

Masteroppgave i Helsevitenskap

# *Kampen for kontroll*

En kvalitativ studie om opplevelsen av arbeidshverdagen og betydningsfulle forhold for arbeidsdeltakelse hos mennesker med nedsatt hørsel

## **Forord**

Denne oppgaven representerer slutten på studiet master i helsevitenskap ved NTNU, Trondheim. Det er med stor glede at jeg nå er ved veis ende, og det er mange som fortjener en takk i den sammenheng.

Først vil jeg rette en stor takk til alle informantene som har deltatt i studien og delt sine opplevelser og erfaringer knyttet til fenomenet jeg studerte.

Jeg vil også takke min veileder Patrick Kermit for solid faglig støtte og veiledning, og konstruktive tilbakemeldinger fra begynnelse til slutt.

Mine kollegaer ved studieprogram for audiologi ved NTNU fortjener en takk for god oppmuntring underveis i prosessen. Og en ekstra takk til Eline Lello for et godt samarbeid, både før, under og etter datainnsamlingen. Våre diskusjoner underveis i prosessen har jeg hatt stor nytte og glede av.

Sist, men ikke minst er jeg svært takknemlig for all støtte og oppmuntring fra min samboer Willy. Jeg hadde ikke klart å gjennomføre denne oppgaven uten den støtten og hjelpen du har gitt meg underveis. Takk for forståelsen du har vist for min manglende tilstedeværelse, - om ikke fysisk så mentalt, de siste to årene. Og takk til Tobias og Johannes for forståelsen dere har vist i stundene mamma har vært fraværende.

Trondheim, september 2016

Anita Blakstad Nilsen

## Sammendrag

**Bakgrunn og formål:** Nedsatt hørsel er en av de vanligste funksjonsnedsettelsene i verden i dag, og forekomsten av hørselstap i befolkningen er økende. En hørselsnedsettelse kan føre til en rekke negative konsekvenser, - fysisk, psykisk og sosialt. Mennesker med nedsatt hørsel har større risiko for redusert deltakelse både i yrkeslivet og sosialt, enn normalthørende. Nedsatt hørsel er en funksjonsnedsettelse som ikke er synlig for omgivelsene, og det er et behov for å forstå utfordringene disse menneskene opplever i arbeidslivet. Målet med denne studien er å forstå hvordan et hørselstap påvirker arbeidshverdagen og betydningsfulle forhold for arbeidsdeltakelse hos mennesker med nedsatt hørsel.

**Metode og utvalg:** Data til studien er innhentet gjennom to fokusgruppeintervju med 5 deltakere på hvert intervju. Alle informantene har hørselstap og er innhentet via en database med «profesjonelle pasienter» tilgjengelig ved studieprogram audiologi, NTNU. Analysen er utført med en fenomenologisk tilnærming.

**Resultat:** Informantene i studien beskriver arbeidshverdagen med en hørselsnedsettelse som slitsom, og virker å skyldes en kontinuerlig kamp for kontroll i mange situasjoner på jobb. De unngår deltakelse spesielt i sosiale settinger på jobb, som virker å skyldes at det er situasjoner med liten grad av kontroll over informasjonen rundt dem. Å oppleve kontroll i samtalsituasjoner og kontroll over egen arbeidshverdag virker å være gunstig for arbeidsdeltakelse. Strategier for å oppnå kontroll ser ut til å være viktig for å mestre arbeidsoppgaver, beskytte en sosial identitet og begrense stigmatiserende reaksjoner fra omgivelsene. Informantene beskriver hørselsnedsettelsen som en langvarig prosess. Det tar tid å innse og erkjenne hørselsnedsettelsen, og å være åpen om utfordringer og behov for omgivelsene. Tidspunktet for å søke hjelp virker vanskelig for informantene å identifisere. Åpenhet rundt hørselsnedsettelsen virker som et problematisk stadium i prosessen, der egne og andres stigmatiserende holdninger ser ut til å være en barriere for åpenhet og å søke rehabilitering. Terskelen for å ta steget inn i en stigmatisert gruppe virker å være stor. Studien indikerer at en hørselsnedsettelse i arbeidslivet kan være et hinder for fullstendig deltakelse faglig og sosialt på jobb, og at behovene de har ikke blir møtt, til tross for instanser og regelverk som skal ivareta disse behovene. Det virker som det meste av ansvaret for å mestre arbeidshverdagen ligger på personen med hørselstap selv, i alle deler av hørselstapsprosessen.

## Summary

**Purpose:** Hearing loss is one of the most common sensory impairments in the world today, and the prevalence of hearing loss in the population is growing. Hearing loss can often cause several consequences related to physical, social and psychological problems. People with hearing loss have an increased risk of reduced participation both in the workplace and in the social arena compared to people with normal hearing. Loss of hearing is a hidden impairment, and there is a need to understand the difficulties experienced by these individuals in work environment. The aim of the present study is to understand how hearing loss effect the workday and work participation in individuals with hearing impairment.

**Method and participants:** The data were obtained through two focus group interviews with five participants in each interview. All participants had hearing loss and were recruited from a database of «professional patients» available at the audiology program, NTNU. The analysis is based on a phenomenology approach.

**Result:** Results indicated that the participant's workday with hearing loss is exhausting because of an ongoing battle to maintain control in several situations at work. They avoid participation especially in social settings at work, which seemed to be because these were situations with little control over the information around them. Experiencing control in their daily work and in conversation with others seemed to be beneficial for work participation. Strategies to achieve control appears to be important for mastering work duties, protecting a social identity and limiting stigmatizing reactions from the environment. Participants describe their hearing loss as a lasting process. It takes time to realize and recognize their own hearing loss, and to be open about limitations and needs to people in their surroundings. The point in time to seek help is also difficult for the person with hearing impairment to identify. Openness about the hearing loss seem to be a difficult stage in the process, where one's own attitude and stigmatizing attitudes of others can be a barrier for openness and rehabilitation-seeking. There seem to be a substantial threshold for taking the leap into a stigmatized group. The study indicated that hearing impairment can be an obstacle for full participation in social and work situations, and that the needs people with hearing loss have in the workplace often are not met, despite the agencies and regulations intended to safeguard those needs. It seems that most of the responsibility to cope in the workplace lies on the shoulders of individuals with hearing impairment during all stages of the hearing loss process.

# Innholdsfortegnelse

<b>1. INNLEDNING.....</b>	<b>1</b>
BAKGRUNN FOR STUDIEN OG PROBLEMSTILLING.....	1
AVGRENSNING .....	3
<b>2. TEORIRAMME.....</b>	<b>4</b>
NEDSATT HØRSEL.....	4
<i>Definisjon og utredning av nedsatt hørsel.....</i>	4
<i>Grader av nedsatt hørsel.....</i>	5
<i>Årsaker til nedsatt hørsel .....</i>	6
Mekanisk hørselstap .....	6
Sensorineuralt hørselstap .....	6
<i>Forekomst av nedsatt hørsel .....</i>	7
<i>Tinnitus.....</i>	8
KONSEKVENSER AV NEDSATT HØRSEL .....	9
<i>Sosialt .....</i>	9
<i>Psykososialt og emosjonelt.....</i>	10
<i>Kognitivt .....</i>	10
<i>Fysisk .....</i>	10
AUDIOLOGISK REHABILITERING .....	11
<i>Teknisk rehabilitering .....</i>	11
<i>Sosial rehabilitering.....</i>	12
HØRSELSTAP OG ARBEIDSLIV .....	13
<i>Nedsatt hørsel i arbeidslivet.....</i>	14
<i>Redusert arbeidsdeltakelse .....</i>	14
<i>Samfunnsøkonomiske konsekvenser av redusert arbeidsdeltakelse .....</i>	15
<i>Opplevelse av arbeidshverdagen med nedsatt hørsel.....</i>	15
<i>Forhold som har betydning for arbeidsdeltakelse .....</i>	16
RETTIGHETER MED NEDSATT HØRSEL.....	17
<i>Rettigheter til hjelpemidler.....</i>	17
<i>Rettigheter mot diskriminering .....</i>	17
<i>Rettigheter for tilrettelegging på arbeidsplassen.....</i>	18
FUNKSJONSHEMMING I ULIKE PERSPEKTIV .....	18
<i>Et biomedisinsk perspektiv .....</i>	18
<i>Sosiale modeller .....</i>	19
<i>Et biopsykososialt perspektiv.....</i>	20
<i>ICF - en biopsykososial modell.....</i>	20
UNIVERSELL UTFORMING .....	22
STIGMA .....	23
<i>Stigma og sosial identitet.....</i>	23
<i>Håndtering av stigma .....</i>	24
<i>Stigma og rehabilitering.....</i>	25
<b>3. METODE .....</b>	<b>27</b>
KVALITATIV METODE.....	27
DATAINNSAMLING .....	27
<i>Fokusgruppeintervju.....</i>	28
<i>Intervjuguide .....</i>	29
<i>Rekruttering av deltakere til studien .....</i>	29
<i>Gjennomføring av intervju.....</i>	30
<i>Spørreskjema.....</i>	30

Utvalg .....	31
Transkribering og analyse .....	31
Fenomenologi som analysemetode .....	32
Fenomenologi som kunnskapssyn .....	33
ETISKE BETRAKTNINGER.....	34
Godkjenning av forskningsprosjektet .....	34
Rekruttering av informanter.....	35
Konfidensialitet, personvern og oppbevaring av data.....	35
Deling av informasjon.....	36
Presentasjon av data .....	36
Kompensasjon for deltakelse.....	36
Konsekvenser av deltakelse i studien .....	36
KRITISKE VURDERINGER.....	37
Tema.....	37
Gruppestørrelse .....	37
Nedsatt hørsel i gruppeintervju.....	38
Utvalg .....	38
VALIDITET .....	39
Forforståelse.....	39
Datagrunnlaget .....	40
Overførbarhet.....	40
<b>4. RESULTAT .....</b>	<b>41</b>
ARBEIDSDELTAKELSE OG OPPLEVELSE AV ARBEIDSHVERDAGEN .....	41
«Man blir sliten i hodet, du er sliten mentalt, du er sliten kroppslig» .....	41
«Det som er størst utfordring for meg er faktisk personalrommet» .....	45
Mestring av arbeidsoppgaver.....	49
FORHOLD SOM HAR BETYDNING FOR ARBEIDSDELTAKELSE .....	51
«Det er kjempeviktig å kunne ta kontroll» .....	51
«Det er for dårlige akustiske forhold» .....	55
«Det er klart at det er en prosess da, og det er en vond prosess...» .....	56
«Det med å være åpen om det. Det har vært veldig viktig for meg» .....	58
«Det er viktig at det fungerer på hjemmebane, for at det skal fungere på jobb».....	62
<b>5. DISKUSJON .....</b>	<b>64</b>
OPPSUMMERING AV HOVEDFUNN .....	64
«MAN BLIR SLITEN I HODET, DU ER SLITEN MENTALT, DU ER SLITEN KROPPSLIG» .....	64
«DET SOM ER STØRST UTFORDRING FOR MEG ER FAKTISK PERSONALROMMET» .....	65
«DET ER KJEMPEVIKTIG Å KUNNE TA KONTROLL» .....	67
«DET ER FOR DÅRLIGE AKUSTISKE FORHOLD».....	68
«DET ER KLART AT DET ER EN PROSESS DA, OG DET ER EN VOND PROSESS...» .....	69
«DET MED Å VÆRE ÅPEN OM DET. DET HAR VÆRT VELDIG VIKTIG FOR MEG» .....	70
«DET ER VIKTIG AT DET FUNGERER PÅ HJEMMEBANE, FOR AT DET SKAL FUNGERE PÅ JOBB».....	73
<b>6. AVSLUTNING .....</b>	<b>74</b>
OPPSUMMERING .....	74
VIDERE FORSKNING .....	76
<b>REFERANSER .....</b>	<b>77</b>

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vedlegg 3: Forespørsel til «profesjonelle pasienter»

Vedlegg 4: Vedtak fra regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk

# 1. Innledning

Denne studien har nedsatt hørsel og arbeidsliv som tema. Nedsatt hørsel har vist seg å være en risikofaktor for å oppleve en rekke negative helsemessige konsekvenser, og øker faren for redusert deltakelse, -både i yrkesliv og den sosiale arena (Eide & Gundersen, 2004, Kvam & Tingvold, 2004, Clausen, 2003). Menneskene i denne studien deler opplevelsene og erfaringene de har med nedsatt hørsel i arbeidslivet. Med utgangspunkt i deres historier ønsker studien å forstå betydningsfulle forhold for arbeidsdeltakelse for disse deltakerne. I dette første kapittelet vil en bredere bakgrunn for studien presenteres, og problemstillingen introduseres.

## Bakgrunn for studien og problemstilling

Nedsatt hørsel er en av de mest vanlige funksjonsnedsettelsen for eldre i den vestlige verden (Aarhus, Kvestad, Tambs & Engdahl, 2012). Men det rammer også andre, i alle aldre og samfunnsklasser. En hørselsnedsettelse gir utfordringer av ulik art, og handler ikke bare om nedsatt hørbarhet for lydene rundt oss. Det berører vesentlige deler i hverdagen hos den enkelte, som muligheten til kommunikasjon og samhandling med omgivelsene, og evnen til å orientere seg i det som skjer rundt oss. Et hørselstap er ofte en undervurdert funksjonsnedsettelse ifølge Arlinger (2003), der mange ikke er klar over omfanget av utfordringer og hvilke sammensatte konsekvenser nedsatt hørsel kan føre til. Når man får utfordringer med å høre hva som blir sagt og muligheten for å delta i et sosialt fellesskap settes på prøve, kan det gi både fysiske, psykiske og sosiale konsekvenser (Hasson, Theorell, Wallén, Leineweber & Canlon, 2011, Arlinger, 2003). Hørselstap er en vesentlig risikofaktor når det kommer til å oppleve blant annet sosial isolasjon (Arlinger, 2003), depresjon (Li et al., 2014) og redusert livskvalitet (Mulrow et al., 1990). Studier viser også at negative konsekvenser av nedsatt hørsel rammer hardere mennesker i yrkesaktiv alder, enn eldre (Tambs, 2004, Hasson et al., 2011).

Deltakelse i arbeidslivet kan sees som en sentral del i det enkelte menneskets integrasjon i samfunnet. Når man møter nye mennesker er det ofte det første man spør om; «-hva jobber du med?» Arbeidsplassen bidrar ikke bare med økonomisk trygghet og en forutsigbarhet i hverdagen, men er også en kilde til identitet samt personlig og faglig utvikling (Kvam & Tingvold, 2004, Clausen, 2003). For mange er jobben en av de største arenaene for sosialisering i hverdagen. Relasjoner og nettverk oppstår, både kollegialt og potensielle



vennskap. Å ha en jobb kan gi en følelse av selvværd, og en følelse av å bidra i samfunnet. De fleste har godt av den strukturen i hverdagen som en jobb gir, og kan gi opplevelsen av at hverdagen har en mening. «Arbeid er den viktigste helsekilden» sa sosialmedisiner Per Fuggeli under arbeidskraftkonferansen i Stjørdal i 2013 (Fleiner, 2013). Å ikke ha en jobb å gå til er forbundet med økt fysiske og psykiske plager, økt mortalitet, og økt bruk av helsetjenester (Mathers & Schofield, 1998).

Personer med nedsatt hørsel har en økt risiko for å bli ekskludert fra arbeidslivet på ulike måter. De har mer sykefravær, blir tidligere pensjonert, og i større grad uføretrygdet enn personer uten hørselsnedsettelse (Eide & Gundersen, 2004). Sammenlignet med normalthørende<sup>1</sup>, har mennesker med en hørselsnedsettelse vist seg å ha vanskeligere for å oppnå en arbeidstilknytning (Clausen, 2003).

Nedsatt hørsel, kan alene gi store konsekvenser for helse og livskvalitet hos den det gjelder. Dersom man i tillegg ekskluderes i mer eller mindre grad fra arbeidslivet, blir hørselshemmede en spesielt utsatt gruppe. Hvordan arbeidstakere med nedsatt hørsel opplever arbeidshverdagen med et hørselstap, er et veldig aktuelt og viktig tema. Det har ikke bare stor betydning for de som befinner seg i arbeidslivet med nedsatt hørsel. Det berører også kollega, familie, nærpå personer, og ikke minst har redusert arbeidsdeltakelse store konsekvenser samfunnsøkonomisk. Kunnskapen vi har om nedsatt hørsel i arbeidslivet i dag, bør testes, og betydningsfulle forhold på området er det viktig å få kjennskap til. Slik kan man bedre forstå utfordringene mennesker med hørselstap møter i arbeidslivet.

Denne studien ønsker å se på hvordan mennesker beskriver sin situasjon på jobb med et hørselstap, og betydningsfulle forhold for deres arbeidsdeltakelse i fokusgrupper. For å få kunnskap om opplevelsen av arbeidslivet med et hørselstap og de forhold som hemmer og fremmer arbeidsdeltakelse, har denne studien følgende problemformulering:

*«Hvordan opplever mennesker med en hørselsnedsettelse arbeidshverdagen, og hvilke forhold har betydning for arbeidsdeltakelse?»*

---

<sup>1</sup> Normalitetsbegrepet er mye omdiskutert, og Sirnes (2006) blant mange retter kritikk mot å samle mennesker i et normalitetsregime. Begrepet *normalthørende* benyttes i denne studien, i mangel av noe bedre, og refererer til personer med hørsel definert innenfor det statistiske normalområdet for hørsel.

Det er flere studier som har undersøkt hørselshemming i arbeidslivet. Gjennom kvantitative studier er betydningsfulle forhold for arbeidsdeltakelse funnet, og konsekvensene av å leve med et hørselstap kjent. Det finnes også kvalitative studier som beskriver opplevelsen av å ha en hørselsnedsettelse og hvilke erfaringene disse menneskene har i arbeidslivet. Å utføre kvalitative studier på mennesker med hørselsnedsettelser har vist seg å være nyttig for å en bredere forståelse for kompleksiteten i fenomenene de opplever (Knudsen et al., 2012). En kvalitativ studie i denne sammenheng kan dermed gi en forståelse for hvilke sammensatte forhold som spiller inn, hvordan det hele henger sammen og gi et mer helhetlig bilde av et komplekst fenomen.

## **Avgrensning**

Deltakerne i denne studien er kvinner og menn med nedsatt hørsel. Grad og type hørselsnedsettelse varierer, og de har ulik status når det gjelder arbeidstilknytning. De er alle over 40 år, og alle informantene benytter høreapparat regelmessig.

Det er viktig å presisere at døve og tegnspråklige ikke er innebefattet i denne studien. Problemstillingen og tidligere forskning angående nedsatt hørsel som presenteres i denne sammenheng, fokuserer på personer med nedsatt hørsel i den grad at de kan nyttiggjøre seg av høreapparat.

## 2. Teoriramme

I dette kapittelet vil teorien som er lagt til grunn for studien presenteres. Hvor mange som har nedsatt hørsel og årsaker vil beskrives, og hvilke konsekvenser det kan medføre, fysiologisk og psykososialt. Det vil gjøres rede for hvordan funksjonshemming og sykdom forstås gjennom ulike perspektiver, der fokuset har endret seg fra et rent biomedisinsk- til et biopsykososialt perspektiv de siste tiårene. Leseren vil gjøres oppmerksom på at et medisinsk fokus fortsatt står sterkt i den audiologiske profesjonen, og hvordan en mer sosial forståelse for hørselstap og fokus i rehabiliteringen kan være fordelaktig.

### Nedsatt hørsel

Evnen til å relatere seg til andre mennesker, dele tanker, følelser og ideer, delta i aktiviteter og å orientere seg i omgivelsene vi lever i, avhenger i stor grad av hørselssansen. Hørselen bidrar med essensiell informasjon som er sentral for kommunikasjon og en fullverdig deltakelse i samfunnet.

For å beskrive omfanget av personer som kan innebefattes med studiens problemstilling er det nødvendig å presentere hvilke kriterier som legges til grunn for en hørselsnedsettelse, og at denne grensen varierer i litteraturen. Hvilken grense man benytter vil naturligvis påvirke forekomsten, og klassifiseringen tar ikke hensyn til den subjektive hørselsfunksjonen individet opplever. Derfor er det nødvendig å beskrive kort hvordan en hørselsutredning tradisjonelt foregår, begrensningen i informasjonen man innhenter og blant annet hvordan årsaken bak hørselsnedsettelsen har betydning.

### Definisjon og utredning av nedsatt hørsel

En audiograf er utdannet til å utrede menneskers hørselsfunksjon og rehabilitere mennesker med nedsatt hørsel. Tradisjonelt utføres en hørselsutredning ved hjelp tone- og taleaudiometri. Toneaudiometri er en hørselstest for å kartlegge ved hvilket styrkenivå en person oppfatter toner, og kan på den måten indikere hørselsnedsettelsens omfang og lokalisasjon (Gelfand, 2009). Tonene presenteres med ulik tonehøyde (125-8000 Hz) og ulik intensitet. Ved normal hørsel forventes det at tonene er hørbare på et gitt styrkenivå, som er en statistisk norm kalkulert ved gjentatte tester på normalthørende, unge, friske personer (Arlinger, 2007). Dette nivået er definert som 0 desibel Hearing Level (dB HL). Det nivået der tonen er akkurat

hørbar, kalles høreterskelen for den aktuelle tonehøyden (Gelfand, 2009). Et audiogram viser en grafisk fremstilling av høretersklene for hver tonehøyde. I generelle termer er en person normalthørende dersom man finner høreterskler som ligger i området rundt 0 dB HL. American Speech-Language-Hearing Association definerer nedsatt hørsel som terskler over 15 dB HL (Clark, 1981). Det er også vanlig å angi hørselsfunksjonen som et gjennomsnitt av høreterskelen for 500, 1000 og 2000 Hz, og kalles Pure Tone Average (PTA). Verdens helseorganisasjon (WHO) angir at nedsatt hørsel er tilfellet om PTA overstiger 25 dB HL (WHO, 2015a). Nedsatt hørsel er en naturlig konsekvens av alderdom, og derfor er det også vanlig å ha et høyere kriterium for hva som defineres som hørselstap hos eldre. Hos barn, som skal lære seg språket, i stedet for å bare gjenkjenne talelyder, er det anbefalt med en strengere grense for hva vi aksepterer som normal hørsel, og ifølge Northern & Downs (2014) bør høreterskler som overstiger 15 dB hos barn defineres som nedsatt. Prevalensen kan dermed variere med hvor vi setter grensen for nedsatt hørsel, ved hvilken tonehøyde hørselstapet befinner seg og alder hos utvalget som legges til grunn.

Selv om hørselstap klassifiseres ut fra toneaudiometri, gir det imidlertid bare en delvis kartlegging av hørselsfunksjonen. Det forteller oss lite om personens evne til å forstå og oppfatte tale, som er det viktigste signalet vi hører og som regel en forutsetning for kommunikasjon og interaksjon med omgivelsene. Ved hvilke nivå en person oppfatter toner trenger ikke forutsi hvor vidt vedkommende oppfatter tale (Gelfand, 2009). I en hørselsutredning utføres som regel ulike taletester, som kan gi et innblikk i hvordan personens taleforståelse er. Taleforståelsen kan indikere forutsetningen for rehabiliteringsmuligheter og hvilke tiltak som skal igangsettes. Det er likevel målinger som foregår i lydisolerte rom under optimale forhold, og sier lite om personens faktiske utfordringer i en sosial kontekst, for eksempel når mange snakker samtidig eller med bakgrunnsstøy tilstede.

### **Grader av nedsatt hørsel**

Grad av hørselstap kan deles inn i knapt (16-25 dB HL), lett (26-40 dB HL), moderat (41-55 dB HL), stort (56-70 dB HL), alvorlig (71-90 dB HL) og døv (> 91 dB HL) (Gelfand, 2009). Grad av hørselstap og mål av høreterskler er en ofte brukt, og en standardisert måte for å indikere hvor store utfordringer personen opplever. Utfordringer, spesielt de knyttet til kommunikasjon, er kjent for å øke med graden av hørselstap (Dalton et al., 2003). Det er imidlertid mange andre faktorer som har betydning, og graden av hørselstap trenger ikke å samsvare med det omfanget av utfordringer personen faktisk opplever (Clark, 1981). Viktige

faktorer er spesielt hørselstapets etiologi, som gir ulike forutsetning for å lykkes både i kommunikasjonssituasjoner og ved bruk av høreapparat. Audiogrammens konfigurasjon utover PTA og personens taleforståelse er også en viktige faktorer samt ved hvilken alder hørselstapet inntreffer (Clark, 1981). Tone- og taleaudiogram er ofte viktige verktøy for fagpersonell for å vurdere rehabiliteringsmuligheter, og for tilpasning av høreapparat. Som regel ønsker også personen selv, å få et mål eller en objektiv verdi, for å indikere omfanget av utfordringer som de opplever. Men å klassifisere i hvor stor grad personen opplever utfordringer på bakgrunn av *grad av hørselstap* kan altså være misvisende (Clark, 1981).

### **Årsaker til nedsatt hørsel**

Nedsatt hørsel kan være arvelig og noe man har fra fødselen av, eller kan inntreffe når som helst i livsforløpet. Det kan komme av alder, skade eller av sykdommer som rammer ytre-, mellom-, eller indreøret, hørselsnerven, sentrale hørselsbaner eller hørselssenteret i hjernen (Gelfand, 2009). Hørselstap kan forenklet deles inn i to hovedtyper, som tilsier hvor skaden sitter, eller det kan være en kombinasjon av disse. *Mekaniske* hørselstap, er hørselstap som rammer ytre- eller mellomøret, og hindrer lyden i å nå hørselsorganet (sneglehuset) med tilstrekkelig intensitet. *Sensorineurale* tap rammer indreøret, hørselsnerven eller sentrale strukturer opp til hørselssenteret. Hørselstap kan også være *kombinert*, altså at både mekaniske og sensorineurale strukturer rammes (Gelfand, 2009).

#### **Mekanisk hørselstap**

Medfødte misdannelser i ytre- eller mellomøret kan forårsake *mekaniske tap*. Mellomøreinfeksjoner med væskedannelse kan skape midlertidige eller permanente mekaniske skader på hørselen. Traume eller sykdom kan ødelegge mekaniske strukturer i ytre- eller mellomøret (for eksempel trommehinnen eller ørebenskjeden) som hindrer lyden i å nå indreøret. Mekaniske hørselstap kan ofte behandles medisinsk eller kirurgisk, og mennesker med mekaniske hørselstap opplever stort sett god nytte av høreapparat fordi den sensoriske delen av hørselssystemet er intakt (Smeds & Leijon, 2000). Ved mekaniske hørselstap fungerer sansecellene i øret, og man trenger «kun» å forsterke lyden, for å høre tilnærmet normalt.

#### **Sensorineuralt hørselstap**

De fleste hørselstap er sensorineurale og rammer sansecellene inne i sneglehuset (Smeds & Leijon, 2000). Ved *sensorineurale* tap er sansecellene og/eller strukturer i indreøret skadet

eller ødelagt, og vil føre til at signalet som hjernen mottar både kan være mangelfullt og forvrent (Smeds & Leijon, 2000). Hørselstap som er medfødt grunnet en arvelig årsak eller hørselstap som kommer gradvis som følge av alder er eksempler på sensorineurale tap. Hørselstap forårsaket av støyeksposering rammer sansecellene i indreøret, og kan oppstå av en enkelt impulslyd av høy intensitet eller støypåvirkning over tid. Det finnes få eller ingen behandling av sensorineurale tap<sup>2</sup>, foruten bruk av høreapparat samt rådgivning og veiledning som kan sette personen i stand til å mestre og/eller kompensere for hørselstapet ved hjelp av ulike strategier. Tap av sensorisk hørselsfunksjon gir en rekke utfordringer når det gjelder lydoppfattelse som mekaniske tap ikke gir, selv ved bruk av høreapparat/forsterkning (Smeds & Leijon, 2000). I tillegg til å gi nedsatt hørbarhet, vil et sensorineuralt hørselstap ofte føre til at hørselens dynamiske område reduseres. Det vil si at avstanden fra høreterskel og til nivået der lyden oppleves ubehagelig blir mindre, enn hos normalthørende. I praksis vil dette gi en opplevelse av en raskere økning i hørestyrke enn den reelle hørestyrkeveksten, og bidrar til at lyder av over en viss intensitet blir ubehagelige og/eller forvrent (Gelfand, 2009). Som en konsekvens vil dette gi dårligere forutsetninger for å oppfatte tale. Ved defekter i sensoriske hørselsstrukturer vil det også gi redusert frekvensselektivitet, frekvensoppløsning og tidsoppløsning (Smeds & Leijon, 2000). Det betyr at vedkommende har redusert evne til å skille lyder med forskjellig tonehøyde, filtrere bort uønskede signaler (for eksempel bakgrunnsstøy), og å skille lyder som kommer nær hverandre i tid. Dette vil gi økte utfordringer til å forstå sammensatte signal, som for eksempel tale. Når talesignalet går raskt, det er mange som snakker samtidig, eller det er bakgrunnsstøy til stede, kan det være svært utfordrende for en med sensorineuralt hørselstap å høre hva som blir sagt, selv ved bruk av høreapparat.

