

Kandidatnummer 10013 & 10006

Familiesentrert omsorg i audiologisk rehabilitering

Bacheloroppgave i Audiologi

Mai 2021

**Familiesentrert omsorg i audiologisk rehabilitering
(Family centered care in audiological rehabilitation)**

Bacheloroppgave i audiologi

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)

Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH)

Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap (INB)

Studieprogram for audiologi (AUD)

BAU2018

Kandidatnummer 10013 og 10006

Sammendrag

Introduksjon: I dag lever hver femte nordmann med nedsatt hørsel, og opplever ulike utfordringer knyttet til dette. Det å være pårørende til en person med hørselstap kan også være belastende, og kan føre til behov for audiologisk rådgivning både for personen med nedsatt hørsel og de pårørende. I senere tid har familiesentrert omsorg fått større fokus innenfor audiologien, men det er fortsatt nytt for mange og er derfor et viktig forskningsområde.

Bakgrunn: Målet med denne undersøkelsen er å se nærmere på hvordan audiografer kan bruke familiesentrert omsorg som et verktøy for å integrere familiemedlemmer i rehabiliteringsprosessen til mennesker med hørselstap.

Metode: For å svare på problemstillingen ble litteraturstudie valgt som forskningsmetode. Etter nøye gjennomgang og analysing av funnene etter litteratursøket, der det var satt forhåndsbestemte inkluderings- og ekskluderingskriterier, ble elleve artikler valgt. Både kvalitativ og kvantitativ forskning ble bevisst benyttet for å kunne belyse temaet med både personlige opplevelser og generaliserte funn.

Resultat: Forskning viser at audiografer ser på inkludering av familie som noe positivt, men at det kan finnes utfordringer knyttet til det. Fra pasientens ståsted viser forskning at det er ulike meninger knyttet til inkludering av sine pårørende. Pårørende mener ut ifra forskning at audiografer og annet helsepersonell vanligvis er flinke til å inkludere dem, men mer informasjon og innsikt i behandlingsforløpet er ønskelig.

Konklusjon: Det ble identifisert flere faktorer som kan påvirke familiens inkludering i rehabiliteringsprosessen. Informasjon, brukermedvirkning i familiesentrert omsorg, tidsbegrensninger, holdninger til hørselstap og høreapparater, og kunnskap og erfaring ble trukket fram som hovedpunkter.

Abstract

Introduction: Every fifth Norwegian is living with a hearing loss, and they experience different challenges related to their hearing loss. Being a family member to a person with hearing loss can also be quite the burden, and can lead to the need of audiologic counselling for both the hearing impaired and their family. Lately, family centered care has gained greater focus in the audiologic field, but it is still a rather new concept and needs more research.

Objective: The goal with this study was to take a closer look at how audiologists can use family centered care as a way to integrate patients' family members in audiologic rehabilitation.

Method: To complete this study a literature review was conducted. After a thorough analysis of the findings from the literature search, with predefined criterias for inclusion and exclusion, eleven articles were chosen. To illuminate the subject, both qualitative and quantitative studies were included. In this way, both personal experiences and more generalized findings could be used to answer the research question.

Results: Research shows that audiologists are positive to the idea of including family members, but acknowledge that there can be some challenges related to this. Studies reveal that patients have different opinions on bringing their family members to the appointment. Family members thought the audiologists did a good job on including them, but wanted more information and insight in planning the rehabilitation.

Conclusion: Several factors that can affect family inclusion in audiologic rehabilitation were identified. Information, user participation, time limitations, misconception about hearing loss and hearing aids, as well as knowledge and experience are highlighted.

Forord

Vi vil rette en stor takk til veileder for god støtte, tilbakemeldinger og motiverende ord gjennom hele prosessen. Vi vil også takke de personene som har brukt tiden sin på korrekturlesing og kommet med gode innspill.

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|----|
| Introduksjon | 1 |
| Hvorfor familiesentrert omsorg? | 1 |
| Familiesentrert omsorg..... | 2 |
| Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse | 3 |
| Rådgivning | 4 |
| Lovverk og retningslinjer | 6 |
| Tidligere forskning..... | 6 |
| Problemstilling | 7 |
| Metode..... | 8 |
| Valg av metode..... | 8 |
| Spesifisering av datamateriale..... | 8 |
| Systematisk søkestrategi..... | 8 |
| Analyse og kvalitetssikring | 9 |
| Etiske forhold | 9 |
| Resultat..... | 11 |
| Audiografers egen erfaring med familiesentrert omsorg..... | 13 |
| Pasienters erfaring og behov | 13 |
| Stigma rundt hørselstap | 14 |
| De pårørendes vurdering | 14 |
| Diskusjon..... | 15 |
| Informasjon | 15 |
| Stigma og folkeopplysning..... | 17 |
| Brukermedvirkning i familiesentrert omsorg | 17 |
| Tidsbegrensning | 19 |
| Holdninger til hørselstap og høreapparater | 19 |
| Kunnskap og erfaring | 20 |
| Metodekritikk | 22 |
| Konklusjon | 23 |
| Referanseliste | 24 |
| Vedlegg | 28 |
| Vedlegg 1: Oppsummering av artikler | 28 |

TABELLISTE

| | |
|---|----|
| Tabell 1: Kort oppsummering av artiklene brukt i oppgaven | 11 |
|---|----|

Introduksjon

Ifølge Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) lever ca. 1 av 5 nordmenn med hørselstap (Oslo Economics, 2020, s. 11). Hvor mange pårørende som blir berørt finnes det derimot ikke noen konkrete tall på. Å være pårørende til en person med hørselstap kan føre til et begrenset sosialt liv, anstrengte kommunikasjonsmønstre og økt angst og stress. Som audiograf er det viktig å huske på at de pårørende også blir påvirket av hørselstapet, og at deres perspektiver og tanker må bli tatt hensyn til (Tye-Murray, 2015, s. 77).

