervju skal ha samme ramme som utgangspunkt (Bryman, 2016).

Intervjuguiden ble laget ut fra oppgavens problemstilling og tilhørende underspørsmål, og spørsmålene ble formulert på en slik måte at informantene fikk rom til undring og refleksjon. Det var viktig at spørsmålene ikke kunne oppfattes som ledende eller åpne, selv om en rød tråd skulle opprettholdes (Bryman, 2016).

3.1.3 Intervjuguide

Utarbeidelsen av intervjuguiden tok utgangspunkt i Tjora (2017) sin illustrasjon av traktprinsippets tre faser; oppvarmingsfasen, refleksjonsfasen og avrundingsfasen. Som en start på intervjuene var det viktig at informantene fikk en kort presentasjon av oppgavens tematikk, formål og en liten oppsummering av hvilken kategori spørsmål de kunne forvente å få underveis. Først skulle informantene introdusere seg selv og hvilken relasjon de hadde til den eldre med nedsatt hørsel, uten at sensitiv informasjon ble delt. På denne måten fikk informantene introdusere seg selv og sin situasjon, samtidig som dette ga forskeren et grunnlag for hvilke oppfølgingsspørsmål som kunne stilles underveis. Da oppvarmingsfasen var over, gikk man inn i refleksjonsfasen, med spørsmål som; «*Hva er hørselsnedsettelse for deg?*», og «*Hvilke situasjoner ser du at hørselstapet påvirker din ektefelle/partner/mor/far i størst grad?*». Ved å stille spørsmålet slik gir man rom for refleksjon rundt egne holdninger, erfaringer og opplevelser. I denne refleksjonsfasen var det viktig at intervjuobjektene fikk nok tid til å reflektere over spørsmål og tid til å svare, og at oppfølgingsspørsmål og nye spørsmål først kom når intervjuobjektet ga uttrykk for at de hadde fått svart slik de ville (Tjora, 2017). I avrundingsfasen av intervjuet, ble spørsmålene i større grad åpne, i den forstand at intervjuobjektet fikk spørsmål som; «*Er det noe du ønsker å tilføye? Føler du at*

du har fått fortalt det du ønsker? Har du flere historier som kan være med på å underbygge det vi har snakket om i dag?».

Som en del av utformingen av intervjuguiden og forberedelsene til intervjuene, ble et prøveintervju utført. En medstudent stilt som informant, slik at intervjuets lengde, spørsmålenes formulering og intervjuets flyt ble satt på prøve. Ved å gjøre dette ble forskerens fremtoning under intervjuet tydelig og forskeren fikk tid til å reflektere over spørsmålene i forkant.

3.2 Utvalg og rekruttering

Utvelgelsen av informanter ble gjort med bakgrunn i termen *strategisk utvalg* (Thagaard, 2018). Et strategisk utvalg betyr at informantene er valgt ut fra gitte kvalifikasjoner og egenskaper som knyttes til den valgte problemstilling og oppgavens teoretiske utforming (Thagaard, 2018). Oppgavens problemstilling setter klare kriterier for valg av informanter som er rekruttert til dette masterprosjektet. Problemstillingen tydeliggjør at informantene må være pårørende av eldre med nedsatt hørsel, der teoridelen så tydeliggjør og avgrenser begrepene *pårørende*, *eldre*, samt hva som ligger i *nedsatt hørsel* i denne sammenhengen. Ut ifra dette har det blitt satt tydelige inkluderings- og ekskluderingskriterier for deltakelse. Målet med inkluderings- og ekskluderingskriteriene har vært at de skal være så spesifikke at mulige informanter som tok kontakt, skulle være relevante for studien. Samtidig som formuleringen skulle ekskludere eksempelvis individer som er født med nedsatt hørsel, da disse i denne sammenhengen ikke er relevante.

3.2.1 Inkluderingskriterier

Hovedkriteriet for valg av informanter til denne studien var at de måtte være pårørende til en person over fylte 65 år, med et aldersbetinget hørselstap. Det stilles flere krav til hvor vidt både den eldre og den pårørendes kan inkluderes i studien. Den eldre må være fylte 65 og ha et aldersbetinget hørselstap (Presbycusis). Det understrekes i informasjonsskrivet og samtykkeskjemaet at den eldre må være bruker av høreapparat (HA). For at den pårørende skal kunne stille til intervju må han/hun være ektefelle/partner eller barn av personen med hørselsnedsettelsen, og de to må ha jevnlig kontakt. I jevnlig kontakt ligger daglig eller nær daglig kontakt mellom pårørende og den eldre. De to må i tillegg være bosatt i Oslo.

3.2.2 Ekskluderingskriterier

Informasjonsskrivet understreker samtidig hvilke faktorer som vil ekskludere muligheten for deltakelse. Dette er faktorer som i tillegg til hørselstapet vil kunne påvirke kommunikasjonen mellom den pårørende og den eldre. Den eldre med nedsatt hørsel kan derfor ikke være alvorlig syk eller være dement, da dette vil kunne spille inn på kommunikasjonsevne. Videre kan ikke hørselstapet hos den eldre være medfødt. Informantene som deltok i studien har i tillegg til å være en del av en avgrenset målgruppe måtte hatt tid til å delta i et semistrukturert intervju i omlag 45 minutter, samtidig som han/hun må være åpen for å dele egne opplevelser og erfaringer rundt det å være partner/samboer til, eller barn av, eldre med hørselsnedsettelse.

3.2.3 Rekruttering av informanter

Gjennomføring av intervjuer og bearbeidelse av disse i etterkant er en omfattende prosess som krever sin tid (Dalen, 2013). Antall informanter bør derfor vurderes deretter. Samtidig som sluttresultatet skal være innholdsrikt og det skal være grunnlag nok for både å tolke og analysere innsamlet data (Dalen, 2013). Dette var førende for vurderinger gjort i forbindelse med rekrutteringsprosessen.

Rekrutteringen av informanter til masterprosjektet skulle vise seg å by på langt flere utfordringer enn først antatt. Da godkjenningen fra NSD (se vedlegg 1) var klar ble en epost sendt til flere audiopedagoger i Oslo og omegn. Også styrere ved eldresentre og eldreheim mottok en epost med informasjon om prosjektet og et ønske om hjelp til å nå ut til mulige informanter. I tillegg til at et innlegg ble postet på Facebook-gruppen «Hørselshemmet – hva så». Totalt var det tre stykker som tok direkte kontakt på mail og Facebook eller via en audiopedagog. To av de hadde ikke mulighet til å møte på foreslåtte tidspunkter, og den siste personen tilfredsstilte ikke kriteriene som var gitt i informasjonsskrivet. Etter en lengre periode uten resultater og etter gjentatte forsøk på å finne informanter, ble det nødvendig for fremdriften å endre design. Fra fokusgruppeintervju hvor målet var å samle 5-7 personer, til semistrukturert intervju hvor 6 personer intervjues individuelt. For oppgavens fremdrift, ble mulig arbeidsmengde satt opp mot ønsket resultat fra studien.

Våren 2020 ble verden rammet av et virusutbrudd, COVID-19, som raskt ble erklært som en pandemi (Folkehelseinstituttet, 2020). Den norske regjering og Helsedirektoratet besluttet at samfunnet skulle stenge ned, for å senke smitten og minimere trykket på helsevesenet

(Regjeringen.no, 2020). Som en direkte konsekvens av dette, ble det vanskelig å gjennomføre intervju, da det var planlagt å møtes ansikt til ansikt. I tillegg var enkelte informanter i risikogruppen selv, eller var redde for å ta med seg smitte hjem. Dermed ble det nødvendig med endringer i forbindelse med innhenting av informasjon og samtykke. Dette ble løst ved at samtykke skulle innhentes muntlig, i stedet for skriftlig, og intervjuene måtte foregå per telefon eller videosamtale. Her ble det dessverre vanskelig for flere av informantene da teknologien ble for krevende. Dermed sto prosjektet igjen med 4 informanter i stedet for 7.

Da innhenting av data gikk fra å gjøres med en fokusgruppe til et semistrukturert intervju, og videre fra et fysisk møte til gjennomføring over telefon eller videosamtale, ble planlegging av tid og sted enklere. Både for forsker og for informantene. Selve intervjuet opplevdes som mindre formelt og mindre omstendelig. I tillegg åpnet dette for at informantene ikke måtte bo i området Oslo og omegn, med tanke på reisevei for gjennomføring av intervju.

Utvalget i denne forskningen består av 4 informanter i alderen 38-56 fra ulike steder på Østlandet og i Trøndelag. Samtlige informanter er kvinner, med nesten daglig kontakt med en eldre person med nedsatt hørsel. For å ivareta informantenes anonymitet vil de bli omtalt som Informant 1, 2, 3 og 4. Informant 1, 2 og 3 er døtre av en mor eller far med aldersbetinget hørselstap og informant 4 er svigerdatter av en eldre dame med aldersbetinget hørselstap. Inkluderings- og ekskluderingskriterier blir forklart og drøftet videre i oppgaven. Dette er informanter som selv har tatt kontakt etter å ha lest informasjon på Facebook-gruppen «Hørselshemmet-hva så?», og som forskeren selv har tatt direkte kontakt med etter tips fra andre audiopedagoger og lignende.

3.3 Gjennomføring av semistrukturert intervju

I forkant av hvert intervju foregikk kontakten med intervjuobjektene per mail eller via meldinger på Facebook, avhengig av hvor informantene fikk tak i informasjon om masteroppgaven. For å se til at intervjuene ble gjennomført var det viktig å ta hensyn til gjeldende restriksjoner i forbindelse med pandemien. For å kunne ha mulighet til å etablere relasjon til intervjuobjektet, var det ønskelig med videosamtale slik at man kunne se hverandre, og på denne måten kunne forskeren ha mulighet til å fortsatt lese kroppsspråk og ansiktsuttrykk, i tillegg til å lytte til informantene. To av informantene hadde mulighet til å gjennomføre intervjuet med videosamtale. Det tredje og siste intervjuet ble gjennomført over

telefon. Siden det ikke var mulig å møte informantene og overrekke informasjonsskriv og samtykkeskjema på papir, ble disse sendt på mail til informantene. Deretter ble det innhentet et verbalt samtykke fra samtlige, som ble tatt opp med båndopptaker og lagret i henhold til NSD sine bestemmelser. Videosamtalene ble gjennomført på en nettside godkjent av UiO, for å informantenes personvern. Denne het <https://whereby.com>. Informantene ble tilsendt en fullstendig link til nettside og en kode for å få tilgang til et privat rom opprettet av forskeren i forkant. Forskeren måtte deretter slippe informantene inn i dette rommet. På denne måten kunne ingen utenforstående komme inn i samtalen.

Ved å gjennomføre intervjuene per telefon eller videosamtale, muliggjorde dette at både forsker og informant kunne være hjemme. Selv om dette lettet noen av vanskene med å planlegge tid og sted, var det avgjørende at både forsker og informant hadde et sted man kunne prate uavbrutt og med rolige omgivelser. Under videosamtalene var det viktig med gode lysforhold og god internettdækning slik at samtalen fikk gå uten signalbrudd.

Intervjuene ble tatt opp med båndopptaker lånt fra Universitetet i Oslo, slik at all informasjon kunne gjennomgås i etterkant. Varigheten på intervjuene var på omtrent 25 minutter.

Lydfilene fra intervjuene ble overført og lagret på en ekstern harddisk, og ble transkribert så raskt som mulig etter gjennomført intervju. Lydfilene ble deretter slettet i henhold til regler for personvern fra NSD. Transkripsjonene forble lagret på gjeldende eksterne harddisk, som igjen ble låst inn i et skap på Universitetet i Oslo. Lydfilene ble transkribert så raskt som mulig etter gjennomført intervju og lydfilene ble deretter slettet i henhold til regler for personvern fra NSD. Anonymisert informasjon om informantene ble lagret på papir i et låst skap i en annen etasje på UiO. Av hensyn til informantene var det kun forskeren som hadde tilgang til disse to skapene.