### **Forekomst av nedsatt hørsel**

I den industrialiserte delen av verden, er nedsatt hørsel et av de mest vanlige helseproblem ifølge Aarhus, Kvestad, Tambs & Engdahl (2012). WHO angir på verdensbasis at prevalensen av det de kaller *kompromitterende* hørselstap er på omlag 360 millioner mennesker, altså over 5% av den totale befolkningen (WHO, 2015a). *Kompromitterende* hørselstap er definert som terskler på mer enn 40 dB HL hos voksne og 30 dB HL hos barn. Inkluderes milde tap ser vi at dette tallet øker dramatisk. Legger vi WHO's definisjon på hørselstap til grunn, altså

---

<sup>2</sup> Behandling i form av operasjon av Cochlea Implantater (CI) utføres regelmessig på døve med liten eller ingen hørselsrest.

terskler på mer enn 25 dB HL, kan vi se i en studie fra USA at 20,3 % av befolkningen har hørselstap i ett eller begge ørene (Lin, Niparko & Ferrucci, 2011).

For å få et innblikk i forekomst av hørselstap nasjonalt, finner vi den beste oversikten i å benytte data fra den store Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) der det også har blitt foretatt en egen hørselsundersøkelse på omlag 51 200 mennesker i 1995-1997. Resultater fra hørselsundersøkelsen viste at 14,5 % hadde *betydelig* hørselstap (< 30 dB HL) blant den voksne befolkningen (19-89 år) (Folkehelseinstituttet, 2015). Dersom man inkluderte milde hørselstap i beregningen var forekomsten 36,1 % blant utvalget. Basert på disse dataene konkluderte studien at hørselstap er en *vanlig* funksjonsnedsettelse i den eldre delen av befolkningen, og er mer vanlig hos menn enn kvinner (Aarhus, Kvestad, Tambs & Engdahl, 2012). Årsaken til at menn oftere får nedsatt hørsel har i andre studier vært forklart med at menn i større grad er utsatt for arbeidsrelatert støy, enn kvinner (Cruickshanks et al., 1998). Undersøkelsen i Nord Trøndelag viste at høy alder og genetisk disposisjon var den viktigste risikofaktoren for hørselsnedsettelse, og Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) angir at det forventes at antall personer med nedsatt hørsel når 1 000 000 i Norge i år 2020 (HLF, 2015). Dette antas å ha sammenheng med at vi får flere eldre i årene som kommer, men også at folk lever lengre, så prevalensen sies å være økende. Men det er ikke bare den eldre generasjonen bidrar til denne utviklingen. I dag ser vi urovekkende tendenser og konsekvenser for fremtidens voksne, som stadig utsettes for skadelige lydnivå fra ung alder. I følge WHO står omlag 1,1 milliarder ungdommer og unge voksne (12-35 år) i verden i fare for å utvikle varig skade på hørselen som følge av at de utsetter seg for potensielt skadelige støynivå (WHO, 2015b). Studien viser at 50 % i denne aldersgruppen benytter jevnlig musikk på ørene eller utsetter seg for lyd fra underholdningsmedier, sportsarrangement eller nattklubber som overskrider de anbefalte retningslinjene for lydnivå. Man utsetter seg for potensielt skadelige lydnivå om intensiteten overskrider 85 dB i 8 timer eller mer (WHO, 2015b). Risikoen øker logaritmisk, og en 3 dB økning i nivå halverer den anbefalte eksponeringstiden, slik at et lydnivå på 100 dB er potensielt skadelig etter 15 minutters eksponering. Å bedrive forebyggende- og opplysningsarbeid for denne gruppen anses som svært viktig.

## **Tinnitus**

Tinnitus (øresus) er et hyppig følgesymptom ved mange ulike hørselstap (Gelfand, 2009). Hørselstap som er forårsaket av støy er gjerne sterkt forbundet med tinnitus, og der tinnitusen blir merkbar lenge før selve hørselstapet (Gelfand, 2009). Arnesen (2002) angir at omlag 15%

av den voksne befolkningen har tinnitus i mer eller mindre grad, og at 3 % har tinnitus av slik art at det får konsekvenser for deltakelse, både i jobb og det sosiale liv. Tinnitus forsterkes gjerne ved anspenthet og når man er sliten og stresset (Andersson & Jauhiainen, 2007). Mange har problemer med innsovning og sover dårligere som følge av tinnitus. Dette kan igjen påvirke dagsform, konsentrasjon og energinivå. Når arbeidsdagen er krevende med et hørselstap og man heller ikke får sluppet av hjemme er det en fare for at det blir en «ond sirkel» der tinnitus kan forårsake redusert deltakelse i arbeidslivet og fra andre sosiale arena (Holgers, Erlansson & Barrenäs, 2000).

## **Konsekvenser av nedsatt hørsel**

Hørselstap er ikke bare forbundet med redusert evne til å oppfatte, forstå og lokalisere lyder, og flere studier viser til mange og sammensatte negative konsekvenser som et hørselstap kan føre til (Mulrow et al, 1990, Arlinger, 2003, Clausen, 2003, Eide & Gundersen, 2004). Psykiske, fysiske og sosiale følger er dokumentert gjennom mange studier, og disse vil beskrives nærmere.

### **Sosialt**

Personer med nedsatt hørsel har økt risiko for redusert sosial deltakelse, uønsket ensomhet, økt følelse av sosial isolasjon og å bli ekskludert (Arlinger, 2003). Nedsatt hørsel påvirker ikke bare personen med nedsatt hørsel, men også familie, kollega og personer i omgivelsene. Arlinger (2003) beskriver at personer i omgivelsene ofte bruker mer krefter på å kommunisere med en med hørselstap. Dette øker risikoen for at de etterhvert i større grad begrenser eller unngår samhandling, som igjen fører til at vedkommende blir mer isolert. Betydningen av sosial deltakelse og støtte kan sees i en stor metaanalyse utført på over 300 000 individ over en periode på 7,5 år. Studien viste at de med gode sosiale nettverk hadde 50 % større overlevelsessjanser sammenlignet med de som hadde utilstrekkelig sosial støtte. Mangel på sosial kontakt viste seg å ha en risiko for dødelighet på lik linje med røyking og overgikk mange kjente faktorer for økt mortalitet, som for eksempel fedme og fysisk inaktivitet (Holt-Lunstad, Smith & Layton, 2010). Effekten av sosial kontakt var konstant selv når det ble kontrollert for faktorer som alder, kjønn, helsestatus og dødsårsak. Dette tyder på at det er en sammenheng som er generell, og at mangel på sosial kontakt kan predikere risikoen for død. Personer som opplever sosial isolasjon grunnet en hørselsnedsettelse kan derfor risikere en tidligere død. Genther et al. (2015) fant at hørselstap hos eldre (70-79 år) ga 20 % større risiko



for død enn de som ikke hadde hørselstap, og at en antatt årsak til dette var sosial isolasjon og ensomhet.

## **Psykososialt og emosjonelt**

Nedsatt hørsel berører svært vesentlige elementer i hverdagen hos individet, som evnen til kommunikasjon med omgivelsene. Nedsatt hørsel gir økt risiko for psykiske problemer sammenlignet med de uten hørselstap (Arlinger, 2003). Depresjon er funnet å ha en signifikant sammenheng med hørselsnedsettelse, og denne assosiasjonen er sterkest for kvinner (Li et al., 2014). En studie utført med data fra Hørselsundersøkelsen i Nord Trøndelag, viser at for yngre og middelaldrende mennesker har nedsatt hørsel en større negativ effekt på psykisk helse og trivsel, enn for eldre (Tambs, 2004). Dette betyr at de psykiske og emosjonelle konsekvensene rammer hardest mennesker i yrkesaktiv alder. Eide & Gundersen (2004) har også funnet at mennesker med nedsatt hørsel har mer psykiske problem enn normalthørende, og problemene øker med grad av hørselstap. Mennesker med hørselstap rapporterer også om lavere livskvalitet sammenlignet med gruppen uten hørselsnedsettelse, og livskvaliteten reduseres med økende grad av hørselstap. Arlinger (2003) og Mulrow et al. (1990) beskriver også funn som viser en signifikant korrelasjon mellom ubehandlet hørselsnedsettelse og redusert livskvalitet.

## **Kognitivt**

Forskning viser at eldre mennesker med et hørselstap har større risiko for kognitiv nedgang sammenlignet med personer uten hørselstap (Lin et al., 2013). Nedsatt hørsel gir også økt risiko for demens, der risikoen øker med graden av hørselsnedsettelse (Lin et al., 2011). Dette er konsekvenser som i hovedsak gjelder eldre mennesker, men kan også innebefatte eldre mens de enda er yrkesaktiv. Det er også et aktuelt tema knyttet til arbeidsliv da vi ser tendenser til at folk både jobber lengre og at befolkningen blir eldre. Denne kognitive nedgangen hos mennesker med hørselstap antas å ha sammenheng med at en redusert hørsel fører til at man i mindre grad deltar sosialt (Lin et al., 2013).

## **Fysisk**

Hasson et al. (2011) utførte et studie i et utvalg i den svenske befolkningen (n= 18 734), som viste at det var en klar og nærmest lineær sammenheng mellom hørselstap og ulike stressorer de opplevde i arbeidslivet, dårlig helse og mangel på søvn. Utvalget var mennesker i arbeidsfør alder (16-64 år) og sammenhengen var signifikant mellom hørselstap og

arbeidsrelatert stress. Dette innebar problemer med kommunikasjon, lavere oppmerksomhet for omgivelseslyd og redusert produktivitet som følge av utmattelse. I følge studien ga hørseltap en økt risiko for å oppleve utbrenthet. Kramer, Kapteyn & Houtgast (2006) fant at hørselshemmede arbeidstakere opplever signifikant mer utmattelse i arbeidssammenheng, enn normalthørende. Et hørselstap gjør at man må anstrenge seg mye for å høre hva som blir sagt, og ikke overraskende har Backenroth-Ohsako, Wennberg, & Klinteberg (2003) funnet signifikant mer muskelplager hos mennesker med nedsatt hørsel enn hos normalthørende. Anspenning, spenninger i nakke og skuldre samt hodepine kan bli en konsekvens av de ekstra anstrengelsene en hørselsnedsettelse medfører.

## **Audiologisk rehabilitering**

Audiologien som profesjon hadde sitt opphav som en følge av audiologiske rehabiliteringsprogram som ble iverksatt i USA etter behov som oppstod hos soldater etter andre verdenskrig (Montano & Spitzer, 2014). Rehabiliteringen bestod på den tiden av utredning av hørsel og tilpasning av høreapparat etterfulgt av et 8 ukers intensivt kurs for lyttetrening og auditiv tilvenning av hjelpemidlet. Kurset fokuserte også på personlige og sosiale forhold, motivasjon, rådgivning, munnnavlesningskurs og involverte familiemedlemmer i rehabiliteringsprosessen. Det var også oppfølgingsprosedyrer som skulle ivareta rehabiliteringsprosessen etter disse 8 ukene. 70 år senere ser vi i dag at rehabilitering av mennesker med hørselsnedsettelse har gjort få fremskritt siden den gang. Og grunnene er flere til at audiologien nå har et større fokus på det medisinske og de tekniske aspektene ved rehabiliteringen, enn for eksempel rådgivning og sosiale forhold. Mye tillegges de teknologiske fremskrittene og troen på den medisinske og tekniske hjelpen, i tillegg til at høreapparat er blitt en kommersiell vare (Montano & Spitzer, 2014).

## **Teknisk rehabilitering**

For de fleste som søker audiologisk rehabilitering, vil tilpasning av høreapparat være en sentral del av rehabiliteringen. Nedsatt hørsel kan som tidligere nevnt forårsake en rekke negative effekter som ensomhet, psykiske plager, utbrenthet og redusert livskvalitet. Studier viser at negative konsekvenser kan være reverserbare med riktig rehabilitering, som bruk av høreapparat (Mulrow et al., 1990). Selv om det er klare positive effekter og økt livskvalitet hos de som får tilpasset og bruker høreapparat regelmessig, er andelen som velger å ikke benytte høreapparat stor (Chien & Lin, 2012, Kochkin, 2000). Leverandører for helse-Norge

(LFH) samlet i 2006 en rekke fagartikler og forskningsresultater knyttet til hørselsnedsettelse og hvilke konsekvenser det har for samfunnet. I følge rapporten fra LFH var det ca. 200 000 nordmenn som brukte høreapparat i Norge, av de i overkant 700 000 som muligens kunne hatt nytte av det (Uhørt, 2006). En stor brukerundersøkelse om hørselstap og høreapparatbruk i Norge (n= 14 866) viste at 25 % av de som oppga å ha nedsatt hørsel, enda ikke hadde gått til lege eller spesialist for videre utredning (Anovum - EuroTrak - Norway, 2012). Mange velger altså å ikke oppsøke hjelp for hørselsnedsettelsen. I tillegg ser vi at mange som søker hjelp, ikke benytter hjelpemidlene de har fått. Årsakene til hvorfor så mange velger å ikke bruke høreapparat kan være mange og sammensatt. Kochkin (2000) har utført en studie i USA som innhentet narrativer fra over 1000 høreapparateiere som ikke brukte hjelpemidlene de hadde. En tredjedel av utvalget i studien forklarte at årsaken til at høreapparatene ikke var i bruk var at de ikke opplevde nytte ved å bruke dem. De oppga at høreapparatet forsterket lyden, men at de likevel ikke forstod ordene som ble sagt i samtalsituasjoner. 25 % rapporterte også om at høreapparatene ikke fungerte godt nok i krevende lyttesituasjoner, for eksempel der det var mye bakgrunnsstøy, og at det førte til mer ubehag enn nytte i slike situasjoner. Foruten disse årsakene, var det 30 andre som ble identifisert i studien fra USA.

## **Sosial rehabilitering**

Rådgivning som en del av en sosial hørselsrehabilitering, anses i dag som sentralt for en vellykket rehabilitering, men er ifølge Clark & English (2014) inadekvat i audiologisk sammenheng. Manglende fokus på sosial rehabilitering kan derfor være en viktig årsak til at mange høreapparater ikke blir brukt. Det er også viktig å huske at et høreapparat ikke gir normal hørsel tilbake, og ikke kan kompensere fullt ut, spesielt ved sensorineurale hørselstap (Smeds & Leijon, 2000). Når hørselstapet er et faktum, kan følelsesmessige reaksjoner være sterke, og være utslagsgivende for hvordan vi håndterer og reagerer på tidligere hendelser og fremtidige muligheter (Clark & English, 2014). I følge Williams (2009) kan ulike sorgmodeller benyttes som forståelsesrammer når slike ting oppstår. Stadiene i en sorgmodell kan være sjokk, fornektelse, sinne, forhandling, sorg/depresjon, skyldfølelse og erkjennelse (Clark & English, 2014). Å kartlegge hvilket stadium vedkommende befinner seg i en slik prosess vil derfor være et viktig utgangspunkt for å gi individuelt tilpassede rehabiliteringstiltak. Prosessen som leder opp mot å erkjenne hørselstapet kan være problematisk for mange med nedsatt hørsel, ofte fordi hørselstapet inntreffer svært gradvis (Burkey, 2003).

Audiologisk rådgivning består tradisjonelt av informasjonsrådgivning om hørsel og hjelpemidler til pasient og pårørende, og ofte sitter pasienten igjen med flere spørsmål enn svar etter en konsultasjon (Clark & English, 2014). Audiografens rolle som rådgiver tar som regel en langt mindre strukturert form enn for andre yrkesgrupper som innebefattes med rådgivning. Dette gjelder både hvilke rådgivningsteorier som vektlegges, og i hvor stor grad de benyttes (Clark & English, 2014). Audiologisk rådgivning er mellommenneskelig kommunikasjon, men skal altså ikke forveksles med generell samtale. En viktig faktor for vellykket høreapparatilpasning er personens egen motivasjon og ressurser til å takle hørselstapet (Clark & English, 2014). Dette er forhold man kan kartlegge og forbedre med rådgivning, for å gi individuelle tilpassede rehabiliteringstiltak. Psykologispesialist ved Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse ved Oslo universitetssykehus, Katharine Williams, mener det er avgjørende innen hørselsrehabilitering at pasientens mestringsevne vurderes, og at behandlingen rettes mot det nivået pasienten befinner seg på. Når hørselen svekkes, vil dette gi psykososiale konsekvenser, og Williams sier at til tross for etterspørsel fra pasienter, har psykologifaget i liten grad vært involvert i problemstillingen hørselstap og mestring. Davis, Smith, Ferguson, Stephens & Gianopoulos (2007) har funnet ut at det tar i gjennomsnitt 10 år fra en med nedsatt hørsel merker hørselstapet til vedkommende søker hjelp, og at de ofte kommer på initiativ fra en nærpersion. Dersom man mer eller mindre blir eller føler seg «presset» til å oppsøke hjelp, er det ikke et gunstig utgangspunkt for en vellykket rehabilitering. Å ivareta en sosial rehabilitering parallelt med den tekniske rehabiliteringen kan være viktig for mestring og motivasjon, og nødvendig for at vedkommende skal klare å nyttiggjøre seg av hjelpemidlene de får tilpasset.

## **Hørselstap og arbeidsliv**

Det vil her forsøkes å gi indikasjoner på hvor mange som har en hørselsnedsettelse i arbeidslivet i Norge i dag, og hva vi vet om arbeidsdeltakelse for denne gruppen. Det vil også presenteres tidligere forskning som omhandler opplevelsen mennesker med hørselstap har i arbeidslivet, og forhold som har betydning for arbeidsdeltakelse. Fra Norge vil det bli tatt utgangspunkt i to rapporter som har undersøkt påvirkningen hørselsnedsettelse har i arbeidslivet. Rapportene er utført som et samarbeid mellom HLF, Folkehelseinstituttet og SINTEF, der den ene har beskrevet opplevelser personer med nedsatt hørsel har i arbeidslivet med kvalitative utsagn (Eide & Gundersen, 2004), og den andre presenterer analyser fra

sistnevnte studie i tillegg til data fra HUNT (Kvam & Tingvold, 2004). Sosialforsker Thomas Clausen har også utført en omfattende studie i Danmark, med det formål å undersøke om mennesker med nedsatt hørsel har like tilfredsstillende samfunnsmessige muligheter i arbeidsmarkedet sammenlignet med normalthørende (Clausen, 2003). Han har innhentet data via en spørreundersøkelser fra 1571 individ som har søkt audiologisk rehabilitering. I tillegg er det innhentet kvalitative (skriftlige) utsagn fra 277 av de samme individene. Både i rapportene fra Norge og i studien fra Clausen er det funn som tyder på at et hørselstap forbindes med dårligere vilkår for å etablere seg og å bli i arbeidslivet. Det vil også rettes fokus på en nederlandsk studie (Detaille, Haafkens & van Dijk, 2003) som gjennom en kvantitativ tilnærming har sett på hva mennesker med nedsatt hørsel oppgir som avgjørende forhold for at de skal kunne holde seg i arbeid.

### **Nedsatt hørsel i arbeidslivet**

Det er vanskelig å angi nøyaktig hvor mange som befinner seg i arbeidslivet med nedsatt hørsel i Norge i dag. Det er også grunn til å tro at det er store mørketall, da vi vet at mange ikke er åpne om hørselsnedsettelsen eller søker den hjelpen de har behov for (Uhørt, 2006). Ser vi på tall fra Sverige viser en rapport fra 2014 at over halvparten av alle voksne med hørselsnedsettelse, er i yrkesaktiv alder (16-64 år) (HRF, 2014). Dette gir indikasjoner om at hørselstap er en av de mest utbredte funksjonsnedsettelsene som forekommer hos mennesker i yrkesaktiv alder. Hørselstap er forøvrig en forventet svekkelse ved økt alder, og data fra HUNT (Folkehelseinstituttet, 2015) viser at den største forekomsten av hørselstap, 91 %, finner vi i gruppen utenfor yrkesaktiv alder (> 80 år). Data fra HUNT viser imidlertid at andelen med hørselstap (> 30 dB HL) i gruppen 20- 39 år var på 16,8 % og i gruppen 40-59 år var 28,5%. Dette betyr at andelen med hørselstap i yrkesaktiv alder i Norge, er langt fra uvesentlig. Man må også ta i betraktning at det finnes mange yrkesaktive både under og over aldersgruppene som er benyttet i kartleggingen fra Folkehelseinstituttet.

### **Redusert arbeidsdeltakelse**

I Norge har mennesker med nedsatt hørsel lavere yrkesdeltakelse, oftere langtidssykefravær og har større risiko for uføretrygd, enn normalthørende (Eide & Gundersen, 2004). I folkehelsemeldingen 2012-2013 rapporteres det også om at mennesker med hørselsnedsettelse, i tillegg til å bli oftere sykemeldt, også blir oftere uføre og tidligere pensjonert enn de som ikke har et hørselstap (Meld. St.34 (2012-2013), 2013). Personer med nedsatt hørsel er også en gruppe som har lavere fullført utdanning enn normalthørende. Dette

kan forklare at de i større grad finnes i lavstatusyrker og har lavere inntekt enn mennesker uten hørselsnedsettelse. Kvam & Tingvoll (2004) har funnet at arbeidsdeltakelse øker med utdanningsnivå, slik at å legge forholdene til rette for mennesker med hørselstap i utdanning, kan påvirke arbeidsdeltakelse senere i livet. Forskning viser at de som er sykemeldt grunnet hørselsrelaterte årsaker (otoaudiologiske diagnoser) har 40% større risiko for å bli uføretrygdet i fremtiden enn personer som er sykemeldt av andre årsaker (Gustafsson et al., 2011).

### **Samfunnsøkonomiske konsekvenser av redusert arbeidsdeltakelse**

Som beskrevet tidligere har mennesker med en hørselsnedsettelse økt risiko for redusert arbeidsdeltakelse sammenlignet med normalthørende. Det er ikke presentert offisielle tall for å beskrive kostnadene knyttet til redusert arbeidsdeltakelse for denne gruppen i Norge. Men i Sverige har Sosialforskningsinstituttet lagt frem en rapport i 2006 som estimerte kostnaden av redusert arbeidsdeltakelse grunnet hørselsnedsettelse for de som ikke hadde mottatt hjelp for sitt hørselstap (Uhørt, 2006). Dette produksjonstapet ble beregnet til 2,33 milliarder (SEK) årlig. Rapporten viste også at dersom man innlemmet kostnader til behandling av tilleggslidelser forårsaket av nedsatt hørsel, økte summen til 4,6 milliarder (SEK) årlig. Selv om disse tallene ikke er direkte sammenlignbare med Norge, viser det at det er betydelige kostnader knyttet til redusert arbeidsdeltakelse for denne gruppen. Befolkningsantallet er nesten det dobbelte i Sverige sammenlignet med Norge. Samtidig er det høyere lønninger og et generelt høyere kostnadsnivå i Norge, som gir grunn til å tro at det også her bidrar til store samfunnsøkonomiske konsekvenser. Kostnadene knyttet til redusert arbeidsdeltakelse for gruppen med ubehandlet hørselstap er altså store. Hvis man sammenligner kostnadene forbundet med tilrettelegging og rehabilitering for å holde denne gruppen i jobb, er disse marginale ifølge Clausen (2003). Dette viser at det å legge til rette for mennesker med nedsatt hørsel i arbeidslivet er viktig -ikke bare for den det gjelder, men også samfunnsøkonomisk.

### **Opplevelse av arbeidshverdagen med nedsatt hørsel**

Kvam & Tingvoll (2004) fant at opplevelsen av å være sliten var et typisk trekk for informantene i deres studie. Mennesker med hørselsnedsettelse rapporterer også om større krav til konsentrasjon i jobben, lavere jobbtrivsel, samt at de i større grad oppgir å ha fysisk krevende arbeid enn de som ikke har hørselsnedsettelse (Eide & Gundersen, 2004, Kvam & Tingvoll, 2004). Kramer (2008) har sett på effekten hørselstap har på arbeidstakere. Personer

med nedsatt hørsel opplever at støynivået på jobb er signifikant høyere og at de bruker mer energi i kommunikasjonssituasjoner, enn personer uten hørselstap. De oppgir også å ha signifikant mindre kontroll over egen arbeidshverdag sammenlignet med normalthørende kollega. Kontroll over arbeidshverdagen gikk på om man kunne ta pauser ved behov, og fleksibilitet med tanke på hvor og når man arbeider.

I følge Clausen (2003) opplever mennesker med hørselsnedsettelse i større grad problemer i arbeidssituasjonen, sammenlignet med resten av befolkningen, og problemene øker med grad av hørselstap. Lignende funn er gjort i Norge (Eide & Gundersen, 2004). I følge Clausen (2003) rapporterer de også i større grad om opplevelse av isolasjon på arbeidsplassen og lavere jobbtrivsel, enn mennesker uten hørselsnedsettelse. De opplever økt følelse av frustrasjon, usikkerhet og irritasjon, og blir i større grad utbrent, enn den generelle befolkningen. En hørselsnedsettelse viser seg å være en barriere mot full deltakelse i arbeidslivet, og at et hørselstap kan føre til problemer med å orientere seg både faglig og sosialt i arbeidssituasjonen (Clausen, 2003). Det innebærer at man kan se på mulighetene for mennesker med nedsatt hørsel, å være i og beholde jobben, som mindre gunstige enn for normalthørende.

### **Forhold som har betydning for arbeidsdeltakelse**

Detaille, Haafkens & van Dijk (2003) har utført en studie i Nederland som ser på hva personer med et hørselstap angir som avgjørende forhold, for at de skal fungere optimalt på jobb (n=25). Mennesker med hørselstap var en av gruppene de studerte, sammen med andre kroniske sykdommer. De fant hos personer med nedsatt hørsel 59 faktorer som hadde betydning for at de skulle fungere i jobben. De ble gruppert under 9 hovedfaktorer, rangert etter hva som var viktigst. Den viktigste faktoren var (1) å ha kunnskap om høreapparater, og ressurser til å betale for dem. (2) Åpenhet om hørselstapet til kollega, og informasjon til mennesker i omgivelsene om begrensningene ved å ha et hørselstap kom på andreplass. Denne faktoren innebefattet også bruk av kommunikasjonsstrategier som lettet kommunikasjonen mellom kollega og personen med hørselstap. Faktor tre var (3) evnen til mestring og aksept av hørselstapet. Personlige ressurser som selvsikkerhet til å kommunisere med andre, mot til å be om det man har behov for og bruk av humor for å mestre vanskelige situasjoner. På fjerdeplass var det (4) mulighet for hjelp fra helsepersonell på arbeidsplassen for å få ønsket tilrettelegging. Det var viktig at dette skjedde raskt, at de hadde nok kunnskap om hørsel og at de i tillegg kunne informere andre på arbeidsplassen. (5) Tilgang til

kommunikasjonsfremmende hjelpemidler på arbeidsplassen, foruten høreapparat. (6) Hensyn, forståelse og aksept fra kollega og arbeidsgiver og lavt støynivå. (7) Forståelse på samfunnsnivå at en hørselsnedsettelse ikke kan behjelpes fullt med bruk av høreapparat og at dette fører til en ekstra belastning i jobbsammenheng. Denne faktoren innebefattet også muligheten for erfaringsutveksling med likesinnede og muligheter til å delta på kurs i større grad enn kollega for å håndtere arbeidsoppgaver. Rangert på åttendeplass var at (8) arbeidsgivere skulle ha kunnskap om betydningen av en hørselsnedsettelse, vite at de har et ansvar for å tilrettelegge, slik at personer med hørselstap i større grad kan tilpasse arbeidsoppgaver og oppleve kontroll over egen arbeidshverdag. Den siste hovedfaktoren, som da ble rangert som minst viktig var (9) et mindre kommersielt fokus hos høreapparatleverandører.

## **Rettigheter med nedsatt hørsel**

Med en hørselsnedsettelse kan rehabiliteringstilbud og god tilrettelegging være av stor betydning for en vellykket integrering i arbeidsliv og samfunnet for øvrig. Det finnes ulike rettigheter for å ivareta dette i Norge, både privat og i arbeidslivet.

### **Rettigheter til hjelpemidler**

Alle medlemmer av folketrygden har rett til å få kompensasjon for bestemte utgifter ved sykdom, og utgifter til helsetjenester (Folketrygdloven, 1997). I folketrygdloven §10-1 gis det også stønad til utgifter i forbindelse med forbedring av arbeids- eller funksjonsevnen. Mennesker med nedsatt hørsel har rett til stønad til høreapparat og tilbehør når hørselstapet er av et slikt omfang at hjelpemidlet vil ha betydning for hørselsfunksjonen (Forskrift om stønad til høreapparat mm, 1997).

### **Rettigheter mot diskriminering**

Mennesker med funksjonsnedsettelser har rett til å ikke bli diskriminert i arbeidslivet så vel som andre arena i livet. Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne, skal hindre mennesker med funksjonsnedsettelser i å bli diskriminert (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, 2014). Denne loven gjelder på alle samfunnsområder, også i arbeid eller i en eventuell ansettelsesprosess. I et slikt tilfelle



innebærer det at en arbeidsgiver ikke skal vektlegge en funksjonsnedsettelse, så fremt vedkommende har den kompetansen som skal til for å klare arbeidet.