Etter innføringen av det biopsykososiale perspektivet har det blitt større fokus på å inkludere pårørende innenfor helsetjenester, også innenfor audiologien, i form av familiesentrert omsorg. I denne modellen blir pasienten og de pårørende sett på som en enhet som skal bli utredet eller behandlet på lik linje (Meyer, Scarinci & Hickson, 2019, s. 10-11). Til tross for dette er det fortsatt usikkerhet og ulikhet rundt hvordan dette skal implementeres i praksis (Meyer et al., 2019, s. 26).

Hvorfor familiesentrert omsorg?

Hørselstap er en 'usynlig' funksjonshemming, noe som kan gjøre det vanskeligere for andre å ta hensyn til det. Selv om du ikke kan se på en person at de hører dårlig, så lever de ofte med flere utfordringer knyttet til hørselstapet (Tye-Murray, 2015, s. 2). Stigma defineres som en sosial 'sykdom' der en person blir sett ned på eller blir holdt utenfor på grunn av at de avviker fra det som er normen i samfunnet i form av utseende, personlige egenskaper eller oppførsel. Det kan også være negative tanker en person har om seg selv på grunn av skam over egen tilstand (Store Norske Leksikon, 2020). Frykten for stigma kan være stor i mange aspekter av hverdagen, spesielt i jobbsammenheng. I arbeidslivet vil man fremstå som kvikk og profesjonell, og kommunikasjonsproblemer i forbindelse med nedsatt hørsel vil gjøre det vanskeligere å opprettholde den fasaden. Hørselstapet kan ha negative innvirkninger på flere viktige deler av pasientenes hverdag, og dermed svekke den opplevde livskvaliteten deres. Det samme kan gjelde for familien rundt som også kjenner på konsekvensene av hørselstapet (Tye-Murray, 2015, s. 2).

Det at hørselen svekkes kan være en uforventet og skummel opplevelse, og kan ha stor påvirkning på selvfølelsen til den rammede. Noen av de vanligste følgene av et nylig ervervet

hørselstap er stress og selvisolasjon. Det kan for eksempel komme av at en voksen person med nedsatt hørsel opplever det vanskelig å forstå samtalepartnere i støyende omgivelser. Dette kan føre til at man unngår sosiale settinger der hørselsproblematikken kommer tydeligere fram, i frykt for at det skal oppstå pinlige situasjoner. Dette kan være opphavet til hørselsrelatert stress som kommer av frykt for å bli sett ned på av andre, og bekymring for hvordan man skal venne seg til sin nye identitet. Andre negative følger hørselstapet kan ha er humørendringer, anspenhet, søvnmangel eller redusert konsentrasjonsevne. Disse problemene kan igjen påvirke familiedynamikken hjemme, eller pasientens evne til å prestere på arbeid (Tye-Murray, 2015, s. 363-364).

Et hørselstap går ikke bare utover personen med nedsatt hørsel, men i nesten like stor grad de vedkommende omgås mye. Både familie, venner og kolleger er daglige kommunikasjonspartnere som ofte påvirkes av hørselstapet. Disse personene er ofte de første som merker endringer i hørselen til den aktuelle, da endring i hørsel også kan føre til endring i oppførsel. De kan legge merke til at personen er mindre engasjert i samtaler, mer usikker på hva de skal svare på spørsmål, og at de er mer innesluttet i lunsjen eller rundt middagsbordet (Tye-Murray, 2015, s. 365).

Bortsett fra personen med nedsatt hørsel, er det partneren som påvirkes mest av en slik funksjonsnedsettelse. De kan rammes av noe som kalles *third party disability*, som vil si at de også opplever sosial isolasjon eller kjenner på negative følelser tilknyttet hørselstapet. Hørselsproblematikken kan også ha en negativ effekt på parforholdet ved at de i mindre grad enn før småprater eller ler seg imellom, og mister litt av intimiteten som binder dem sammen. Dette kan skape frustrasjon eller fortvilelse for begge, og partneren kan slite med en følelse av utilstrekkelighet fordi de ikke vet hvordan de skal hjelpe sin kjære. Ofte er konsekvensene av hørselstapet roten til så mye frustrasjon for partneren at det er den som tar initiativet til å bestille time hos en audiograf (Tye-Murray, 2015, s. 365-367).

Familiesentrert omsorg

I denne oppgaven brukes Kaakinen et al. sin definisjon av pårørende/familie: to eller flere individer som er emosjonelt, fysisk og økonomisk avhengig av hverandre (Kaakinen, Steele, Coehlo, 2018, s. 5). Dette kan være biologisk familie, venner, kjærester eller andre personer som pasienten har et nært forhold til (Meyer et al., 2019, s. 10).

Familiesentrert omsorg betyr at man ser på de pårørende som en del av pasienten, og inkluderer dem i planleggingen og gjennomføringen av pasientens utredning og rehabilitering (Meyer et al., 2019, s. 10-11). Dette står i motsetning til den biomedisinske modellen, som kun fokuserer på å behandle selve sykdommen. Legen tar avgjørelsene, og pasienten og de pårørende godtar dette uten å stille spørsmål (Williams, 2002, s. 103-104). Familiesentrert omsorg skal være en forlengelse av pasientsentrert omsorg, og sørge for at både pasienten og deres pårørende får oppmerksomhet og støtte. Tidligere har familiesentrert omsorg vært mest brukt innenfor behandling av barn, ettersom foreldre må ta avgjørelser på vegne av barnet, og er de som mottar mest informasjon og rådgivning. I senere tid har denne behandlingsmåten også blitt utvidet til å gjelde voksne og deres nærmeste (Meyer et al., 2019, s. 11).