3.4 Transkripsjon og analyse

For at innsamlet datamateriale skal kunne bli analysert og deretter drøftet, har hvert intervju blitt transkribert. Hvert intervju ble lyttet gjennom og transkribert så kort tid som mulig etter gjennomføringen av intervjuet, for at uttalelsene fra informantene ble så korrekte som mulig (Dalen, 2013). I tillegg var det viktig å gjøre dette raskt for å kunne ta hensyn til sarkasme og ironi, for å ikke forveksle disse med uttalelser i et sårt øyeblikk. Transkriberingen ble gjort i et program som heter *Nvivo II*, dette er et dataprogram som er laget for kvalitativ analyse. Lydopptakene ble gjennomgått flere ganger, samtidig som transkriberingen ble lest parallelt.

Dette for å sikre at all informasjon er tatt med. Intervjuene er blitt transkribert på bokmål, med et fokus på å få med meningsinnholdet. For da å få frem de ulike nyansene i språket til hver enkelt informant, er følelsesuttrykk som latter, pauser og «eh»-uttrykk, inkludert i transkriberingen

3.4.1 Analyse og tolkning

Transkribering fra muntlig til skriftlig form fører ifølge Kvale og Brinkmann (2010) til at intervjumaterialet blir bedre strukturert. På den måten egner materialet seg bedre for analyse. Det er studiens formål som skal være avgjørende for avgrensning av formen for transkripsjon, og som skal være avgjørende for hva fokuset med transkriberingen skal være (Kvale og Brinkmann, 2010). Dette er valg forskeren bør ta hensyn til underveis, og som videre skal danne grunnlag for hvordan transkriberingen gjennomføres. I arbeidet med analysing og tolkning av de transkriberte intervjuene er dataprogrammet *Nvivo 11* brukt. Dette er det samme programmet som ble brukt til transkriberingen. Programmet har lettet arbeidet med organisering og koding av det innsamlede data. Ved å bruke det samme programmet både til transkripsjon og til analyse har prosessen blitt oversiktlig og materialets innhold blitt ivarettatt og samlet på ett sted.

Alle intervjuene ble transkribert samme dag som intervjuene fant sted for å gi en så god gjengivelse av informantenes uttalelser som mulig (Dalen, 2011). Når man som forsker gjennomfører intervju har man startet en analyseprosess fra start ifølge Dalen (2013). Med dette menes det at man iakttar og observerer informantene kontinuerlig underveis i intervjuet. På grunn av dette har det vært viktig å skrive ned tanker og ideer fortløpende, for å kunne gi mer fylde og omstendelig informasjon rundt hvert intervju. Disse notatene ble skrevet inn i *Nvivo 11* som memos, altså notat. I etterkant av transkribering og koding av materialet, ble alt gjennomgått og materialets volum forsøkt redusert, samtidig som det ikke skulle gå på bekostning av viktig innhold. Grunnet noen svingninger i lyd kvaliteten på enkelte av intervjuene har alt materialet vært gjennomgått flere ganger. Dette for å kvalitetssikre transkripsjonene. Informantene i studien har ulike dialekter. Grunnet Covid-19-pandemien har intervjuene i forbindelse med denne studien blitt gjennomført over videosamtale eller telefon. Det har gjort det vanskelig å fange opp kroppsspråk.

Dialektene er ikke synlige i transkripsjonen da alle intervjuene er transkribert på bokmål. Dette er begrunnet med at forskerens fokus har vært rettet mot meningsinnholdet i intervjuene og derfor ytringer, stemningsleie og ordvalg. Dette i tillegg til et ønske om å bevare informantenes anonymitet. For å bevare essensen i sitatene har forskeren valgt å inkludere følelsesuttrykk. Av den grunn er tenkelyder (ehh-fraser) og latter bevart i transkripsjonen. Veldig ufullstendige setninger er der innholdet ga mening muntlig, men innholdet ble vanskelig å forstå skriftlig, er endret til fullstendige setninger med mål om å fange essensen i sitatene bedre. Overføringen fra tale til tekst kan være utfordrende, da tekst kan gjøre det vanskeligere få frem uttrykksformer som ironi eller sarkasme, om det legges trykk på noe i en uttalelse, eller om informanten viser sårhet eller glede. Disse variasjonen i stemning og uttrykksformer har forskeren notert seg underveis i transkripsjonene. Av den grunn la forskeren til merknader i teksten for å kunne ta med dette i betraktning i senere gjennomlesninger av intervjuene.

I kodingen av materialet ble induktiv empirinær koding benyttet. Dette innebærer at forskeren har kun brukt allerede eksisterende begreper i kodingen av innsamlet materiale. Det første intervjuet ble gjennomgått og begreper for kodingen ble opprettet underveis. Dermed ble det første intervjuet på sitt sett førende for hvilke begreper som skulle benyttes. Deretter ble de tre andre intervjuene gjennomgått og kodet ved bruk av de opprettede kategoriseringene fra det første intervjuet. Flere koder ble etablert underveis ved behov. Underveis i kodingen kan forskere stå ovenfor noe som Tjora (2017) kaller for *empirisk-analytisk referansepunkt*, som betyr at forskeren opplever underveis å bli inspirert til videre analyse, dette skjer ved at man kommer over konkrete utsagt eller at nye ideer dukker opp i gjennomgangen av materialet. Kodegrupperingene ble i tillegg grunnlaget for hvilke tema og spørsmål som skulle presenteres og diskuteres i oppgavens drøftingsdel. De mest fremtredende kodegrupperingene, som endte opp med mest informasjon og innhold var følgende:

- Kunnskap og erfaring med presbyacosis
- Kommunikasjon mellom den pårørende og den eldre
- Kommunikasjon tidlig i forløpet
- Kommunikasjonsteknikker i møte med den eldre
- Bruk av HA og stigma
- Hørselstapets påvirkning på relasjonen mellom den eldre og den pårørende

Det ble også tydelig at kodegrupperingene hadde klar sammenheng med spørsmålene i intervjuguiden, og at spørsmålene fikk informantene til å reflektere i tillegg til at det ble tydelig at intervjuguiden med fordel kunne hatt noen ekstra spørsmål for å skape ytterligere dybde og kartlegge den pårørendes erfaringer og opplevelser i enda større grad. For å koble kodegrupperingene direkte til teori og problemstilling, ble innholdet i hver kodegruppering gjennomgått og koblet til punktene og spørsmålene som til sammen danner problemstillingen med følgende underspørsmål. Med dette endte punktene opp med å hete:

- Livet som nærpersion
- Kommunikasjon mellom den pårørende og den eldre
- Hørselstapets påvirkning på relasjonen
- Den eldre sin bruk av høreapparat

Disse punktene tar utgangspunkt i teorien som er presentert tidligere i oppgaven. Disse punktene brukes som utgangspunkt i presentasjon og diskusjon av forskningens funn. Selv om antallet informanter var mindre enn ønsket, oppnådde forskningen til en viss grad *datametning*, som vil si at informantene ga rikelig med informasjon om sine erfaringer og opplevelser, som igjen samsvarte med hverandre, og på grunn av dette var det ikke sikkert at ny innhentet informasjon kunne bidratt til å sette fokus på helt nye aspekter ved problemstillingen (Tjora, 2017). Selv om det helt klart hadde gitt forskningen mer tyngde. Informantene ga tilbakemeldinger om at dette var et interessant tema, at det var fint at dette ble satt lys på og at de gjerne bidro med sin erfaring.

3.5 Studiens reliabilitet

Reliabiliteten i et forskningsprosjekt omhandler vurderingen av datamaterialets kvalitet og fremgangsmåte (Kvale & Brinkmann, 2015). I studier som denne er reliabiliteten et mål på hvor pålitelig data vi har, samt hvor nøyaktig innsamlingen av datamaterialet er. Det vil si at høy reliabilitet i en studie er noe man oppnår hvis andre kan konkludere med det samme, ved bruk av de samme prinsippene (Kvale & Brinkmann, 2015). I kvalitativ forskning, som i dette tilfellet, vil dette være vanskelig da forskningsprosessen i stor grad farges av forskeren som gjennomfører den (Leseth & Tellmann, 2014). For å hindre at dette i stor grad svekker denne studiens reliabilitet er det utarbeidet en grundig beskrivelse av metode, samtidig som det også tydelig fremkommer i analysen av oppgaven hvordan forskeren har tolket de innsamlede dataene.

I forbindelse med denne oppgaven, er det blitt gjort flere søk etter artikler som har samme eller lignende tema og innfallsvinkel. Dette for både å kunne se til annen anerkjent forskning, men også å ha noe å sammenligne funn med. Dette viste seg å være vanskelig, da det finnes lite eller ingen forskning lik denne. Teori som derimot omhandler rollen som pårørende generelt, teori om hørselstap, tilrettelegging for god kommunikasjon, samt teori om hørselstapets innvirkning på relasjonen mellom den eldre og den pårørende har dannet et godt teoretisk- og forskningsmessig bakteppe. Dette er teoretiske fremstillinger der flere av aspektene samsvarer med denne studiens funn. Dette er med på å styrke studiens reliabilitet.

I en kvantitativ studie har man et større datamateriale og dermed også flere konkrete resultater å vise til. Dette gjør det enklere å etterprøve studiens reliabilitet. I kvalitative studier er det derimot ofte vanskeligere å etterprøve reliabiliteten (Thagaard, 2018), dette fordi forskeren har en mer aktiv rolle som fortolker i arbeidet med det innsamlede materialet. I dette ligger det at forskeren på den måten har en større påvirkning på resultatene en kommer frem til på grunn av egne antakelser, meninger og hypoteser (Thagaard, 2018). Denne studien, i likhet med andre kvalitative studier, innehar også en aktiv fortolkningsrolle. Forskeren har derfor her aktivt og bevisst måttet forholde seg kritisk til egen forskning, og etterstrebe objektivitet og unngå fortolkning av innsamlet materiale. En faktor som kan påvirke objektiviteten, og derfor svekke studiens reliabilitet, er relasjonen som utvikles mellom observatør og intervjuobjekt etter som man kommer tett på dem man studerer (Tjora, 2017). Selv om en relasjon gjerne starter som en mer profesjonell relasjon vil relasjoner til intervjuobjekter man samtaler med over lengre tid kunne bli det Tjora (2017) omtaler som *nære relasjoner*. Til tross for at Covid-19 har endret formen på intervjusituasjonen, fra fysiske møter, til samtaler over telefon og på video, og man derfor også vil kunne anta at avstanden mellom observatør og informant vil kunne oppleves som større, har dette hatt motsatt virkning. Pandemi, restriksjoner og digitale intervjuer har medført at planleggingen av intervjuet og dermed også samarbeidet med intervjuobjektet har blitt mer omfattende i forkant av selve intervjuet, som igjen har ført til at man som forsker mulig har hatt mer kontakt med informantene, enn i annen forskning pre COVID-19 og pandemi. Dette har krevd at man som forsker aktivt har måttet jobbe for at samtalene i forkant av selve intervjuet ikke har skullet påvirke tolkningen av de innhentede resultatene. Hvordan intervjuformen videre påvirker innhenting av datamaterialet er grundig reflektert rundt i studiens diskusjonsdel.

Nettopp på grunn av pandemien og dens restriksjoner vil det kunne være vanskelig å kunne reproducere denne forskningen. Forskningsdataene og -resultatet avhenger av forskeren og dens rolle, i tillegg til at omgivelsene setter rammer for arbeidet. Samt relasjonen som oppstår mellom forsker og informant, i tillegg til konteksten alt foregår i. På grunn av forskerens posisjon og teoretiske bakgrunn, vil det være en fordel for forskningen å validitetsdrøfte forskerrollen.