## **Rettigheter for tilrettelegging på arbeidsplassen**

I følge diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2014, § 26) har arbeidstakere og arbeidssøkere med nedsatt funksjonsevne rett til individuell tilrettelegging av arbeidsplass og arbeidsoppgaver for å sikre at de kan få eller beholde arbeid. De skal også gis tilgang til opplæring, kompetanseutvikling og like muligheter som andre arbeidstakere.

## **Funksjonshemming i ulike perspektiv**

Funksjonshemmingsbegrepet er stadig omdiskutert, og hva funksjonshemming er og hvem som er det, har variert gjennom tiden. Hvilket perspektiv man har får konsekvenser for hvordan man forstår og behandler sykdom hos et individ. Det vil bli presentert hvordan ulike perspektiv på funksjonshemminga har endret seg og hvilke konsekvenser det medfører for tiltak, og hvilken forståelse som er gjeldene i dag.

### **Et biomedisinsk perspektiv**

I stortingsmeldingen nr. 23 (1977-78) ble funksjonshemming på slutten av 70-tallet definert som egenskaper et menneske har, som er forbundet med sykdom, skade eller lyte (Regjeringen, 1997). Et slikt perspektiv har et så kalt biomedisinsk fokus og har vært et dominerende perspektiv gjennom lang tid. Tradisjonelt har altså en biomedisinsk sykdomsoppfatning vært mye benyttet, og kan fortsatt være dominerende i enkelte profesjoner, spesielt i medisinske fag. I et biomedisinsk perspektiv, også kalt en medisinsk modell, er fokuset på den medisinske delen av sykdommen (Tøssebro, 2010), og er i så måte en endimensjonal diagnoseorientert modell på individnivå. Man er da opptatt av behandling og rehabilitering, for å «fikse feilen» hos individet. I en biomedisinsk modell forklarer Grue (2001) at funksjonshemming kun sees som et resultat av en helsetilstand, og der den samfunnsmessige konteksten vektlegges lite eller ingenting. Et medisinsk perspektiv er et klassifiseringssystem, der det er en statistisk norm for hvordan mennesker skal fungere fysiologisk, og der mennesker med funksjonsnedsettelser er et biomedisinsk avvik fra denne normen (Grue, 2001). Et biomedisinsk perspektiv er sentralt når man fokuserer på individets avvik, i stedet for mellommenneskelige forhold og omgivelsene individet er i. I et

biomedisinsk perspektiv, vil en med nedsatt hørsel, diagnostiseres ut fra en hørselstest og legeundersøkelse, og motta behandling i form av teknisk utstyr for å forbedre hørselsfunksjonen for å møte samfunnets og omgivelsenes «norm» for funksjonsnivå.

## Sosiale modeller

Oppfatningen av at funksjonshemmingen assosieres til avvik og fokuset er på begrensningene hos individet, har imidlertid vært omdiskutert i en rekke år, med begrunnelser i at funksjonshemmingen i like stor grad er knyttet til samfunnsmessige og mellommenneskelige forhold (Tøssebro, 2010). Den «utdaterte» biomedisinske oppfatningen, ga imidlertid utspring for nye tanker rundt definisjonen av funksjonshemming. I Tøssebro (2010) kan vi lese at motsetningen til dette perspektivet, som kalles den sosiale modellen, hadde sitt opphav blant en gruppe funksjonshemmede i Storbritannia på 70-tallet, kalt UPIAS (Union of Physically Impaired Against Segregation). UPIAS hevdet at *«it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments, by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society.»* (UPIAS, 1975, s. 3-4). De mente altså at det er samfunnet som funksjonshemmer mennesker med funksjonsnedsettelse, og at de er en diskriminert gruppe. De identifiserte dermed et behov for å skille mellom begrepene funksjonsnedsettelse (*impairment*) og funksjonshemming (*disability*). Funksjonsnedsettelsen var den funksjonelle «begrensningen» hos individet, mens funksjonshemmingen var resultatet av de samfunnsskapte barrierene i omgivelsene, som førte til at denne gruppen funksjonshemmes. Det foregikk også lignende prosesser i andre land, blant annet i USA og bevegelsen «Movement for Independent Living», som alle var starten på en annen forståelse av funksjonshemming og det som senere skulle bli kjent som «den sosiale modellen». Endringer skjedde også i Norge, og fikk konsekvenser for hvordan funksjonshemmingsbegrepet ble benyttet. For å ivareta dette nye perspektivet ble i 1990 definisjonen omgjort i regjeringens handlingsplaner til å bli følgende: *«Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse»* (St. meld. nr. 34 (1996-1997), 1998).

Den sosiale modellen fikk kritikk for å være ensidig, og stagnerte etterhvert. Det var i hovedsak på grunn av at ikke alt ansvar kunne legges til omgivelsene, og at personlige forutsetninger ikke ble tatt høyde for. Men den var tydelig, og et effektivt politisk verktøy for

å bidra til en endring i hvordan man forstod funksjonshemming. Den førte til viktige endringer, og andre perspektiv og modeller vokste ut fra den sosiale modellen. I Norge førte det til at en *relasjonell forståelse* ble brukt for å definere funksjonshemming, som var en mer moderat sosial modell. I den relasjonelle forståelsen settes samhandlingen mellom individet og omgivelsene i fokus, og hvordan funksjonshemming oppstår i konkrete situasjoner i samfunnet (Lid, 2013).

### **Et biopsykososialt perspektiv**

Som tidligere nevnt ligger det altså begrensninger i den biomedisinske modellen, og det er mange andre forhold som må sees i sammenheng med selve diagnosen. Det har blitt et annet fokus, både politisk og i helsefag de siste tiårene, for hvilke perspektiver vi benytter når vi prøver å forstå og behandle sykdom. Som et alternativ til den biomedisinske modellen, ble det biopsykososiale perspektivet presentert for godt over 30 år siden av indremedisiner George L. Engel (Falkum, 2008). I en biopsykososial modell er fokuset utelukkende på hverken sykdommen, eller omgivelsene. Den har et mer helhetlig perspektiv, og vektlegger både biologiske, psykologiske og sosiale forhold hos individet (Malt, 2009).

### **ICF - en biopsykososial modell**

WHO's klassifikasjonssystem for sykdom, International Classification of Disease (ICD) ble også endret i tråd med at fokuset gikk fra å være rent medisinsk til å involvere kontekstuelle faktorer i tillegg. I 2001 ble International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) vedtatt (WHO, 2001). Målet med ICF er å skape et internasjonalt rammeverk for rehabilitering, tverrfaglig koordinering, samfunnsplanlegging og forskning (Høyem & Thornquist, 2010). ICF kalles en biopsykososial modell fordi den forsøker å innlemme det biomedisinske perspektivet og den sosiale modellen i en og samme modell (Bredland, Linge & Vik, 2011). Det gjør den ved å fokusere på både medisinske-, miljømessige og personlige forhold. I tillegg til å være et klassifikasjonssystem, er ICF en tankemodell for rehabilitering der funksjonshemmingen sees i sammenheng med tre element; kroppsfunksjon, aktivitet og deltakelse. I tillegg tar den høyde for at kontekstuelle forhold, som miljø- og personlige faktorer, påvirker konsekvensene av funksjonshemmingen (se fig. 1).

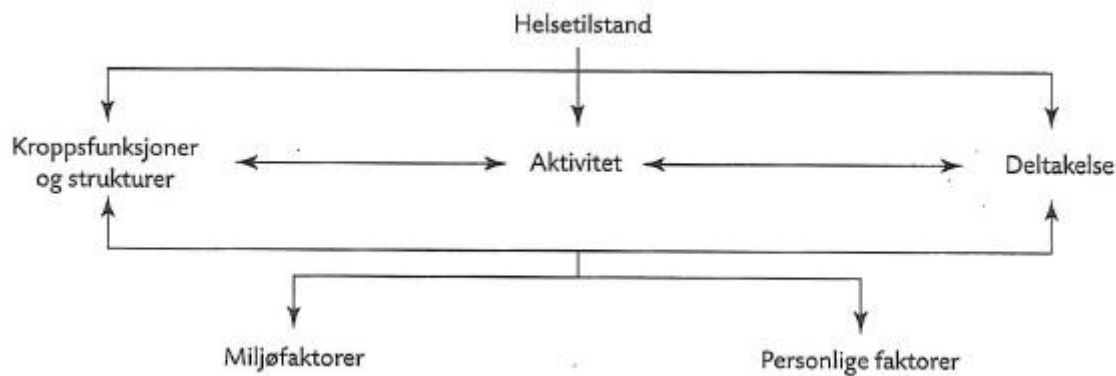


Fig.1. ICF-modellen viser hvordan en helsetilstand sees i et biopsykososialt perspektiv. Hentet fra Bredland, Linge & Vik (2011, s. 68)

Rehabilitering med ICF som utgangspunkt kan være et steg i riktig retning for å imøtekomme en mer helhetlig rehabiliteringsprosess. Men kartleggingsverktøyet møter også kritikk, da den praktiske bruken av modellen i en rehabiliteringsprosess, ikke er konkretisert.

Kartleggingsmodellen er kompleks og kan være vanskelig å ta i bruk klinisk slik den fremstår i dag. Bruken baserer seg også i stor grad på utøvelse av skjønn, mens idealet skal være en objektiv og nøytral klassifisering (Høyem & Thornquist, 2010). Det kan være av betydning å klassifisere og måle ulike forhold i tilknytning til funksjonshemmingen, men målbare forhold må settes inn i meningsfulle sammenhenger, noe som er problematisk ifølge Høyem & Thornquist (2010). De mener at man ikke kan avgrense seg til gjensidig utelukkende kategorier, men at det er behov for en videre forståelse av individuell funksjon. Å forstå funksjonshemming gjennom en klassifisering i stedet for brukernes sammenhengende beskrivelser for hva det i hvert tilfelle omfatter er viktig, og derfor bør ICF utforskes og videreutvikles for pragmatisk bruk.

Bredland, Linge og Vik (2011) poengterer at plasseringen av de ulike faktorene i modellen ikke er det viktigste, men å forstå funksjonsnedsettelsen i sammenheng med flere forhold og bli bevisst variasjonene og mangfoldet ved de ulike elementene hos hvert enkelt individ.

Bredland, Linge & Vik, 2011 foreslår hvordan en rehabiliteringsprosess i et biopsykososialt perspektiv med ICF som utgangspunkt, kan bestå av 7 faser: (1) *Kartlegging og innhenting av informasjon* er den første fasen. En medisinsk utredning og diagnostisering vil foregå i denne fasen, men også kartlegging av hvilke behov, ønsker, ressurser og begrensninger vedkommende har. Fase to har fokus på en (2) *tverrfaglig helhetsvurdering og vurdering av muligheter*. Her avgjør man hvilke rehabiliteringsmuligheter som finnes, hva som skal

prioriteres og hvordan de ulike forholdene som er kartlagt i fase en påvirker hverandre. (3) *Oppsetting av mål* konkretiseres i fase tre, basert på vurderingen fra forrige fase. Her er det viktig med konkrete mål, både kortsiktige og langsiktige, for motivasjon og som evaluering senere. (4) *Valg av tiltak* etterfulgt av (5) *gjennomføring av plan*. (6) *Evaluering* skjer i fase seks, der man ser om mål er nådd og kan også bestå i justering av tiltak. Siste fase er (7) *oppfølging og vedlikehold*, som skal fokusere på hvordan vedkommende skal opprettholde effekten av rehabiliteringen etter den er avsluttet og eventuelt hvordan en plan for videre oppfølging skal skje.

## Universell Utforming

Funksjonshemming i dag forstås altså som et fenomen som oppstår i samspill mellom individet og omgivelsene, og det kan være derfor begrepet universell utforming har fått større gehør i samfunnet de siste årene. I følge Lid (2013) finnes det ulike forståelser og definisjoner av begrepet. Det kan være en «*visjon, en strategi, et virkemiddel og en fagterm*» (Lid, 2013, s.17). Hun har i sin bok «*Universell utforming - verdigrunnlag, kunnskap og praksis*» lagt følgende definisjon til grunn, som for øvrig også er benyttet i FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne:

*«Med universell utforming menes utforming av produkter, omgivelser, programmer og tjenester på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker, i så stor utstrekning som mulig, uten behov for tilpasning og en spesiell utforming»* (Lid, 2013, s. 18)

Et universelt utformet miljø betyr altså at omgivelsene skal utformes mest mulig barrierefritt. Det skal sikre tilgjengelighet til bygg og tjenester, uavhengig av personers funksjonsnivå, og hindre i så stor grad som mulig at noen blir diskriminert og ekskludert fra deltakelse. Det er ikke en utforming for funksjonshemmede, men legger som grunnprinsipp i utformingen at mennesker har ulike funksjonsnivå, enten det dreier seg om fysisk bevegelighet, sanser som syn og hørsel eller psykisk funksjonsnivå (Lid, 2013). Universell utforming er lovfestet i en rekke lover som Universitets- og høyskoleloven, Plan- og bygningsloven, Byggeteknisk forskrift og Lov om offentlige anskaffelser.

Baserer man seg på å utforme omgivelsene universelt, vil det som oftest være fordelaktig for flertallet, uansett funksjonsnivå. For mennesker med hørselsnedsettelse kan et godt lydmiljø

og akustiske forhold være av stor betydning. Det kan bestå av å utforme rom med materialer, møblering og absorbenter som gir kort etterklangstid, hindre sjenerende støy, legge til rette for gode lysforhold for munnnavlesning, teleslynge i rom og bruk av cellekontor fremfor åpent landskap. Gode akustiske forhold er noe som er gunstig for alle, ikke bare de med hørselsnedsettelse. En rapport fra Staten arbeidsmiljøinstitutt viser at støy i arbeidssammenheng kan føre til mange negative konsekvenser som psykisk stress, høyt blodtrykk, redusert arbeidsminne og lavere jobbtrivsel (Lie et al., 2013).

## **Stigma**

Et annet inntak til hva funksjonshemming representerer finner vi i Erving Goffmans (1922-1982) stigmatologi. Goffman (1963) forteller at det var grekerne som først ble kjent for å benytte begrepet stigma. Begrepet refererte da til et synlig kroppslig «merke» for å vise individets avvik for omgivelsene. «Merket» kunne være brent eller skjært inn i vedkommende, for å varsle om at dette var et individ med nedvurderte egenskaper, og som man måtte unngå kontakt med. Begrepet stigma knyttes også i dag til en nedvurdert eller negativ egenskap hos et individ eller en gruppe individ (Tøssebro, 2010). I følge Goffman (1963) behandles personen med stigma annerledes og hindres derfor en fullstendig sosial aksept. Den stigmatiserende prosessen oppstår på grunn av omgivelsenes reaksjoner, både bevisst og ubevisst til bestemte grupper i samfunnet, som det ofte er stereotypiske forventninger til. Stigmatologien handler om hvordan mennesker reagerer og samhandler med stigmabærende grupper i samfunnet. En ofte benyttet strategi er ifølge Goffman (1963) at man unngår samhandling med mennesker som bærer et stigma. Stigmatiseringen er altså sosialt konstruert, og et stigma kan være både synlig eller usynlig. Om man sitter i rullestol, har en annen hudfarge, religiøs orientering eller seksuell legning er eksempel på grupper som bærer stigma og som kan føre til at omgivelsene behandler vedkommende annerledes. Mennesker med nedsatt hørsel er en gruppe som også kan oppleve stigma. Wallhagen (2009) beskriver at hørselsnedsettelse er sterkt knyttet til stigma, både personens egne - og omgivelsenes stigmatiserende holdninger.

## **Stigma og sosial identitet**

Goffman (1963) beskriver at stigmatiseringen er en prosess som gjør at reaksjonene fra omgivelsene kan ødelegge identiteten hos den som blir stigmatisert. Goffman beskriver at

stigmatiseringen oppstår når personer med stigma blir behandlet annerledes gjennom ulike grader og varianter av diskriminering. Han sier: « (...) *we believe that the person with a stigma is not quite human. On this assumption we exercise varieties of discrimination, through which we effectively, if often unthinkingly, reduce his life chances*» (Goffman, 1963, s. 15). Videre sier han at vi konstruerer stigmatiserende teorier for å forklare vedkommendes underlegenhet, og rasjonaliserer denne motviljen basert på forskjeller, for eksempel sosial klasse eller funksjonsnivå. Dermed kan stigmatisering skape en konflikt i individets sosiale identitet, ved at det gir en uoverensstemmelse mellom personens egentlige sosiale identitet og den identiteten omgivelsene tillegger vedkommende. Denne uoverensstemmelsen fører ifølge Goffman (1963) til en usikkerhet hos det stigmatiserte individet. I en sosial setting vil omgivelsene mest sannsynlig ikke avsløre hva de tenker om vedkommende, og personen med stigma vet ikke hvilken «kategori» han blir plassert i, i en sosial kontekst. Han vil ikke få muligheten til å vite hva omgivelsene *egentlig* tenker om han, og at dette fører til en utrygghet hos den stigmatiserte.

### **Håndtering av stigma**

Betydningen av å være åpen om sine hørselsproblem, har ikke overraskende blitt dokumentert som viktig for å motta forståelse og aksept (Detaille, Haafkens & van Dijk, 2003), men representerer også en fare for å bli «satt i bås» eller stigmatisert. Et hørselstap er i utgangspunktet en usynlig funksjonsnedsettelse, med mindre man benytter synlige høreapparat eller hjelpemidler. I følge Goffman (1963) reiser usynlige funksjonsnedsettelse et dilemma hos vedkommende, med tanke på om man skal *vise* eller *ikke vise, fortelle* eller *ikke fortelle, lyve* eller *ikke lyve*, og videre *når, til hvem* og *i hvilke tilfeller*. Ved å bruke høreapparater bærer man i så måte et «merke» om at man er annerledes, eller som Goffman kaller det; et *stigmatybol*. Han sier at slike symbol retter oppmerksomheten mot «avviket» og fører til at vedkommende nedvurderes. Han beskriver også at noen bruker «*disidentifiers*» (Goffman, 1963, s. 115), altså at de bevisst skjuler stigmatybol, for å *avidentifisere* seg med den gruppen de egentlig «tilhører». De gir da omgivelsene inntrykk av at de ikke tilhører den gruppen likevel ved å *skjule* eller *ikke vise* symbolet som knytter de til den bestemte gruppen. Dette kan for eksempel være at en med hørselstap later som han hører eller ikke bruker høreapparat, og en slik *avidentifisering* kan skje på ulike stadier i prosessen for å håndtere stigma (Goffman, 1963). Siden hørselstapet ikke er synlig uten bruk av hjelpemidler, er dette en gruppe som derfor har muligheten til å *skjule* funksjonsnedsettelsen, det som Goffman (1963) beskriver som «*passing*» (Goffman, 1963, s. 92) Å bruke kommunikasjonsstrategier

og unngå høreapparat, kan for noen bety at de ønsker å *passere* som normalthørende, og unngå å bli stigmatisert. Goffman forklarer at *passering* kan oppstå som et gjentakende forløp, det han kaller «*cycle of passing*» (Goffman, 1963, s. 100). Denne syklusen kan starte med at personen *passerer ubevisst*, og etterhvert kan personen *passere i enkelte situasjoner* og utvikle seg til å *passere totalt*. Siste steg i syklusen kaller Goffman for «*disappearance*» (1963, s. 100), der personen passerer i alle situasjoner, og der vedkommende selv blir den eneste som kjenner til «hemmeligheten».

I tillegg til *passering* er «*information control*» noe Goffman (1963, s. 115) mener stigmatiserte grupper benytter seg av for å håndtere stigma. For mennesker med nedsatt hørsel kan dette innebære for eksempel å ta kontroll over samtalen og styre hvilke tema det snakkes om, som gjør det enklere å passere som normalthørende, unngå stigmatiserende reaksjoner og beskytte sin sosiale identitet. Det kan også være å plassere seg sammen med mennesker man kjenner eller mennesker som kjenner til hørselsnedsettelsen og som kan bidra med «hint» underveis i en samtale. Det kan også være å late som man er opptatt med noe annet dersom man skulle få en henvendelse man ikke hørte. Dette er eksempler på bruk av *informasjonskontroll* og *passering* som Goffman mener er teknikker mennesker med hørselstap kan benytte i sosiale sammenhenger for håndtering av stigma og omgivelsenes reaksjoner. Gjennom å kontrollere omgivelsene kan de bevare sin sosiale identitet og forhindre «tap av seg selv».

## **Stigma og rehabilitering**

Stigma knyttet til hørselsnedsettelse kan medføre et betydelig hinder for rehabilitering. Mennesker som fornektet eller skjuler hørselstapet eller effektene det har fra omgivelsene, vil sannsynligvis ikke søke rehabilitering (Montano & Spitzer, 2014). Wallhagen (2009) fant i sitt longitudinale kvalitative studie at stigma var en viktig faktor for selvbildet hos personer med hørselstap, og at opplevd stigma i stor grad påvirket avgjørelsene som tas på mange ulike stadier i hørselstapsprosessen. Eksempelvis hadde stigma betydning for erkjennelse og aksept for hørselstapet, om man søkte hjelp og rehabilitering, hvilket høreapparat som ble valgt, og hvor og når høreapparatene ble brukt. Videre fant Wallhagen (2009) at stigma var knyttet til tre relaterte opplevelser; endring i opplevd selvbilde/identitet, aldersrelatert stereotypi («*ageism*»; Wallhagen, 2009, s. 73) og forfengelighet. Men for personer med hørselstap var stigma spesielt knyttet til effekten av aldersrelatert stereotypi og den negative konnotasjonen av å være «utilstrekkelig» i et samfunn som fokuserte på utseende og ungdommelighet



(Wallhagen, 2009). Studiet viste også at stigmatiserende holdninger hos nærpåersoner hadde stor betydning for om personen med hørselsnedsettelse søkte hjelp og brukte høreapparater. Partnere viste seg ofte å være delaktige for i hvilken grad personer med hørselstap hadde stigmatiserende holdninger. Bruk av høreapparat og en vellykket rehabilitering er derfor ofte knyttet til opplevd stigma, både gjennom stigmatiserende holdninger fra mennesker i omgivelsene, men også fra personen selv.

## **3. Metode**

I følge Malterud (2012) er det problemstillingen og studiens formål som skal bestemme hvilken metode og tilnærming som er mest relevant å benytte for å innhente kunnskap om det aktuelle emnet. I dette kapittelet vil det bli gjort rede for hvilken metodologisk tilnærming og vitenskapsteoretiske forankring som er benyttet for datainnsamling og analyse. Det vil beskrives hvordan studien er gjennomført, og blant annet kritiske og etiske betraktninger knyttet til studien.

### **Kvalitativ metode**

Et hovedskille innen vitenskapelig forskningsdesign er skillet mellom kvantitative og kvalitative tilnærminger (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2010). Denne studien søker kunnskap om opplevelsen mennesker med hørselstap har i arbeidslivet, og har et eksplorerende utgangspunkt i problemformuleringen. For å utforske menneskers opplevelser, meninger og erfaringer er kvalitative metoder best egnet (Malterud, 2012). Til forskjell fra en kvantitativ tilnærming, vil man i en kvalitativ studie gå i dybden og finne nyanser hos få individ. Slik kan, ifølge De nasjonale forskningsetiske komiteene (2010), kvalitative metoder bidra med å oppdage utforskede element knyttet til et fenomen. Søken etter å forstå komplekse og nyanserte fenomen i denne studien, gjør at det naturlige valget faller på en kvalitativ tilnærming for datainnsamling og analyse.

### **Datainnsamling**

Datainnsamlingen er gjennomført i samarbeid med et doktorgradsprosjekt av Eline Lello som arbeider som lektor ved studieprogram for audiologi ved NTNU. Hennes prosjektet har arbeidsliv og hørselshemming som tema, og min interesse for temaet gjorde at vi ønsket å samarbeide om datainnsamling, noe vi synes var gunstig for gjennomføring av fokusgruppeintervjuene. Lello ønsket å identifisere forhold som hemmer eller fremmer arbeidsdeltakelse i første fase av et tredelt doktorgradsstudie. I intervjusituasjonen var det også ønskelig fra Lellos side å foreta en utprøving av et pilotspørreskjema på våre deltakere, med samme formål. Vi benyttet min problemstilling som utgangspunkt for

fokusgruppeintervjuet, og samarbeidet om søknad til etisk komité, utforming av intervjuguiden, datainnsamling, transkribering og analysens første fase.

## **Fokusgruppeintervju**

Fokusgruppeintervju er en metode for innsamling av data som hører hjemme blant kvalitative metoder, og der samhandlingen mellom intervjuinformantene er i fokus (Malterud, 2012). Til forskjell fra en-til-en intervju, har gruppeintervju den funksjonen at det åpner opp for diskusjoner og erfaringsutvekslinger mellom informantene. Med en eksplorerende problemstilling, virket fokusgruppeintervju å være gunstig da informantene i større grad kan belyse uforutsette tema og områder, enn i individuelle intervju.

I følge Malterud (2012) er en av fordelene med gruppeintervju at den er mindre ressurskrevende, og mye data kan innhentes på kort tid. Men samtidig er konteksten veldig forskjellig fra en-til-en-intervju, slik at kunnskapen vi får vil være av en annen karakter. I en fokusgruppe er ambisjonen å legge til rette for en diskusjon *mellom* deltakerne for å belyse *andre* områder enn vi ville fått tilgang til under individuelle intervju (Malterud, 2012). Sånn sett stilles det større krav til kompetansen hos forskeren i et gruppeintervju, enn i et individuelt intervju. Forskeren ansvarlig for interaksjonen med informantene, også kalt moderator, er nødt til å være strukturert og involvert i samhandlingen som foregår mellom deltakerne (Malterud, 2012). Moderator må kunne identifisere tema som ikke er fordelaktige for problemstillingen, eller for eksempel om noen gruppedeltakere dominerer samtalen. Det kan gå på bekostning av kvaliteten på dataene man innhenter, dersom moderator er uerfaren og ikke involverer seg tilstrekkelig i situasjonen. Det kan også være utfordringer knyttet til sammensetningen av fokusgruppene. Malterud (2012) poengterer at deltakerne i et gruppeintervju ikke bør kjenne hverandre, men ha gjensidige likhetstrekk, for å kunne diskutere konstruktivt.

Datainnsamlingen ble som nevnt tidligere, utført i samarbeid med Eline Lello. Ifølge Malterud (2012) er to forskere gunstig ved gjennomføring av et fokusgruppeintervju. I et fokusgruppeintervju vil det være flere deltakere og mer data og holde styr på, enn i individuelle intervju, og derfor er det en fordel å være to. Den som var moderator hadde hovedansvaret for introduksjon og informasjon i forkant, å presentere tema for diskusjon og stille spørsmål underveis. Den som ikke var moderator, fungerte som sekretær, og noterte hva som foregikk i samtalsituasjonen, for eksempel tonefall og visuelle tegn som ikke kunne

gjenkjennes via lydopptakene. I tillegg forsøkte sekretæren å identifisere om det var tema som ble forbigått eller om det dukket opp interessante spørsmål moderator burde stille.

## **Intervjuguide**

I alle studier der man utfører intervju, er det nødvendig å utforme en intervjuguide (Dalen, 2011). Intervjuguiden kan være strukturert eller semistrukturert, og skal omfatte de tema og spørsmål som er relevante for problemstillingen. I denne studien, med et eksplorerende design, var det viktig å utforme en semistrukturert guide. Guiden inneholdt overordnede tema, med tilhørende forslag til konkrete spørsmål, men samtidig med mulighet for å komme inn på uforutsette tema underveis (se vedlegg 1).

Informantene i studien fikk tilsendt en oversikt over de samme temaene i forkant av intervjuene. Dette var for å gi informantene trygghet og kjennskap til tema i forkant, men også for å gi de mulighet til å begynne en refleksjonsprosess som kunne være gunstig for informasjonen vi skulle innhente.

## **Rekruttering av deltakere til studien**

Alle intervjuinformantene ble rekruttert fra en database med «profesjonelle pasienter» ved studieprogram audiologi, NTNU. De som befinner seg i denne databasen har blitt rekruttert gjennom utdanningens hørselsklinikk og nettsider, og har sagt seg villige til å delta i ulike læringsaktiviteter for studentene, både gjennom klinikkarbeid, klasseromsundervisning og som deltakere i oppgaveskriving. De har alle nedsatt hørsel. Malterud (2012) mener man skal strebe etter en balanse mellom homogenitet og variasjon i et gruppeintervju. Homogenitet fordi deltakerne må ha fellestrekk, men samtidig variasjon for å få en god bredde i meninger og opplevelser knyttet til fenomenet de skal beskrive. Ved rekruttering benyttet vi utdanningens database med pasienter fordi de er en homogen gruppe med tanke på at alle har en hørselsnedsettelse. Vi henvendte vi oss til personer med et formål om å få en variert sammensetning av deltakere for å gi best mulig datagrunnlag. Det førte til at informantene i denne studien har en variasjon når det kommer til yrkesstatus, alder, kjønn og grad og type hørselstap. Det ble sendt ut informasjonsskriv (se vedlegg 2) og forespørsel på e-post (se vedlegg 3) til ca. 40 personer, der vi fikk positivt svar fra 10 av dem.