I en systematisk gjennomgang av forskning og litteratur på ulike begreper innenfor familiesentrert omsorg, ble det definert fem elementer som er sentrale innenfor familiesentrert omsorg. Det første elementet er å se på pasienten og hans pårørende som en enhet. Det fremhever viktigheten av at alle involverte får sine behov tatt i betraktning når det kommer til planlegging, utføringen og evalueringen av helsetjenester. Det andre elementet handler om pasientens valg når det kommer til hvem som blir sett på som pårørende, felles beslutninger, deling av informasjon og målsettinger. Det tredje elementet handler om styrker i familien og hvordan man skal identifisere og innarbeide disse i alle aspektene av planleggingen. Det fjerde elementet handler om forholdet mellom pasient, pårørende og helsepersonell, og hvor viktig etablering og vedlikehold av dette forholdet er for å kunne få til familiesentrert omsorg. Det siste elementet handler om hvor viktig individualiserte tjenester er for de enkelte pasienter og pårørende (Epley et al., 2010, s. 273-277).

[Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse](#)

Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF-modellen) er et anerkjent rammeverk utviklet av Verdens Helseorganisasjon (WHO) som beskriver konsekvensene av en helsetilstand ut fra pasientens miljøer og fysiske situasjon (Tye-Murray, 2015, s. 4). I likhet med familiesentrert omsorg ser ICF- modellen på de pårørende som en del av pasienten, og som en viktig ressurs i rehabiliteringen (Tye-Murray, 2015, s. 6-7).

ICF- modellen er delt opp i to hoveddeler, der den øvre delen tar for seg aktivitetsbegrensninger og deltakerrestriksjoner, mens den nedre delen tar for seg miljøfaktorer og personlige faktorer (Tye-Murray, 2015, s. 5-6). Alle komponentene i ICF-

modellen henger sammen: Kroppsstruktur og -funksjon kan føre til aktivitetsbegrensninger og deltakerrestriksjoner. Måten det takles på eller hvor mye det forandrer hverdagen, og den opplevde livskvaliteten avhenger av miljøfaktorer og personlige faktorer.

I audiologisk sammenheng vil bruk av familiesentrert omsorg si at audiografen kartlegger utfordringer sammen med pasienten og hans familie på bakgrunn av den øvre og nedre delen av ICF- modellen. Sammen kommer de opp med løsninger som vil gjøre hverdagen enklere for både pasienten og de pårørende som også påvirkes av hørselstapet (Tye-Murray, 2015, s. 6-7).

Rådgivning

Å være audiograf er mer enn å utføre hørselstester og tilpasse høreapparater. Pasienter og deres pårørende har ofte bekymringer, spørsmål og ulike grader av motivasjon når de møter opp til konsultasjonen. Rådgivning handler om å lytte aktivt og respondere på en måte som hjelper pasienten eller deres pårørende med å adressere sine bekymringer, finne motivasjon og få en bedre selvfølelse i møte med den nye forandringen i livet (Clark & English, 2014, s. 2-6). Audiografen skal med rådgivning bidra til å sette pasientene og familiene deres i stand til å håndtere utfordrende situasjoner i form av for eksempel mestringsstrategier og holdningsendringer (Tye-Murray, 2015, s. 349).

Når det kommer til motivasjon for å oppsøke hjelp, kan det deles inn i to kategorier: Indre og ytre motivasjon. Indre motivasjon er motivasjon som kommer innenfra og handler om pasientens eget ønske om å endre egen situasjon. Ytre motivasjon kommer fra ytre påvirkning, og kan handle om frykt for stigmatisering i samfunnet og/eller press fra familie (Deci, Vallerand, Pelletier, & Ryan, 1991, s. 328). En måte å fremme indre motivasjon på er å få pasienten selv til å fortelle hva den ønsker skal endre seg, for det bidrar til at man blir mer bevisst på å nå et mål. Et eksempel på en slik motiverende ytring er 'jeg ønsker å lære meg å bruke høreapparater' (Barth & Näsholm, 2006, s.111).

De pårørende, det være seg bestevenn, ektefelle, bror eller en datter, vil engasjere seg i sin kjæres hørsel og rehabilitering fordi de bryr seg og vil dem alt godt. Hjelp til å løse hørselsproblematikk vil også gagne familiemedlemmene. Det kan lette på kommunikasjonsvansker, og informasjonen om hørselstapet og bruk av hjelpemidler kan

skape bedre samhold mellom pasienten og de nærmeste (Clark & English, 2014, s. 90). Rådgivning er en vesentlig komponent i møte med pasienter og deres familiemedlemmer, og audiografen er nødt til å skape en god relasjon mellom seg selv, pasienten og de pårørende. Ulike familier trenger ulike råd basert på hvilke tanker de har om hørselstapet (Epley et al. 2010, s. 273-277). Noen har godtatt det allerede før de kommer til konsultasjonen, mens andre lever i fornektelse og sinne. Disse reaksjonene, og alt imellom, er normalt, og det er audiografens jobb å forsikre dem om at det er greit å kjenne på ulike følelser i forbindelse med det å ha et hørselstap eller å være pårørende (Clark & English, 2014, s. 44-45).

God rådgivning skal kunne gi pasienten og familien en bedre forståelse av hørselstapet og dets påvirkning av kommunikasjon, aksept overfor egen situasjon, stressmestring og økt motivasjon. God informasjon vil også ofte øke sannsynligheten for en vellykket rehabilitering, der pasienten og familien blir fornøyd med tiltakene som gjøres (Tye-Murray, 2015, s. 348-349). Det er viktig at audiografen gir informasjonen på en lettforståelig og tydelig måte, og er fleksibel i måten informasjon blir gitt på. I familiesentrert omsorg er det viktig for kommunikasjonen at audiografen finner ut hvilke preferanser pasienten og de pårørende har når det kommer til kommunikasjon, og hvilke måter de ønsker å motta informasjon på (Meyer et al., 2019, s. 53). Rådgivningen ville ikke hatt noen hensikt dersom pasienten og/eller de pårørende ikke husker hva som ble sagt, enten det er tips til kommunikasjonsstrategier eller hvordan tekniske hjelpemidler fungerer. Nøkkelord er å bruke enkelt språk, gi konkrete tips og instruksjoner, forsikre seg om at pasienten forstår, og sende med informasjonen skriftlig (Tye-Murray, 2015, s. 350-351).