Det er brukt båndopptager under intervjuene. Dette for å styrke reliabiliteten ytterligere da det i større grad sikrer at forskeren får med seg innholdet i svarene og forstår det som blir sagt på riktig måte (Maxwell J. A., 1992). Dette har gitt mulighet for å gjennomgå datamaterialet flere ganger, samtidig som det også har åpnet for å sammenligne svarene grundig da man på denne måten kan høre informantenes ulike svar på samme det samme spørsmålet tett opptil hverandre. Dette har også i større grad sikret at det ikke er feil i transkripsjonene av intervjuene.

3.5.1 Validitet i kvalitative intervjustudier

En studies validitet omhandler i hvilken grad resultatene innhentet i en kvalitativ intervjustudie er troverdige, samt hvorvidt de kan brukes av andre enn dem som er med i studien (Tjora, 2017). Hvor gyldig er oppgavens tolkning av resultatene fra innhentet materiale (Dalen, 2013; Kvale & Brinkmann, 2015). Validiteten i en oppgave påvirkes av flere faktorer. Dalen (2013) legger vekt på at studiens kontekst, intervjuobjektens egne erfaringer og opplevelser av virkeligheten og forskerens eget syn på tematikken vil være med på å påvirke oppgavens retning. Intervjuobjektens oppfatninger og meninger, i lys av for eksempel aktuelle samfunnsdebatter og tiden en lever i vil derfor ha innvirkning på svarene som gis i intervjuet (Dalen, 2013). Dette fordrer i dette tilfellet at og om informantene har lest om hørselstapet deres eldre har, om det har vært snakket om i media i tiden før intervjuet eller om de har fått informasjon gjennom andre kanaler. Det kvalitative forskningsintervju har i denne prosessen vært en passende metode i arbeidet med å samle inn erfaringer, tanker, refleksjoner og opplevelser om det å være pårørende til eldre med nedsatt hørsel.

Et prosjekts validitet styrkes ved at forskeren etterstreber å være transparent gjennom arbeidsprosessen. Maxwell (1992) har beskrevet fem validitetskriterier i kvalitativ forskning.

Disse er; «deskriptiv validitet», «tolkningsvaliditet», «teoretisk validitet», «generaliseringsvaliditet» og «evalueringsvaliditet».

Deskriptiv validitet handler om et prosjekts gyldighet, noe som kan oppnås ved at forskeren beskriver så detaljert og nøyaktig som mulig, hva som er blitt gjort gjennom hele prosessen. Tidligere i dette kapitlet ble forskningens ulike faser presentert, nettopp for å oppnå deskriptiv validitet. Dette innebar blant annet prosessen med å utarbeide en intervjuguide, inklusjons- og eksklusjonskriterier, rekrutteringsprosess, gjennomføring av intervju, transkribering og deretter analyse. At det ble gjort opptak av hvert intervju med båndopptaker, og at transkriberingen av intervjuene ble satt i gang kort tid etter gjennomføringen, har bidratt til at analyser og forskerens fortolkninger er blitt virkelighetsnær som mulig.

Tolkningsvaliditet handler om forskerens tolkning av innsamlet data. I tråd med oppgavens problemstilling var intervjuguiden laget for å kartlegge informantenes perspektiver. I den forbindelse har forskeren forsøkt å forstå innsamlet data, med utgangspunkt i nettopp informantenes erfaringer og opplevelser. Forskerens forforståelse av teori og empiri påvirker tolkningen av prosjektets resultater, som presentert tidligere, dette vil igjen påvirke prosjektets validitet. I det neste kapitlet vil presentasjonen av funn bli gjengitt så tett opp mot informantenes egne ord og uttrykk som mulig, for å styrke oppgavens tolkningsvaliditet (Dalen, 2013; Maxwell, 1992). En annen måte å vise tolkningsvaliditet på, er om det kan fremvises annen litteratur eller forskning som kan sammenlignes, eller som støtter oppgavens resultater (Maxwell, 1992).

Teoretisk validitet er Maxwells (1992) tredje kriterie for validitet. Her reises spørsmål om forskningen ville endt opp med de samme resultatene, om annen teori ble benyttet. Altså kan man stille spørsmål ved hvor relevant oppgavens teoribakgrunn er for å kunne dra ut den viktige informasjonen og for å kunne besvare oppgavens problemstilling. Dette styrkes riktig nok ved å nettopp koble sammen teori med resultatene fra den kvalitative forskningen.

Når det kommer til *generaliseringsvaliditet*, handler dette validitetsprinsippet om prosjektets funn er generaliserbart eller overførbart til andre prosjekter eller grupper (Maxwell, 1992). På grunn av at denne forskningen er basert på en begrenset gruppe mennesker, eller et begrenset utvalg informanter, kan det bli problematisk å generalisere her. Denne forskningen kan være

vanskelig å generalisere til andre grupper enn den som er spesifisert, likevel kan den like godt gi ny innsikt i og forståelse for problematikken, samt føre til at det kommer mer forskning om oppgavens tema på banen.

Maxwells (1992) siste validitetsprinsipp, «*evalueringsvaliditet*», kvalitetssjekker informasjonen informantene gir. Maxwell (1992) sier samtidig at dette prinsippet ikke er så sentralt i kvalitativ forskning som de ovennevnte prinsippene. Når denne forskningen er ute etter erfaringer og opplevelser fra livet til pårørende til eldre med nedsatt hørsel, er det ingen andre enn informantene selv som kan validere deres egne utsagn.

3.6 Etiske hensyn ved håndtering av data

Dette prosjektet har i stor grad basert seg på kontakt mellom forsker og informant. Dette skaper en nærhet hvor etiske hensyn må tas stilling til. Dette innebærer at forskeren får informasjon som knyttes direkte til informantene. Både kontaktinformasjon og informasjon om informantens eget liv. Prosjektet ble meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD) før jul i 2019. På grunn av pandemiens start i mars 2020, ble det sendt endringsmelding til NSD. Denne ble kort tid etter vurdert til at forskningen vil være i tråd med personvernlovgivningen. I godkjenningen fra NSD ligger det at informantene skal være godt informert, samtykket skal foreligge før start, det er frivillig og informantene kan når som helst trekke seg og bli slettet fra prosjektet. Dette så lenge det er lagret personlig informasjon som kan knyttes til informantene. I tillegg hadde informantene, så lenge informasjonen var lagret, rett til å kreve å få tilgang til informasjonen de har tilført prosjektet. Dette kalles konfidensialitet (Tjora, 2017). I forbindelse med dette prosjektet har det vært viktig at informantene til enhver tid følte seg trygge på at informasjonen informantene deler, ikke kommer tilbake til vedkommende og at dette blir behandlet i fortrolighet (Dalen, 2013; Thagaard, 2013). Dette ansvaret ligger hos forskeren, og i forbindelse med dette prosjektet har ingen navn på informantene blitt lagret sammen med innsamlet data. Som en oppstart på intervjuet ble informantene spurt om de kunne fortelle litt om sin relasjon til den eldre med nedsatt hørsel, men det var viktig at det ikke kom frem noen annen informasjon som kunne identifisere den eldre. Intervjuguiden ble utarbeidet med dette som bakteppe, ingen personlig, identifiserbar informasjon skulle lagres om den eldre. Det eneste forskeren ønsket å vite var inkludert i informasjonsskrivets inklusjons- og eksklusjonskriterier.

4 Presentasjon og drøfting av funn

I forbindelse med denne oppgaven er det gjennomført fire dybdeintervjuer. I denne delen av oppgaven blir det gitt en oversikt over de samlede resultatene fra intervjuene som videre drøftes opp mot relevant teori. Prosjektets datamateriale vil presenteres gjennom beskrivelser av funn, samt direkte sitater. Informantene har fått mye plass i det følgende kapittel, for lettere å kunne tydeliggjøre likhetstrekk og ulikheter. I tillegg vil sitatene fungerer som en underbyggelse av temaene som drøftes. Sitatene som er valgt ut fanger essensen og vil stå som eksempel for å belyse problemstillingen og forskningsspørsmålene (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2015).

Forskeren ønsker å understreke at det å gjennomgå et hørselstap som presbyacosis ikke automatisk innebærer det ene eller det andre. Litteratur og forskning knyttet til et slikt hørselstap peker på at utfordringene de eldre føler på er svært ulike fra person til person. Dette ble også bekreftet i løpet gjennomgangen av det innsamlede datamaterialet. Til tross for at informantene opplever de eldre som svært ulike er det likevel likhetstrekk og temaer som er gjentakende i intervjuene. Det er på bakgrunn av disse at resultatene kan deles i fire kategorier som alle vil bidra til å belyse problemstillingen.

Kapittelet starter med en presentasjon av det opplevde livet som nærpersion der også de pårørendes kunnskap rundt, og erfaring med, hørselstap diskuteres. Deretter blir det redegjort for kommunikasjonen mellom den eldre og den pårørende. Herunder vil også hørselstapets påvirkning på relasjonen mellom den eldre og den pårørende drøftes. I neste underkapittel presenteres resultatene knyttet til den eldres bruk av hørselsapparat, samt stigma tilknyttet dette. Når det snakkes om endringen i hørsel over tid blir det i denne delen av oppgaven referert til hørselen *tidlig i forløpet* og hørselen i dag. I begrepet «Tidlig i forløpet» legger forskeren den perioden der den eldre selv, og de pårørende, begynte å merke endring i hørselen.

4.1 Livet som nærpersion

Samtlige av informantene i denne oppgaven beskriver livet som nærpersion som krevende gjennom sine svar. De beskriver det som en konstant balanse mellom å kreve, stole på og tilrettelegge og vise omsorg. De beskriver de årene der hørselstapet har funnet sted som en

berg-og-dalbane av følelser som inneholder alt fra latter og galgenhumor til sårhet og isolasjon, og vektlegger alle at de har falmet mye i blinde på vei mot en enklere hverdag.

Informant 4 beskriver det slik:

Det kan lett bli et irritasjonsmoment da, at "åh nå må du skru opp HA" ikke sant, eller "åh du hører det du vil" det er en sånn greie vi har i familien hos oss da og med henne, og det blir litt sånn galgenhumor ut av det hele da. Men jeg ser at hun blir lei seg innimellom. Hun har også fortalt at grunnen er at hun føler hun ikke får med seg alt og at hun ikke er en del av, hun føler seg ikke inkludert da, når vi sitter og prater og så ser jeg på henne at hun blir lei seg innimellom altså.

De har kjent på irritasjon, frustrasjon og sårbarhet, samtidig som det å være nærpersion har vært en ensom prosess. Informantene beskriver at de på best mulig måte har måttet leve med og håndtere en hverdag med en eldre med et usynlig handikap uten noen form for strukturert veiledning eller kursing. Informant 1 beskriver frustrasjon over sin mor:

Dette har ikke vært noen positiv opplevelse det, og i dag vet jeg jo at alt dette er forferdelig sårende. Du gidder ikke fortelle noe fordi det er så slitsomt fordi de ikke får det med seg. Og så var hun ikke flink til å spørre flere ganger (...) Så det var mye irritasjon fra min side.