## **Gjennomføring av intervju**

I denne studien ble det gjennomført 2 fokusgruppeintervju, og med 5 deltakere i hver gruppe. Intervjuene ble avholdt med en ukes mellomrom slik at vi skulle få tid til transkribering i etterkant av hvert intervju. Malterud (2012) påpeker at det er viktig at fokusgruppeintervju ikke gjennomføres med for kort tid mellom intervjuene, både fordi det krever mye oppmerksomhet og konsentrasjon fra moderator, og for at moderator skal kunne revidere eventuelle strategier før neste intervju. Intervjuene hadde en tidsramme på 2-3 t pr intervju, og foregikk på kjøkkenet i audiografutdanningens lokaler. Kjøkkenet ble valgt fordi det bidro med følelsen av en uformell samling og en avslappet atmosfære, fremfor å velge et møterom eller klasserom på campus. Dette var et bevisst valg for at informantene i størst mulig grad skulle føle seg komfortable og avslappet i intervjusituasjonen. I tillegg var det veldig viktig å velge lokaliteter med gode lyd- og lysforhold, siden informantene har nedsatt hørsel, og at gode kommunikasjonsvilkår er spesielt viktig for denne gruppen. Lokalet var et bevisst valg, i tillegg til plasseringen av deltakerne i rommet, som bidro med gode forutsetninger for informantene å oppfatte det som ble sagt. De ble plassert slik at alle hadde mulighet for blikk-kontakt og munnnavlesning.

Før hvert intervju startet, ble informantene informert om studiens formål, forskernes bakgrunn og hva dataene skulle brukes til. Informantene fikk informasjon om anonymisering, lydopptak og oppbevaring av dataene. Dette er ifølge Malterud (2012) viktige element å informere om i forkant. De ble informert om taushetsplikt, og før intervjuet startet signerte alle informantene taushetserklæring. Det kan være et viktig bidrag til at informantene skal kunne føle seg trygge i intervjusituasjonen og i større grad være åpen og dele sine opplevelser og erfaringer i et gruppeintervju.

## **Spørreskjema**

Informantene fylte ut et spørreskjema etter endt intervju. Dette ble utført da det er en relevant utprøving i forbindelse med medforskers doktorgradsstudie. Spørreskjemaet hadde også en funksjon med at det skulle bidra med deskriptive data for informantene. Foruten enkle deskriptive data er svarene fra spørreskjemaet ikke benyttet i denne studien. Dette fordi dataene fra intervjuet i mest mulig grad skulle tolkes selvstendig.

## Utvalg

Hvor mange fokusgrupper man bør utføre, kommer an på problemstillingen og hva formålet med studien er. I følge Sandelowski (1995) skal antall i utvalget hverken være for stort eller for lite, og vil variere alt etter hvilken metode som benyttes for datainnsamling. Hun angir at fenomenologiske studier med utgangspunkt i å utforske informantenes opplevelse bør inkludere omtrent 6 deltakere. Men det kommer an på studiens formål, om det er å belyse noe signifikant ved et fenomen eller om målet er å si noe om fellestrekk innenfor en gruppe. Vi mente derfor at 2 fokusgrupper med 4-5 deltaker i hvert gruppeintervju skulle være tilstrekkelig for å belyse problemstillingen. Siden informantene har nedsatt hørsel mener vi det var viktig å ikke ha for store grupper. Vi endte opp med 5 deltakere i hvert intervju. I det første intervjuet deltok det 4 kvinner og 1 mann:

«Sara», 63 år, yrkesaktiv (80 %), lærer

«Vera», 67 år, yrkesaktiv (80 %), lærer

«Katrine», 49 år, yrkesaktiv (100%), sykepleier

«John», 52 år, yrkesaktiv (100%), selger

«Susanne», 56 år, yrkesaktiv (100%), hotelleier

I den andre fokusgruppen var det 3 menn og 2 kvinner som deltok:

«Rolf», 70 år, pensjonist, yrkesaktiv i 44 år

«Maria», 45 år, yrkesaktiv (80%), sykepleier

«Anna», 55 år, yrkesaktiv (80%), lektor

«Håkon», 64 år, pensjonist, yrkesaktiv i 43 år

«Jonas», 55 år, yrkesaktiv (100%), kunderådgiver

## Transkribering og analyse

For å kunne benytte dataene med vitenskapelige ambisjoner er det viktig å analysere datamaterialet grundig, basert på transkripsjoner av lydopptaket (Malterud, 2012). Ved å benytte lydopptaker som transkriberes umiddelbart i etterkant sikrer man seg i større grad at man har fått med alt som har blitt sagt, og at forforståelsen ikke skal dominere studiet. I denne studien var vi to forskere som gjennomførte intervjuene, og delte på transkriberingen, som resulterte i 74 maskinskrevne sider. Analysens første del bestod i at vi plukket ut alle sitat fra datamaterialet som kunne knyttes til problemstillingen, eller som Thagaard (2009, s. 149)

beskriver det; «*identifisering av analytiske enheter*». Denne teknikken baserer seg på at man gjør beslutninger om hva vi velger å plukke ut som *meningsbærende enheter*. Det at vi var to som samarbeidet om denne fasen gjorde at det ga et bredt utgangspunkt for videre analyse, og sikret i større grad at ingen meningsbærende element ble oversett. Det videre analysearbeidet utførte jeg selvstendig, og neste fase var å plassere alle meningsbærende element i ulike kategorier. På den måten vil hver kategori inneholde enheter som representerer samme tema, og fører til en mer oversiktlig tekst, også kalt «*koding*» (Thagaard, 2009 s.150). Koding kan imidlertid dra assosiasjoner til en kvantitativ tilnærming, og ofte er «*kategorisering*» en mer egnet betegnelse (Thagaard, 2009, s. 151). Videre arbeidet jeg i en systematisk, refleksiv prosess som innebar at kategoriene etterhvert ble færre og mer overordnet. Thagaard (2009) mener at det er viktig i kvalitative design at man har en fleksibel holdning underveis i analysen, og at det gis mulighet for kategoriene å endres etterhvert som forskerens forståelse utvikles. Forskerens forståelse kan også betegnes som en *tolkning* av dataene. I første del av analysen er det i hovedsak en deskriptiv prosess, som har som formål å få oversikt i datamaterialet. Etterhvert vil forskerens tolkning av dataene prege hvordan kategorier utformes og meningsbærende enheter legges til eller fjernes. Man kan ha en induktiv tilnærming eller en deduktiv. I følge Thagaard (2009) har en induktiv tilnærming som formål å tolke dataene for å utvikle teori på områder der det finnes lite forhåndskunnskaper. En deduktiv tilnærming er tilfellet der det ligger en hypoteser og teori til grunn for utgangspunktet til undersøkelsen. De fleste studier vil bestå at både induktive og deduktive faser i forskningsprosessen. Denne studien har både induktive og deduktive faser. Den tar utgangspunkt i områder der det finnes empiri, men har et eksplorerende design og søker ny kunnskap.

## **Fenomenologi som analysemetode**

I denne studien er det benyttet en fenomenologisk analysetilnærming, som er en vanlig tilnærming i kvalitativ forskning i helse- og sosialvitenskaplige studier. En fenomenologisk tilnærming handler om å analysere dataene på en slik måte at man kan finne felles mening om et fenomen, basert på opplevelsene og erfaringene beskrevet av flere individ (Creswell, 2013). Formålet med et slik metode er å benytte de beskrivelsene av fenomenet som intervjupersonen(e) presenterer, og søker å finne essensen, og en dypere forståelse, for det aktuelle fenomenet. Utfordringen i et fenomenologisk studie kan være at forskerens tolkning og refleksjoner danner grunnlaget i forskningen. Og hvordan man avgjør hvor vidt det man tolker som meningsbærende, faktisk er det. Dette krever at forskeren evner innlevelse i

informantenes beskrivelser, og gjengir opplevelsene slik fenomenet oppleves for dem uten at forhåndskunnskap påvirker tolkningen (Thagaard, 2009).

## **Fenomenologi som kunnskapssyn**

I følge Creswell (2013) vil en fenomenologisk studie forutsette at forskeren har en viss forståelse for den filosofiske og vitenskapsteoretiske forankringen som er knyttet til fenomenologien, og at man gjør rede for disse i studien. Kompleksiteten i den vitenskapsteoretiske rammen er stor, og det finnes ulike retninger og perspektiver innenfor den fenomenologiske vitenskapsfilosofien. To hovedretninger innen dette området er transcendental og hermeneutisk fenomenologi.

En transcendental fenomenologi, utviklet med utgangspunkt i Husserls (1859-1838) filosofiske perspektiver, beskrevet i Moustakas (1994), legger vekt på subjektivitet og oppdagelsen av essensen av erfaringene. Begrepet transcendent i filosofien handler om det som ligger utenfor den sansbare verden, og erfaringen som oppstår i møte med sansbare gjenstander. Transcendental forskning oppstod på bakgrunn av en misnøye med at forskning tradisjonelt baserte seg på studier av objekter, og dette mener Husserl (i Moustakas, 1994) er en svakhet fordi det ikke vil ta hensyn til menneskelig bevissthet og erfaringer. Mening er ikke noe som oppstår i fenomenet eller objektet selv. Subjektet som observerer meningsfylte fenomener er selv med på å forme meningen med fenomenet. Moustakas (1994) forklarer at i et transcendent perspektiv, må alle fysiske objekter tilpasses erfaringene og opplevelsen de frembringer. Slik er en helhetstenkning uunngåelig på bakgrunn av at all kunnskap og erfaringer hører sammen med fenomenet som studeres. Det vil alltid være en gjensidig sammenheng mellom det fysiske objektet vi studerer og refleksjonen og erfaringene som oppstår i en slik situasjon. Fenomenet vil være *opplevelsen* av objektet, og ikke objektet i seg selv (Moustakas, 1994). Det som har en objektiv virkelighet, eksisterer kun gjennom vårt sinn, og dermed er en objektiv virkelighet i realiteten en subjektiv virkelighet. Husserl (i Moustakas, 1994) mener fenomenologien er en vitenskap fordi den bidrar med kunnskap som effektivt har kvittet seg med alle element som kan gi «tilfeldighet» i vitenskapen, og at det som er tydelig for oss i bevisstheten, er en garanti for dens sannhet og objektivitet. Denne tankemåten innebærer at virkeligheten ikke kan forstås utelukkende gjennom objektiv observasjon eller kontrollerte forsøk, uten tilpasning til individets bevissthet og erfaring. Derfor vil det som eksisterer i bevisstheten, være en sannhet.



En hermeneutisk fenomenologi er en fortolkningsteori som fokuserer på bevissthet og erfaring, og å skape mening gjennom fortolkning (Moustakas, 1994). Gadamer med inspirasjon fra den tyske filosofen Schleiermacher (1768-1834) definerte hermeneutikk som *«the ability to avoid misunderstanding, because, as a matter of fact, that is the mystery of individuality. We can never be sure, and we have no proofs, of rightly understanding the individual utterance of another. However, even in the romantic era when this feeling for the individuality and the “closeness” of the individual became widespread, it was never doubted that **behind** a person’s individuality something common and intelligible could be reenacted»* (Gadamer, 1984, s. 316).

Hermeneutikk er *«teorien om den egentlige opplevelsen som tenking er»* (Gadamer i Hogan, 1976, s. 7, min oversettelse). En hermeneutisk analyse er nødvendig for å få en korrekt forståelse av et fenomen. Den tyske filologen, og senere filosofen Friedrich Nietzsche (1844-1900) påstod at *«det finnes ingen moralske fenomen, bare moralske fortolkninger av fenomenet»* (Gadamer, 1984, s. 317, min oversettelse). I følge Gadamer bringer alle mennesker en egen forståelse med inn i en forståelsesprosess. En hermeneutisk prosess omtales gjerne som en hermeneutisk sirkel, hvor forståelsen oppstår (Gadamer, 1976 i Moustakas, 1994). For eksempel vil en helhetsforståelse av en tekst være påvirket av de ulike delene av teksten, men at fortolkningen for de ulike delene av teksten også vil være påvirket av helhetsforståelsen. På denne måten vil man gjennom en tekst, hele tiden fortolke og danne ny forståelse som en sirkulær prosess.

## **Etiske betraktninger**

Å gjøre etiske refleksjoner i forkant av et studie, og ta avgjørelser basert på disse betraktningene er viktig for å ivareta informantene som deltar i studien, samt å bedrive god kvalitetsmessig forskning.

## **Godkjenning av forskningsprosjektet**

I tråd med Helseforskningsloven (2009) § 10 krever alle medisinske og helsefaglige forskningsprosjekt forhåndsgodkjenning av den regionale komitéen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Søknad og forskningsprotokoll ble oversendt til, og godkjent av REK før studiens oppstart (se vedlegg 4). I tillegg til å sette oss inn i lovverk som

omhandler forskningsetikk sikrer vi oss med en godkjenning fra REK at studiet kan gjennomføres med de etiske betraktningene ivaretatt.

### **Rekruttering av informanter**

I følge Forskningsetiske komiteer (2010) kan rekruttering av informanter by på etiske utfordringer, og et hovedprinsipp for rekruttering er en frivillig deltakelse basert på skriftlig samtykke. I helseforskningsloven (2009) § 13 står det at alle deltakere i medisinsk og helsefaglig forskning skal gi et informert og frivillig samtykke for deltakelse. Alle deltakere i studien fikk detaljert informasjon om studien før påmelding, og signerte en samtykkeerklæring for å delta. De etiske utfordringene knyttet til rekruttering gjelder i hovedsak sårbare grupper som av ulike årsaker ikke kan ta inn over seg skriftlig informasjon eller ta en selvstendig beslutning (Forskningsetiske komiteer, 2010). I denne studien er det all grunn til å tro at informantene har samtykkekompetanse og evnen til å vurdere egne interesser ved deltakelse, og dermed tatt selvstendige beslutninger ved deltakelse.

### **Konfidensialitet, personvern og oppbevaring av data**

Kravet til konfidensialitet i forskningen er et annet hovedprinsipp i etisk øyemed. I helseforskningsloven (2009) § 7 står det at alle helse- og personopplysninger skal behandles og oppbevares på en slik måte at andre ikke får tilgang eller kjennskap til dem. I kvalitative studier er konfidensialitet særlig viktig siden forskere og deltakere møtes ansikt til ansikt. Informantene må føle seg trygge på at informasjonen de deler under intervjuet, behandles fortrolig og at ingen personidentifiserbare opplysninger blir offentliggjort i den ferdige studien. Vi fulgte Forskrift om behandling av personopplysninger (Personopplysningsforskriften, 2000) for å sikre informantene konfidensialitet i studien, og at personopplysninger ikke skal bli tilgjengelig for uvedkommende. Hver deltaker ble under transkribering av intervjuene tildelt et nummer fra 1-10, og når dataene presenteres i studiens resultatdel har hvert nummer blitt gitt et fiktivt navn. Lydfilene fra intervjuene, spørreskjemaene og navnelisten som knytter identiteten hos informantene til nummer og fiktive navn, ble oppbevart i et låst skap på medforskers kontor. Alle navn, stedsnavn eller andre detaljer som kan avsløre informantens identitet ble sensurert under selve transkriberingen.

## **Deling av informasjon**

I en intervjusituasjon må forskeren ofte ta etiske avveininger med tanke på hvilke spørsmål som kan stilles, og hvilke som blir for nærgående og personlig (Thagaard, 2009). For å få et rikt datagrunnlag er det viktig at forskeren får informantene til å åpne seg opp og dele erfaringer. Samtidig poengterer Thagaard (2009) at det er et viktig etisk prinsipp i å ikke forlede informanter til å dele informasjon som de i ettertid kan komme til å angre på. Dette kan tenkes å være spesielt viktig i fokusgruppeintervju der det er flere informanter tilstede. Å ivareta informantens integritet bør alltid være forskerens hovedprioritet i et studie. I kvalitative studier er det spesielt viktig at forskeren opptrer varsomt overfor informantene. Ord og skildringer fra et levd liv er nært knyttet til individets identitet og i kvalitativ forskning kan konsekvenser oppstå i form av identitetskrenkelser (Forskningsetiske komiteer, 2010).

## **Presentasjon av data**

Som forskere har man en plikt til å bedrive forskning som er i tråd med etiske retningslinjer. Det innebærer at man må presentere resultatet på en oppriktig måte, som representerer den meningen intervjuinformantene hadde tiltenkt. Når mennesker deltar på intervju, og utleverer personlige erfaringer fra sitt liv, kan mange oppleve det som et tillitsbrudd hvis forskere tolker og presenterer utsagn på en feilaktig måte (Thagaard, 2009).

## **Kompensasjon for deltakelse**

Det er ikke gitt kompensasjon til informantene i denne studien for deres deltakelse, foruten at reiseutgifter til og fra intervjusted ble dekket. Det er mange etisk hensyn man må ta i forbindelse med å tilby kompensasjon for deltakelse. En kompensasjon, for eksempel betaling, kan påvirke mennesker til deltakelse på tvers av hva de selv ønsker. Det kan bidra til at frivillig deltakelse og integritet undergraves, at det oppstår et avhengighetsforhold mellom forsker og deltaker, og at det fører til interessekonflikter eller bidra til en skjevrekuttering som setter den vitenskapelig kvaliteten på prøve (Forskningsetiske komiteer, 2009).

## **Konsekvenser av deltakelse i studien**

Før informantene hadde mulighet til å melde sin interesse for å delta i studien, ble de gjort oppmerksom på antatte konsekvenser ved å delta på intervjuet. Det var fra forskernes side ikke forventet at studien vil medføre betydelig positive eller negative følger for informantene. Det kan imidlertid tenkes at ved å delta i en slik intervjusituasjon, kan man gjøre

informantene bevisst på forhold som kan utløse uønskede prosesser. Når informantene deler personlige erfaringer kan de for eksempel bli bevisst på forhold i deres liv som er negative sammenlignet med andres opplevelser. Deltakelse kan bidra med å rette fokuset på konsekvensene nedsatt hørsel gir, og følelsesmessige reaksjoner kan oppstå. På en annen side kan deltakelse i studien ha en positiv effekt, med tanke på at man møter andre mennesker i samme situasjon, og at man kan dra nytte av en erfaringsutveksling.

## **Kritiske vurderinger**

Det er viktig å ha kritiske refleksjoner på alle stadier i et forskningsarbeid med tanke på forhold som kan gi kvalitetsmessige følger for studiet. I denne studien er det flere element som krever en kritisk vurdering.

### **Tema**

Temaet for studien og intervjuet, handler om informantenes funksjonsnedsettelse -hørselstap, og opplevelser knyttet til arbeidssituasjon og sosiale forhold. Spørsmålene omhandler forhold til arbeidsgiver, kollega, familie og hjelpeapparat, samt egne ressurser og mestringsevner for å håndtere situasjonen. Det kan være svært personlige erfaringer temaene omhandler, og som kan sette informantene i en sårbar posisjon. Dette kan medføre at noen unngår å dele personlige forhold som har betydning for studiens problemstilling.

### **Gruppestørrelse**

For store grupper kan gå på bekostning av den vitenskapelige kvaliteten (Forskningsetiske komiteer, 2010). Det var utfordringer med tiden, og alle tema i intervjuguiden ble ikke gjennomgått tilstrekkelig i intervjuene. Det kan tenkes at færre deltakere kunne bidratt til at man kunne gått mer i dybden på enkelte element i intervjuene. I analysen i etterkant ble det oppdaget at mange samtaletema ikke var relevant for problemstillingen, og må tillegges forskernes uerfarenhet i denne situasjonen. Vi burde i større grad klart å identifisere og avbryte irrelevante retninger intervjuet tok, men samtidig var det et ønske å la informantene diskutere og dele opplevelser umanipulert, og være åpne for at irrelevante retninger kan føre til at relevante områder dukket opp.

## Nedsatt hørsel i gruppeintervju

Balch & Mertens (1999) påpeker at det kan være forskjeller i gjennomføring av fokusgruppeintervju når deltakere har hørselsnedsettelse, sammenlignet med normalthørende. Deltakere med hørselstap kan kreve mer tid, og ha et større behov for pauser og feedback underveis og etter endt intervju. Siden et hørselstap kan bidra til at en kommunikasjonssituasjon blir krevende og slitsom, ønsket vi ikke at tidsrammen på intervjuet skulle bli for stor. Dette var også med tanke på at vi ønsket å sikre deltakelse og tilstrekkelig rekruttering til intervjuene. Vi anslo derfor tidsrammen ved rekruttering, til å være mellom 2 og 3 timer, inkludert praktisk informasjon i forkant og utfylling av spørreskjema i etterkant. Vi hadde ikke fastsatt pause underveis, som kan føre til at informantene ble slitne i intervjusituasjonen.

## Utvalg

Ved å rekruttere deltakere gjennom de «profesjonelle pasientene» er det en fare for at datamaterialet man sitter igjen med, ikke representerer opplevelser som gjelder «folk flest». Det kan være en svakhet ved utvalget som ble benyttet til denne studien, da det er mulig de ikke representerer en gjennomsnittlig arbeidstaker med nedsatt hørsel. For det første har man som «profesjonell pasient» akseptert hørselstapet og identifiserer seg med den aktuelle gruppen. Som «profesjonell pasient» er man også åpen om sine hørselsproblemer, og ønsker å dele erfaringer. De er godt informert om hva de har krav på og hvilke hjelpemidler som finnes, og kan ha et større mot til å kreve det de har behov for. På grunn av at de også er en gruppe som har betydelige hørselsnedsettelse og opplever store utfordringer i jobben, er også behovene så store at de tilhører en gruppe som dermed i større grad søker rehabilitering. I tillegg til å være veldig hjelpemiddelorientert, som virker å være gunstig for arbeidsdeltakelse, kan de tenkes å være en spesielt ressurssterk gruppe. Flere av informantene har hatt nedsatt hørsel store deler av livet som gjør at de har fått mye oppfølging og veiledning over lang tid. Dette, i tillegg til at de er aktive i ulike interessegrupper og organisasjoner for mennesker med nedsatt hørsel, gjør at de har mange ressurser som bidrar til at de kan være i bedre stand til å mestre utfordringene, enn kanskje folk flest er. Dette kan føre til at informantene i denne studien gir et annet syn på utfordringene nedsatt hørsel har i arbeidslivet, og forhold som har betydning for arbeidsdeltakelse. Men dette gjelder også for andre studier som er presentert i denne oppgaven, og i kvalitativ forskning, er man prisgitt de som melder seg frivillig til å delta i slike studier.

## Validitet

I kvantitative studier er begrepene *validitet* (gyldighet) og *reliabilitet* (etterprøvbarhet) sentrale for å bedømme studiens kvalitet. I en studie som undersøkte hva sosialvitenskapelige forskere mente var mest hensiktsmessige begrep å benytte som kvalitetsmål i forskning, fant Bryman, Becker & Sempik (2008) at de fleste mente kvantitative kvalitetsmål ikke er egnet å bruke i kvalitative studier. Imidlertid var det 3 av 4 forskere som mente begrepet *validitet* var relevant for å beskrive kvaliteten i kvalitativ forskning. Thagaard (2009) beskriver at validitet i kvalitative studier knyttes til tolkning av dataene, og gyldigheten av de tolkningene er som forskeren kommer fram til. Det er derfor viktig å velge en metodologisk tilnærming og analyse som er hensiktsmessig for å best kunne svare på studiens problemformulering. For at leseren skal kunne vurdere studiens gyldighet, må det beskrives hvordan man har gått frem fra problemstillingen ble formulert til utforming av intervjuguide, utvalget i studien og hvordan de ble rekruttert og hvordan datainnsamlingen og analysen har foregått. For å vurdere validiteten må man også vurdere kritisk grunnlaget for egne tolkninger, og forskerens relasjon til det miljøet man studerer ifølge Thagaard (2009).

## Forforståelse

For å gjøre rede for forskerens validitet, er det viktig at det informeres om i prosjektet hvilken tilknytning og teoribakgrunn vedkommende har til det fenomenet som studeres ifølge Dalen (2011). I kvalitative studier er forskeren et instrument i studien sammen med datamaterialet, og forskerens tilhørighet innen det tema studien omhandler, vil kunne påvirke forskerens forforståelse som kan ha konsekvenser for tolkningen. En ren objektiv vurdering av dataene i kvalitative studier er vanskelig. Man kan bli farget av sin forforståelse i alle deler av prosessen. Forskeren kan velge et teorigrunnlag som bygger opp under sin bakgrunnsforståelse og basere intervjuguiden og hvilke tema og spørsmål som tas opp i intervjusituasjonen på dette. Forforståelse kan også påvirke analyse og tolkning. Forskeren i denne studien har en bakgrunn som audiograf, og har forsøkt å gå inn i studien med et åpent sinn. Problemformuleringen er påvirket av en forforståelse om at mennesker med nedsatt hørsel har behov som ikke blir møtt i arbeidslivet i dag. Teorien som oppgaven baserer seg på er innhentet med en ambisjon om å inkludere alle relevante element for denne problemstillingen. Thagaard (2009) beskriver at tolkningsprosessen vil bestå av *både* å finne sammenhenger i teksten som analyseres og forskerens faglige ståsted og forforståelse. På den måten setter vi fenomenet vi forsker på, inn i en større kontekst.

## **Datagrunnlaget**

I en intervjustudie utgjør informantenes ord og beskrivelser hovedgrunnlaget for materialet som skal tolkes og analyseres. Det er derfor viktig at rike og fyldige beskrivelser danner grunnlaget for analysen (Malterud, 2012). Et viktig element for å sikre validiteten er bruk av lydopptak og transkribering. Validiteten styrkes også ved at forskeren stiller «gode» spørsmål, som gir informantene anledning til å gi innholdsrike og fyldige uttalelser. En uerfaren forsker og moderator i fokusgruppeintervju kan derfor bidra til at validiteten i en studie ikke blir god nok. Validiteten kan også styrkes ved å utføre pilotintervju (Malterud, 2012).

## **Overførbarhet**

Selv om overførbarhet gjerne knyttes til kvantitative studier utført på store utvalg, kan også kvalitative studier gi muligheter for en overførbarhet, fra den forståelsen som utvikles i studien, til å være relevant for andre i samme situasjon (Thagaard, 2009). For denne studien er ikke formålet at resultatet skal være direkte overførbart til andre menneskers opplevelse av sammen fenomen. Men den kan bidra til å gi en overførbarhet i form av at andre i samme situasjon kan kjenne seg igjen i det fenomenet som beskrives.

## 4. Resultat

Et kvalitativt studie starter med en antakelse om et sosialt eller menneskelig problem (Creswell, 2013). I denne studien er problemstillingen følgende: *«Hvordan opplever mennesker med en hørselsnedsettelse arbeidshverdagen, og hvilke forhold har betydning for arbeidsdeltakelse?»*

I dette kapittelet presenteres funn som virker å være sentrale for problemstillingen. Funn knyttet til første og andre del av problemformuleringen presenteres separat, selv om opplevelsen av arbeidshverdagen viste seg å være nært forbundet med betydningsfulle forhold for arbeidsdeltakelse. Tolkningen av opplevelsen informantene har av arbeidshverdagen, har derfor påvirket og bidratt med forståelse for forhold knyttet til arbeidsdeltakelse.

### **Arbeidsdeltakelse og opplevelse av arbeidshverdagen**

Informantene beskriver arbeidshverdagen som slitsom, og at de unngår deltakelse spesielt i sosiale situasjoner på jobb. Hørselstapet virker å være til hinder for flere når det kommer til å føle mestring i arbeidshverdagen.