Audiografens væremåte har mye å si for pasientens og de pårørendes opplevelse av rådgivningen. Noen av de viktigste egenskapene en fagperson kan ha for at pasienten og familien skal føle seg sett, er innlevelse og empati. Det handler om å sette seg inn i andres følelser uten at en selv blir for personlig involvert (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 20-21). Audiografen må finne en balanse mellom å by på seg selv som et helt menneske, og å beholde en profesjonell rolle som både vekker tillit og gir en følelse av pålitelighet (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 143-144).

Lovverk og retningslinjer

I Norge er det en rekke lover som skal sikre at alle pasienter får god helsehjelp tilpasset den enkeltes behov. Det står i helse- og omsorgstjenesteloven at tjenestetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med pasient eller bruker, og at pasientens eller brukerens meninger ved utformingen av tjenestetilbudet skal legge stor vekt på (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-2, 3-6 og 3-8). I pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 står det at pasienten har rett på nødvendig informasjon for å få innsikt i egen helsetilstand og aktuelle behandlingsmetoder. I § 3-5 står det at denne informasjonen skal være tilpasset pasientens individuelle forutsetninger, og gis på en hensynsfull måte. I tillegg står det at personellet skal sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-2 og 3-5). Det betyr at pasienten skal få tilstrekkelig kunnskap om helsetilbudet og egen helsesituasjon til å kunne påvirke egen behandling.

Helsedirektoratet har skrevet om hvordan man som helsepersonell kan oppnå en god dialog med pårørende. Først og fremst er det viktig å avklare forventninger, ettersom pårørende kjenner pasienten godt og ofte har en formening om hva pasienten trenger hjelp til og hva som er vanskelig med helsetilstanden. I tillegg vet de pårørende mye om brukerens bosituasjon og sosiale forhold. Alt dette kan være til hjelp når det skal utformes en tiltaksplan eller tilrettelegges for opplæring og mestring av eventuelle hjelpemidler. Utover å kjenne til pasientens sykdomshistorie, funksjonsnivå og livsstil så har de pårørende sannsynligvis også egne bekymringer og kanskje behov for å snakke med noen. Om pasienten gir sitt samtykke så kan helsepersonellet gå utenom taushetsplikten og informere de pårørende om helsetilstand, testresultater og behandlingsplaner. Slik informasjon bør også gis skriftlig i tillegg til muntlig for å sikre at all den viktigste informasjonen blir forstått. Dette fordi det kan være godt for pasient og pårørende å lese den i ro hjemme etter samtalen med helsepersonellet. Behandleren bør også gjøre seg tilgjengelig for å svare på spørsmål som måtte komme, enten under samtaler eller i ettertid via telefon (Helsedirektoratet, 2018).

Tidligere forskning

Siden 1960- tallet har pasientsentrert omsorg blitt en stadig større del av helsevesenet, og er en måte å fremme omsorg med høy kvalitet på. Den gir det et helhetlig bilde av pasienten der han blir sett på som en aktiv beslutningstaker i egen behandling (Meyer et al., 2019, s. 9).

Ifølge Scholl et al. er det 15 viktige dimensjoner ved pasientsentrert omsorg. En av dimensjonene sier noe om viktigheten av å involvere familie og venner, avhengig av hva pasienten synes er greit. Dette ved å gi dem informasjon og inkludere dem i beslutningene som tas (Scholl, Zill, Härter & Dirmaier, 2014, s. 6). I den biopsykososiale sammenhengen har pasientsentrert omsorg anerkjent viktigheten av pasientens familie, men familiens sentrale rolle i behandlingen er ikke nødvendigvis fremhevet. På grunn av dette har flere flyttet fokuset over på familiesentrert omsorg, der man ser både pasienten og familien rundt som mottakere av helsetjenesten (Meyer et al., 2019, s. 10-11). Tidligere forskning har vist at familiesentrert omsorg har positiv effekt på både pasient, familie og helsepersonell. På den andre siden har forskere satt spørsmålsteget ved familiesentrert omsorg, og om det i det hele tatt er mulig å gjennomføre (Shields, 2010, s. 2636). Tidligere undersøkelser viser i tillegg at familiesentrert omsorg kan være et utydelig begrep (Epley, Summers & Turnbull, 2010 s. 270), og at det har vært vanskelig å forske på, da definisjonen har vært uklar (Shields, 2010, s. 2634). Når det kommer til familiesentrert omsorg innenfor audiologi tyder forskning på at det også har fått større fokus de siste årene (Meyer et al., 2019, s. 10-11).

Både ute i praksis og i undervisningen på skolen læres det at pårørende er en viktig faktor når det kommer til rehabiliteringsprosessen. Økt fokus på familiesentrert omsorg de siste årene har også bidratt til mye ny forskning. Det er derfor interessant å gjennomføre en litteraturstudie for å sammenfatte funnene. Dette kan bidra til kunnskap som videre kan øke tilfredsheten av audiologisk rehabilitering.

Problemstilling

Målet med denne litteraturstudien er å se nærmere på hvordan audiografer kan bruke familiesentrert omsorg som et verktøy for å integrere familiemedlemmer i rehabiliteringsprosessen til mennesker med hørselstap.

Oppgaven tar utgangspunkt i følgende problemstilling:

Hvordan kan audiografen best mulig integrere pårørende i rehabiliteringsprosessen?