Mange av de pårørende har heller ikke før i etterkant av lange perioder uten hørselstekniske hjelpemidler innsett hvor nyttig det ville ha vært med veiledning i den perioden de har gjennomgått. Det er denne krevende hverdagen og den konstante ansvarsfølelsen som beskrives i regjeringens handlingsplan, og som regjeringen nå ønsker å inkludere i pasientens helsetjeneste, i form av at også de pårørende nå skal få veiledning og støtte og føle seg sett (Regjeringen, 2020). Gjennom pårørendestrategien 2021-2025, publisert *Vi – de pårørende Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*, ønsker man nå å rette mer fokus mot den jobben som de pårørende står i i hverdagen. hvilket vil kunne bidra til at informanter i en lignende studie om få år vil oppleve å bli møtt annerledes (Regjeringen, 2020). Regjeringens visjon er å inkludere nærfamilien i behandlingen og at også disse også skal oppleve å få bli stilt spørsmål som "hva har du behov for nå?". Det er viktig å understreke at intervjuene i forbindelse med denne oppgave ble gjennomført i 2020, altså før denne handlingsplanen ble publisert.

4.2 Pårørendes kunnskap og erfaring med presbyacusic

Konsekvensene hos eldre med hørselsnedsettelse kan være mange (Solheim, 2011). Likevel er mange av disse konsekvensene ikke synlige for det blotte øyet, og vil også kunne være både vanskelige å oppfatte og forstå for dem rundt. Solheim (2011) skriver i sin doktorgradsavhandling at hørselstap kalles blant annet for "the invisible disability" (Shohet & Bent, 1998, i Solheim, 2011) og "a silent disorder" (Gates & Mills, 2005, i Solheim, 2011). Teorien knyttet til følgene av et hørselstap peker på at dette igjen kan medføre at hørselstapet overses av helsepersonell, at den eldre selv ikke velger å ta tak i problematikken og at mange derfor får den hjelpen de trenger, i form av for eksempel hørselstekniske hjelpemidler, senere enn nødvendig (Popelka et al. 1998; Stephens et al. 2001; Wilson et al. 1999, i Solheim, 2011).

Selv om samtlige av de pårørende hadde lite kunnskap om hva presbyacusic medfører av fysiske endringer i øret og hvordan dette faktisk påvirker hørselen, var de pårørendes svar på hvordan dette påvirker den eldre i hverdagen godt dekkende. Informant 2 beskriver hennes oppfatning av hvordan hørselsnedsettelsen påvirker hennes mor:

Jeg tenker at du innimellom går glipp av en del ting da, som er knyttet til sosiale relasjoner og informasjon. Og at det kan, om hørselstapet blir for stort eller for plagsomt, så blir det jo en funksjonshemming. I ytterste konsekvens. Men det trenger ikke å være det hvis du tar tak i det, men hvis det påvirker deg i den grad at det påvirker omgivelsene dine og hvordan du er rundt folk.

Hvilken kunnskap informantene sitter på er også i stor grad avhengig av deres egen hørsel. Informant 1 opplyser om at hun i stor grad har forståelse for hvordan hørselstapet påvirker hennes mor da de to i dag har den samme formen for hørselstap. Informant 1 sitter derfor på detaljinformasjon om sitt eget og sin mors audiogram og vet hva dette innebærer i praksis, hvilke frekvensområder der hun og moren hører lite eller ingenting, hvilke lyder og konsonanter det er vanskelig å oppfatte i tale, i tillegg til at de to fikk høreapparat omtrent samtidig, og derfor også deler mye av den samme erfaringen knyttet til HA som hjelpemiddel. Informant 1 har også, grunnet sitt eget hørselstap, fått en grundig innføring i hørselstapet da hun har deltatt på kurs på HLF Briskeby kompetansesenter AS og fått grundig

hjelp av audiopedagog dekket av NAV. Hun understreker likevel at hun ikke hadde mottatt tilbud om disse kursrekkene som pårørende. Videre forteller informant 1 at de er flere søstre i hennes søskenflokk og at de andre søstrene, som ikke har det samme hørselstapet, ikke har fått noen kursing eller informasjon om hvordan et aldersbetinget hørselstap påvirker livet til den eldre. Informant 1 beskriver det på denne måten:

Jeg vil ikke si at jeg har fått noe som helst opplæring eller innføring i forbindelse med hørselstapet til min mor, så hadde jeg ikke selv vært hørselshemmet, så hadde jeg ikke visst noe av dette. Jeg har to søstre til, som er eldre enn meg, men som ikke har hørselshemming. Sånn at jeg har forklart dem også, så de har på en måte fått info om hørselstapet til min mor på den måten.

Forskeren har valgt å presentere et noe lengre sitat fra det informant 1 sier om akkurat dette, for å få frem helheten av hennes tanker omkring tema. Det kan her legges til at dette også vil være tilfellet ved flere sitater i denne delen av oppgaven. Dette kan knyttes til tidligere presentert teori som sier at nettopp involvering av familiemedlemmer i timer der den eldre med hørselsnedsettelse mottar informasjon vil kunne være med på å hjelpe familien (Ekberg, Meyer, Scarinci, Grenness, & Hickson, 2015). I artikkelen «Family member involvement in audiology appointments with older people with hearing impairment» understreker Ekberg m.fl. (2015) hvordan vanskene og problemene den eldre opplever grunnet hørselen ofte også oppleves av den eldres familie og nærpå personer. Scarinci (2008) i Solheim (2011), peker også på at det *spesielt* i de tilfellene der den hørselshemmede ikke erkjenner hørselstapet eller ikke bruker hørselstekniske hjelpemidler vil gå utover kommunikasjonen. Om vedkommende lever i et parforhold mener Scarinci (2008) at dette vil kunne påvirke den eldres partner i like stor grad som den eldre selv (Solheim, 2011).

Informant 2, 3 og 4 har ikke selv erfaring med hørselstap og svarer henholdsvis på vegne av sin mor, far og svigermor, som alle gradvis begynte å høre dårligere. Alle de tre beskriver presbycusis som en fysisk endring i øret som gradvis gjør at hørselen blir dårligere. Når de alle tre får oppfølgingsspørsmål om de vet hvordan dette påvirker livet til den eldre er de samstemte om at dette må være svært inngripende, uten at de klarer å sette seg inn i hvordan dette påvirker hverdagen. Når informantene får spørsmål om hvor de ville ha henvendt seg for å få informasjon om det sistnevnte er svarene relativt enstemmige: ingen av dem vet om

det finnes noen kurs, informasjon eller spesifikke nettsteder rettet mot dem. De svarer alle at de ville ha spurt den eldre helt spesifikt og at de så ville ha googlet. Informant 2 legger her til at det ikke er så viktig for henne hva hørselstapet fysisk gjør med den eldre, men at hun ville ha vært på søken etter konsekvensene dette kan ha og hvordan hun som pårørende kan legge til rette.

Til sammenligning sitter informant 1 på mye av den informasjonen som de andre mangler sier at hun absolutt ser at det er nødvendig med lett tilgjengelig informasjon til de pårørende og at denne også må skrives slik at den lett kan forstås og enkelt kan finnes frem til. Hun understreker at hun nå selv lett kan finne informasjon på nett etter kursene på HLF Briskeby kompetansesenter AS. Dette fordi hun vet hvilke søkeord hun må bruke. Informant 1 understreker at det finnes mye fin informasjon på nett om man bare vet hvor man skal lete:

Med den opplæringen jeg har fått så kan man jo finne nøkkelord eller søkeord, også er det fantastisk mye info på nettet. For eksempel helseportalen osv, også der er det mange lenker hvor man kan finne mer, men det er på en måte en verden av kunnskap som ikke er så tilgjengelig hvis ikke man aktivt går inn og søker.

Informant 1 legger til at hun ønsker seg en pårørende-side der man kunne ha funnet treff med enkle søkeord:

Det jeg helt konkret skulle ønske meg, eller burde være generelt tilgjengelig er en slags pårørende-side, "morra mi hører ikke hva jeg sier", "morra mi følger ikke med", "morra mi er treig og dum og døv" også kunne det vært noen forklaringer, så kunne det vært noen tips og råd til hva kan en gjøre, og da mener jeg at HLF Briskeby er veldig kompetent til å stå for det innholdet, når har jeg ikke sjekket i det siste om de har en sånn nettside, men jo det har de faktisk.

Det manglende fokuset på støtte av pårørende til hørselshemmede generelt var grobunnen til ønsket om å gjennomføre denne studien da arbeidet med masteroppgaven startet i desember 2019. Det har skjedd store endringer i fokuset på den pårørende på de tre årene det har tatt å skrive oppgaven. På den måten vil intervjuobjektene svar i stor grad støtte opp om nyere forskning og en pågående endring i helsevesenet, snarere enn å være et nytt bilde på hva som mangler av oppfølging av pårørende til eldre med nedsatt hørsel.

I teorikapittelet ble det redegjort for at pårønderollen, samt behovet for veiledning, stadig får større fokus. Både gjennom utviklingen av norske kartleggingsverktøy, departementenes strategi og handlingsplan fra 2021 til 2025 og pårørendeveilederen. De pårørende gjør et uvurderlig arbeid og til tross for at det ofte benevnes som den *uformelle omsorgen* er arbeidet til de pårørende estimert til å være like avgjørende som den profesjonelle omsorgen i den kommunale omsorgstjenesten i Norge (Regjeringen, 2021-2025). Informantene i denne studien er intervjuet i 2020 og svarer på bakgrunn av flere år, flere av dem på bakgrunn av flere tiår, hvilket betyr at deres svar og deres erfaringer tilhører en tid før den relevante forskningen har funnet sted. Det er nærliggende å tro at man med dagens fokus på den pårørende vil kunne anta at fremtidens pårørende vil oppleve rollen som noe annerledes og at det for dem vil finnes flere former for veiledning og støtte, skal vi tro Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan.

4.3 Kommunikasjon mellom den pårørende og den eldre

I arbeidet med innsamlet datamateriale har forskeren registrert at informant 1, 2 og 3, naturlig deler kommunikasjonen med den eldre inn i to: det å oppdage hørselstapet, en tidlig fase i kommunikasjonen der den eldre stadig hørte dårligere og dårligere, og kommunikasjonen slik den faller i dag. Informant 4 deler ikke den samme erfaringen da hennes far heller ikke i dag regelrett bruker HA, til tross for at hørselstapet har foregått over mange år. Likevel deles denne delen av resultatene inn i en del der hørselstapet oppdages, kommunikasjon tidlig i forløpet og en del om kommunikasjon, samt tilrettelegging for bedre kommunikasjon i dag.

4.3.1 Å oppdage hørselstapet

Den tunghørte ferjemannen i folkeeventyret har på sitt vis lært seg å leve med hørselstapet, da han kompenserer for manglende hørsel med å planlegge og se for seg samtalen han skal ha med lensmannen-i et forsøk på å skjule hørselstapet. Lensmannen behandler derfor ferjemannen deretter, som en normalthørende, og samtalen, slik man kanskje husker fra eventyret, dårlig. Informantene som er blitt intervjuet i forbindelse med denne masteren har følt seg som lensmannen. Ofte fordi de ikke har vært klare over i hvor stor grad et hørselstap påvirker evnen til å kommunisere i hverdagen.

Felles for flere av informantene er at de i en lengre periode, før de visste at den eldre begynte å høre dårlig, opplevde kommunikasjonen som krevende. De ulike kommunikasjonsstrategiene som Tye-Murray (2014) skriver om i "Foundations of aural rehabilitation. Children, adults and their family members", går alle på den som snakker selv. Tye-Murray (2014) vektlegger viktigheten av at den med hørselstapet stiller krav til motparten i samtalen. Dette betyr at den hørselshemmede være tydelige på hvordan kommunikasjonen skal foregå for at han eller hun skal få med seg innholdet. Dette krever igjen at den eldre med hørselstapet selv er klar over hvilke samtalestrategier som fungerer. Informantenes beskrivelser av kommunikasjonen tidlig i forløpet peker i retning av at dette er kunnskap om eget hørselstap som den eldre ikke sitter på i denne fasen.