*«Man blir sliten i hodet, du er sliten mentalt, du er sliten kroppslig»*

Når informantene får beskrive fritt hvordan de opplever arbeidshverdagen med et hørselstap, er det følelsen av å være sliten som får mye fokus i begge fokusgruppene. De beskriver store utfordringer knyttet til kommunikasjon, og at dette tærer på kreftene, både i arbeidstiden og etter endt arbeidshverdag. «Sara», som arbeider som lærer, beskriver opplevelsen av sin arbeidshverdag med hørselstap på følgende måte:

*«Men klart det med at du er konsentrert, hele dagen... det er ganske slitsomt. Så ofte så er du ganske utslitt når du kommer hjem uten at du føler at du ikke har gjort så forferdelig mye. Men det er noe med det der... konsentrasjonen hele tiden, som er veldig slitsomt»*

«Vera» beskriver også hvordan en konstant oppmerksomhet gjør at hun blir sliten, både i klasserommet som lærer, og i pausene:



*«Men jeg springer jo som en 'oioi' altså... (...) Nær kilden, nær kilden... (...) For avstanden gjør veldig mye. (...) Og så er vel jeg som mange andre, at jeg blir lei av å spørre om igjen. For eksempel i lunsjen som dere nevner og i alle andre sånne settinger. Og som du sier også, så blir jeg jo sliten. Man bruker øyene aktivt og er litt sånn på tå hev»*

Selv om både «Sara» og «Vera» bruker høreapparat krever hørselstapet mye energi og konsentrasjon, -ikke bare i samtalesituasjoner, men gjennom hele arbeidsdagen. De virker å alltid være konsentrert for ikke å gå glipp av informasjon, ikke misforstå situasjoner, de bruker øynene aktivt og er alltid på vakt. Dette resulterer i at de føler seg utslitt etter endt arbeidsdag. «Anna» beskriver hvordan opplevelsen av å være sliten kan være annerledes for de med nedsatt hørsel:

*«(...) at den her slitenheten er annerledes, og at jeg trenger mer tid på å ta meg igjen enn andre. Og det er kjempeviktig»*

At de opplever det som annerledes, og behøver mer tid, kan skyldes denne daglige kampen for å forstå mening og sammenheng i situasjoner, og at dette pågår hele tiden. Det virker som de aldri kan slappe helt av, for da kan de gå glipp av informasjon. Dermed kan det å senke skuldrene forbindes med en utrygghet, fordi de da mister kontrollen over det som skjer i omgivelsene. Videre kan det også tyde på at følelsen av å «bare» være sliten gjør det problematisk for denne gruppen, som «Anna» beskriver:

*«Så fikk jeg så dårlig samvittighet, så tenkte jeg at jeg må se om jeg får meg en legetime, jeg kan ikke bare være hjemme, ikke sant. Jeg hadde ikke feber eller noen ting ikke sant, bare fordi du er sliten, da kan du ikke være hjemme.»*

Det virker å være en oppfatning at det å være sliten ikke er «grunn nok» til å være hjemme fra jobb. Nedsatt hørsel er en funksjonsnedsettelse som ikke umiddelbart er synlig for omgivelsene, og det virker som hun frykter for omgivelsenes reaksjoner når det kommer til å være hjemme fra jobb av en årsak som ikke er «synlig» for andre.

«John», som er selger, beskriver også at kommunikasjonssituasjonen er slitsom på jobb, og at det tærer på kreftene:

*«Jeg tror kanskje det er litt som med unger som lærer seg å lese, altså, de sitter, og er så nedstudert i å uttale de ordene og lese de ordene, at de får ikke med seg hva de har lest. Nei. Og sånn er det kanskje litt her og. Det er slitsomt å følge med! Altså, når du bruker hver*

*eneste trevl i kroppen på å høre hva folk sier (...) Jeg tror vi brenner mye krutt for å høre hva som blir sagt. Så mye at det er lite igjen til annet...»*

Dette illustrerer hvor mye krefter som benyttes i samtalesituasjoner. Han beskriver at alle krefter går med til å oppfatte ordene, -så mye at han ikke oppfatter sammenhengen i det som sies. Når det er så krevende i arbeidssituasjonen, ser det også ut til å i stor grad påvirke hvilket overskudd informantene har når de kommer hjem fra arbeid, og at det er lite igjen til annet. Mange deltakere beskriver at en slitsom arbeidsdag gjør at det går ut over det sosiale på fritiden. I jobben som produksjonsmedarbeider på et smelteverk, opplever «Håkon» at arbeidshverdagen med et hørselstap påvirker både fritid og familien:

*«For når jeg kom hjem, så var det om å gjøre å få i seg middagen da og så var det minimum 2 timer på sofaen. Og da vet dere selv at man blir helt ubrukbar, så trenger man 1 time ekstra for å starte opp motoren. Og hun sa det kjerringa at 'Du sover samme hvor du er hen, samme hvor du sitter, så sover du!' (...) Så da var jeg helt som et slips da. I alle fall det siste arbeidsaktive året... Det var følt altså.»*

Mange av deltakere gir uttrykk for at denne slitenheten og ekstrainsatsen de legger ned i situasjoner på jobb, tilslutt hadde ført til en utmattelse av slik art, at de på et eller annet tidspunkt hadde «møtt veggen». Det var også interessant at de på det tidspunktet ikke virket å være klar over at det var hørselen som var årsaken til dette. «Anna» beskriver hvordan hun «gikk på en smell» uten å være klar over årsaken:

*«Så jeg koblet jo overhodet ikke hørsel og tinnitus til det at jeg ble så sliten. Så gikk jeg på en smell...»*

En manglende kompetanse på eget hørselstap virker å være tilfellet for flere av informantene. Dette kommer også fram hos «Maria». Hun beskriver hvordan hun «møtte veggen» for 2 år siden, og at hun ikke ante hva som var årsaken da det skjedde. Selv om hun har hatt hørselstapet i 25 år, var det først denne hendelsen som førte til at hun fikk høreapparat, og som hun nå virker å være helt avhengig av for å fortsette i jobben:

*«Og det som skjedde, det er jo ganske felles det her, for jeg også 'møtte veggen'. Det var for 2 år siden. Skjønte ingen ting! (...) ... så ble det jo det med hørselen til slutt da. Og da fant de ut det. (...) Så jeg også var sykemeldt i 3 måneder og kom gradvis tilbake da. (...) Så har det ikke vært for høreapparatet, så tror jeg ikke jeg har kunne vært i jobb.»*

«Håkon» beskriver psykiske forhold som årsaken til at han ble sykemeldt, i tillegg til anspente skuldre. Han nevner tinnitusen som utslagsgivende til at han ble så sliten, men nevner ingenting om selve hørselstapet:

*«Jeg og gikk meg på en skikkelig smell (...) var sykmeldt i 3 ½ måned. Det var psyken rett og slett. Da var jeg i arbeidsaktiv alder da.. (...) For den tinnitusen, han var i arbeidssammenheng... var han såpass sterk i perioder at den tappet kroppen for krefter. For skuldrene har en tendens til å komme litt høyere enn ørene og da er det ikke helt bra.»*

Det kan se ut til at de fysiske og psykiske påkjenningene, og tilleggssymptomene som følge av hørselstapet lett kan ta fokus fra den egentlige årsaken til at de oppstår. Denne oppfatningen virket også å være dominerende da han gikk av med pensjon ved fylte 62 år:

*«Men jeg var såpass nedtrykt at jeg fant ut det at når jeg fikk den avtalen jeg gjorde når jeg ble 62, så takket jeg for laget. Det er ikke mer dramatisk enn som så da. Hvis ikke så kunne jeg godt ha holdt på men... Nei, jeg var klar for pensjonisttilværelsen. Og det var mye på grunn av jeg plages med stiv nakke og høye skuldre...»*

Opplevelsen av å være sliten tyder på å være en stor utfordring i deres arbeidshverdag. Et hørselstap gjør at arbeidsdagen krever mye konsentrasjon og kontinuerlig oppmerksomhet gjennom hele dagen for at de skal oppleve å ha kontroll over det som skjer rundt dem. Denne ekstrainsatsen ser ut til å manifestere seg både psykisk og fysisk hos informantene, og kan føre til utbrenthet. De virker å ha et større behov for å ta pauser, slappe av og å ta seg igjen, enn kollegaer uten hørselsnedsettelse. Opplevelsen av å være sliten virker å være en viktig årsak til en redusert deltakelse i arbeidslivet, og at det kan være problematisk å identifisere både årsak og tidspunkt for å søke hjelp. Det virker å være en manglende kompetanse for eget hørselstap. Hørselstapet er en skjult funksjonsnedsettelse for mennesker i omgivelsene, men det kan virke som det er skjult for flere av informantene i studien også. Det virker som de psykiske og fysiske konsekvensene av hørselsnedsettelsen må ta overhånd før de innser årsaken, og hva de økte anstrengelsene skyldes. Men selv etter rehabilitering og ved bruk av tekniske hjelpemidler, er arbeidshverdagen slitsom. De virker å aldri kan senke skuldrene i frykt for å miste kontroll over hva som skjer i omgivelsene, og dette tærer på kreftene hos informantene.

### **«Det som er størst utfordring for meg er faktisk personalrommet»**

I en studie som omhandler arbeidsdeltakelse var det viktig å få informantene til å beskrive sin deltakelse på jobb, både sosialt og faglig. På enhver arbeidsplass er det rimelig å tro at det er av en viss betydning å delta på møter og sosiale samlinger for å være informert og oppdatert på arbeidsoppgaver og å ha innflytelse på beslutninger som tas på arbeidsplassen. Funn fra studien viser at informantene unngår deltakelse i mange situasjoner på jobb, og da i hovedsak sosiale, uformelle settinger.

Møter og faglig deltakelse virker å være enklere å mestre, enn den rent sosiale deltakelsen på jobb. «Sara» beskriver at på møter er det lettere å be om at kollega tar hensyn, til forskjell fra mer uformelle settinger:

*«Hva folk gjør i personalrommet og på fritida si, det kan ikke jeg legge noen føringer for. Men når vi har møter, så kan jeg be om at de ikke sitter og hvisker eller sitter og 'knepper' med penner eller... (...) Så... Jeg har ikke noe store utfordringer der»*

Møter virker å være en arena der det i større grad er godtatt å legge føringer for hvordan kommunikasjon skal foregå, enn i sosiale settinger. På møter beskriver «Katrine» at hun har mulighet til å benytte seg av hjelpemidler, og det virker som at det har stor betydning for at hun slipper å anstrenge seg i slike situasjoner:

*«Hvis jeg skal på et kurs eller et møte som er av litt lengre karakter, så bestiller jeg ofte skrivetolk (...) og sitter ved siden av meg, og skriver det som blir sagt, og da på en måte, faller skuldrene mine helt ned. Da kan jeg bare lytte, og hvis jeg ikke fikk det med meg så kan jeg kaste et blikk på den skjermen, og så er jeg 'på nett'.»*

«Vera» beskriver at møter eller formelle settinger der hun benytter forsterkersystem, eller om det er få i samtale, gjør at hun ikke har store utfordringer når det kommer til faglig deltakelse på jobb:

*«De formelle settingene, som møter og undervisning og sånt, eller om vi er få, det er jo mye enklere. (...) på møter så er det sånn, og hvis jeg da har med meg forsterker, så går det rimelig greit.»*

«Vera» beskriver at hun i faglige settinger også kan benytte andre strategier for å få med seg det som blir sagt:

*«Jeg allierer meg jo av og til med en kollega som da blir 'høre-hjelp' (...) Og noen er veldig sann bekvem med å; 'ja, dem sa det og det'. Altså, å forvente at folk gjør det støtt, det gjør jeg jo ikke. Men i en del slike situasjoner, for eksempel konferanser, så kan det skje.»*

Faglige situasjoner er mer strukturert og en mindre kompleks interaksjon som virker å gi informantene større grad av kontroll over informasjonen. «John» beskriver imidlertid at han unngår deltakelse i enkelte faglige situasjoner. Selv om han er fysisk tilstede unngår han bevisst å ta del i diskusjoner, uansett hvor engasjerende den måtte være:

*«På konferanser, så tar jeg... Jeg tar ikke del i en debatt sjøl om den er aldri så engasjerende fordi at du får et innspill forfra og et innspill bakfra og du vet på forhånd at her er det ting som jeg ikke kommer til å få med meg likevel. (...) Men det kan sitte langt inne mange ganger, ja... (...) Og det å da komme med noen sånne 'god dag mann økseskaft-svar', da er det kanskje like greit å sitte å høre på det man ikke får med seg, og bare være en taus deltaker.»*

De andre informantene beskriver faglige settinger som enklere fordi det tyder på å være situasjoner med større grad av kontroll. «John» beskriver en situasjon uten den strukturen de andre informantene forbinder med faglige situasjoner. Dette virker for han å være en situasjon som er forbundet med liten grad av kontroll, og at han derfor opplever den som vanskelig. Han gir uttrykk for at han ønsker å delta, men har en redsel for å høre eller svare «feil» i en slik situasjon. Dette kan henge sammen med tap av kontroll og en frykt for stigmatiserende reaksjoner.

Pauser, sosial aktivitet på personalrom og andre uformelle samtalesituasjoner virker å være en stor utfordring for de fleste informantene, og at det er disse situasjonene mange trekker seg unna eller ikke deltar i. «Vera» beskriver at personalrommet er hennes største utfordring på jobb som lærer. Hun forteller at det er vanskeligere lytteforhold, mange som snakker samtidig og at det er verre å legge føringer for hvordan kommunikasjonen skal foregå i de uformelle settingene:

*«Det er klart at det er mye som går tapt (...) I slike uformelle settinger, som pauser og sånt noe, så går jo ikke henvendelsen direkte til meg. Og de går jo ikke direkte fra meg til en bestemt. Det går jo om hverandre, og det går veldig fort! Så det der, når du er klar til å spørre om igjen, så har samtalen tatt en ny vending. Så det synes jeg er noe av problemet, med disse uformelle settingene (...) på personalrom og sånne, så blir jeg blant de relativt tause. Fordi at det er for dårlige akustiske forhold. Og når vi møtes i lunsjen, så vil ikke jeg si*

*‘snakk en i gangen!’ (...) pausene er ganske sårbare. Da blir jeg litt sånn ‘tause Birgitte’ (...)  
Jeg trekker meg litt tilbake, ja. Og det er ikke bestandig jeg deltar heller.»*

Hun beskriver at det er mye som går tapt, og at hun ikke deltar i samtalene. Dette kan handle om at når man mister kontroll over informasjonen i det som foregår rundt seg, kan man ved å unngå deltakelse i større grad skjule dette for omgivelsene og hindre stigmatiserende reaksjoner. For den det gjelder kan dette være en måte å beskytte sin sosiale identitet. Det kan være av samme grunn at hun heller ikke ønsker å legge føringer for hvordan andre skal kommunisere i slike situasjoner. «Håkon» beskriver at han opplevde reaksjoner i sin arbeidshverdag grunnet hørselstapet:

*«Når han (refererer til seg selv) kom inn på pauserommet, så da var det liksom sånn lav (senker stemmen) snakking... Ja du, jeg skal innrømme det, innerst inne så gjorde det ikke noe godt. Det gjorde ikke det.»*

«Jonas» beskriver seg selv som en svært sosial person. Samtidig innrømmer han at for å fungere på arbeid, er han nødt til å velge bort det sosiale i pausene, og forklarer at han har lagt seg til faste rutiner for å nærmest unngå kollegaene i pausen.

*«Vi har et spiserom, en kantine, der spiser vi alle sammen kvart over 11. Jeg går ned kvart på 11 for å spise. Da sitter jeg og leser avisen, da sitter jeg for meg selv... (...) Når de går ned, altså vi har spiserom nede i kjelleren, så går jeg opp på kontoret. Helt stille i kontorlandskapet og sånt. Helt fantastisk! Ja, jeg syns det er veldig greit. For det...det er det beste for meg. (...) Men det er jo en grunn til at jeg spiser alene. Og ikke sammen med kollegaene, ikke sant. Det er jo fordi at jeg foretrekker roen fremfor...»*

Dette kan også være en måte å ivareta eller beskytte en sosial identitet ved å unngå deltakelse i situasjoner der han opplever å ikke ha kontroll. Han forklarer imidlertid denne «rutinen» med at han foretrekker roen fremfor å delta i det sosiale fellesskapet på jobb. Dette på tross av at han beskriver seg som svært sosial. Mange av informantene virker likevel å utnytte de mulighetene de har i løpet av arbeidsdagen til å hvile eller arbeide i ro mens kollega har pause. De foretrekker situasjoner der de opplever kontroll, fremfor situasjoner uten kontroll. Kampen for kontroll kan koste mye hos den enkelte, og at de dermed søker situasjoner som krever mindre ekstrainsats. Sykepleieren «Maria» foretrekker også å sitte alene, fremfor å delta sosialt på vaktrommet:

*«Ellers er utfordringen... På vaktrommet så er det masse støy av og til. Mange sykepleiere som prater samtidig, så da har jeg problemer. Så det er deilig å trekke seg unna og sette seg på et stille rom og jobbe selv på PC da og sånne ting»*

«Katrine» velger ofte å ikke delta sosialt etter jobb fordi hun er sliten etter endt arbeidshverdag. Situasjonene hun velger bort virker å være forbundet med liten grad av kontroll; med mange deltakere eller mye støy:

*«Jeg velger bort de sosiale aktivitetene på fritiden som foregår på jobb. Hvis vi skal ut og spise, det velger jeg bort. Fordi det vet jeg, etter at jeg har vært «på» hele dagen, så er jeg kjempesliten, så det velger jeg bort. Jeg velger bort julebordene. Jeg kan være med på middagen, så drar jeg... (...) Men det sosiale, det velger jeg ofte bort.»*

Sosial deltakelse virker å være avhengig av hvor vidt samtalesituasjonen var «kjent». Informantene nevnte kjennskap til den man snakket med, kjennskap til tema, kjennskap til dialekt og likhet i alder som betydningsfullt for deltakelse. «Vera» sa følgende om kjennskap til samtalsituasjonene og personen man snakket med, gjorde kommunikasjonen enklere:

*«Mye enklere! For da kan du referere til noe, og da er det som du sier at, da er det situasjonen, så kan det være, om det er noe som forsvinner, så er du likevel på samme nivå eller på samme tema. For da kan du på en måte fylle ut med erfaring og litt gjetting og...det som på en måte, som du kanskje også gjør om du hører.»*

Forutsigbarhet i samtalene er gunstig for deltakelse fordi det bidrar til større grad av kontroll. Økt kontroll i en sosial kontekst kan forhindre stigmatiserende reaksjoner og ivareta deres sosiale identitet. «John» beskriver dette i følgende utsagn:

*«Jo, men en faglig diskusjon vil du vel kanskje føle deg mer hjemme i. Enn en diskusjon som egentlig kan dra i hvilken som helst retning. (...) Så skal vi da prøve å høre hvilken retning har vi faktisk reist i nå, og det er klart, da blir alternativene fryktelig mange etter hvert. (...) Det er jo den utryggheten som ligger i det, at så lenge du ikke vet hvor det går hen, så har du også færre navigeringspunkter. Og da er du...så spør det om du tør å stole på din egen hørsel i forhold til det du faktisk trodde det var.»*

Utryggheten «John» opplever når han ikke har kontroll over informasjonen rundt seg, gjør at han ikke deltar i mange diskusjoner. Han beskriver en usikkerhet rundt å stole på egen hørsel og kan skyldes en frykt for stigmatisering og å miste ansikt og identitet på arbeidsplassen.

«Sara» på 63 år, synes pausene er den største utfordringen på jobb. Og gir uttrykk for at kjennskap til kollega og felles referanser er et viktig forhold for kommunikasjonen:

*«Det som er størst utfordring for meg er faktisk personalrommet. (...) Så er det forskjell på alder, fordi at en del av mine unge kollega, som er da i slutten av 20 årene og begynnelsen av 30-årene, de refererer til sine liv og til sine dataprogram, sine serier de har sett som er...altså der er det en kommunikasjon som foregår så fort. At der kan jeg faktisk ikke være med.(...) Og så tenker jeg som så: Ja, da setter jeg meg sammen med de som jeg kjenner godt og så sitter jeg alltid med ryggen mot veggen, sånn at jeg på en måte kan ta inn lyden. Og så er det enkelte jeg ikke hører og så tenker jeg sånn at: Okei, men da trenger jeg ikke å høre deg, da velger jeg noen andre.»*

Det virker som at den største utfordringen hos informantene i denne studien var å fungere tilstrekkelig i de sosiale uformelle settingene på jobb. Kommunikasjonssituasjonen i slike settinger var langt mer krevende, da den ofte foregikk i støyende omgivelser, foregikk raskt mellom en stor gruppe personer og tema for samtalen var skiftende og uforutsigbart. Når informantene ikke opplever kontroll, unngår de deltakelse, enten ved å være fysisk fraværende eller ikke delta verbalt. Redusert sosial deltakelse virker å skyldes utryggheten som oppstår i en slik situasjon. De har mindre kontroll og frykter å høre eller svare feil. Dette kan knyttes til et mål om å bevare ansikt og sin sosiale identitet og unngå stigmatiserende reaksjoner fra omgivelsene. Kommunikasjonsfordelene en møtestruktur gir og kjennskap til tema i en faglig situasjon ser ut til å bidra med større mestringsevne og kontroll i en formell setting. Det er en situasjon der de i større grad kan legge føringer for hvordan samtalen skal foregå, enn i de uformelle sosiale situasjonene. Det virker derfor som at deltakelse er avhengig av om de opplever kontroll, og at de fortrekker situasjoner der de bevarer sin sosiale identitet.

### **Mestring av arbeidsoppgaver**

Informantene ble spurt om hvordan de opplever at hørselstapet hadde betydning for om man behersker arbeidsoppgavene på arbeidsplassen. Det er rimelig å tro at en mestringsfølelse kan bidra til økt opplevelse av kontroll i arbeidssituasjonen. Dette kan tenkes å være vesentlig for personens selvtillit og identitet, og påvirke deres opplevelse av arbeidshverdagen. «John» beskriver at enkelte arbeidsoppgaver kan være vanskelig å mestre på grunn av hørselstapet, og at dette problemet bare blir verre og verre:



*«Alt jeg lever av, det kommer igjennom denne her (holder opp mobiltelefonen). Alle kundene mine ringer, det er **ingen** som kommer innom og bestiller noen ting, alle ringer. Det gjør de av og til på dagen når de står ute, og de borer, og det er bakgrunnsstøy, og når de sitter i bilen og kjører, og de kjører i tunneler, og det er så mange rare lyder. Og så skal du da innimellom dette her, sortere nøyaktig hvilke komponenter de ønsker å bestille. Dette blir bare verre og verre, det kjenner jeg.»*

På tross av at han har vanskeligheter med enkelte arbeidsoppgaver, forklarer han nedslått hvilke konsekvenser han opplever det kan ha, om han må si i fra seg noen av disse, og hva han velger å gjøre:

*«Jeg kan ikke rute alle bestillingene over til de jeg jobber sammen med, for det reduserer min personlige verdi. Min personlige verdi ligger i at jeg har kundekontakt med et antall kunder. Så i det øyeblikket jeg må begynne å gi ifra meg en del av det... Så sitter jeg med dårligere kort når vi skal forhandle lønn neste år. Så, her er det bare å bite tennene sammen (...)*»

Det kan være ulike årsaker som gjør at enkelte ikke ønsker å informere om eventuelle begrensninger. «John» mener det kan kompromittere hans stilling på jobb. Dette kan skyldes manglende kjennskap til rettigheter, eller handle om en frykt for hvordan man fremstår når man ikke mestrer arbeidsoppgavene. Dette kan føre til at han opplever tap av kontroll og påvirke både selvbilde og identitet hos den det gjelder. En manglende åpenhet rundt sine begrensninger i å utføre arbeidsoppgaver, kan derfor være et form for identitetsbevaring. «Katrine» som arbeider i hjemmesykepleien, forteller også at hennes hørselsnedsettelse har betydning for hvilke arbeidsoppgaver hun kan mestre i jobben sin:

*«Vi har en del eldre, vi har syke, de har lave stemmer, kanskje de har en del apparatur som piper og der kommer ikke jeg igjennom skulle jeg til å si. Så da har jeg fått tilrettelagt jobben min, at jeg slipper å gå til kreftpasienter... Sant, som har maskiner som piper og varsler om at det er noe feil, så jeg har på måte måtte ha gitt beskjed om at her er det faktisk noen jeg ikke kan gå til.»*

Til forskjell fra «John», informerer «Katrine» om sine begrensninger i arbeidssituasjonen, og har måtte si fra seg enkelte arbeidsoppgaver. Dette kan føre til at «Katrine» opplever større kontroll i arbeidssituasjonen. Dette være et viktig tiltak for å gi mestringsfølelse over arbeidet hun utfører og at hun dermed kan ivareta sin identitet som sykepleier.

«Sara» beskriver at hørselstapet kan by på problemer i hennes jobb som fremmedspråklærer der det er viktig å høre nøyaktig hva elevene sier:

*«Men det er klart at av og til, når de svarer på ett eller annet og jeg tror, og jeg underviser i fransk da, så er det klart at det er mye som kan være nesten riktig.»*

Hun forklarer videre strategien hun benytter når hun er usikker på hva hun hører elevene si:

*«Og så sier jeg: Var det ikke det du sa? Og så ser jeg smilet komme, og så sier jeg: 'var det ikke det du sa? Nei? Men det var det jeg hørte...' (...) Men...nei, jeg synes det kan være krevende (...) Og så lenge ikke elever og foreldre klager, så skal jeg fortsette.»*

I stedet for å forsikre seg om studentene sier er riktig, virker det som «Sara» unngår å rette fokus på egne begrensninger i situasjonen. Å anta at de sier rett, kan være en måte for henne å kontrollere situasjonen og sin identitet i klasserommet.

Informantene beskriver at hørselstapet kan bidra til at de ikke mestrer enkelte arbeidsoppgaver. Det er nærliggende å tro at en mangel på mestringsfølelse i jobben kan føre til manglende opplevelse av kontroll. Å ikke rette oppmerksomheten mot begrensninger i å utføre arbeidsoppgaver, kan komme av en frykt for å tape identitet eller frykt for stillingsforholdet. Sier man ifra kan det føre til at man føler kontroll i arbeidssituasjonen, og at man dermed bevarer sin identitet på arbeidsplassen i større grad.

## **Forhold som har betydning for arbeidsdeltakelse**

Her presenteres funn knyttet til andre del av problemformuleringen; forhold som har betydning for arbeidsdeltakelse. Tolkningen har i stor grad blitt preget av funn fra opplevelsen av arbeidshverdagen. Der kom det fram at informantene søker situasjoner der de opplever kontroll, og unngår situasjoner uten. Derfor virker kontroll å være et sentralt forhold for arbeidsdeltakelse.

### ***«Det er kjempeviktig å kunne ta kontroll»***

Informantene beskriver et stort behov for kontroll. Det handlet mye om å oppleve kontroll i samtalsituasjoner, men også kontroll over arbeidshverdagen som fleksibilitet og frihet med tanke på når og hvor man jobber. Informantene benytter strategier for å oppnå eller ivareta

kontroll i samtalsituasjoner, både i faglige og sosiale situasjoner på arbeidsplassen. Kontroll virker å være enklere å oppnå for de informantene med ressurser som pågangsmot, høy status på jobb og de som mottar støtte og forståelse på den private arenaen i livet.