Metode

Valg av metode

En litteraturstudie gir muligheten til å gå gjennom forskning som allerede er gjort innenfor temaet, for så å sammenligne og finne styrker og svakheter. På denne måten kan man få et overblikk på hva det tidligere er skrevet mye om, og avdekke eventuelle kunnskapshull der det trengs mer forskning (Aveyard, 2014, s. 4). Ved å foreta en litteraturstudie vil man få en oversikt over hvordan man som audiograf kan integrere pårørende i rehabiliteringsprosessen, som er målet med denne studien. Som nevnt finnes det mye forskning og litteratur på dette området, og det å få samlet denne informasjonen og analysert den på en god måte er derfor viktig (Aveyard, 2014, s. 4). I tillegg var det ønskelig med et bredt spekter av opplevelser knyttet til familiesentrert omsorg både fra pasienter, familiemedlemmer og audiografer.

Spesifisering av datamateriale

For å sikre at studiene egner seg til å svare på problemstillingen ble det satt en rekke inkluderingskriterier (Dalland, 2012, s. 112). Det første kriteriet var at studiene måtte være relevant for problemstillingen, og at de kunne bidra til å besvare den. Det andre kriteriet var at alle studiene måtte være fagfelleverderte for å sikre at det var anerkjente og kvalitetssikrede publikasjoner. Det siste inkluderingskriteriet var at artiklene måtte være godkjent av etiske komiteer. Artikler som er publisert før 2010, og artikler som ikke hadde familiesentrert forskning i fokus, ble ekskludert for å sikre at ny og oppdatert forskning ble brukt. I tillegg ble artikler skrevet på andre språk enn engelsk ekskludert for å unngå misforståelser.

For å kunne få informasjon om enkeltpersoners opplevelser, i tillegg til et representativt bilde på pasienters, pårørendes og helsepersonells vurdering av familiesentrert omsorg, ble artikler basert på både kvalitative og kvantitative forskningsmetoder valgt. I tillegg til artiklene har også relevant litteratur fra pensum og annen forskning blitt brukt for å underbygge funn og påstander.

Systematisk søkestrategi

Oria, Google Scholar og PubMed ble benyttet til å søke på aktuelle ord og begreper som ville gi artikler som kunne brukes til å svare på problemstillingen. Søkeordene som ble brukt var: *family centered care*, *audiology*, *hearing loss*, *rehabilitation*, *counseling*, *family counseling*, *family*, og ulike kombinasjoner av disse ordene og begrepene. Det ble besluttet å bruke

engelske ord, da mye relevant litteratur er skrevet på engelsk. Etter litteratursøket ble det foretatt en gjennomlesning av sammendraget til alle artiklene, og de som ikke passet problemstillingen ble utelukket. Dette var for eksempel *reviews*, artikler med fokus kun på pasientsentrert omsorg eller forskning som omhandlet andre helseproblemer enn hørsel. For å finne ytterligere relevant litteratur ble referanselista fra de ulike artiklene gjennomgått. Etter å ha sortert ut artiklene som fylte de satte inkluderingskriteriene, ble en analyse og kvalitetssikring utført for å sikre at de var egnet for å svare på problemstillingen.

Analyse og kvalitetssikring

En grundig gjennomlesning for å sikre at artiklene er relevante for oppgaven er viktig (Aveyard, 2014, s. 101-103). For å kvalitetssikre artiklene under gjennomlesning ble det tatt utgangspunkt i noen spørsmål som kunne hjelpe med å velge artikler som vil belyse problemstillingen. Dette for å sikre at artiklene er skrevet med en hensikt, og svarer på sin egen problemstilling (Helsebiblioteket, 2016). Det er også viktig å være sikker på at studiene er gjennomført på en etisk forsvarlig måte (Jacobsen, 2010, s. 31).

Woolliams et al (2009, s. 6, 10, 11) anbefaler flere ulike spørsmål som kan brukes for å analysere tekster. Disse ble brukt som utgangspunkt til å formulere egne spørsmål for å vurdere kvaliteten på artikler. Spørsmålene som ble stilt ved gjennomlesning av artiklene var:

- Beskriver forfatterne hvilken metode de brukte?
- Beskriver forfatterne hvilke inkluderingskriterier de hadde for valg av informanter?
- Ble resultatene fra studiene lagt fram på en god måte?
- Samsvarer forfatterens konklusjoner med resultatene fra forskningen?
- Kan resultatene fra undersøkelsen brukes i oppgaven?

Resultatene fra litteratursøket med nevnte kriterier førte til elleve artikler som denne oppgaven er basert på.

Etiske forhold

Når man foretar en litteraturstudie må man passe på at litteraturen som brukes er fagfelleverdert og at studiene er gjennomført på en trygg og god måte som ivaretar informantens anonymitet og trygghet (Dalland, 2012, s. 102-103). For å sikre at dette hadde blitt gjort i forskningsartiklene brukt i denne oppgaven, ble kun forskning godkjent av etiske

komiteer, og som er fagfellevurdert inkludert i utvalget.

Forskning der man henter inn informasjon om mennesker skal alltid ta ulike forholdsregler for gjennomføring. For det første er det viktig å få samtykke fra informantene. De skal vite hva undersøkelsen handler om, og de skal ha mulighet til å trekke seg fra prosjektet selv etter at det er gjennomført, helt fram til det publiseres. Informantene skal garanteres fullstendig anonymitet slik at ingen kan identifisere dem etter å ha lest artikkelen eller studert datamaterialet (Jacobsen, 2010, s. 31). For at de som deltar i undersøkelsen skal kunne gi sitt samtykke så må de få nok informasjon i forkant om hva som skal undersøkes, hvor lang tid det vil ta og hva som vil kreves av dem av både tid og innsats. De skal få vite hva svarene deres skal brukes til, og om undersøkelsen vil ha noen fordeler eller ulemper for dem. Det er alltid forskerens ansvar å sørge for at informasjonen er forstått og at informantene vet at de kan oppheve sitt samtykke om de angrer, føler seg usikre eller bare ikke lenger har lyst til å delta (Jacobsen, 2010, s. 32-33).

Resultat

En kortfattet oppsummering av artiklene kan leses i tabell 1. For et mer fylldig sammendrag av hver artikkel, se vedlegg 1.