Informantene vektlegger i stor grad vanskene i perioden der hørselstapet kom snikende, og flere legger trykk på at denne fasen av det å miste hørselen har vært sår, både for den eldre og de pårørende. De beskriver lengre perioder der den eldre oppfattes som distre, uinteressert og distansert, både av dem selv og av andre. Informant 1 beskriver sin mor på følgende måte:

Hun var liksom så treig i oppfattelsen. Men vi tenkte bare at hun ikke var så interessert i det vi holdt på med, som kanskje også var litt av sannheten. Og at hun liksom ikke fulgte så nøye med. Altså, nå snakker jeg for meg selv, men jeg anså henne som litt dum på en måte. En som ikke fulgte med og som ikke sa ifra at hun ikke hørte.

4.3.2 Isolasjon

De pårørende beskriver også denne perioden hvor hørselstapet oppdages, som en fase der den eldre endret atferd og ble mer isolert. Det ble vanskelig å delta i sosiale settinger, særlig med storfamilien. Tye-Murray (2014) viser til at kommunikasjonsstrategier ser ut til å være en forebyggende faktor mot mulig sosial isolasjon. Hun hevder det er lettere å skape nye, samt vedlikeholde allerede eksisterende menneskelige relasjoner, uavhengig av diagnose, om man har fokus på god kommunikasjon (Tye-Murray, 2014). Informant 4 beskriver en svigermor som lenge ikke følte seg inkludert i det sosiale, en som stadig ble mer og mer stille, anstrengt og ansente. Samtidig som den eldre ikke har villet være til bry. Derfor spurte hun heller ikke om de rundt nok en gang kunne gjenta en setning eller forklare noe på en annen måte. Informant 4 beskriver dette som det vondeste med det å være pårørende. At man, uten å ville det, i liten grad har mestret å inkludere den eldre slik man i etterkant ser at man burde ha

gjort. At man i dag ville ha valgt å vise hensyn på en annen måte, men at man i starten heller tøyset med misforståelsene som oppstod og det at den eldre ikke fikk med seg innholdet. Det er i denne tidlige fasen, der familien ikke har forstått den eldre sitt behov, at informant 1 understreker at det ville ha hjulpet med veiledning av de pårørende. At man da, om dette skjer tidlig i forløpet, kan unngå lange perioder med misforståelser og sårhet. Informant 1 beskriver også perioden som problematisk da også hennes mor isolerte seg mer og mer, uten at noen riktig forstod hvorfor:

Eh, ja det er jo en vanlig følelse av isolasjon, og for henne var det særlig påfallende i familieselskaper. Det begynte da det kom barnebarn. De bråker jo, løper rundt og snakker i munnen på hverandre og maser på foreldrene sine. Det blir et veldig komplekst lydbilde. Samtidig var hun veldig sosial og glad i familie sin og familieselskaper, så da kom hun rett og slett i en konflikt med seg selv på en måte. Det var så slitsomt for henne å være med på de selskapene.

Hørselstapet kan ha en direkte innflytelse på livskvalitet, og konsekvenser ved presbyacosis kan blant annet være sosial isolasjon, emosjonell frustrasjon, endring i atferd og kognitiv funksjonsforstyrrelse (Roth, 2015). Informant 1 fortsetter:

Jeg kjenner også på den stigmaen, og jeg er sikker på at min mor også gjorde det. fordi, sånn vi har vokst opp så er HA betyr at man er gammel og passiv og ingen er interessert i deg. Det uttrykte min mor og fortalte at hun var deprimert fordi hun var gammel og utbrukt og at ingen hadde nytte av henne. jeg tror nok hun la litt mer negativt i det selv, at ingen ville ha kontakt med henne på en måte, men det var en blanding av at hun isolerte seg og at hun fikk vanskelig.

Brooks et al. (2001) har gjort undersøkelser på nettopp dette. Undersøkelse viser at hørselstap, hvor den eldre enda ikke har testet hørselen og fått høreapparat, gjør det vanskelig for de rundt med en-til-en kommunikasjon, og særlig samtaler i større grupper og med bakgrunnsstøy var vanskelig, der dette igjen isolerer den eldre.

4.3.3 Kommunikasjon tidlig i forløpet

Informant 1 beskriver hørselstap som et usynlig handikap det er vanskelig å legge til rette for selv for de aller nærmeste. Hun sier det slik: «Hvis noen kommer i rullestol så tar man jo stolen bort og lar de sitte inntil bordet, men hørselstap er så usynlig og det blir glemt så utrolig fort, selv om alle vet det». Dette beskrives også av de andre informantene som hovedårsaken til at kommunikasjonen gikk litt over hodet på den eldre før den eldre begynte med HA. De pårørende poengterer at det er lett å glemme at man må legge om kommunikasjonen når vanskene ikke nødvendigvis synes.

Når vi samtaler med andre, ligger en felles forståelse for hvilke regler man skal følge for at samtalen skal flyte godt. Disse spillereglene må endres og implementeres på nytt av de pårørende til eldre med nedsatt hørsel. Tye-Murray (2010) påpeker noen viktige spilleregler i samtale generelt. Hun understreker at begge parter må kunne delta, at turtaking er viktig og at begge er innforstått med tema for samtalen, også når man endrer samtaletema (Tye-Murray, 2010). Videre skriver Tye-Murray at i de tilfellene hvor den ene parten i samtalen har et hørselstap, må man i tillegg tilpasse og modifisere noen av disse reglene og at korrigeringen her må gjøres i samsvar med det den hørselshemmede har behov for i god kommunikasjon (Tye-Murray, 2014). Ofte er dette også strategier som den hørselshemmede selv må lære seg før kunnskapen kan deles med samtalepartneren. Informant 1, som selv har et hørselstap, savner at pårørende får samme informasjonen som den som har hørselstapet, da dette ville ha kunnet bedre kommunikasjonen:

Det som kunne løse det litt er hvis det hadde vært en slags pårørende-skole for alle med hørselstap. At i det man var hos audiografen og fikk HA, så fikk man også ti informasjonsbrosjyrer for å gi denne til familien. For det fikk vi på kursene på HLF Briskeby kompetansesenter, med tre eller fire punkter av typen "snakk tydelig", "se på meg når du snakker", "vent til du ser at jeg har oppfattet hva du sier".

De pårørende svarer i intervjuene at de, uavhengig av en slik veileder, til en viss grad endret kommunikasjonen rundt den eldre etter hvert som hørselen ble dårligere, da det for mange falt dem naturlig. Informant 4 beskriver det som en del av det å være medmenneske, at det er lett å se at svigermor detter ut av samtalen og at man da automatisk endrer måten man prater på for å hente henne inn igjen. Dette gjøres likevel i svært ulik grad og varierer fra informant

til informant og fra situasjon til situasjon. Informant 4 beskriver kommunikasjonen med sin svigermor:

Ja det er jo det at, at vi er bevisst på hennes situasjon, og at vi må være mer observante da, særlig i sosiale sammenhenger som familieselskap. Vi må rett og slett være flinkere alle sammen, til å la henne ta del i samtalen, og ikke ekskludere henne fordi hun ikke får med seg alt. Eh, og så må vi være flinkere til å spørre henne: hører du hva vi sier nå, eller har du fått med deg noe av det vi har snakket om? For eksempel. I hvert fall når hun blir stille. Spesielt i situasjoner med barnebarn, eller hvis vi har en diskusjon eller har en prat angående ett eller annet så er det akkurat som hun trekker seg litt unna. Og da er det kanskje litt vår oppgave å faktisk være flinkere til å høre om hun får med seg alt som blir sagt.

4.3.4 Tilrettelegging for god kommunikasjon med den eldre

Alle hørselstap arter seg ulikt og vil alle stille ulike krav til nærpersonen som samtalepartner. Presbycusis er et hørselstap som oftest, og først, rammer i de høye frekvensene og konsonanter som er meningsbærende og avgjørende for språklig forståelse *s, sh, f, v, t, p* og *b* (Solheim, 2011). Dette reflekteres ofte ved at personer med presbycusis hører, men ikke forstår hva som blir sagt (Gates & Mills, 2005, i Solheim, 2011). Roth (2015) forklarer at personer med presbycusis primært oppnevner to typer vansker i forbindelse med sitt hørselstap; noen nevner det å ikke høre godt eller at de har dårligere hørsel, samtidig som andre forteller at de hører godt, men har vansker med å oppfatte det som blir sagt, særlig med bakgrunnsstøy.

Informantene forklarer at det å legge om måten man kommuniserer på har vært en læringsprosess som har tatt tid der informantene uten kursrekker har måttet finne frem til løsninger som har passet for dem. De opplyser alle om at kommunikasjonen i dag er en helt annen enn den de har beskrevet tidligere i forløpet og at de med årene har blitt med bevisste den eldre sitt behov for god kommunikasjon. Informant 1 beskriver kommunikasjonen som bedret:

Jeg vil si at samtalene har blitt bedre, fordi den som snakker til henne har nå lært seg til en samtaleform som er rolig, snakker sakte, tydelig, ser på henne og når vi ser at det kan virke som hun ikke fikk det med seg, at det blir litt feil svar, så sier de det på nytt

med nye ord og så kan vi stille kontrollspørsmål for å finne ut om dette var blitt oppfattet. Så på en måte så går det på en måte litt saktere, men det er jo en del av en samtale at man tar den tiden, så jeg vil egentlig si at det er blitt bedre samtale, fordi ett av poengene med en samtale er jo at mottakeren skal få med seg det du sier.

Alle de pårørende svarer at de i tillegg legger til rette for hvor den eldre skal sitte og at de tar hensyn til hvem han eller hun vil prate med. At en samtalepartner er flinke på turtaking tas også hensyn til. I tillegg til at de prøver å unngå de mer kaotiske møtene, uten at det skal bidra til å isolere den eldre.

Det interessante her er tidsaspektet: ville denne fasen med prøving og feiling ha gått raskere, ville resultatene av endringen av kommunikasjon vært mer samstemte og ville familiene i større grad ha unngått såre perioder der den eldre opplever isolasjon om de pårørende hadde fått veiledning av fagpersoner? Om vi ser til regjeringens handlingsplan, *Vi- de pårørende*, regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, er ikke informantene i denne oppgaven alene om å føle at de i perioder har stått på tynn is hva gjelder involvering, kursing og veiledning fra fagpersoner. De pårørendes egne innspill til handlingsplanen viser at mange ønsker å bli involvert i behandling og oppfølging, og at de pårørende har behov for informasjon om tjenestetilbud og veiledning fra helse- og sosialpersonell, i tillegg til mer kunnskap om behandling (Regjeringen, 2020). Veilederen viser til at de pårørende opplever informasjonen om tjenester og hjelpesystemet som mangelfull og tilfeldig, og at den hjelpen de eventuelt får er personavhengig (Regjeringen, 2020).

4.4 Hørselstapets påvirkning på relasjonen mellom den eldre og den pårørende

Kommunikasjonspartnere til personer med nedsatt hørsel kan endre sitt syn på den hørselshemmede nettopp på grunn av hørselstapet (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017). I tillegg viser Barker, Leighton og Ferguson (2017) til at den effekten et hørselstap har på kommunikasjonspartnere kan påvirke relasjonen til den hørselshemmede (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017). Barker, Leighton og Ferguson (2017) skriver også at kommunikasjonsproblemene den hørselshemmede får, kan påvirke forholdet de har til de aller nærmeste. Barker, Leighton og Ferguson skriver i sin artikkel «Coping together with hearing loss: a qualitative meta-synthesis of the psychosocial experiences of people with

hearing loss and their communication partners», at et hørselstap påvirker både den hørselshemmede og den hørselshemmedes samtalepartner (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017). Likevel er ikke forskningen her ene og alene negativ. Barker, Leighton og Ferguson (2017) skriver videre at et hørselstap både kan gjøre et allerede dårlig forhold, mellom den hørselshemmede og en kommunikasjonspartner, dårligere, men også et allerede godt forhold, bedre (Preminger et al, 2015, i Barker, Leighton & Ferguson, 2017). Både en slik positiv og negativ påvirkning på relasjonen er synlig i informantenes svar.