«Rolf» som arbeidet i ledersjiktet i sin jobb, beskrev at kontroll over samtalsituasjoner er viktig. Han brukte strategier bevisst for å oppnå kontroll, og sa følgende om hvilken betydning det hadde for han:

*«Jeg har vel vært innom det flere ganger, og jeg ville ikke fungert hvis jeg ikke har klart å kontrollere arbeidssituasjonen. Og som jeg sa, jeg la nok mer vekt på det å tilpasse meg den situasjonen som krevdes, for å si det på den måten. (...) Så det var helt avgjørende. Helt avgjørende! Ikke tvil om.»*

«Rolf» beskriver at han tilpasset seg situasjonen ved bruk av kontroll, og hvordan han som leder hadde *muligheten* til å oppnå kontroll i krevende situasjoner, for eksempel når han holdte møter eller foredrag:

*«Jeg kompenserte på den måten at jeg.. Når folk snakket.. Så heldigvis så var du leder ikke sant, så da kunne du gjøre mye rart, så jeg gikk rundt.. Hvis du snakket, så gikk jeg bort til deg og så var jeg interessert i det du sa... Eller hvis du (refererer til seg selv) holdte foredrag, så stod jeg gjerne nede i forsamlingen. Og når folk spurte meg om noe, så gikk jeg bort til de... Og så videre. Så, så det fungerte, -helt fantastisk synes jeg!»*

Han beskriver en strategi for å oppnå kontroll. Han forsvarer overfor omgivelsene hvordan han kunne redusere avstanden mellom seg selv og den som snakket, uten å rette fokus mot egne behov. Dette kan være en måte å beskytte sin sosiale identitet. Dette kommer også fram i neste utsagn, der han virker å være opptatt av å ikke avsløre at det er nødvendighet for han, men for at *andre* skal høre hva som blir sagt:

*«Jeg gikk bevisst inn for å tilpasse meg jobben! Og for å kompensere for den lyden jeg hadde fått da, jeg gjorde jo det. Og i nøden, sånne teknikker som...gikk rundt og snakket med folk... eller hvis at du skulle stå å holde foredrag, så slo jeg en vits til å begynne med, for da har du liksom fått forsamlingen i din hender, ikke sant? Og da kan man liksom bare rett å slett rope ut: 'Snakk høyere du! Så andre hører hva du sier!' Eller noen sånne ting da. Så på den måten så klarte jeg å liksom å komme igjennom akkurat det der.»*

Å slå av en vits til å begynne med kan bidra til å lette stemningen i forsamlinger, og på den måten gir han uttrykk for at han enklere kan kontrollere forsamlingen. Det kan da tenkes at hvis man hører eller svarer feil, vil man kunne håndtere dette ved bruk av humor. Det kan også være en mekanisme som benyttes for identitetsbevaring, ved å rette fokuset på «andres behov» i stedet for egne begrensninger. «Sara», som beskriver personalrommet som den største utfordringen på jobb, virker å mene at kontrollen hun har i klasserommet er avgjørende for hennes arbeidsdeltakelse. Hun beskriver muligheten hennes status som lærer gir i klasserommet:

*«Men jeg syns elevene kanskje er de letteste å ha med å gjøre fordi at enda er det sånn at jeg har kontroll i mitt klasserom. Og kan bestemme hvem som skal snakke og ikke. Og de er faktisk ganske flinke til å snakke til meg og se på meg. Så, så der... Det er faktisk ikke, det er ikke et problem i klasserommet. (...) Det er hvert fall veldig avgjørende at det er på en måte jeg som legger lista for hvordan jeg skal ha det i mitt klasserom»*

I følge beskrivelsene fra informantene virker det som at de er helt avhengige av strategier for å oppnå kontroll. «Katrine» beskriver at hun er avhengig av å plassere seg hensiktsmessig:

*«Så er jeg veldig strategisk i forhold til hvor jeg skal sitte hen. Jeg kommer tidlig til møter for omtrent dirigere... (...) Så for meg er det faktisk verdens undergang hvis jeg kommer fem minutter for sent til et møte og må plassere meg bakerst eller midt inni eller på den siden (henviser til siden hun er døv på). Så jeg er veldig strategisk. (...) Jeg er nødt til å se folk, så jeg bruker veldig mye strategier på jobben og de har kommet etter hvert»*

«Susanne» beskriver viktigheten av å plassering for å få med seg det som blir sagt:

*«Det med hvordan du plasserer deg i rommet, det er jeg veldig avhengig av jeg og...»*

Strategier som involverer plassering virker å være noe samtlige benytter seg av. Det kan være en måte å i større grad oppnå kontroll over informasjonen rundt dem. Andre er avhengig av å føle kontroll over arbeidsoppgaver og arbeidsdag. «Anna» har bevisst gått inn for å få tilrettelagt sine arbeidsoppgaver på jobb, slik at hun kan styre arbeidshverdagen sin i større grad. Dette sier hun om betydningen det har for henne:

*«Det å ha kontroll, og ha fleksibilitet er veldig viktig for meg. (...) Og derfor kan jeg også jobbe mye hjemmefra med nettundervisning. Og det synes jeg er en veldig stor fordel, for da*

*kan jeg ta de pausene jeg trenger, og da det er ro rundt meg, og... Det er veldig viktig å ha kontroll på egen arbeidssituasjon for meg.»*

«Jonas» beskriver også at det er viktig å kunne styre egen arbeidshverdag:

*«Nei, jeg har en høy fleksibilitet i forhold til jobben og det er viktig for den jobben jeg skal gjøre. (...) Altså, jeg styrer min egen arbeidshverdag. Og det går veldig bra.»*

«Rolf» gir uttrykk for at man må synliggjøre behovene man har, og beskriver sine ressurser gjennom sin status som leder på jobb, der han kan kreve at kollega tar hensyn:

*«Jeg tenker på min situasjon, jeg var i ledersjiktet, ikke sant, så jeg kunne slå i bordet og... 'Sånn vil jeg ha det!' For å si det på den måten. Og dermed så fikk jeg nok folk med meg til på innrette seg etter meg for å si det på den måten. Så jeg kunne liksom, ja, jeg kunne styre situasjonen litt mere selv.»*

Han virker dermed å oppleve kontroll i situasjonen. I følge «Rolf» kan en høy status på jobb se ut til å gi gode forutsetninger for å oppnå kontroll i arbeidssituasjoner. Han beskriver også at ressurser som selvtillit og mot er viktig for å ta kontroll i situasjoner, og at det er viktig for å kontrollere samtalsituasjoner:

*«Det ene er jo at du kan flytte inn på et stille rom, men også å ha kontroll i den forstand at du har mot eller du er voksen nok til å si at 'nå skjønnte jeg ikke hva du sa. Kan du være så snill å snakke høyere'. Altså den type kontroll. (...) det er ikke bare at du skal flytte, eller gjøre noe annet. Du skal liksom styre dagen litt selv, eller styre omgivelsene»*

Anna beskriver at hennes stahet var viktig for å få de nødvendige tilretteleggingene som gir henne kontroll over arbeidssituasjonen:

*«Og jeg har ikke vært så heldig med arbeidsgiver, det kan jeg ikke si. Jeg har kjempet til **alt** selv og jeg har nettopp skiftet sjef. Og må kjempe den samme kampen en gang til, enda jeg er på samme arbeidsplass... (...) Men det er, ikke sant, det er også delvis derfor jeg har vært ganske sta, men jeg tror ikke jeg har vært i arbeidslivet hvis jeg ikke hadde vært så sta. (...) Og jeg var **ikke** villig til å tilpasse meg arbeidsgiveren fordi jeg visste at det fantes muligheter til å tilpasse jobben min.»*

En følelse av kontroll virker å være gunstig for arbeidsdeltakelse, og personlige ressurser som status på jobb og iherdighet kan være viktige verktøy for å oppnå dette. Det tyder på at informantene har et stort behov for kontroll, både å oppleve kontroll i samtalsituasjoner og en større innflytelse over arbeidsplaner og en fleksibilitet i når og hvor de arbeider. Kontroll kan være viktig for å ivareta en mestringsfølelse i arbeidet, og kan gi mulighet til å ta de nødvendige pausene de har behov for. Informantene beskriver at arbeidshverdagen er slitsom og krevende med et hørselstap, og det virker som at mye kan tilskrives kampen for å opprettholde en identitet, og kjempe mot å ta skrittet over til en stigmatisert gruppe. Å oppleve kontroll over informasjonsflyten i arbeidssammenheng virker å være et avgjørende ledd i å bevare status og identitet på arbeidsplassen.

*«Det er for dårlige akustiske forhold»*

Informantene er enig om at kommunikasjonssituasjonen på jobb er krevende og fører til anstrengelser som gjør at de blir sliten på jobb og etter endt arbeidshverdag. Det tyder på at mange opplever barrierer i omgivelsene, - i rom, akustikk og lydmiljø. Støy i lokaler er noe som virker å være et problem for de fleste, og kan føre til tap av kontroll i samtalsituasjoner. «Jonas» forteller at nye kontor med bedre støyskjerming har hatt betydning for han:

*«Når det gjelder tilpasningen på jobb og sånn, så hadde vi tidligere dårlige arbeidsforhold med tynne vegger og sånt som det der... For jeg er veldig var for støy.... Men så har vi fått nye kontorer, tette vegger... Veldig fint når jeg først er på kontoret...»*

«Rolf» forteller hvilken betydning støyen hadde på hans arbeidshverdag, og at lydmiljøet hadde utslag for hans arbeidsdeltakelse:

*«Det var mye støy i det lokalet hvor jeg satt, så da gikk jeg hen og sykemeldte meg et halvt år ganske enkelt, med begrunnelse i tinnitus.»*

De akustiske forholdene på arbeidsplassen kan virke å være en barriere for enkelte i arbeidshverdagen. En slik barriere kan gjøre lytteforholdene enda vanskeligere og føre til økte anstrengelser, og bidra til at man fratras kontroll i samtalsituasjoner.

**«Det er klart at det er en prosess da, og det er en vond prosess...»**

Informantene beskriver hørselstapet som en langvarig prosess. Mange utfordringer knyttes til at hørselstapet oppstår svært gradvis, som virker å ha betydning for arbeidsdeltakelse.

Utfordringen for mange var at hørselstapet er en prosess man må igjennom, og hvor man befinner seg i hørselstapsprosessen vil avgjøre hvordan man reagerer overfor seg selv og omgivelsene. «John» reflekterer over utfordringen med å identifisere tidspunktet for å søke hjelp, når hørselstapet kommer gradvis:

*«Vi hører ikke noe vesentlig dårligere i dag enn det vi gjorde i går, eller enn det vi gjorde forrige dagen. Poenget her er at ting går veldig seint. Så det er liksom... Når er den dagen kommet at du skal heise flagget og si ifra? (...) Hvorfor i dag? Hvorfor gjorde du det ikke i går? Hvorfor kan du ikke vente til i morgen? Vi er vel litt der, er vi ikke det? (...) Det er vanskelig å knytte det til en dato. Det er veldig vanskelig å si at 'i dag er det blitt vesentlig verre enn det var i går. Nå må jeg gå til legen!'.»*

Mange av informantene er opptatt av problematikken rundt å søke hjelp når hørselsendringene oppstår gradvis. Slitenheten de opplever i arbeidshverdagen var det mange som ikke var klar over hva som var årsaken til. «Anna» beskriver at det tok lang tid for henne å forstå hvorfor hun hadde de utfordringene hun hadde:

*«Men jeg skjønnte jo aldri hva det var for noe... For det første var jeg i starten ikke klar over det der hørselstapet, ikke sant. (...) Og det henger sikkert sammen med at hørselstapet ikke var så stort, men så ble det jo større etter hvert da.»*

«Katrine» beskriver også at det å forholde seg til høreapparatene er en prosess, og selv om hørselsutfordringene er store, kan det ta tid å erkjenne behovet selv:

*«Jeg har brukt høreapparat i 14-15 år... Og har brukt litt tid på å erkjenne at; jo jeg er hørselshemmet sånn til de grader, for uten høreapparat er jeg praktisk talt døv, så jeg fungerer ikke uten. (...) Men det er klart at det er en prosess da, og det er en vond prosess....»*

At prosessen tar tid kan føre til at man utsetter å ta i bruk hjelpemidler man har behov for. «Maria», som har et ensidig tap og bruker høreapparat, beskriver at hun har fått tilbud om tilleggs-hjelpemidler:

*«Ellers har jeg fått tilbud om sånn hjelpemidler, men har foreløpig takket nei... (...) Det er ikke et så stort problem føler jeg enda da... Så jeg tenkte at jeg skulle holde ut et år til»*

Selv om hun sier det ikke er et problem, beskriver hun at hun skal «holde ut» et år til som kan tolkes slik at behovet for hjelpemidler er betydelig. Det kan være mange årsaker til at mange unngår eller venter lengst mulig med å ta i bruk hjelpemidler. Det kan tenkes at det er en terskel knyttet til å ta i bruk høreapparater og hjelpemidler fordi det er symbol som knytter dem til en stigmatisert gruppe. «Katrine» beskriver at det er en terskel å ta i bruk hjelpemidler og mener utfordringene må være ganske store før man tar steget og søker den hjelpen man kanskje har behov for:

*«(...) du har ikke definert deg som det, sant; 'men jeg er jo ikke der', 'jeg hører jo ikke så dårlig', 'nei, jeg trenger jo ikke det'.»*

Å erkjenne hørselstapet og definere seg som en med nedsatt hørsel virker å være en barriere for rehabilitering. «John», som har hatt nedsatt hørsel i 30 år og brukt høreapparat i 2 år, synes det kan være vanskelig å ta skrittet fullt ut og identifisere seg som en med behov for hjelp:

*«En av de store bøygene er nok det at jeg må sjøl innse at jeg er en av dem som har behov for disse tilbudene som blir lansert (...) Så det og så ta skrittet helt ut av «skapet», det har jeg åpenbart nølet litt med. Jeg vet fortsatt ikke helt om jeg...hvilken fot jeg har vekta på enda, om det er den foten som står igjen i skapet eller om det er den som er på utsida. Det vet jeg ikke riktig enda. (...) Nei, men altså, det er jo en forutsetning ved enhver navigering at du vet hvor du er hen.»*

Det virker som en betydelig terskel å ta skrittet over til en stigmatisert gruppe. Hvor du er i den prosessen ser ut til å ha konsekvenser for om og når du tar i bruk hjelpemidler. Bruk av hjelpemidler virker som et avgjørende forhold for at en med hørselstap skal fungere i jobben, ifølge funn fra denne studien. At mennesker med nedsatt hørsel er avhengig av høreapparat, er ikke overraskende. «Anna», som arbeider som lærer, beskriver følgende betydning hjelpemidler har for arbeidsdeltakelsen hennes:

*«Altså, jeg kunne ikke ha...jeg kunne ikke ha undervist så lenge som jeg gjorde i klasserommet hvis jeg ikke har hatt hjelpemidler. (...) Det hadde vært helt umulig. Og de hjelpemidlene som jeg har hatt i klasserommet, de har fungert supert.»*



«Rolf» beskriver hvilken betydning høreapparatene har for han når det kom til arbeidsdeltakelse:

*«Jeg kunne ikke stått i jobb hvis jeg ikke hadde fått høreapparatene. De nye apparatene i 2003 eller hva det var for noe. For da var jeg i ferd med å 'legge inn årene'. Og det skyldtes jo at jeg ikke skjønnte hva folk sa. Så det var for meg, så var det en helt ny dag! Jeg var så lykkelig at jeg...jeg glemmer aldri den dagen!»*

Samtlige deltakere i intervjuene hadde høreapparat og flere brukte andre tekniske hjelpemidler i tillegg. Men de beskriver at det ofte er en lang vei før man kommer til det punktet i rehabiliteringen. Først må man bli klar over hørselstapet og man må erkjenne og akseptere det før man tar i bruk hjelpemidler. Prosessen kan være langvarig for mange, og der egne og andres stigmatiserende holdninger virker å ha betydning på flere stadier i prosessen.

***«Det med å være åpen om det. Det har vært veldig viktig for meg»***

Åpenhet rundt hørselstapet er noe som intervjuinformantene er enig om er betydningsfullt for å fungere i jobben. Det at man gjør arbeidsgiver og kollega bevisst på utfordringene man opplever med nedsatt hørsel er som regel en forutsetning for å bli tatt hensyn til. Betydningen av åpenhet gjenspeiles i flere utsagn fra informantene i dette studiet:

*«Ja, for det er mange som ikke har innsikt, sånn at det å fortelle om hvordan er det jeg har det...det tror jeg er helt legitimt og nødvendig.»*

«Vera» beskriver at hun er åpen og at dette kan ha betydning for at hun opplever å møte støtte og forståelse på jobb:

*«Og har jo også vært åpen om det altså, for det er, som du sier, det er jo ikke noe poeng noe annet. Og jeg synes jeg møter forståelse på jobb.»*

«Håkon» beskriver at han har vært åpen om hørselstapet og forklart utfordringer grundig for arbeidsgiver. Han opplevde å bli tatt hensyn til og beskriver hvor mye forståelse fra arbeidsgiver hadde betydd for han:

*«Jeg har hatt en veldig forståelsesfull arbeidsgiver (...) For jeg forklarte han inngående hvilke problem det var jeg hadde, og det forstod han. Heldigvis! Så jeg har møtt bare godvilje når det gjelder arbeidsgiver, altså! Har jeg gjort....Og det betyr for meg veldig mye!»*

Støtte og forståelse fra kollega er noe informantene mener har stor betydning for hvordan de opplever arbeidshverdagen og hvordan det påvirker arbeidssituasjonen med et hørselstap. Det virker for «Katrine» å være viktig at *noen* kollega viser hensyn og forståelse, men forventer ikke at alle gjør det, og at det er hennes ansvar å fortelle om det:

*«(...) for meg er det jo kjempeviktig å ha noen kollega som er veldig hensynsfull. Ja, og som forstår at jeg hører dårlig (...) Så det fungerer egentlig ganske greit, så folk på jobb er jo ganske oppmerksom på at de er nødt til å ha blikkontakt med meg, sant, før de skal begynne å snakke. (...) Og det er mitt ansvar, for det kan jeg ikke forvente at noen av kollegaene mine eller sjefen min skal forstå...»*

Det er ikke dermed sagt at de som informerer omgivelsene alltid blir tatt hensyn til. Flere av intervjuinformantene beskriver at de, på tross av å informere arbeidsplassen, opplever at det kan være vanskelig for mennesker uten hørselstap å forstå situasjonen og hvilke behov en med hørselsnedsettelse har. Dette forklarer «Maria»:

*«Alle vet at jeg hører dårlig. Og så sier jeg at jeg har tinnitus, men jeg snakker egentlig ikke...som du sier, jeg tror ikke at de forstår det. (...) Og så er det noen som snakker veldig stille, mumler og ikke rører leppene og sånn, og de endrer seg aldri (...) Så har du de som er veldig ung da...som ikke bryr seg, som ikke engasjerer seg i det. Jeg tror ikke de har forståelse for hørselstap egentlig...»*

Det kan likevel se ut til at hun ikke tilstrekkelig åpen om hørselsnedsettelsen. Hun sier alle vet det, men samtidig sier hun at hun egentlig ikke snakker om det. Det virker som hun har en forventning om at omgivelsene ikke forstår likevel, og kan være basert på tidligere erfaringer. Det kan da være vanskelig å være åpen dersom man opplever manglende forståelse eller negative reaksjoner. «Katrine» sa tidligere at det var viktig at *noen* kollegaer viser hensyn, og det kan bety at *litt* støtte og noen positive tilbakemeldinger er vesentlig for at de skal være vedvarende i sin åpenhet. Når man velger å være åpen setter man seg i en sårbar situasjon. Åpenhet innebærer også at man flytter ansvaret, fra å være et individuelt nærliggende til å bli en felles utfordring. Opplever man mangel på positive reaksjoner og hensyn fra kollega, oppmuntres man muligens ikke til å være åpen, hverken på jobb eller i andre situasjoner. «John» svarer følgende når han får spørsmål om han opplever å få støtte og forståelse på jobb:

*«Nei! Kort og greit nei! Det som er vanskelig... Jeg får vel endelig med meg det jeg gidder å få med meg. Men.. Men når vi er to stykker som snakker i telefonen på samme rom... Så taper jeg, hver gang. (...) jeg har aldri opplevd liksom at jeg kunne ha snakket om hørselshemming med folk som gidder å høre etter (...) For du kan gjerne få et spørsmål om hvordan det er å høre så dårlig. Men du ser jo at de gidder jo ikke å høre ferdig svaret en gang.»*

Det virker som han ikke har positive opplevelser fra kollegaer angående sin hørselsnedsettelse. Han beskriver at folk ikke *gidder* å høre etter eller forstå hans situasjon. Støtte og forståelse fra arbeidskollega virker å ha stor betydning, men forutsetter at man sier ifra, og er åpen om hørselstap og behov. I hvor stor grad man er åpen kan avhenge både av egne og andres stigmatiserende holdninger og hvor man er i hørselstapsprosessen. Åpenhet forutsetter at man har akseptert det selv og definert seg som en med hørselsnedsettelse. Det kan virke som om de fleste stort sett forteller om hørselsnedsettelsen til kollega og arbeidsgiver. Men det kan også virke som at det ikke er tilstrekkelig for å få støtte og forståelse. «Jonas» beskriver at arbeidsgiver er informert, men at han ikke mottar forståelse fra ledelsen:

*«For jeg involverer ikke arbeidsgiver heller jeg. Jeg sier ikke.. Altså... Jeg har en bra arbeidsplass og trives på jobben min, men jeg har ikke en bra arbeidsgiver i forhold til hørselsskaden min, for den er han informert om og alt sånn som det der. Men det er ikke et tema. Jeg... Jeg orker ikke å ta det frem i hele tatt. (...) Det er ikke noe vits i å si til en arbeidsgiver eller kollega at du har tinnitus, det hjelper ikke i det hele tatt... De kan ikke forestille seg...»*

Han også forklarer at han ikke *orker* å ta frem temaet for arbeidsgiver og opplever det som nytteløst å fortelle arbeidskollega om utfordringene. Det kan skyldes mangel på positive erfaringer fra en tidlig fase i prosessen. En skjult funksjonsnedsettelse virker å være problematisk, der omgivelsene stadig må påminnes utfordringene. Det krever at vedkommende med nedsatt hørsel er pågående, som virker å være problematisk for mange. Det kan illustreres i beskrivelsen fra «Anna», som mener man er nødt til å stå på for å få arbeidskollega til å forstå utfordringene:

*«Det er jo viktig å huske på at det handikapet vi har, det er skjult. (...) Og folk glemmer det. (...) Det er derfor jeg mener det er viktig at vi som er hørselshemmet, og har utfordringer...hvis vi trenger det, så må vi stå på selv, og så må vi stå på for å lære opp andre*

også. *Hvordan i all verden skal vi forlange at de skal forstå det, og jeg tror ikke det er rett å si at 'de kan ikke forstå det likevel!'. Hvis de vil, så kan de forstå det. Til en viss grad i alle fall. Men da må vi snakke om det, og da må vi si noe om det. Vi kan ikke **forvente** at de forstår det.»*

«Katrine» gir også uttrykk for at man er nødt til å synliggjøre behovene man har med nedsatt hørsel, og at man må være sterk for å ta de kampene:

*«Men så er det at hvis det går på... om du kan stå i jobben din eller ikke, for det var jo egentlig det det lå på til meg. Hvis jeg ikke stilte noen krav, så fungerte jeg ikke i jobben min! (...). Sånn at du har jo noen sånne kamper da, som du er nødt til å ta, du skal være ganske sterk...for å ta de kampene»*

Videre forteller «Katrine» at hun ikke alltid har vært åpen om behov. Det var først når fastlegen ga tilbud om uføretrygd, og hun forstod at jobben stod på spill, at hun etter hvert har lært seg å si i fra:

*«Men sånn som fastlegen min sa at, vi har ikke noe problem med å forsvare en uføregrad... Så da kjente jeg jo at; ja, men...jeg er jo ikke ufør, sant? Og da skjønnte jeg jo at da var jeg nødt til å varsle ledelsen på jobb.. (...) Jeg føler meg ikke ufør, jeg er jo **fullstendig** i stand til å jobbe...hvis jeg får det tilrettelagt, sant. Så derfor så har jeg etter hvert blitt veldig flink til å si ifra om at dette fungerer ikke for meg, dette fungerer greit.»*

Mot til å være åpen og kreve tilrettelegging virker å ha vært en prosess for henne, der hun har gått fra å ikke kreve noe til å forstå at hun må si i fra dersom hun skulle fortsette i jobben:

*«men jeg er ikke redd **nå** for å si at for at jeg skal fungere i jobb så er jeg nødt til å ha det sånn som jeg må ha det (...) Jeg var faktisk nødt til å komme på banen. Og hvis noen hadde sagt til meg for 15 år siden, at jeg skal være på banen, så har jeg på en måte ristet på hodet. For jeg var faktisk ikke den personen som hverken krevde noen ting eller som sa noen ting. Sant, for at jeg var veldig... Men jeg har vært egentlig, jeg har blitt en annen person...»*

Videre forklarer hun hvordan hun reagerer på manglende forståelse fra kollega:

*«(...) så kan jeg si at: 'hva var det som ble sagt nå?' Og så blir det sånn: 'nei, det var ikke så viktig'. Og da kjenner jeg at det provoserer meg veldig mye og jeg er ikke noe redd for å si at: 'Det har jeg lyst til å avgjøre selv, om det var viktig eller ikke!''»*

Å informere omgivelsene virker å være en betydelig terskel for mange. Selv om man sier ifra en gang, virker det ikke å være tilstrekkelig. Som «Anna» sier; *«folk glemmer det»*. For å motta tilrettelegging og gode funksjonsvilkår ser det meste av ansvar ut til å ligge på skuldrene hos personen med hørselsnedsettelsen.

***«Det er viktig at det fungerer på hjemmebane, for at det skal fungere på jobb»***

Det som var et interessant funn i studien var at det virket som om opplevelsen av støtte og forståelse hjemme, også påvirket intervjuinformantene i jobbsituasjonen. De som opplever støtte og forståelse hjemme synes det påvirker dem positivt på jobb. Det virker som det fører til at de både tør å være mer åpne og at de tør å kreve mer hensyn og forståelse på jobb.

«Katrine» forteller betydningen om at det fungerer på hjemmebane:

*«Det som er viktig for meg tror jeg er det at, det er en ting at jeg er åpen, men at det startet hjemme. Sant, fordi at du må trene deg på noen, du må øve deg på noen. Fordi at det er så viktig at det fungerer på hjemmebane! Og da tør du kanskje mer på jobb og.»*

«Jonas» beskriver at han sier ifra hjemme og at denne holdningen har han tatt med seg på jobb:

*«Fordi tidligere, hjemme til oss, så kunne de si en ting. Så ber jeg om at det gjentas. Så sier de det en gang til, og så hadde jeg ikke fått det med meg da. Så sier de: 'Glem det!' Det skjer ikke noe mye hjemme til oss altså! For da sa jeg i fra! Med store bokstaver, akkurat hva jeg synes om det! For da er du ikke inkludert, og sånt. Det er ikke noe bra. Så det har jeg faktisk også sagt ifra om på jobben, at...det må bare forventes! Enten snu ansiktet mot meg, og snakk direkte til meg, eller gjenta til jeg hører det! Det synes jeg er viktig.»*

«Maria» på 45 år har tidligere beskrevet at hun ikke tror de på jobb har forståelse for hennes hørselsnedsettelse. Hun opplever også at familien har vanskeligheter med å forstå at hun har nedsatt hørsel, og virker ikke å bli tatt hensyn til hjemme:

*«(...) svigermor, hun hører veldig dårlig og bruker høreapparat. Det har de forståelse for. Men at jeg hører dårlig, det har de liten forståelse for.»*

Dette kan komme av stigmatiserende holdninger, som at nedsatt hørsel kun oppstår hos eldre mennesker. Slike holdninger kan også påvirke «Maria» og dermed gjøre at hun er mindre

åpen om hørselsnedsettelsen på jobb. «John», opplever ikke støtte og forståelse på jobb, og opplever også hjemmefronten som vanskelig:

*«Det som overrasker meg kanskje mest er at, at dem hjemme ikke skjønner tydeligere hvordan dette her er, for dem burde vært vant til dette i løpet av de siste 20 åra at jeg faktisk hører dårlig. Det er ikke noe vits i å stå nede på kjøkkenet å brøle. Jeg får det ikke med meg likevel jeg! Og TV'n, han må stå så høyt på for at jeg skal få med meg de nyhetene. Det burde være unødvendig å si det hver kveld! (...) Det er slitsomt! Og det irriterer rett og slett! Jeg syns det er....det syns jeg det er! Så det er faktisk verdt en merknad at den der...den hjemmefronten den er...ja, den er viktig!»*

En manglende opplevelse av støtte og forståelse hjemme kan føre til at man i mindre grad forventer å få støtte og forståelse på jobb. Om man opplever stigmatiserende reaksjoner hjemme, kan det tenkes at man i større grad også tror dette kommer til å skje på jobb. Dette kan føre til at man er mindre åpen om utfordringene på jobb, skjuler hørselstapet, og i større grad prøver å passere som normalthørende for å unngå negative og stigmatiserende reaksjoner på arbeidsarenaen. Støtte og forståelse hjemme kan bidra til å ivareta en identitet, i hvert fall på en arena i livet.

## 5. Diskusjon

I dette kapitlet vil de viktigste funn fra studiet bli oppsummert og videre diskutert i lys av relevant og tidligere presentert litteratur. Resultatene fra denne studien bekrefter funn fra tidligere forskning. Dette gjelder både for opplevelsen av arbeidshverdagen og forhold som påvirker arbeidsdeltakelse.

### Oppsummering av hovedfunn

De fleste forhold informantene beskriver kan knyttes til et behov for kontroll i samtalsituasjoner og kontroll over arbeidshverdagen. Hørselstapet krever en ekstrainsats og en konstant oppmerksom gjennom hele arbeidsdagen, og fører til at informantene i denne studien er utslitt etter endt arbeid. Å bevare kontrollen kan forhindre tap av ansikt og identitet i arbeidshverdagen.

Bruk av hjelpemidler, støtte og forståelse fra kollega og åpenhet rundt hørselstapet er forhold for å fungere i jobben som ikke er overraskende å finne. Men disse forholdene viser seg å være avhengig av hvor informantene befinner seg i hørselstapsprosessen. Egne og andres stigmatiserende holdninger, og en frykt for å tape sin sosiale identitet kan være en barriere for åpenhet eller om man tar i bruk hjelpemidler.

Det virker som at utfordringene denne gruppen har er veldig kompleks, og at forholdene som påvirker hvordan en med hørselsnedsettelse fungerer i arbeidslivet, er sammensatt.

### ***«Man blir sliten i hodet, du er sliten mentalt, du er sliten kroppslig»***

Opplevelsen av å bli fysisk og psykisk sliten i arbeidssituasjonen, og etter endt arbeidshverdag, er noe som er framtrødende hos samtlige av informantene, på begge fokusgruppene. Dette er noe som er veldig prominent i mange kvalitative studier som ser på nedsatt hørsel i arbeidslivet (Clausen, 2003, Kvam & Tingvold, 2004, Eide & Gundersen, 2004). Backenroth-Ohsako, Wennberg & Klinteberg (2003) fant at personer med hørselstap følte seg signifikant mer utslitt etter endt arbeidshverdag, enn den normalthørende kontrollgruppen. Clausen (2003) beskriver i sitt studie fra Danmark at den psykiske og fysiske utmattelsen etter endt arbeidsdag er større hos personer med hørselstap, enn i den generelle befolkningen, og at følelse av utmattelse øker med grad av hørselstap. Informantene i min

studie virker å være utslitt fordi hørselstapet hele tiden krever en konstant oppmerksomhet for ikke å gå glipp av informasjonen i deres omgivelser. En krevende arbeidshverdag medfører også konsekvenser for informantenes sosiale liv etter endt arbeidsdag.