Tabell 1: Kort oppsummering av artiklene brukt i oppgaven

| Nr. | Forfattere, år | Metode | Hensikt | Resultat |
|-----|------------------------|-------------|---|---|
| 1 | Ekberg et al. (2015) | Kvalitativ | Undersøke familiemedlemmers involvering i den audiologiske rehabiliteringen av eldre med hørselstap. | Pårørende deltok i 12% av den totale "snakke-tiden" under konsultasjonen. Pårørende ble vanligvis ikke invitert med i samtalen, men tok noen ganger initiativ selv. |
| 2 | Ekberg et al. (2020) | Kvalitativ | Undersøke hva personal som jobber innenfor audiologi ser på som barrierer for familiesentrert omsorg/rådgivning og hvordan man kan tilrettelegge for at det skal bli en større del av den audiologiske praksisen. | Det finnes flere barrierer ulike yrkesgrupper opplever når det kommer til familiesentrert omsorg. Utilstrekkelig kunnskap om familiesentrert omsorg og når det kommer til inkludering av familie/pårørende er sentrale. |
| 3 | Hickson, et al. (2014) | Kvantitativ | Undersøke sammenheng mellom audiologiske og ikke-audiologiske faktorer og vellykket høreapparatbruk hos eldre. | Pasienter som hadde positiv støtte fra partner, oppfattelse av hørselstapet som funksjonshemmende, positive holdninger til høreapparater og tro på sin egen evne til å bruke høreapparat hadde større sjanse for å oppleve en vellykket rehabiliteringsprosess. |
| 4 | McManus et al. (2020) | Kvantitativ | Utforske foresattes oppfattelse av prosessen med familiesentrert omsorg og tidlig intervensjon. | Helsepersonell er generelt gode på å inkludere familien i avgjørelser forbundet med behandlingen av barna. Det de foresatte ikke var så fornøyde med var hvor mye informasjon de fikk underveis. |
| 5 | Meyer et al. (2015) | Kvalitativ | Å finne audiografers syn på inkludering av familien i rehabiliteringen til eldre med hørselstap, og i hvor stor grad audiografene mener at det har en positiv effekt på utfallet. | Audiografer vil gjerne få mer fokus på å samarbeide med familiemedlemmer, men de rapporterte at familiemedlemmer ofte ikke var med til timene. |

| | | | | |
|----|--|----------------|--|---|
| 6 | Nickbakht et al. (2019) | Kvalitativ | Kartlegge familienes behov i overgangen mellom utredning av barn med hørselstap og tidlig intervensjon. | De fant fire hovedpunkter som beskriver hva familiene trenger mest: Informasjon, støttende profesjonelle, støtte fra andre familier som "er i samme båt". I tillegg er det viktig å huske på at barn som har en annen funksjonsnedsettelse i tillegg til hørselstapet vil ha andre behov. |
| 7 | Nickbakht et al. (2020) | Blandet metode | Sammenligne familiers og helsepersonells vurdering av helsepersonellens ivaretagelse av familien i tiden mellom utredning og oppstart av behandling av barn som trenger høreapparat. | Familiene var generelt fornøyde med hvordan de ble ivaretatt av helsepersonellet, men ønsket mer informasjon. Helsepersonellet innså at de kunne bli bedre på å gi god informasjon, gjerne mer skriftlig. |
| 8 | Rajasekaran, V. & Rajasekaran, P. (2020) | Kvantitativ | Fastslå <i>third party disability</i> hos ektefeller av personer med hørselstap. | Kvinnelige ektefeller hadde flere utfordringer enn mannlige ektefeller. Økende alder, varighet av ekteskap og tilstedeværelse av kronisk sykdom hos ektefelle ble assosiert med <i>større third party disability</i> . |
| 9 | Reynolds et al. (2019) | Kvantitativ | Kartlegge voksne pasienters erfaringer når det kommer til hørsel, og å finne ut hvilke syn de har på involvering av familie i denne prosessen. | Over halvparten ønsket ikke involvering av familien, eller var usikre på hvilke fordeler det hadde. Pasienter som ønsket involvering av familien, rapporterte fordeler som støtte og læringsmuligheter. |
| 10 | Southall et al. (2010) | Kvalitativ | Undersøke hvor mye stigma påvirker voksne med hørselstap og deres oppsøking av hjelp. | Mangel på støtte, frykt for tap av sosial status og vanskeligheter med daglige aktiviteter bygde opp negativt stress. Positive følelser kom senere i form av imøtekommende støttegrupper og mestring med bruk av høreapparater. |
| 11 | Whicker et al. (2018) | Kvantitativ | Utforske perspektiver og forventninger relatert til rådgivning i arbeidslivet hos amerikanske audiografstudenter. | Det å adressere pasienters forventninger, tanker og følelser rundt hørselstap var spesielt viktig. Lærere og veiledere oppmuntret til å bruke rådgivning aktivt i møte med pasienter, men ga ikke så mange konkrete tips. |

Audiografers egen erfaring med familiesentrert omsorg

Fem av artiklene i denne oppgaven (2, 4, 5, 7, og 11) undersøker audiografer eller annet audiologiske helsepersonell sine erfaringer med familie og rådgivning. Artikkel 4 og 7 sammenligner erfaringer fra både familier og helsepersonell, og deres vurderinger av omsorgen som gis i forbindelse med et behandlingsløp.

Funnene i forskningsartikkel 5 viser at audiografer og andre audiologiske helsepersonell stort sett ser på familiesentrert omsorg som noe positivt. Dette til tross for at flere utfordringer blir trukket fram i forskningen. En av utfordringene audiografene nevnte var at pasienter ofte kommer alene til timene. Fem faktorer som kan påvirke familiens deltakelse ble identifisert: audiografens egen tilnærming til inkludering av familie, tidsbegrensning, misforståelser rundt høreapparater, at forholdet mellom behov og prioritering ikke samsvarer og dynamikken i familien.