Informantenes beskrivelser at de eldre endret atferden sin i tidlige faser av hørselstapet. De ble opplevd som isolerte, og flere av informantene beskriver den eldre som noe mer sårbar i sosiale situasjoner som familieselskaper eller i settinger med mye bakgrunnsstøy. Se kapittel 4 under 4.3.1 og 4.3.2. Dette, i tillegg til vansker med å følge opp avtaler eller være aktive medlemmer i samtale, skulle man tro ville påvirke relasjonen.

Til tross for at mange har opplevd familieselskaper og møter med den eldre som vanskelige da den eldre og den pårørende har slitt med å få kommunikasjonen til å flyte smertefritt, oppgir de informantene som er pårørende til en eldre kvinne med nedsatt hørsel at dette ikke har påvirket relasjonen dem imellom negativt. Flere av informantene forteller at dette på sett og vis har ført dem nærmere, da de som pårørende har fått ta del i en noe sår prosess forbundet med stigma og store endringer for den eldre. Her sier teorien en ting, men informantene noe annet. De har måttet trække opp nye stier sammen for å få til gode selskaper og måttet se og lytte til hverandre på en annen måte enn tidligere. Det ligger mye omsorg i en slik omveltning. Det er viktig å huske at uttalelser om endring av relasjonen kun er beskrevet fra den ene siden av relasjonen. I de tilfellene hvor den hørselshemmede beskrives som sår, er det viktig å huske at den eldre med nedsatt hørsel ikke har hatt mulighet til å svare på sin opplevelse av hørselstapets påvirkning. Informant 2 forklarer hvordan hennes mor tidlig beskrev sitt eget hørselstap:

Med mamma så var det mamma selv som fortalte det, og som fortalte at hvis hun lå på den ene siden i sofaen og vi snakket til henne så hørte hun ikke hva vi sa. Men på det andre øret så fungerte det veldig godt da, så hun selv fortalte det at vi måtte passe på å snakke til det riktige øret, holdt jeg på å si.

I tillegg til endringene i den eldre liv er dette perioder der de pårørende har opplevd å bli irriterte, der irritasjonen gjerne fører til at den eldre igjen blir lei seg. Dette er gjerne fordi de må forholde seg til følgene av hørselstapet før den eldre kanskje oppfatter omfanget av vanskene sine selv. Den pårørende eller kommunikasjonspartneren kan i disse tilfellene kjenne på en frustrasjon og sinne over situasjonen, i tillegg til å føle seg brydd over det å måtte gjøre den hørselshemmede klar over at hørselen er blitt dårligere (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017). At noen andre enn den hørselshemmede selv er den som foreslår å få sjekket hørselen, kan ha stor betydning for den hørselshemmedes vei mot å bli bevisst hørselstapet samt å akseptere det (Barker, Leighton, & Ferguson, 2017).

Informantene beskriver både irritasjon knyttet til periodene der hverken den eldre eller de pårørende forstod hva årsaken til vanskene var og derfor også opplevde at den eldre ikke “gadd” å interessere seg eller følge opp på avtaler. Irritasjonen er også knyttet til den perioden i starten der de eldre ikke konsekvent har brukt HA. Sistnevnte diskuteres senere i kapittel 4.5. Informant 3 har opplevd flere slike situasjoner i forbindelse med sin far, der de rundt har lurt på hvorfor han ikke har møtt opp til avtalt tid eller gjort ting han har fått beskjed om:

Det er noen situasjoner hvor vi kanskje går fast i samtalene, og da kan vi bli litt oppgitte. I hvert fall hvis vi gir beskjeder eller tror at vi har en avtale om en ting og så følger han det ikke opp, slik vi har avtalt. Da lurer jo vi på om handler det om at han ikke har hørt hva vi har sagt? Eller handler det om at han ikke konsentrerer seg om den avtalen? Har han glemt det? Så det kan føre til irritasjoner, og har også ført til at vi har unngått å inngå avtaler med han fordi vi vet ikke om vi kan stole på det.

De tre kvinnelige eldre har det til felles at de alle tidlig i forløpet godtok sitt hørselstap, og informantene opplever at de har blitt involvert i hørseltapet til en viss grad. De kvinnelige eldre har også konsekvent brukt HA. Det er viktig å understreke at det faktum at de er kvinner ikke her blir brukt som en generalisering eller tolkning dit hen at dette gjelder kvinner generelt, men at det her brukes som en gruppering. Det er for lite datamateriale til å kunne dra slike slutninger eller til å se slike tendenser. Den mannlige eldre med hørselsnedsettelse har ifølge informant 3 til forskjell brukt lang tid på å innse at han trenger hørselstekniske hjelpemidler, hvilket igjen har påvirket relasjonen:

Hos pappa så har det vel kommet mere snikende og at det blir litt rare situasjoner, ehh, der vi flirer litt av det at han svarer på andre ting enn det vi snakker om og sånn, hehe (...) Nei, vi har ikke hatt noen inngående samtaler om tema nei, ikke sant, for pappa så ble det jo et tema da vi ved flere anledninger sa at han kanskje burde sjekke hørselen din, skal du prøve et høreapparat, og til slutt på en måte skaffet han et da. Klart, da har jo vi tenkt litt på om det handler om at han synes at det er pinlig og stigmatiserende eller handler det om at han virkelig ikke tror at han trenger det? Og etter at han fikk i det så har han nok brukt det litt hvert fall så jeg tenker jo at kanskje var det dørstokkmila da at han tenkte at det var stigmatiserende og at det var kanskje litt ugreit, men at når han først oppdaget nytteverdien så var et kanskje annerledes da.

Den pårørende til den mannlige eldre i datamaterialet beskriver til forskjell at hørselstapet har påvirket relasjonen dem imellom. Informant 3 beskriver det slik:

I forhold til pappa så har det jo hatt litt betydning for relasjonen fordi det nettopp både blir litt sånn at noen situasjoner synes vi er litt komiske. Det er jo bare greit og artig, men så er det noen situasjoner hvor vi kanskje går fast i samtalene, vi kan bli litt oppgitte. Og hvert fall hvis vi gir beskjeder eller tror at vi har en avtale om en ting og så følger han ikke opp det slik vi har avtalt. (...) Det er klart at det påvirker litt da, det gjør jo det. For da blir det litt sånn at vi bruker han ikke på samme måte som vi har gjort før, han liker jo på en måte og være med å bidra og sånt. Så hvis han opplever at han blir avvist eller ikke brukt på samme måte, så vil jo han oppleve det som synd tenker jeg. At han synes at det er trist.

Informant 3 beskriver også en relasjonell endring i forholdet mellom den eldre og hans barnebarn: «Og det samme i forhold til ungene mine sant, at de bare himler med øynene når de snakker med han, hehe, så det er jo ikke noe artig».

4.5 Den eldres bruk av høreapparat

Tiltak for bedre hørsel og økt livskvalitet i forbindelse med presbycusis handler om å forsterke lyd der tapet er størst. Bruk av HA, andre hørselstekniske hjelpemiddel og hørselsteknisk opplæring hos en audiopedagog er nyttige tiltak for nettopp dette (Den norske

legeforening, 2012). En rød tråd i denne masteren har vært folkeeventyret «God dag, mann! - Økseskaft!» av Asbjørnsen og Moe. Dette fordi flere av informantene, helt uavhengig av hverandre, bruker uttrykket «god dag mann, økseskaft» fra nettopp dette eventyret for å beskrive sine opplevelser av kommunikasjonen med den eldre tidlig i forløpet. Informant 3 sier det slik: "God dag, mann! - Økseskaft!" skulle jeg til å si, når pappa hiver seg med i samtalen og kommer med et helt annet tema, som er litt sånn "hæ, hvor kom det fra?". Informantene beskriver likevel slike misforståelser og kommunikasjonsvansker som noe som tilhører fortiden, da kommunikasjonen i dag er langt bedre grunnet økt forståelse og kunnskap. Alle de eldre bruker i dag HA, tre av dem på daglig basis.

Informantene beskriver at flere av de eldre brukte lang tid på å få nødvendige hørselstekniske hjelpemidler, trolig grunnet stigma, men også som et forsøk på å utsette prosessen. Informant 1 beskriver det slik:

Jeg vet ikke om hun prøvde å strekke den perioden hvor hun ikke hadde HA lengst mulig. I starten kunne hun risikere å ikke ha tatt på HA når hun møtte oss, det var veldig slitsomt og da måtte vi spørre "har du på HA?" "åh nei, de er visst i vesken", også måtte vi vente til hun hadde tatt de på seg, eller så ble hun veldig fornærmet "jeg har på HA!". Så enten virket hun glemsk og dum eller bare døv og følte seg dum så det var sånn tap-tap fra hennes side ser jeg nå.

Informantene beskriver ikke bare hørselsnedsettelsen som usynlig, men også HA som et usynlig hørselsteknisk hjelpemiddel. Særlig i overgangen til bruk av HA var flere av informantene usikre på hvor mye den eldre brukte HA i løpet av dagen. Informantene beskriver at de nok selv ble opplevd som litt masete i denne perioden, i form av at de ofte etterspurte om den eldre hadde husket å ta på seg HA om de opplevde at den eldre ikke hørte det som ble sagt.

4.5.1 Stigma og alderisme

Mange bruker lang tid på å oppsøke hjelp eller for å få sjekket hørselen og utsetter å få hørselstekniske hjelpemidler. Dette kan blant annet skyldes opplevelsen av å bli stigmatisert på grunn av hørselsnedsettelsen. Informant 1 svarer på vegne av både seg selv og sin mor:

Jeg kjenner også på den stigmaen, og jeg er sikker på at min mor også gjorde det.

Fordi, sånn vi har vokst opp så er HA «betyr» gammel eller passiv og at ingen er interessert i deg, [AC4] og det uttrykte min mor at hun var deprimert fordi hun var gammel og utbrukt og ingen hadde nytte av henne. jeg tror nok hun la litt mer negativt i det selv, at ingen ville ha kontakt med henne på en måte, men det var en blanding av at hun isolerte seg og at hun fikk vanskelig.

Informant 3 beskriver også en far som lenge unngikk HA: «Med faren min, haha, så har det vært mer vi som etter hvert fikk et høreapparat fra en kompis og lurt på om han ikke bare kunne prøve det her nå. Hehe, for å se hvordan det fungerer». Informant 3 er også usikker på hvor mye faren benytter seg av HA i dag og trekker selv linjer til at faren muligens var redd for stigma:

Nei, ikke sånne inngående samtaler nei, ikke sant, for pappa så ble det jo et tema da vi ved flere anledninger sa at han kanskje burde sjekke hørselen din, skal du prøve et høreapparat, og til slutt på en måte skaffet han et da. Klart, da har jo vi tenkt litt på om det handler om at han synes at det er pinlig og stigmatiserende eller handler det om at han virkelig ikke tror at han trenger det?

Informant 1 forklarer at det i tillegg til frykt for stigma lå en holdning i bunn hos moren som gjorde det vanskelig å starte med hørselstekniske hjelpemidler, nemlig tanken på at man var blitt så gammel at det å rette opp i hørselen er for sent:

Familien har brukt mye tid på opplæring, det å trygge og på en måte utfordre henne litt, fordi hun sier "neida, det er ikke så farlig, jeg er så gammel" og nærmest "det er for sent for meg" så da ler jeg og sier men nå sitter vi og snakker, vil du ikke høre hva jeg sier? vil du ikke at vi skal ha disse familieselskapene? da sier hun "jo jo" hun vil jo det og så jeg må innrømme at jeg har pushet på, men hun har tross alt tatt imot da.