Kramer, Kapteyn & Houtgast (2006) poengterer at selve stresset og trøttheten man kan oppleve av hørselstapet ofte manifesterer seg på et tidligere tidspunkt enn selve hørselsproblemene i seg selv. Det kom også tydelig fram min studie. Mange av informantene beskriver at kroppslige utfordringer, ansenhet og opplevelsen av å være sliten oppstod før de var klar over hørselstapet. Utbrenthet og en opplevelse av å være sliten virker å være en viktig årsak til sykemelding og redusert arbeidsdeltakelse, for de de som har deltatt i denne studien. I følge Hasson et al. (2011) har personer med nedsatt hørsel økt risiko for utbrenthet. Clausen (2003) fant at personer som føler hørselstapet hindrer dem i å mestre arbeidsoppgaver også i større grad føler seg psykisk og fysisk utmattet. Det kom fram i min studie at hørselstapet kunne være til hinder for at informantene kunne utføre enkelte arbeidsoppgaver på jobben, og at det tærer på kreftene.

Flere av informantene i denne studien beskriver at tinnitus har betydning for at de føler seg utslitt. Clausen (2003) har funnet at personer med tinnitus i større grad opplever psykisk utmattelse når de kommer hjem fra arbeidet, enn de som ikke har tinnitus. Ut fra funn i min studie, kan det tenkes at tinnitus alene kan bidra til redusert deltakelse. Holgers, Erlansson & Barrenäs (2000) fant at tinnitus var sterkere korrelert med fravær fra jobb, enn hørselstap. Det kan derfor se ut til at tinnitus har betydning for deltakelsen i jobb, og et viktig forhold å være klar over og kartlegge i en rehabiliteringsprosess.

### ***«Det som er størst utfordring for meg er faktisk personalrommet»***

Funn fra denne studien viser at informantene bevisst unngår deltakelse, både faglig og sosialt i arbeidssituasjonen. Clausen (2003) fant i sin studie at nedsatt hørsel medfører vanskeligheter med å orientere seg både faglig og sosial i arbeidssituasjonen, og at opplevd ensomhet og isolasjon på arbeidsplassen øker med grad av hørselstap. Arlinger (2003) beskriver at mennesker med nedsatt hørsel har økt risiko for redusert sosial deltakelse og uønsket ensomhet.

I min studie beskriver mange møter som relativt uproblematisk. I Kvam & Tingvold (2004) beskriver derimot flere deltakere møter som svært vanskelige. I rapporten fra LFH oppga 57%



at hørselsnedsettelsen hadde betydning for utbyttet de fikk av møter (Uhørt, 2006).

Informantene i min studie beskriver at i møter og lignende drar de nytte av en bedre form for kommunikasjon siden det ofte er en samtalesituasjon med en viss struktur, og at dette gir dem større kontroll. De opplever kontroll når de har mulighet til å forberede seg på tema og kompensere med ulike kommunikasjonsstrategier. Informantene i denne studien beskriver at i møter har de mulighet til å plassere seg hensiktsmessig i rommet, det snakkes gjerne en og en i gangen og noen benytter forsterkersystem eller andre hjelpemidler. Faglige settinger er situasjoner med struktur og mindre kompleksitet i interaksjonen, som virker å være gunstig for deltakelse for informantene i denne studien.

I denne studien var det flere av som hadde en undervisnings- eller lederposisjon. Dette er posisjoner der de forklarte at de hadde stor kontroll i faglige situasjoner, og kunne legge føringer for hvordan kommunikasjonen skulle skje. En slik posisjon medfører som regel en viss status og *mulighet* for å ta kontroll i situasjonen, slik at det kan være årsaken til at slike settinger forløp seg relativt greit blant informantene i denne studien.

Når det kommer til de mer uformelle settingene, som for eksempel lunsj, kaffepauser eller sosiale aktiviteter på eller etter jobb, er det disse som beskrives som de mest utfordrende situasjonene. Dette er situasjoner med mindre struktur og en mer kompleks form for interaksjon. Det kan være mange som snakker samtidig, skiftende og uforutsigbare tema for samtalen og vanskelige akustiske forhold. Sosiale situasjoner er det derfor mange som unngår å delta i. Det virker å kun gjelde situasjoner der det er mange tilstede. Dette er i tråd med funn fra Kvam & Tingvold (2004), der de beskriver at mennesker med nedsatt hørsel vanligvis får problemer i samtaler med flere enn tre personer og ofte føler seg utenfor i sosial sammenheng. I min studie er det funn som tyder på at flere informanter ikke føler seg inkludert i det sosiale felleskapet på jobb. Sosiale situasjoner beskrives også som situasjoner der informantene ikke ønsker å legge føringer for hvordan kommunikasjonen skal foregå. Det kan handle om en frykt for hvordan man fremstår i en sosial kontekst, og en frykt for tap av identitet.

Det virket i denne studien at mange unngikk deltakelse sosialt på grunn av utryggheten og mangelen på kontroll, som ofte oppsto i en slik uformell situasjon. Informantene knytter mangelen på kontroll til en frykt for å svare feil eller fremstå som «inkompetent» i en samtalesituasjon. Goffman (1963) beskriver mennesker med nedsatt hørsel som en stigmatisert gruppe i samfunnet, der de står i fare for en ødelagt identitet på grunn av at omgivelsene tillegger de stigmatiserende egenskaper. Han mener stigmatiserte kan oppleve en

usikkerhet i sosiale situasjoner, fordi de ikke vet hva omgivelsene *egentlig* tenker om dem. Wallhagen (2009) har funnet at hørselshemmede kan oppleve endringer i selvbylde og identitet som følge av stigma. Ved å unngå deltakelse kan det for informantene i min studie føre til at de i større grad bevarer sin sosiale identitet. Flere av informantene beskriver tryggheten med å ha samtalepartnere som man kjenner, der samtalen i større grad er forutsigbar og temaet kjent. Dette kan forbindes med det som Goffman (1963) beskriver som *passering*, der personer med hørselstap benytter ulike strategier for å passere som normalthørende og minimere eller unngå reaksjoner fra omgivelsene som kan være stigmatiserende. En økt kontroll over samtalesituasjonen ser ut til å gi informantene bedre forutsetninger for å passere som normalthørende og bevare ansikt og sin sosiale identitet.

### **«Det er kjempeviktig å kunne ta kontroll»**

Informantene beskriver i denne studien at opplevelsen av kontroll i arbeidshverdagen var viktig for arbeidsdeltakelse. Og slitenheten de opplever virker å komme av en kamp for å bevare eller oppnå kontroll i samtalesituasjoner på jobb. Kontroll var også innebefattet med mulighet til å påvirke arbeidsplanen, at man kunne ta pauser ved behov og ha fleksibilitet i hvor og når man arbeidet. Kramer (2008) fant at mennesker med hørselsnedsettelse oppgir å ha et større behov for kontroll på arbeidsplassen, enn normalthørende kollega. Detaille, Haafkens & van Dijk (2004) fant også kontroll i jobbsituasjonen som et viktig forhold for arbeidsdeltakelse, rangert på åttendeplass. I disse studiene var kontroll forbundet med frihet og fleksibilitet i arbeidssituasjonen. I min studie virket det som kontroll i selve samtalesituasjonene på arbeidsplassen var det viktigste, og at de benyttet ulike strategier for å oppnå dette. Detaille, Haafkens & van Dijk (2004) fant at bruk av strategier i samtalsituasjoner var rangert som nest viktigst over forhold som har betydning for arbeidsdeltakelse. Bruk av strategier er et viktig instrument for å oppleve kontroll, og dermed ser vi at kompleksiteten i forholdene ikke kommer tydelig fram i kvantitative studier, som i studien av Detaille, Haafkens & van Dijk (2004).

Informantene i denne studien benytter ulike strategier for å oppnå kontroll. Situasjoner der informantene ikke har kontroll virker som nevnt tidligere å være forbundet med følelse av utrygghet. Clausen (2003) har også funnet at et mennesker med hørselstap i større grad opplever utrygghet i arbeidssituasjonen, sammenlignet med andre kollega. Bruk av strategier kan være nødvendig for å få med seg det som foregår i omgivelsene, men Goffman (1963) beskriver også bruk av strategier som et ledd i håndtering av stigma. Strategier som å unngå

deltakelse i situasjoner med vanskelige lytteforhold, forholde seg til kjente og trygge samtalepartnere, bruk av «høre-hjelp», plassering, bruk av humor og å rette fokus på andres behov for tydelig kommunikasjon i stedet for en selv og å late som man hører, er funnet i min studie. Kvam & Tingvold (2004) fant også at mennesker med hørselstap later som de hører ting de tror kan være av mindre betydning. Slike strategier, som informantene i min studie benytter, kan knyttes til *passering* og *informasjonskontroll* som Goffman (1963) mener er strategier for å beskytte en sosial identitet ved å i større grad passere som normalthørende. For den det gjelder kan strategier for håndtering av stigma virke hensiktsmessig. Goffman (1963) beskriver imidlertid at bruk av slike teknikker, i stedet for å være åpen, kan føre til en større usikkerhet hos individet, som igjen blir mer forbeholden og igjen mer usikker. En annen tanke i denne sammenheng kan være at stigmatiserende reaksjoner kan oppstå i like stor grad selv om man forsøker å skjule funksjonsnedsettelsen. Dersom man på grunn av nedsatt hørsel ikke har mulighet til å delta på samme vilkår som andre i sosiale situasjoner, og omgivelsene ikke er klar over dette, kan man risikere å bli tilegnet negative egenskaper. For informantene i denne studien kan stigma være en barriere for fullstendig deltakelse på arbeidsplassen, og at strategier for håndtering av stigma er nødvendig.

Kontroll i form av fleksibilitet i arbeidshverdagen er også nevnt som et viktig forhold for arbeidsdeltakelse. I følge Kramer (2008) kan en økt kontroll over arbeidshverdagen for denne gruppen, øke deres velvære på jobb. Det er imidlertid ikke alle yrker som tillater like stor grad av frihet i arbeidssituasjonen. Det virker som fleksibilitet til å ta nødvendige pauser er viktigst, og ikke nødvendigvis at en hørselsnedsettelse krever tilrettelegging av arbeidsoppgaver. En slik tilrettelegging kan føre til en spesialbehandling der vedkommende blir fratatt arbeidsoppgaver, og at personen blir segregert fra det opprinnelige arbeidsfellesskapet. Det kan påvirke selvfølelse og identitet på arbeidsplassen, og føre til mindre ansvar og status. Men for enkelte kan tilrettelegging av arbeidsoppgaver være avgjørende for å kunne stå i jobben. Det kan være ulik oppfatning over hva man legger i begrepet «kontroll over egen arbeidshverdag», men det virker å være viktig at dette imøtekommes individuelt.

### ***«Det er for dårlige akustiske forhold»***

Nedsatt hørsel kan føre til en rekke utfordringer med å forstå og tilegne seg informasjon fra omgivelsene, spesielt når lytteforholdene er vanskelige. Ved sensorineurale hørselstap fører det til at personen har behov for optimale lytteforhold for å kunne oppfatte det som blir sagt,

selv om personen benytter høreapparat. Kramer (2008) fant i sin studie at mennesker med hørselstap oppgir støynivået på jobb som signifikant høyere, enn sine normalthørende kollega. Mange av informantene i min studie beskriver at støy og vanskelige lytteforhold er årsak til at de strever i mange situasjoner på jobb, og krevende akustiske forhold kan føre til at de fratas kontroll i samtalsituasjoner. Et vanskelig lyd miljø var også beskrevet som en direkte årsak til sykemelding. Akustiske forhold er en barriere for mange med nedsatt hørsel. Clausen (2003) fant at hele 87 % (n=1571) syntes det var vanskelig å følge med i en kollegial samtale med bakgrunnsstøy. Tilrettelegging av lyd miljø og reduksjon av støy kan bedre forutsetningene for kommunikasjon hos en med hørselstap, i tillegg til at studier viser at reduksjon av støy er gunstig for alles helse (Lie et al., 2013). I denne sammenheng kan vi tenke oss at krav til et universelt utformet lyd miljø vil være gunstig, ikke bare for mennesker med nedsatt hørsel, men også folk flest, noe som er grunnprinsippet i universell utforming (Lid, 2013). På en annen side kan det også bedre forutsetningene for kommunikasjon hos de som ikke har søkt rehabilitering, og kan da tenkes å bidra til å utsette behovet for rehabilitering. Et annet perspektiv er at omgivelsene aldri kan bli helt barrierrefrie, og at det er en utopi å tenke at samfunnet kan utformes fullstendig universelt (Tøssebro, 2010). I akustisk sammenheng kan det være gunstig for mange, og muligens legge til rette for økt deltakelse i flere situasjoner og en større grad av kontroll i samtalsituasjoner, men vil ikke være tilstrekkelig alene for å imøtekomme behovene denne gruppen har.

### ***«Det er klart at det er en prosess da, og det er en vond prosess...»***

Funn fra denne studien viser at det oppstår utfordringer når hørselstapet inntreffer gradvis. Hørselstapet beskrives som en sammensatt og langvarig prosess man går igjennom. Som en deltaker sier «*det er en snikende sykdom*». Om og når man søker hjelp, kan ut fra funn i denne studien, se ut til å være avhengig av hvor man befinner seg i hørselstapsprosessen. Flere av informantene brukte lang tid på å innse og erkjenne hørselsnedsettelsen. Erkjennelse vil ha betydning for om man er åpen om hørselstapet og behov. Denne komplekse utfordringen har også vært indikert i tidligere studier (Clausen, 2003, Wallhagen, 2009, Davis et al., 2007, Burkey, 2003, Uhørt, 2006).

Det ser ut til at utfordringene og behovene for den det gjelder må være store, og konsekvensene alvorlige, før man søker hjelp eller går i gang med rehabilitering. Basert på utsagn fra informantene i denne studien er problemene knyttet til arbeidshverdagen med et

hørselstap store, før personene selv innser at det skyldes hørselen. På et slikt stadium i prosessen er man også i mindre grad åpen om utfordringene og av samme grunn ikke søker rehabilitering, veiledning, tilrettelegging eller hjelpemidler. I denne studien tyder det på at mange opplever, ikke bare kommunikasjonsmessige utfordringer, men også betydelige helsemessige konsekvenser av sitt hørselstap, tidligere enn hørselstapet i seg selv. Mange «møtte veggen», uten at de forstod at det skyldes hørselen. Videre viser det seg at selv om man er klar over at man har et hørselstap, er tidspunktet for når man skal søke hjelp eller rehabilitering, vanskelig å identifisere for personen med nedsatt hørsel. Denne problematikken viser også Davis et al. (2007) i sin studie, der han har funnet ut at det tar gjennomsnittlig 10 år fra man merker hørselstapet til man søker hjelp. Clark & English (2014) poengterer at det ofte er omgivelsene, og ikke personen selv, som først merker hørselstapet. En manglende kompetanse på eget hørselstap virker derfor å være en barriere for åpenhet og rehabilitering.

***«Det med å være åpen om det. Det har vært veldig viktig for meg»***

Åpenhet er som regel avgjørende for å motta støtte, forståelse og tilrettelegging på jobb, som er viktig for arbeidsdeltakelse. Informantene i denne studien beskriver at det er viktig at kollega og menneskene i omgivelsene forstår utfordringene de har. Detaille, Haafkens & van Dijk (2003) fant også at mennesker med hørseltap hadde et stort behov for at menneskene rundt forstår utfordringene knyttet til det å ha nedsatt hørsel. Ikke overraskende beskriver Clausen (2003) at de som er *åpen* om hørselstapet til arbeidsgiver og kollega, opplever mer støtte og forståelse på jobb, enn de som ikke gjør omgivelsene oppmerksom på hørselsnedsettelsen sin. Han fant derimot at 41% av informantene i studien ikke hadde gjort arbeidsplassen oppmerksom på hørselsnedsettelsen. Grad av hørselstap hadde ingen signifikant betydning for i hvor stor grad de opplevde å få støtte og forståelse på jobb. Men de som oppgir å være psykisk og fysisk utmattet etter endt arbeidsdag og de som benytter hjelpemidler, opplever mer støtte enn gjennomsnittet (Clausen, 2003). Dette kan skyldes at hørselsnedsettelsen er mer synlig hos de to sistnevnte gruppene, og dermed i større grad er, eller blir tvunget til å være åpen om hørselstapet på arbeidsplassen. Dette kan igjen indikere at *åpenhet* spiller en viktig rolle for om man mottar støtte og forståelse.

Hvor åpen man er, ser ifølge denne studien ut til å avhenge av hvor du er i hørselstapsprosessen, og at det tar tid å innse konsekvenser og mobilisere ressurser. I

tidligere studier kan man se en tilbakeholdenhet hos mennesker med nedsatt hørsel om å være åpen, i frykt for at hørselsnedsettelsen kan få konsekvenser for ansettelsesforholdet (Clausen, 2003). Over 53 % av informantene svarte i hans studie at de ikke har gjort arbeidsgiver oppmerksom på hørselsnedsettelsen. En deltaker i min studie frykter for sin personlige verdi på jobb, dersom han på grunn av hørselstapet blir nødt til å si i fra seg arbeidsoppgaver. En frykt for ansettelsesforholdet eller å miste status kan føre til at man i mindre grad gjør omgivelsene oppmerksom på utfordringene han har. Flere deltakere i min studie beskriver at de har informert arbeidsgiver og kollegaer, men likevel ikke opplever å bli tatt hensyn til. Clausen (2003) fant at på tross av åpenhet rundt hørselsnedsettelsen var det 32 % som oppga at kollega sjelden eller aldri viste hensyn. I min studie virker det ikke å være avgjørende at alle skulle vise hensyn, men at *noen* viser forståelse er viktig. Åpenhet ser ut til å forutsette at *noen* positive erfaringer kommer fra det informere omgivelsene.

Hvorfor man ikke er åpen om hørselstapet, kan knyttes til stigmatiserende holdninger. Wallhagen (2009) beskriver at stigma har betydning for hvilke avgjørelser som tas gjennom hele hørselstapsprosessen. Goffman (1963) mener skjulte funksjonsnedsettelse, som nedsatt hørsel, åpner opp for muligheten for å skjule dette for omgivelsene. Dermed må man hele tiden velge om man skal fortelle eller ikke fortelle og til hvem og i hvilke tilfeller. Informantene i min studie forteller at de har informert omgivelsene, men at ikke alle er vedvarende i sin åpenhet. Noen uttrykte at det ikke var «noe poeng» i å informere omgivelsene, - de skjønnte ikke utfordringene likevel. Når åpenhet ikke fører til at ansvaret for å oppnå gode funksjonsvillkår blir et kollektivt mål, kan det virke som at informantene i stedet tenker at det er «mitt problem». Mangel på positive erfaringer av å være åpne, kan føre til at de endrer strategi, -fra å være åpne til å *passere*. Goffman (1963, s.100) beskriver det han kaller «*cycle of passing*». En stadig manglende forståelse fra omgivelsene, kan føre til at informantene havner i en syklus der de fortsetter å *passere*, og at de etter hvert passerer i flere og flere situasjoner, både på jobb og privat.

Bruk av hjelpemidler virker avgjørende for informantene når det kommer til å kunne stå i jobben. Dettle, Haafkens & van Dijk (2003) fant at bruk av hjelpemidler ble rangert som den viktigste faktoren som mennesker med hørselsnedsettelse trengte for å kunne være i jobben, samt ressursene til å betale for dem. I Norge dekkes utgifter til høreapparater, slik at det økonomiske aspektet vil ikke være gjeldende her (Forskrift om stønad til høreapparat mm, 1997). I studien av Clausen (2003) var det en signifikant sammenheng mellom tilgang til supplerende tekniske hjelpemidler og trivsel i arbeidssituasjonen. Det virker imidlertid som at

det å bli klar over at man trenger hjelpemidler er den største utfordringen i min studie. Forutsetningen for å skjønne behovet man har, var ifølge informantene, avhengig om hvor du var i hørselstapsprosessen. I tillegg kunne det se ut til at det ikke var økonomiske, men personlige ressurser som videre hadde betydning for om man mottok forståelse og tilrettelegging på arbeidsplassen. Personlig ressurser var rangert på en tredjeplass i studiet av Detaille, Haafkens & van Dijk (2003).

Foruten kunnskap om høreapparat, var kunnskap om og tilgang til supplerende kommunikasjonsforbedrende hjelpemidler rangert på femteplass ifølge Detaille, Haafkens & van Dijk (2003). På tross av dette viser studier at svært mange ikke benytter hjelpemidlene de har, og forklares ofte med begrensningene som ligger i hjelpemidlene i vanskelige lyttesituasjoner (Kochkin, 2000). Clark & English (2014) beskriver at voksne i jobb som regel er mer motivert for å ta i bruk hjelpemidler, sammenlignet med for eksempel eldre, og spesielt dersom de får demonstrert nytten av hjelpemidlene. I audiologien vil nok mange si at rehabiliteringen i stor grad fortsatt er biomedisinsk fokusert, der hovedmålet er teknisk rehabilitering i form av høreapparat og andre hjelpemidler, og der sosial rådgivning og veiledning er nedprioritert (Montano & Spitzer, 2014). Vi vet at mange ikke benytter hjelpemidlene de har, og dette kan kanskje skyldes at andre forhold, som mentale, sosiale og kroppslige, ikke blir tatt høyde for. Personlige ressurser og en indre motivasjon for rehabilitering er sentralt for et vellykket resultat ifølge Clark & English (2014). Å kunne vurdere pasienters motivasjon, og aktivt hjelpe pasienter å finne motivasjon, er en oppgave audiografer og helsepersonell bør vektlegge i en utrednings- og rehabiliteringsprosess. Det kan også innebære å gi informasjon om realistiske forventninger knyttet til rehabilitering samt negative konsekvenser av å unngå rehabilitering. En mer biopsykososial tilnærming for rehabilitering kan være et viktig ledd for å møte de sammensatte utfordringene denne gruppen har i samfunnet i dag (Clark & English, 2014, 2009, Montano & Spitzer, 2014). Som tidligere nevnt virker bruk av kommunikasjonsstrategier å være helt avgjørende for informantene i denne studien, som også Detaille, Haafkens & van Dijk (2003) fant som viktig for arbeidsdeltakelse. Dette er strategier som ofte læres gradvis og automatisk av de som har nedsatt hørsel, men er også et rådgivningsområde innen sosial rehabilitering (Clark & English, 2014). Et større fokus på et psykososialt utgangspunkt for audiologisk rehabilitering kan være fordelaktig for mange, og slik at strategier kan læres på et tidligere stadium i prosessen.

Informantene i studien er «profesjonelle pasienter» som har erkjent sine hørselsproblemer, som vi vet er et viktig ledd i å være åpen om hørselstapet. Åpenhet har igjen betydning for om man mottar støtte og forståelse på jobb, som da kan påvirke hvor mye tilrettelegging man mottar, som igjen har betydning for arbeidsdeltakelse. Informantene i denne studien er en gruppe som har vært i kontakt med rehabiliteringstilbud, og som benytter hjelpemidler. Dette kan tenkes å være en gruppe som sitter på mye kunnskap og ressurser, og kan derfor være bedre i stand til å mestre utfordringene enn mange andre med hørselsnedsettelse i jobb. Selv om det er grunn til å tro at denne gruppen er kommet langt i hørselstapsprosessen, og benytter hjelpemidler, virker det likevel som at de møter barrierer i form av stigma og en daglig kamp for kontroll og identitetsbevaring i arbeidslivet.

### ***«Det er viktig at det fungerer på hjemmebane, for at det skal fungere på jobb»***

I dette studiet kunne det tyde på at støtte og forståelse hjemme betydde mye for informantene, ikke bare hjemme, men også i arbeidssammenheng. I tilfeller der familiemedlemmer hadde stigmatiserende holdninger og liten forståelse, hadde det en negativ innvirkning på deltakerens hverdag -ikke bare hjemme, men også på jobb. Wallhagen (2009) ser at stigmatiserende holdninger hos personen med hørselstap, men også stigma fra omgivelsene, har betydning for hvordan man reagerer på de fleste stadier i hørselstapsprosessen. Opplevelsen av stigma viste seg blant annet å ha betydning for erkjennelsesprosessen og om man valgte å søke rehabilitering. Negative holdninger til høreapparat hos familie og venner hadde også stor betydning for om og når høreapparater ble brukt (Wallhagen, 2009). En manglende forståelse fra omgivelsene, var noe som fikk en mye oppmerksomhet i fokusgruppene i denne studien, både i arbeidssammenheng og på fritiden. Detaille, Haafkens & van Dijk (2003) fant at det var betydningsfullt for mennesker med hørselstap med en forståelse på samfunnsnivå for de utfordringene de lever med, og en forståelse for at høreapparater ikke kan kompensere fullt ut for hørselsnedsettelsen. Dette kan bety at det ikke bare er viktig med forståelse på jobb, men at det er et behov for å øke kunnskapen om nedsatt hørsel og behovene disse menneskene har, generelt i samfunnet.



## 6. Avslutning

I dette kapittelet vil det bli oppsummert hvilken kunnskap studien har gitt om opplevelsen mennesker med nedsatt hørsel har i arbeidslivet, og hvilke forhold som har betydning for arbeidsdeltakelse. En kvalitativ tilnærming til disse forskningsspørsmålene virker å være avgjørende for å kunne forstå disse komplekse forholdene i informantenes levde liv. I tillegg vil det gjøres rede for områder og tema for videre forskning i denne sammenheng.

### Oppsummering

Menneskene som har deltatt i denne studien opplever mange og sammensatte utfordringer i arbeidshverdagen som følge av sin hørselsnedsettelse, og studien bekrefter forhold som er funnet ved tidligere studier som omhandler personer med nedsatt hørsel i arbeidslivet.

Opplevelsen av å være sliten på jobb og utslitt etter endt arbeidshverdag var en av de mest fremtredende opplevelsene hos informantene. Dette virker å være en viktig årsak til redusert arbeidsdeltakelse, og et viktig forhold å være klar over for å kunne forebygge utbrenthet. Studien viser at informantene opplever store fysiske, psykiske og sosiale konsekvenser, før de tilkjennegir hørselsnedsettelsen. En manglende kompetanse på egen hørselsstatus ser ut til å være en barriere for å søke rehabilitering og motta tilrettelegging i arbeidssituasjonen.

Slitenheten de opplever kommer av en kontinuerlig anstrengelse for å få med seg det som blir sagt, og kan knyttes til et behov for å oppleve kontroll i arbeidssituasjonen. Å oppleve kontroll og dermed bevare ansikt i arbeidshverdagen og i samtalesituasjoner virker å være et viktig forhold for arbeidsdeltakelse hos informantene i denne studien. Sosiale settinger med mye bakgrunnsstøy eller mange som snakker samtidig er situasjoner som de fleste unngår, enten ved å være fysisk fraværende eller muntlig inaktiv. Dette virker å være situasjoner som forbindes med liten grad av kontroll. Manglende kontroll forbinder informantene med en utrygghet, og virker å være knyttet til frykt for stigmatiserende reaksjoner og tap av identitet. Bruk av strategier mener informantene er viktig for å oppnå kontroll i mange situasjoner. Personlige ressurser, som selvsikkerhet og status på jobb, beskriver mange som ressurser som gir økt mulighet for å kunne ta kontroll. Strategier for å oppnå kontroll blir sannsynligvis benyttet som stigmahåndtering for å beskytte deres sosial identitet.

Hørselsnedsettelsen beskrives som en langvarig prosess, og at hørselstapet kommer gradvis virker å ha betydning for mange viktige forhold for deltakelse, - både i jobb og sosialt, for den som har hørselsnedsettelse. Hvor du befinner deg i prosessen, avgjør om du erkjenner hørselstapet, om du er åpen om hørselstapet og behov og om du søker rehabilitering og bruker hjelpemidler som kan lette arbeidshverdagen. Da hørselsnedsettelsen kommer gradvis, virker tidspunktet for når man må søke hjelp eller informere omgivelsene være vanskelig å identifisere. Prosessen kan også se ut til å påvirke i hvor stor grad man mobiliserer egne ressurser for å mestre hverdagen. Åpenhet rundt hørselstapet og behov man har med nedsatt hørsel, er et viktig forhold for arbeidsdeltakelse ifølge funn fra denne studien, fordi det er en forutsetning for å motta hensyn og tilrettelegging i arbeidssituasjonen. Studien viser at de som mottar tilrettelegging og forståelse fra omgivelsene, i større grad er vedvarende i sin åpenhet og sine krav til omgivelsene. Støtte og forståelse hjemme virker å være viktig for om informantene er åpne om hørselstapet på jobb, og kan henge sammen med forventede stigmatiserende reaksjoner. Egne og andres stigmatiserende holdninger og frykt for at hørselsnedsettelsen kan gi konsekvenser for arbeidsforholdet, virker å være barrierer for åpenhet. Det virker som de hele tiden må ta stilling til dilemmaet om å *fortelle* eller *ikke fortelle*.