Barrierer for familiesentrert omsorg ble identifisert i artikkel 2, som mangler på evne, muligheter og motivasjon. For at familiesentrert omsorg skal bli en naturlig del av praksisen må helsepersonells kunnskap rundt pårørende forbedres. I tillegg må pasientene få tilstrekkelig informasjon om viktigheten av å inkludere familien, og resepsjoner og konsultasjonsrom må gjøres familievennlige.

Artikkel 11 viser at audiografstudenter lærer mye om viktigheten av rådgivning og ivaretagelse av pasienter og pårørendes følelser. På den andre siden mener de at de lærer for lite om hvordan det gjøres i praksis, og er redd de ikke er godt nok rustet for å gi god rådgivning når de er ferdig utdannet. I spørreskjemaer fra artikkel 4 og 7 oppgir audiografer selv at de kan bli bedre på å gi mer informasjon, gjerne skriftlig, for å inkludere familiemedlemmer mer i tiden mellom utredning og behandling. De synes ellers de får til gode relasjoner med pasientene og deres pårørende under samtaler.

Pasienters erfaring og behov

To av hovedartiklene (3 og 9) tar for seg pasienters ønsker og behov med tanke på omsorg fra helsepersonell og involvering av deres nærmeste. I artikkel 9 kom det fram at 40% ikke ønsket at familien skulle bli med på timen, mens 39% ønsket at de skulle bli med. 16% var usikre. Grunnen til at pasientene ikke ville ha med seg familien var enten at de ikke syntes det var nødvendig, familien bodde langt vekk eller at de var opptatt. De som ønsket

familiemedlemmer til stede mente at det ville være nyttig at familien fikk en forståelse av hørselstapet, at de kunne være med å huske informasjon og for ekstra støtte. Forfatterne av både artikkel 3 og 9 mener resultatene gir en indikasjon på at pasienter får for lite informasjon om nytten av å ha med seg noen til timene hos audiografen. Dette kan være grunnen til at de ikke alltid ser nødvendigheten av å inkludere familien. Det kommer også fram at de pasientene som har god erfaring med å ha med seg et familiemedlem opplever større grad av tilfredshet med både behandling og bruk av teknisk utstyr. Forskningen i artikkel 3 viser at støtte fra partner eller en annen nærpersion har mye å si for motivasjon. Det gir større trygghet når en person man stoler på også har fått informasjon om hørselstapet og/eller opplæring i bruk av hjelpemidler.

Stigma rundt hørselstap

Artikkel 10 undersøker hvordan stigma påvirker mennesker med nedsatt hørsel. Her kommer det fram at personer med hørselstap kan bli sett på som mindre intelligente, kognitivt svekket eller sosialt inkompetente. Personer som har kjent på frykt for stigmatisering i forbindelse med hørselstapet sitt, har opplevd at det kan ha både positiv og negativ påvirkning på deres motivasjon til å oppsøke hjelp hos helsepersonell og/eller støttepersoner. Informantene i denne artikkelen mente at det generelt er for lite kunnskap blant befolkningen om hørselstap. De mente at dette er grunnen til at ikke nok folk vet om utfordringene ved det å ha nedsatt hørsel, sammenlignet med andre funksjonsnedsettelse. De føler at mennesker med mer synlige problemer får mer medfølelse enn de som sliter med dårlig hørsel.

De pårørendes vurdering

Fem av hovedartiklene (1, 4, 6, 7 og 8) handler om familiers perspektiv på omsorgen de selv og pasienten får. Noen handler om kvaliteten på servicen de har mottatt, andre har forsket på hva personene selv har behov for av rådgivning og informasjon. Artikkel 4 og 7 har, som tidligere nevnt, forsket på familiers og helsepersonells oppfatning av gitt omsorg, og sammenlignet svarene deres.

Artikkel 1 handler om *third party disability*, som vil si at en persons helsetilstand kan skape funksjonshemninger blant familiemedlemmer. Dette skjer ofte som en følge av at en eldre person får et hørselstap. I artikkel 8 kommer det fram at ektefeller er spesielt utsatt for dette, og at det derfor er ekstra viktig at ektefellen blir inkludert i rehabiliteringen. Forskningen på dette området fremhever viktigheten av familiesentrert omsorg innenfor audiologi.

Ut fra forskningen gjort i artikkel 4 og 7, ser man at familiene til barn med hørselstap generelt er fornøyd med hvordan de blir ivaretatt, selv om det har blitt fastslått at det finnes forbedringspotensiale. Familiene ønsker mer informasjon underveis i planleggingsfasen og i behandlingen, i tillegg til større grad av inkludering i avgjørelser.

Forskningen i artikkel 6 viser at audiografer og andre helsepersonell ofte er klar over hva familiene ønsker seg og trenger i en slik situasjon, og det gjelder kun for audiografene å være bevisst på å gi dem det. I tillegg til god og nok informasjon, som er nevnt ovenfor, trenger familiemedlemmene å føle seg sett og forstått.

Å inkludere familien til voksne personer med hørselstap kan være en større utfordring for audiografen, som artikkel 1 beskriver. Ofte ligger alt fokuset til audiografen hos pasienten. Dette er en bra ting med tanke på at pasienten får mulighet til å uttrykke sine følelser, men gir lite rom for å se pasienten og familien som en helhet med felles bekymringer og behov for omsorg. De pårørende deltar kun en brøkdel i samtalen under konsultasjon eller rådgivningen, og må selv ta ordet om de har spørsmål eller kommentarer, da audiografen ofte kun henvender seg til pasienten.