Likevel beskriver informantene en stor endring i holdning hos den eldre når de først har opplevd hvilken endring HA gjør i hverdagen. Informant 3 beskriver farens endring slik: «at han tenkte at det var stigmatiserende og at det var kanskje litt ugreit, men at når han først oppdaget nytteverdien så var det kanskje annerledes da». Informant 1 beskriver i avsnittet over at også den eldre ønske om å henge med i det sosiale har vært en viktig gulrot i overgangen til bruk av HA. Dette gjennomsyrrer flere av informantenes opplevelse av

startfasen med bruk av hørselstekniske hjelpemidler: at den eldre ønsket å ta større del i det sosiale, samt en frykt for at hørselstapet skulle påvirke relasjonen med de nærmeste.

5 avsluttende refleksjoner

Arbeidet med denne oppgaven startet med et ønske om å få et innblikk i hverdagen til den pårørende, i forbindelse med den eldre med nedsatt hørsel. Dette gjennom samtaler med de pårørende selv. Samtalene har gitt et innblikk i hvordan livet som pårørende i *dette* tilfellet oppleves. Målet med studien har ikke vært å skulle fastslå eller avfeie noe, men å belyse de pårørendes opplevelser der hørselsnedsettelsen ikke kommer akutt, men gradvis. Prosjektets resultater representerer en nokså homogen gruppe mennesker: kvinnelige pårørende til eldre med nedsatt hørsel. Dette er likevel kun en tilfeldighet. De er alle døtre eller svigerdøtre av den eldre og beskriver svært like forløp av hørselstapet og skildrer en ganske lik relasjon og en relativt lik hverdag og kontakt med den eldre. Likevel er det viktig å understreke at funnene i denne forskningen ikke er generaliserbar ut fra utvalgets størrelse. Alle opplevelser og erfaringer er subjektive, tross sammenfallende svar.

Ut fra prosjektets problemstilling har forskeren valgt å dele problemstillingen inn i ulike deler for å belyse den på best mulig måte. Problemstillingen var:

Hvor mye kunnskap har pårørende til eldre med hørselsnedsettelse om hørselstap og tilrettelegging for god kommunikasjon?

Inndelingen av i avsluttende kommentarer ble: En del om de pårørendes kunnskap om hørselstap og en del om de pårørendes tilrettelegging for god kommunikasjon.

5.1 De pårørendes kunnskap om hørselstap

Konsekvensene hos eldre med hørselsnedsettelse kan være mange (Solheim, 2011). Likevel er mange av disse konsekvensene ikke synlige for det blotte øyet, og vil også kunne være både vanskelige å oppfatte og forstå for dem rundt. Selv om samtlige av de pårørende hadde lite kunnskap om hva presbycusis medfører av fysiske endringer i øret og hvordan dette faktisk påvirker hørselen, var de pårørendes svar på hvordan dette påvirker den eldre i hverdagen godt dekkende. Alle informantene har en innsikt i at hørselsnedsettelsen påvirker det sosiale livet, og at dette også kan gi ringvirkninger og medføre at den eldre isoleres i større grad enn tidligere. De oppgir at dette kan påvirke den Eldres selvbilde og tanker om en selv. I tillegg beskriver informantene at dette også til tider har påvirket relasjonen deres til den eldre da den Eldres endrede adferd har medført kommunikasjonsvansker, misforståelser, at den eldre ikke har fulgt opp avtaler eller ikke har vist interesse for tematikken det prates

om. I fasen før den eldre har fått HA har flere av informantene svart at de opplevde den eldre som distre og surrete, og til tider dum. De pårørende har gitt uttrykk for at den eldre har opplevd en sårhet i den fasen der de opplevde mye misforståelser. Tidlig i forløpet var det vanskelig for den pårørende å koble atferdsendringen til å handle om et hørselstap. Det er ikke før i ettertid av at den eldre har fått bekreftet hørselstapet at mange av de pårørende har kunnet spore den rare endringen i oppførselen tilbake igjen til dette.

5.2 De pårørendes tilrettelegging for god kommunikasjon

Når vi samtaler med andre, ligger en felles forståelse for hvilke regler man skal følge for at samtalen skal flyte godt. Disse spillereglene må endres og implementeres på nytt av de pårørende til eldre med nedsatt hørsel (Tye-Murray, 2010). Informantene opplyser om at dette har vært et krevende arbeid for den eldre nærpå personer og familie. Ingen av informantene har mottatt tilbud om kursing eller veiledning i denne prosessen om de ikke selv har et hørselstap. Den tilretteleggingen informantene har gjort for å involvere den eldre i hørselen har i stor grad blitt til mens de har gått og kan oppleves som noe tilfeldig. Likevel har de pårørende gjort mye riktig i tilretteleggingen. De opplyser om at de alle har jobbet aktivt for å plassere den eldre et lurt sted i rommet og at de har snakket med den eldre etter tur i store familieselskaper. De har vært flinke til å stille oppfølgingsspørsmål og til å sjekke om den eldre har fått med seg det som har blitt sagt og forstått innholdet

Likevel har veien vært noe kronglete før kommunikasjonen har nådd et slikt nivå.

Informantene forteller om lange perioder der familiene ikke har lyktes med det overnevnte og der det oppstod mye misforståelser og feiltolkninger, og hvor kommunikasjonen i det store og det hele gikk over hodet på den eldre.

5.3 Forskningsspørsmålene

Det første forskningsspørsmålet lyder som følgende: I hvilken grad opplever pårørende til eldre med hørselsnedsettelse at hørselstapet påvirker kommunikasjonen og relasjonen? Informantene beskriver pårørenderollen som dynamisk, og resultatene deles derfor inn beskrivelser av en tidlig fase av hørselsnedsettelsen og livet som nærpå person i dag, der de eldre i stor grad bruker HA. De pårørende beskriver de tidlige fasene i hørselstapet som krevende da de i denne perioden trakk mye feil og laget et større gap i relasjonen enn det som kunne ha vært. De opplever likevel relasjonen som leget i dag når de pårørende har

begynt med HA, til tross for at de pårørende skulle ønske at mye av vanskene tidlig i forløpet kunne ha vært unngått. Uttrykket «Goddag mann! – Økseskaft!» (Store norske leksikon, 2019) blir brukt av informantene som en måte å få frem deres opplevelse av kommunikasjonen med den eldre med nedsatt hørsel har vært i perioder. I eventyret fra 1866 portretteres en tunghørt ferjemann som uten hjelpemidler forsøker å komme seg gjennom en samtale med en politimann. Hans strategi for samtalen er at han på forhånd har tenkt ut noen gode svar på det han *tror* politimannen kommer til å spørre om (Asbjørnsen, 1866). Når politimannen ikke stiller de samme spørsmålene som ferjemannen hadde sett for seg, samsvarer ikke ferjemannens svar med politimannens spørsmål. Dermed får vi en samtale som ikke gir mening (Store norske leksikon, 2019).

I etterkant av intervjuene ble det tydelig at å inkludere flere spørsmål til den pårørende om stigma i forbindelse med hørselstap, hadde vært aktuelt og ville gjort forskningen bedre. Samtidig er det usikkert om den pårørende hadde vært i stand til å gi et mer utdypende svar enn det som allerede ble gitt, da det kom frem under flere av intervjuene at de ikke hadde hatt noen særlig samtale med sine eldre om hørselstapet og snakket om utfordringer med hørselstapet og høreapparatene.

Det andre forskningsspørsmålet lyder som slik: Opplever de pårørende at de har hatt behov for og eventuelt mottatt veiledning og støtte som pårørende til en eldre person med nedsatt hørsel? Forskeren har med dette ønsket å se nærmere på hvorvidt de pårørende, som er en så viktig støttespiller i en annens liv, selv har opplevd å få støtte. Ingen av informantene har opplevd at det hverken er en selvfølge eller noen automatikk i å motta slik veiledning. Det er kun informanten som selv har et hørselstap som har fått tilbud om kursrekker på HLF Briskeby – rehabilitering og utadrettede tjenester AS. Felles for informantene er at de forteller at de ikke så behovet for veiledning som pårørende før i etterkant av lange perioder der kommunikasjonen var vanskelig og relasjonen ble påvirket. De forteller at de i dag kan se for seg at mange av de situasjonene og vanskene de opplevde i helt i starten av hørselstapet kunne ha vært unngått eller blitt håndtert annerledes om de hadde mottatt for eksempel kurs i hvordan den eldre burde ha blitt møtt.

5.4 Veien videre

Heller ikke mengden relevant litteratur innenfor fagfeltet har holdt seg statisk. Det er i nyere tid blitt rettet stadig mere fokus på rollen som nærpersion til personer med hørselsnedsettelse (Godø, 2019). Pårørende er i dag regnet som en viktig deltaker i pasientens helsetjeneste (Helsedirektoratet, 2017). Man har lenge visst lite om hvilke hjelp og støtte denne pårørendegruppen kan trenge da vi til nå, i Norge, har sittet på lite data på hvilken innvirkning tredjepartshørselshemming har å si for livet til nærpersionen (Godø, 2019). Miriam Godø har satt fokus på å avdekke problematikken for at fagpersoner lettere kan gi tilpasset hjelp til pårørende gjennom sin masteroppgave (Godø, 2019). Godøs arbeid med oversettelsen av det engelskspråklige kartleggingsverktøyet *The Significant Other Scale for Hearing Disability* vil kanskje gi oss langt bedre data på dette i fremtiden enn vi sitter på per i dag. Selv om det i dag finnes få kilder knyttet direkte til pårørende til eldre med nedsatt hørsel, er det en stadig økende interesse for pårørenderollen i samfunnet generelt. Selv om disse kildene blir langt mer generelle enn forskning tilknyttet pårørende til pasienter med presbyacosis eller andre sykdomsløp som gradvis påvirker hørselen, har disse vært svært dekkende for arbeidet med denne studien. I pårørenderstrategien 2021-2025, publisert *Vi – de pårørende Regjeringens pårørenderstrategi og handlingsplan*, vektlegger regjeringen den uvurderlige rollen som pårørende har uavhengig av diagnose eller sykdomsbilde. Strategien og handlingsplanen beskriver viktigheten av at de pårørende nå inkluderes som en del av handlingsplanen (Regjeringen, 2020). Dette er begrunnet med at den *uformelle omsorgen* som de pårørende står for er estimert til å være like avgjørende som den profesjonelle omsorgen i den kommunale omsorgstjenesten i Norge (Regjeringen, 2020).

På bakgrunn av en økende trend i fokus rettet mot de pårørende generelt i samfunnet vil det være nærliggende å tro at pårørenderollen vil kunne oppleves som annerledes i ikke bare overskuelig, men nær fremtid. I hvilken grad pårørende til eldre med nedsatt hørsel rammes av regjeringens visjoner presentert i handlingsplanen for 2021-2025 vil kun fremtiden vise. Kanskje vil både norske kartleggingsverktøy og et økt regjeringsfokus kunne gi de svarene og tette de gapene mellom ønsket veiledning og det manglende tilbudet de pårørende står overfor i dag.

“Å reis du til -, din tull du er!” sa lensmannen.

“Ja, det er ikke langt unna; når du kommer opp bakken, så er du der straks,” sa mannen.