Studien viser at utfordringen informantene har i arbeidslivet er store, og at opplevelsene og behovene for denne gruppen er komplekse og sammensatt. Selv om det finnes lover og rettigheter for å ivareta denne gruppen i samfunnet i dag, virker det som det meste av ansvaret ligger hos personen selv, og at det krever mye av den enkelte for å oppnå gode funksjonsvilkår. Studien viser at samfunnet, helsepersonell og arbeidslivet fortsatt har en lang veg å gå for hvordan man kan møte disse utfordringene for å inkludere arbeidstakere med nedsatt hørsel på lik linje med andre, og ivareta disse menneskene i alle stadiene i en hørselstapsprosess. Derfor er kunnskap om nedsatt hørsel og konsekvensene som oppstår i fellesskapet, viktig å være klar over, både for den det gjelder og omgivelsene.

*«Jeg tror at vi som har dette her, det er vanskelig for oss å forklare hvordan det her er, ikke sant. Og da må vi på en måte finne ut av hvordan vi kan møtes på halvveien. Ikke sant?»*

- «Jonas»

## Videre forskning

Studien viser et økt behov for oppmerksomhet mot de utfordringer mennesker med hørselstap opplever i arbeidslivet og kan identifisere et potensiale for å tenke nye måter både innenfor rehabilitering og forebygging.

Rehabilitering er viktig for hørselshemmede. Vi vet mange ikke oppsøker hjelp eller benytter hjelpemidler de får tilpasset, på tross av økonomisk kompensasjon for utgiftene knyttet til rehabilitering. Å kartlegge årsakene til hvorfor mange unngår rehabilitering i Norge, og hvilke behov som ikke blir møtt er et viktig område for videre forskning. For de som søker rehabilitering, virker rehabiliteringstilbudet å ikke tilfredsstillende de behovene denne gruppen har i dag. I hvor stor grad blir et biopsykososialt perspektiv benyttet som utgangspunkt i rehabilitering? Og hva kan en mer biopsykososial tilnærming tilføre rehabiliteringen for denne gruppen? Kan ICF være en innfallsvinkel for få mennesker med hørselsnedsettelse i en mer målrettet rehabiliteringsprosess? Dette er interessante spørsmål for videre forskning.

En manglende kompetanse på eget hørselstap vil være et hinder for å innse og erkjenne hørselstapet. Studien identifiserer et behov for å øke bevisstheten på samfunnsnivå for utfordringer knyttet til nedsatt hørsel, og hvilke helsemessige påvirkninger det har for den enkelte. Å kartlegge kostnadene forbundet med redusert arbeidsdeltakelse hos mennesker med nedsatt hørsel i Norge kan være et viktig steg i retning av bevisstgjøring på et politisk plan om viktigheten å ivareta og bedrive videre forskning på denne gruppen. Produksjonstap og utgifter som kanskje kunne vært unngått, muligens med en bedre tilrettelegging, rehabilitering og forebygging for personer med hørselsnedsettelse.

Nedsatt hørsel i arbeidslivet er et felt som krever mer forskning og fokus, og at audiografer som yrkesgruppe tar et større ansvar for å synliggjøre disse utfordringene. I dag ser det ut til at det meste av ansvaret ligger på arbeidstakeren med nedsatt hørsel selv, både når det gjelder å innse behov, å orientere seg i hva som finnes av hjelpemiddel og å få de nødvendige tilrettelegginger i arbeidslivet. Hvordan man kan flytte dette ansvaret over på helsepersonell og arbeidsgiver er et viktig tema for videre forskning.

Den sosiale tilknytningen til kollega, virker å være det som hørselstapet rammer i størst grad på jobben, og derfor er det av betydning å forsøke å fremme sosial deltakelse for mennesker med hørselstap i jobbsituasjonen. Kan for eksempel universell utforming bidra til å bygge ned barrierer i lyd miljøet og øke sosial deltakelse? Det er et interessant område for videre studier.

## Referanser

- Aarhus, L., Kvestad, E., Tambs, K., Engdahl, B. (2012) Aldersrelatert hørselstap: En kort oppsummering av resultater fra Hørselsundersøkelsen i Nord-Trøndelag *Norsk Epidemiologi*. 22 (2): 175-176
- Andersson, G. & Jauhiainen, T. (2007) Tinnitus. I Laukli, E. (Red.) *Nordisk lærebok i audiologi* (s. 342-351). Bergen: Fagbokforlaget
- Anovum - EuroTrak - Norway (2012) EuroTrak NORWAY 2012: Studie av hørsel, hørselstap og høreapparatbruk i Norge. Hentet 4.5.2016 fra: <http://www.helse-nord.no/hva-skjer-pa-horselsomradet/eurotrak-norway-2012-article101431-23052.html>
- Arlinger, S. (2003) Negative consequences of uncorrected hearing loss - a review. *International Journal of Audiology*, 42 (2), 17- 20
- Arlinger, S. (2007) Psykoakustikk. I Laukli, E. (Red.) *Nordisk lærebok i audiologi* (s. 57-75). Bergen: Fagbokforlaget
- Arnesen, A. R. (2002) *Øre-, nese-, halssykdommer – en kortfattet innføring*. (2.utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Backenroth-Ohsako, G. A. M., Wennberg, P. & Klinteberg, B. A. (2003) Personality and Work Life: a Comparison between Hearing-Impaired Persons and a Normal-Hearing population. *Social Behavior and Personality*. 31 (2), 191-204
- Balch, G. I., Mertens, D. M. (1999) Focus Group Design and Group Dynamics: Lessons from Deaf and Hard of Hearing Participants. *American Journal of Evaluation*. 20 (2), 265-277
- Bredland, E. L., Linge, O. A. & Vik, K. (2011) *Det handler om verdighet og deltakelse. Verdigrunnlag og praksis i rehabiliteringsarbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Bryman, A. Becker, S. & Sempik, J. (2008) Quality Criteria for Quantitative, Qualitative and Mixed Methods Research: A View from Social Policy. *International Journal of Social Research Methodology*. 11 (4), 261-276.
- Burkey, J. M. (2003) *Overcoming Hearing Aid Fears. The Road to Better Hearing*. London: Rutgers University Press.
- Chien, W. & Lin, F. (2012) Prevalence of Hearing Aid Use Among Older Adults in the United States. *Archives of Internal Medicine*. 172 (3), 292-293

- Clark, J. G. (1981). Uses and abuses of hearing loss classification. *Asha*. 23, 493–500.
- Clark, J. G. & English, K.M. (2014) *Counseling-Infused Audiologic Care*. USA: Pearson Education, Inc.
- Clausen, T. (2003) *Når hørelsen svigter. Om konsekvenserne af hørselsnedsættelse i arbejdslivet, uddannelsessystemet og for den personlige velfærd*. København: Socialforskningsinstituttet
- Creswell, J. W. (2013) *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing Among Five Approaches*. USA: Sage Publications, Inc.
- Cruickshanks, K. J., Wiley, T. L., Tweed, T. S., Klein, B. E. K., Klein, R., Mares-Perlman, J. A. & Nondahl, D. M. (1998) Prevalence of Hearing Loss in Older Adults in Beaver Dam, Wisconsin. The Epidemiology of Hearing Loss Study. *American Journal of Epidemiology*. 148 (9), 879-886
- Dalen, M. (2011) *Intervju som forskningsmetode*. (2. utg.) Oslo: Universitetsforlaget
- Dalton, D. S., Cruickshanks, K. J., Klein, B. E. K., Klein, R., Wiley, T. L., Nondahl, D. M. (2003) The Impact of Hearing Loss on Quality of Life in Older Adults. *The Gerontologist*. 43 (5), 661-668
- Davis, A., Smith, P., Ferguson, M., Stephens, D. & Gianopoulos, I. (2007) Acceptability, benefit and costs of early screening for hearing disability: a study of potential screening tests and models. *Health Technology Assessment*. 11 (42). Hentet fra: [https://www.researchgate.net/profile/Melanie\\_Ferguson/publication/5917126\\_Acceptability\\_benefit\\_and\\_costs\\_of\\_early\\_screening\\_for\\_hearing\\_disability\\_a\\_study\\_of\\_potential\\_screening\\_tests\\_and\\_models/links/0c96053a41eae20864000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Melanie_Ferguson/publication/5917126_Acceptability_benefit_and_costs_of_early_screening_for_hearing_disability_a_study_of_potential_screening_tests_and_models/links/0c96053a41eae20864000000.pdf)
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2010, 15. januar) *Kvalitativ forskning*. Hentet fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/medisin-og-helse/kvalitativ-forskning/1-kvalitative-og-kvantitative-forskningsmetoder--likheter-og-forskjeller/>
- Detaille, S. H., Haafkens, J. A. & van Dijk, F. J. H. (2003) What employees with rheumatoid arthritis, diabetes mellitus and hearing loss need to cope at work. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*. 29 (2) 134-142
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2014) *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2013-06-21-61>
- Eide, A. H. & Gundersen, T. (2004) *Hørselshemmede i arbeidslivet*. (Rapport nr: STF78 A044503) Oslo: SINTEF Helse

- Falkum, E. (2008) Den biopsykososiale modellen. *The Norwegian Medical Society*. Hentet fra: [http://michaelquarterly.no/index.php?seks\\_id=72190&a=1](http://michaelquarterly.no/index.php?seks_id=72190&a=1)
- Fleiner, R. L. (2013, 14.11) Arbeid den viktigste helsekilden. Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid. Hentet 16.03.2016, fra: <http://napha.no/content/13484/-Arbeid-den-viktigste-helsekilden>
- Folkehelseinstituttet (2015, 22.02.) *Utbredelsen av hørselstap: Et viktig helseproblem blant eldre*. Hentet fra: [http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content\\_6496&Main\\_6157=6263:0:25,6102&MainContent\\_6263=6496:0:25,6109&Content\\_6496=6178:50246:25,6109:0:6562:14:::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_6496&Main_6157=6263:0:25,6102&MainContent_6263=6496:0:25,6109&Content_6496=6178:50246:25,6109:0:6562:14:::0:0)
- Folketrygdloven (1997) *Lov om folketrygd*. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>
- Forskrift om stønad til høreapparat mm (1997) *Forskrift om stønad til høreapparat og tinnitusmaskerer*. Hentet fra: [https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1997-04-18-337?q=stønad til høreapparat og tinnitusmaskerer](https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1997-04-18-337?q=stønad%20til%20høreapparat%20og%20tinnitusmaskerer)
- Forskningsetiske komiteer (2009, 04.06) *Etiske hensyn II*. Hentet fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Betaling-til-deltakere-i-medisinsk-eller-helsefaglig-forskning/II-Etiske-hensyn/>
- Forskningsetiske komiteer (2010, 15.01) *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Hentet fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/>
- Gadamer, H-G. (1984) *The hermeneutics of suspicion*. Mohanthy, J. N. (Ed.) *Phenomenology and the Human Sciences* (s. 313-323) USA: Kluwer Academic Publishers
- Gelfand, S. (2009) *Essentials of Audiology*. New York: Thieme Medical Publishers, Inc.
- Genther, D. J., Betz, J., Pratt, S., Kritchevsky, S. B., Martin, K. R., Harris, T. B., Helzner, E., Satterfield, S., Xue, Q-L., Yaffe, K. Simonsick, E. M. & Lin, F. (2015) Association of Hearing Impairment and Mortality in Older Adults. *The Journal of Gerontology*. 70 (1) 85-90
- Goffman, E. (1963) *Stigma*. London: Penguin

- Grue, L. (2001) *Motstand og mestring. Om funksjonshemning og livsvilkår*. NOVA Rapport 1/01. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Gustafsson, K., Backenroth-Ohsako, G., Rosenhall, U., Ternevall-Kjerulf, E., Ulfendahl, M. & Alexanderso, K. (2011) Future risk for disability pension among people with sickness absence due to otoaudiological diagnoses: a population-based cohort study with a 12-year follow-up. *Scandinavian Journal of Public Health*. 39, 501–507
- Hasson, D., Theorell, T., Wallén, M. B., Leineweber, C. & Canlon, B. (2011) Stress and prevalence of hearing problems in the Swedish working population. *BMC Public Health* 11:130.
- Helseforskningsloven (2009) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Hentet fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44#KAPITTEL_3)
- HLF (2015) Din hørsel – vår sak. HLFs handlingsprogram 2015-2018. Hentet fra: <https://www.hlf.no/globalassets/dokumenter/dette-jobber-vi-med/hlf-handlingsprogram-2015.pdf>
- Hogan, J. (1976) Gadamer and the Hermeneutical Experience. *Philosophy Today*. 20 (1), 3-12. Hentet fra: <http://search.proquest.com/docview/1301477382/fulltextPDF/3C2698FF2E7A4C5EP/Q/1?accountid=12870>
- Holgers, K. M., Erlansson, S. I., & Barrenäs, M. L. (2000) Predictive Factors for the Severity of Tinnitus. *Audiology*: (39) 284-291
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B. & Layton, J. B. (2010) Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. *PLoS Med* 7 (7): e1000316. doi:10.1371/journal.pmed.1000316
- HRF (2014) *Hörselskadade och hörselvård i siffror*. Årsrapport 2014. Trosa Tryckeri AB
- Høyem, A. & Thornquist, E. (2010) Et kritisk blick på ICF –måleverktøy og forståelsesmodell. *Forskning*. 1 (5) 46-53
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. (4.utg.) Oslo: Abstrakt
- Knudsen, L. V., Laplante-Lèvesque, A., Jones, L., Preminger, J. E., Nielsen, C., Lunner, T., Hickson, L., Naylor, G., Kramer, S. (2012) Conducting qualitative research in audiology: A tutorial. *International Journal of Audiology*. (51), 83-92

- Kochkin, S. (2000) MarkTrak V: "Why my hearing aids are in the drawer": The consumers' perspective. *The Hearing Journal*. 53 (2), 34-41
- Kramer, S. E. (2008) Hearing impairment, work, and vocational enablement. *International journal of Audiology*. 42 (2), 124-130
- Kramer, S. E., Kapteyn, T. S., Houtgast, T. (2006) Occupational performance: Comparing normally-hearing and hearing-impaired employees using the Amsterdam Checklist for hearing and Work. *International Journal of Audiology*. (45), 503-512
- Kvam, M. H. & Tingvold, L. (2004) *JEG ER SÅ UTROLIG SLITEN...Enkeltpersoners erfaringer med å være hørselshemmet, med særlig vekt på arbeidslivet*. (Rapport nr: STF78 A044504) Oslo: SINTEF Unimed
- Li, C.-M., Zhang, X., Hoffman, H. J., Cotch, M. F., Themann, C.L., Wilson, M. R. (2014) Hearing Impairment Associated With Depression in US adults. *JAMA Otolaryngology Head and Neck Surgery* 140 (4), 293-302
- Lid, I. M. (2013) *Universell Utforming. Verdigrunnlag, kunnskap og praksis*. Latvia: Cappelen Damm AS
- Lie, A., Skogstad, M., Johannessen, H. A., Nordby, K-C., Mehlum, I. S., Arneberg, L., Engdahl, B. & Tambs, K. (2013) *Støy i arbeidslivet og helse*. STAMI: 10/14. Hentet fra: <https://stami.no/publikasjon/stami-rapport-nr-10-2013/>
- Lin, F. R., Metter, J. E., O'Brien, R. J., Resnick, S. M. Zonderman, A. B., Ferrucci, L. (2011) Hearing Loss and Incident Dementia. *Arch Neurol*. 68 (2), 214-220
- Lin, F. R., Niparko, J. K. & Ferrucci, L. (2011) Hearing Loss Prevalence in the United States. *Arch Intern Med*. 171 (20), 1851-1853
- Lin, F. R., Yaffe, K., Xia, J., Xue, Q.-L., Harris, T. B., Purchase-Helzner, E., Satterfield, S., Ayonayon, H.N., Ferrucci, L. & Simonsick, E. M. (2013) Hearing Loss and Cognitive Decline in Older Adults. *JAMA Intern Med*. 173 (4), 293-299
- Malt, U. (2009). Biopsykososial modell. Hentet fra: [https://sml.snl.no/biopsykososial\\_modell](https://sml.snl.no/biopsykososial_modell)
- Malterud, K. (2012) *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget
- Mathers, C.D. & Schofield, D. J. (1998) The health consequences of unemployment: the evidence. *The Medical Journal of Australia*. 168 (4), 178-182.



- Meld. St. 34 (2012-2013). (2013) *Folkehelsemeldingen: God helse – felles ansvar*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/ce1343f7c56f4e74ab2f631885f9e22e/no/pdfs/stm201220130034000dddpdfs.pdf>
- Montano, J. J. & Spitzer, J. B. (2014). *Adult Audiologic rehabilitation*. San Diego: Plural Publishing, Inc.
- Moustakas, C. (1994) *Phenomenological Research Methods*. California: SAGE Publications, Inc.
- Mulrow, C.D., Aguilar, C., Endicott, J.E., Tuley, M.R., Velez, R. & Charlip, W.S. (1990) Quality-of-Life Changes and Hearing Impairment: A Randomized Trial. *Annals of Internal Medicine*. (113), 188-194
- Northern, J. L. & Downs, M. P. (2014) *Hearing in Children* (6. Utg.) San Diego: Plural Publishing Inc.
- Personopplysningsforskriften (2000) *Forskrift om personopplysningsloven*. Hentet fra: [https://www.regjeringen.no/no/dokument/dep/jd/lover\\_regler/reglement/2000/Kongelig-resolusjon-15-desember-2000/4/id278536/](https://www.regjeringen.no/no/dokument/dep/jd/lover_regler/reglement/2000/Kongelig-resolusjon-15-desember-2000/4/id278536/)
- Regjeringen (1997) *Hva er funksjonshemming og hvem er funksjonshemmet?* Hentet 20.5.2016 fra: [https://www.regjeringen.no/no/dokument/dep/asd/stmeld/19961997/stmeld-nr-34\\_1996-97/2/id191144/](https://www.regjeringen.no/no/dokument/dep/asd/stmeld/19961997/stmeld-nr-34_1996-97/2/id191144/)
- Sandelowski, M. (1995) Focus on Qualitative Methods: Sample Size in Qualitative Research. *Research in Nursing & Health*, (18), 179-183
- Sirnes, T. (2006) «Den gode normaliteten» i T. Hylland Eriksen & J.-K. Breivik (red.) *Normalitet*. Oslo: Universitetsforlaget
- Smeds, K. & Leijon, A. (2000). (Red.) *Höreapparaturprovning*. Stockholm: C A TEGNÉR AB
- St. meld. nr. 34 (1996-1997). (1998) *Innstilling fra sosialkomiteen om resultater og erfaringer fra regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*. Hentet fra: <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/1997-1998/inns-199798-114/?lvl=0>

- Tambs, K. (2004). Moderate effects of hearing loss on mental health and subjective well-being: Results from the Nord-Trøndelag Hearing Loss Study. *Psychosomatic Medicine* (66), 776-782
- Thagaard, T. (2009) *Systematikk og innlevelse –en innføring i kvalitativ metode*. (3. utg) Oslo: Fagbokforlaget.
- Tøssebro, J. (2010) *Hva er funksjonshemming*. (2.oppl.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Uhørt (2006) publisert i LFH kunnskap, tema: Hørsel - samfunnsmessige konsekvenser av hørselsnedsettelse. Hentet fra: <http://docplayer.no/339606-Horsel-lfh-kunnskap-samfunnsmessige-konsekvenser-av-horselsnedsettelse.html>
- UPIAS (Union of Physically Impaired Against Segregation) (1975) Fundamental principles of disability. London: UPIAS
- Wallhagen, M. I. (2009) The Stigma of Hearing Loss. *The Gerontologist*. 50 (1), 66-75
- WHO (2001) International Classification of Functioning, Disability and Health. Genève: WHO
- WHO (2015a) Deafness and hearing loss. Fact sheet nr. 300, mars 2015. Hentet fra: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/>
- WHO (2015b) 1.1 billion people at risk of hearing loss. Genève: Press release. Hentet fra: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/ear-care/en/>
- Williams, K. C. P. (2009) Hørselstap – sorg og aksept, stress og mestring. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. 46 (5), 460-465

## Vedlegg 1

### INTERVJUGUIDE

#### Opplevelse av arbeidshverdagen

- Kan dere snakke litt om hvordan dere opplever hverdagen på jobb med et hørselstap?
  - Hva opplever dere at dere lykkes med/opplever utfordrende?

#### Deltakelse:

- Kan dere snakke litt om deres deltakelse i faglige og sosiale situasjoner på jobb?

#### Hjelpemidler

- Hvordan betydning har bruk av hjelpemidler for hvordan dere fungerer i jobben?
- Hva synes dere om informasjon og tilbud tilgjengelig for en person med nedsatt hørsel i yrkeslivet?

#### Kontroll over arbeidssituasjonen

- Hvilken betydning har kontroll over egen arbeidshverdag?

#### Fysisk miljø:

- Hvordan betydning har lyd miljøet for deres arbeidshverdag?

#### Åpenhet

- Er dere åpen om at dere har et hørselstap?
- Hvilken betydning har det å være åpen og fortelle arbeidsgiver og kollega om hørselstapet i en jobbsituasjon?

#### Støtte og forståelse

- Hvordan betydning har støtte og forståelse fra arbeidsgiver/kollega, eller mangel på dette, for hvordan arbeidshverdagen din er?
- Opplever dere at arbeidsgiver/kollega er klar over muligheter og begrensninger for en person med hørselstap?

#### Annet?

- Er det noe vi ikke har snakket om i dag som dere mener har betydning for arbeidsdeltakelse for personer med nedsatt hørsel?
- Kan du beskrive en ideell arbeidshverdag for deg?
- Evt. oppsummer de viktigste element



NTNU

Norges teknisk-  
naturvitenskapelige  
universitet



NTNU

Institutt for sosialt arbeid  
og helsevitenskap

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

## HØRSELSHEMMING OG ARBEIDSLIV

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsprosjekt for å se på faktorer som influerer på arbeidsdeltakelse for personer med nedsatt hørsel. Du er valgt ut til å delta i studien fordi vi mener at du har verdifull erfaring angående temaet. Studiet er et samarbeid mellom studieprogram audiologi ved institutt for helsevitenskap, NTNU (tidligere HiST) og institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap ved NTNU.

### HVA INNEBÆRER PROSJEKTET

Det er for lite kunnskap om hvilke utfordringer personer med hørselsnedsettelse opplever i hverdagen. Verdens Helseorganisasjons kartleggingsverktøy «Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse» (ICF) inneholder et «kjernesett for hørselstap» som er utviklet for å kartlegge forhold som påvirker aktivitet og deltakelse for personer med hørselstap. Vi ønsker å benytte dette verktøyet for å kartlegge hørselshemmedes erfaringer med suksessfaktorer for arbeidsdeltakelse og forhold som hemmer arbeidsdeltakelse. Vi ønsker også å undersøke hvorvidt denne kartleggingsmetoden vil gi informasjon som gir en mer individuelt tilpasset audiologisk rehabiliteringsprosess.

Informasjon innhentet fra denne studien vil benyttes til å besvare forskningsspørsmål i tre delstudier. Delstudie 1 og 2 har den hensikt å undersøke erfaringer med tanke på arbeidsdeltakelse hos personer med hørselshemming. Delstudie 3 ønsker å beskrive mulige sammenhenger i funksjon målt med audiogram og funksjon vurdert med ICF kjernesett for hørselstap. På bakgrunn av funn fra de ulike studiene er målet å utvikle et kartleggingsredskap som kan implementeres i praksis. For å samle inn informasjon til temaet, vil det bli gjennomført en spørreundersøkelse samt et gruppeintervju. For å kvalitetssikre opplysninger som kommer frem under intervjuet, vil det bli benyttet en digital opptaker. Spørreundersøkelsen forventes å fullføres i løpet av 10-15 min, og det bør settes av om lag 2-3 timer til gruppeintervju. Vi ønsker derfor din deltakelse i et gruppeintervju med gruppestørrelse på omtrent 5 personer, samt en skriftlig spørreundersøkelse som besvares etter intervjuet. Det er også ønskelig med tilbakemelding på spørreskjemaet om arbeidsdeltakelse som er utarbeidet med tanke på bruk i klinisk virksomhet.

I spørreskjemaet og under intervjuet vil vi registrere data som er relevant for prosjektet. Det vil være data som kjønn, alder, arbeidsforhold/varighet, opplevelsen av å ha et hørselstap, bruk av hjelpemidler og audiogram.

#### MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det er ikke forventet at studien vil medføre betydelig positive eller negative følger av å delta. Det kan i midlertid tenkes at ved å foreta intervju kan man gjøre deltakerne bevisst på faktorer av negativ karakter og utløse uønskede prosesser. På en annen side kan deltakelse i studien heller ha en positiv effekt i og med at man møter andre mennesker i samme situasjon som man kan utveksle erfaringer med.

#### FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Eline Lello, 950 76 805, [eline.lello@ntnu.no](mailto:eline.lello@ntnu.no)

#### HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. De digitale opptakene fra intervjuene vil transkriberes (overføres til tekst), og deretter vil opptakene slettes.

Alle opplysningene vil bli anonymisert og behandlet uten navn og fødselsdato/-nummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

#### ØKONOMI

Deltakerne vil få dekket utgifter til økonomisk hensiktsmessig transport til og fra intervjusted.

#### GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, (2015/1476).

## SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

Jeg har lest og forstått overnevnte informasjon knyttet til forskningsprosjektet «Hørselshemming og arbeidsliv». Med denne underskriften bekrefter jeg deltakelse i studien.

## JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

---

Sted og dato

Deltakers signatur

---

Deltakers navn med blokkbokstaver

## Vedlegg 3

Hei!

Du mottar denne henvendelsen fordi du har sagt deg villig til å være «profesjonell pasient» for audiografutdanningen ved Institutt for helsevitenskap, NTNU (tidligere HiST).

Vi er to ansatte ved denne avdelingen som i vår skal utføre et master- og doktorgradsprosjekt med tema hørselshemming og arbeidsliv. Vi ønsker derfor deltakere med hørselshemming til å stille til et intervju. Intervjuet vil foregå som et gruppeintervju, med maksimalt 5 deltakere. Spørsmålene vil være knyttet til faktorer som fremmer eller hemmer arbeidsdeltakelse for hørselshemmede. Vi er interessert i deltakere som er eller har vært yrkesaktiv.

Hva som bidrar til hørselshemmedes deltakelse eller eventuelt mangel på deltakelse i arbeidslivet er et veldig viktig tema. Det er også et tema som det finnes lite kunnskap om i dag, og som vi mener fortjener mer fokus. Vi mener du sitter på verdifull informasjon som kan bidra til å belyse dette temaet. Om du ønsker å delta i intervjuet vil du få tilsendt en intervjuguide i forkant, slik at du er forberedt på tema intervjuet kommer til å handle om. Etter gruppeintervjuet er gjennomført vil du bli bedt om å fylle ut et kort spørreskjema knyttet til samme tema.

Dersom dette høres interessant ut, ber vi deg om å lese vedlegget til denne eposten. Der finner du et informasjonsskriv som beskriver forskningsprosjektet mer detaljert. Om du ønsker å delta, må «Samtykke til deltakelse i prosjektet» signeres. Samtykkeskjemaet, som du finner på siste side i informasjonsskrivet, vil bli framlagt for signering når du møter til intervju.

Aktuelle tidspunkt for intervju vil være tirsdag 2., 9. og 16 februar. Du møter da én av dagene i våre lokaler i Tungasletta 2 kl 17:00. Du bør sette av omlag 2-3 timer til intervjuet. Spørreskjemaet vil ta ca. 10 min å fullføre.

Det vil bli enkel bevertning under intervjuet, og utgifter til/fra intervjusted vil bli refundert (se informasjonsskriv).

Vi håper du finner dette interessant, og at vi hører fra deg! Ta kontakt med Anita Blakstad Nilsen på [anita.b.nilsen@ntnu.no](mailto:anita.b.nilsen@ntnu.no) for å avtale intervjutidspunkt, eller om du har spørsmål knyttet til prosjektet.

Vennlig hilsen,

Anita Blakstad Nilsen  
Lærer/audiograf  
Studieprogram audiologi  
Institutt for helsevitenskap, NTNU  
Tlf. 735 59 174  
[anita.b.nilsen@ntnu.no](mailto:anita.b.nilsen@ntnu.no)

Eline Lello  
Universitetslektor/stipendiat/audiograf  
Studieprogram audiologi  
Institutt for helsevitenskap, NTNU  
Tlf. 734 12 444  
[eline.lello@ntnu.no](mailto:eline.lello@ntnu.no)

## Vedlegg 4

**Emne:** Tar informasjonsskriv til orientering  
**Fra:** post@helseforskning.etikkom.no  
**Dato:** 02.11.2015 14:17  
**Til:** patrick.kermit@ntnu.no  
**Kopi:** postmottak@svt.ntnu.no; rek-midt@medisin.ntnu.no

**Vår ref. nr.: 2015/1476**  
**Prosjekttittel: "Hørselshemming og arbeidsliv"**  
**Prosjektleder: Patrick Stefan Kermit**

Kjære Patrick Stefan Kermit.

Vi viser til revidert informasjonsskriv innsendt 29.10.2015. Komiteen tar dette til orientering uten merknader. Studien kan igangsettes.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no). Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen  
Øystein Lundestad  
Rådgiver  
[post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
T: 73597507

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig  
forskningsetikk REK midt-Norge (REK midt)**  
<http://helseforskning.etikkom.no>