Litteraturliste

- Asbjørnsen, P. C. (1866). "God dag, mann!" - "Økseskaft". In *Juletræet 1866: norske folke- og børneeventyr*. Kristiania.
- Audiografen.no. (2022). *Audiografen.no*. Retrieved from Hørselstap: Grader av hørselstap: <https://www.audiografen.no/horselstap>.
- Barker, A. B., Leighton, P., & Ferguson, M. A. (2017). Coping together with hearing loss: a qualitative meta-synthesis of the psychological experiences of people with hearing loss and their communication partners. *International Journal of Audiology*, pp. 297-305.
- Beredskapsdepartementet, J. o. (2020). *Regjeringen.no*. Retrieved from Nasjonale tiltak: <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/andre-dokumenter/jd/2021/nasjonale-tiltak/id2693684/?expand=factbox2693814>.
- Brooks, D. N., Halla, R. S., & Mellor, P. A. (2001, 06). *PubMed.gov*. Retrieved from National Library of Medicine: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11548043/>
- Bryman, A. (2016). *Social research methods*. (O. u. press, Ed.)
- Cole, E. B. (2016). *Children With Hearing Loss Developing Listening and Talking Birth to Six, 6th edition*. San Diego: Plural Publishong Inc.
- Dalen, M. (2013). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming* (Vol. 2). Oslo: Universitetsforlaget.
- David, D., Zoizner, G., & Werner, P. (2018, Mars). Self-Stigma and Age-Related Hearing Loss: A Qualitative Study of Stigma Formation and Dimensions. *American Journal of Audiology*, 27, 126-136.

Den norske legeforening. (2012). Retrieved from Presbycusis:

<https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-forening-for-otorhinolaryngologi-hode-og-halskirurgi/veileder-for-ore-nese-halsfaget/audiologi/presbycusis/>.

Ekberg, K., Meyer, C., Scarinci, N., Grenness, C., & Hickson, L. (2015). Family member involvement in audiology appointments with older people with hearing impairment. *International Journal of Audiology*, pp. 70-76.

Engedal, K. (2019, 03 11). *Store medisinske leksikon* . Retrieved from sml.snl.no:
<https://sml.snl.no/alderdom>.

Folkehelseinstituttet. (2020, 11 24). *www.fhi.no*. Retrieved from COVID-19, smitteveilederen: <https://www.fhi.no/nettpub/smittevernveilederen/sykdommer-a-a/covid-19-veileder-for-helsepersonell/>.

Godø, M. A. (2019). Prevalidering av den norske oversettelsen av The Significant Other Scale for Hearing Disability. *Reprosentralen*.

Helse- og omsorgsdepartementet. (1993). *Lovdata*. Retrieved 02 03, 2022, from Lov og pasient- og brukerrettigheter: [www.https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63](http://www.lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63).

Helsedirektoratet. (2017). *Helsedirektoratet.no*. Retrieved from 4.2 Pårørendes kunnskap og ferdigheter: https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/involvere-parorende-i-utredning-behandling-og-oppfolging-av-pasient-eller-bruiker/parorendes-kunnskap-og-ferdigheter?fbclid=IwAR12XfI_oPLqLEvmkWObSYgf5z5MQNpgBnJq6DkIL-Ldr5ebuFt1xd5N44Q#tilby-par.

Katz, J. (2015). *Handbook of Clinical Audiology. Seventh Edition*. Philadelphia: Wolters Kluwer.

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal.
- Leseth, A. B., & Tellmann, S. M. (2014). *Hvordan lese kvalitativ forskning?*
- Maxwell, J. A. (1992). *Understanding and Validity in Qualitative Research*. Retrieved from <http://www.msuedtechsandbox.com/hybridphd/wp-content/uploads/2010/06/maxwell92.pdf>
- Officer, A., Thiyagarajan, J. A., Schneiders, M. L., Nash, P., & de la Fuente-Núñez, V. (2020, 05 01). *Ageism, Healthy Life Expectancy and Population Ageing: How Are They Related?* Retrieved from National Library of Medicine: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32370093/>.
- Regjeringen. (2020, 12 08). *Regjeringen.no*. Retrieved from Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-paarendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/>.
- Roth, T. (2015). Kap 20: Aging of the auditory system. In *The Human Auditory System Fundamental Organization and Clinical Disorders*.
- Solheim, J. (2011). *Hearing loss in the elderly: Consequences of hearing loss and considerations for audiological rehabilitation*. PhD. UiO.
- Stach, B. A. (2010). *Clinical Audiology An Introduction. Second Edition*. USA, NY: Delmar Cengage Learning.
- Store norske leksikon. (2019, 05 20). *Goddag, mann! - Økseskaft!* Retrieved from Store norske leksikon: https://snl.no/Goddag,_mann!_%E2%80%93_%C3%98kseskaft!.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder* (Vol. 5). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tye-Murray, N. (2014). *Foundations of aural rehabilitation: children, adults and their family members*. Delmar Cengage Learning.

Wyller, T. B. (2018). Alderisme eller aldersdiskriminering. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*.

6 Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

02.05.2022, 15:01

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



Vurdering

Referansenummer

233900

Prosjekttittel

Pårørende til eldre med hørselsnedsettelse

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Björn Lyxell

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Wenche Ellevset Haugerø,

Prosjektperiode

13.01.2020 - 30.09.2020

Vurdering (2)

03.04.2020 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 05.03.2020.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 03.04.2020. Behandlingen kan fortsette.

Endringen av prosjektet er utsatt prosjektslutt fra 29.05.2020 til 30.09.2020, samt endret fra fokusgruppeintervjuer til personlige intervjuer og elektroniske samtykker pga av koronasituasjonen som gjør fysiske møter vanskelig.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Gry Henriksen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/5df8dbe8-b2d9-4bfe-a517-3c894bdc6f3c>

1/3

7 Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet ”Pårørende til eldre med hørselsnedsettelse”?

Dette er et spørsmål til pårørende om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å finne ut hva pårørende kan om hørsel og hørselstap, og hva de selv gjør og kan gjøre for å bedre kommunikasjonen med den eldre med hørselsnedsettelse. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med denne masteroppgaven blir å kunne kartlegge opplevelser, erfaringer og kunnskap pårørende til eldre med hørselsnedsettelse har vedrørende hørselstap og kommunikasjon. På den måten får man muligheten til å se på et velkjent fagfelt, men med et nytt og viktig perspektiv. Dermed blir problemstilling med underspørsmål slik:

1. Hvor mye kunnskap har pårørende til eldre med hørselsnedsettelse om hørselstap og tilrettelegging for god kommunikasjon?
 - a. I hvilken grad opplever pårørende til eldre med hørselsnedsettelse at hørselstapet påvirker kommunikasjonen?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Institutt for Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

I denne masteroppgaven trenger jeg en liten gruppe pårørende som fyller følgende kriterier:

- Den eldre med nedsatt hørsel:
 - Har fått nedsatt hørsel med alderen
 - Bruker høreapparat
 - 65 år og opp
 - Ikke alvorlig sykdom
 - Ikke demens
 - Ikke medfødt hørselstap
- Den pårørende:
 - Ektefelle/partner eller barn av en person med hørselsnedsettelse
 - Har jevnlig kontakt
 - Begge parter bor i eller rundt Oslo
 - Har mulighet til å reise med transport til avtalt møtested

Denne henvendelsen vil bli sendt ut til flere i håp om at noen pårørende har mulighet til å delta.

Hva innebærer det for deg å delta?

- Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at den pårørende avtaler tid og sted for intervju som vil vare i omlag 45 minutter.
- Det vil bli gjort lydopptak med en diktafon slik at jeg i etterkant kan lytte til det som ble sagt og ut ifra dette skrive videre på masteroppgaven. Underveis kommer jeg også til å ta notater.
- Tema for intervjuet vil være dine opplevelser og erfaringer med å være partner/samboer til eller barn av eldre med hørselsnedsettelse.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis pårørende velger å delta, kan vedkommende når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om den pårørende vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for vedkommende som ikke ønsker delta eller senere velger å trekke seg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- De som vil ha tilgang til innsamlet data og opplysninger er meg, Wenche Haugerø, hovedveileder Björn Lyxell og biveileder Linn Renate Lystad.
- Navn, kontaktopplysningene dine og annen privat informasjon vil jeg kode og lagre på et separat dokument. Dette holdes adskilt fra øvrige data.
- Alt vil bli anonymisert.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 30.sept 2020. Personopplysninger vil bli slettet ved prosjektslutt.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Oslo har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Student: Wenche Ellevset Haugerø, epost:
- Hovedveileder: Björn Lyxell, epost:
- Biveileder: Linn Renate Lystad, epost:
- Vårt personvernombud: personvernkontakt@uv.uio.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Student Wenche E. Haugerø

Hovedveileder Björn Lyxell

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Pårørende til eldre med hørselsnedsettelse», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- at mine pårørende blir intervjuet for å snakke om sine opplevelser, tanker og kunnskap om det å være pårørende til eldre med hørselsnedsettelse

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 30.sept 2020.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

8 Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide

Fase 1: *Løs prat og informasjon*

- Presentasjon om meg
- Informasjon om prosjektet og hva hensikten med det er
- Snakke med informanten om båndopptak, samtykke, og signering av skjema
- Informanten forteller litt om seg selv og hans/hennes relasjon til den eldre med hørselsnedsettelse

Fase 2: *Kunnskap om hørsel (trenger mer her)*

1. Hva er hørselsnedsettelse for deg? Omformuler.
 - a. Oppfølgingsspørsmål: å ha nedsatt hørsel, hørselshemming, hva tenker du at det innebærer?
2. Hva vet du om aldersbetinget hørselstap/Presbycusis?
3. Føler du at du som pårørende har fått tilstrekkelig med informasjon om hørselstapet?
 - a. Oppfølgingsspørsmål: Av hvem eller hvor har du fått informasjon?
4. Vet du i dag hvor du kan henvende deg for å finne mer informasjon?

Fase 3: *Om relasjonen og opplevelsene som pårørende (mer her?)*

5. Etter hva du vet, hvor ofte bruker din ektefelle/partner/mor/far høreapparatet?
6. Kan du fortelle litt om når du oppdaget hørselstapet og hvordan du oppdaget det?
7. Hvilke situasjoner ser du at hørselstapet påvirker din ektefelle/partner/mor/far i størst grad?
 - a. Oppfølgingsspørsmål: Husker du en spesifikk hendelse?
 - b. Oppfølgingsspørsmål: Opplever du at dette begrenser hans/hennes sosiale liv? (ikke ta med?)
8. Mange, ikke bare eldre, opplever det som stigmatiserende å bruke høreapparat. Har dere hatt en samtale hvor dere snakker om hva som er vanskelig for den med nedsatt hørsel og hva som er vanskelig for den pårørende?

9. Hvordan har hørselstapet påvirket relasjonen dere imellom?
10. Hva er din opplevelse av å leve med en partner/foresatt med hørselsnedsettelse?

Fase 4: *Kommunikasjon og tilrettelegging*

11. Opplever du noen forskjell på samtalen med og uten høreapparat?
 - a. Oppfølgingsspørsmål: på hvilken måte?
12. Har det blitt lettere å kommunisere etter at han/hun har fått høreapparat?
 - a. Oppfølgingsspørsmål: hvorfor/hvorfor ikke?
13. Har samtalen mellom dere endret seg siden hørselstapet?
 - a. Oppfølgingsspørsmål: på hvilken måte har det endret seg?
14. Når dere snakker sammen, på hvilken måte tilrettelegger du for at samtalen skal gå så feilfritt som mulig?
15. Har du noen tanker om hva du som samtalepartner kan gjøre for å unngå at det oppstår misforståelser i en samtale?
16. Er det situasjoner du og dere unngår fordi dere har erfart at det blir vanskelig å snakke sammen?
17. Har din ektefelle/samboer/mor/far kommet med tilbakemeldinger på hva som fungerer av tilrettelegging for han/henne under en samtale?

Fase 5: *Oppsummering og avslutning*