Diskusjon

Informasjon

Ifølge lovverket har pasienter rett på nødvendig og tilpasset informasjon angående egen helsetilstand og helsehjelp (Pasient- og brukerrettighetsloven §3-2 og 3-5). I sammenheng med familiesentrert omsorg vil det være like viktig å gi god informasjon til pårørende. Informasjon blir, både i forskning (Artikkel 2, 3, 4, 7 og 9) og i litteratur, trukket fram som et viktig element når det kommer til pårørende og rehabiliteringsprosessen. Det er viktig å gi informasjon til pasienten og de pårørende på en forståelig måte. I tillegg til at det skaper en bedre relasjon mellom alle parter i prosessen, er også god informasjon knyttet til større tilfredshet med tiltakene som blir satt i gang (Tye-Murray, 2015, s. 348-349). Det kan tenkes at å sende med pasientene og pårørende skriv om hva som kan forventes med tanke på høreapparater og rehabiliteringen, tips til kommunikasjonsstrategier og lignende kan være med på å gjøre informasjonen mer forståelig og tilgjengelig. På denne måten kan de få svar på

ting de synes er vanskelig å spørre om, og de trenger ikke å bruke energi på å lete etter informasjon på internett eller andre informasjonskanaler. Dette kan sees i sammenheng med det Meyer et al. (2019, s. 53) sier om informasjon.

Voksne mennesker med hørselstap kommer ofte alene til timene når de skal gjennom utredning eller rehabilitering. Forskningen viser at dette kan komme av at de ikke ser noen grunn til å ta med seg pårørende (Artikkel 9, 2019, s. 860-861). På den ene siden er det tenkelig at dette er et bevisst valg fra pasientenes side at de kommer alene, fordi de kanskje tenker at dette er noe som bare angår dem. Det kan også være et bevisst valg på grunn av stigma knyttet til hørselstap. På den andre siden er det nærliggende å tro at de kommer alene fordi de ikke har fått oppfordring om å ta med seg noen eller informasjon om fordelene ved det. Informasjon om nyttigheten av at familien også får vite mer om hørselstapet og blir opplært i bruk av hørselstekniske hjelpemidler kan være med på å snu trenden. Om pasientene blir gjort oppmerksomme på fordelene ved å ha med seg noen til timene, kan de i større grad ta et informert og bevisst valg om de vil inkludere noen i sin behandling eller ikke.

I artiklene der de pårørende skulle vurdere kvaliteten på helsehjelpen de hadde fått av audiografene, var de som regel fornøyde med måten helsepersonellet opptrådte på. De var hyggelige og imøtekommende, og viste stort engasjement i forbindelse med pasientens hørsel og ønsker for egen rehabilitering (Artikkel 4, s. 5). Det familiene ofte savnet var at audiografene anerkjente deres følelser i større grad, og satte av litt tid til at de kunne få sagt sitt. De ønsket også å bli mer inkludert i avgjørelser og planlegging knyttet til tiltak og hjelpemidler (Artikkel 7, s. 29). Vi kommer igjen tilbake til pårørendes ønsker om god og nok informasjon som en faktor for å skape trygghet og opplysning. Familiemedlemmene og audiografene som deltok i undersøkelsene svarte ulikt på hvor gode helsepersonell er på å gi nok informasjon. Dette kan tyde på at forventningene familier har til helsepersonell ikke er det samme som hva helsepersonellet selv mener er nok informasjon. Det kan tenkes at audiografer ikke alltid er bevisst på at den kunnskapen de har ikke er allmennkunnskap, og at det derfor kan være lett å glemme å opplyse om enkelte ting. Audiograf, pasient og pårørende må snakke om dette for å finne ut hvilke forventninger man har, og avdekke evt. fordommer eller feilinformasjon. Det at forskningen viser pårørendes ønske om å være en aktiv deltaker i rehabilitering tyder på at det bør bli lavere terskel for å gi dem muligheten til å komme sammen med pasienten til timen.

Stigma og folkeopplysning

Forskning viser at personer med hørselstap opplever stigmatisering på grunn av sin nedsatte hørsel. I tillegg kommer det fram at informantene føler seg glemt sammenlignet med mennesker som har synlige funksjonsnedsettelse, da de mener at samfunnet generelt har for lite kunnskap om hørselsnedstap. Det kommer også fram i forskningen at frykt for å bli stigmatisert kan føre til økt motivasjon til å søke hjelp, da det å overkomme hørselsrelaterte utfordringer ofte gir mestringfølelse (Artikkel 10, s. 6). Det er nærliggende å tro at mennesker som søker hjelp på grunn av frykt for stigma, har mindre sjanse for å bli fornøyd med rehabiliteringen da de kun er styrt av ytre motivasjon. Om stigma rundt høreapparater og hørselstap fjernes, og informasjon og forståelsen i samfunnet økes, kan det tenkes at flere vil søke hjelp med bakgrunn i indre motivasjon og derfor ha større sjanse for en vellykket rehabilitering. Denne tanken støttes av etablert teori fra Deci et al. (1991, 328), om indre og ytre motivasjon.

Hørselstap forbindes av de fleste med eldre mennesker, og det er en del av årsaken til at det er en del stigma rundt det. Yngre voksne synes det er flaut å høre dårlig, fordi 'det er noe de gamle gjør', og kvier seg kanskje for å fortelle det på arbeidsplassen eller til venner (Tye-Murray, 2015, s. 56, 60). Det kan tenkes at det viktigste for å fjerne stigma rundt hørselstap er folkeopplysning. Det at alle vet hvor vanlig det er å ha et hørselstap vil kunne bidra til å fjerne skammen rundt det. En idé kan være å lage reklamefilmer på sosiale medier eller TV om høreapparater og hørselstap, slik at man får kunnskap uten å måtte lete etter det.

Et ideelt fremtidsmål vil være at alle er like opptatt av hørselen sin som for eksempel synet sitt, og tar det som en selvfølge at den funksjonen ikke vil være like god når man blir voksen og senere eldre. Alle bør tenke at det å sjekke hørselen sin med noen års mellomrom er en like naturlig ting å gjøre som å sjekke resten av kroppen, fordi det er en verdifull sans som det er viktig å ta vare på så lenge som mulig.

Brukermedvirkning i familiesentrert omsorg

I likhet med familiesentrert omsorg, tar ICF- modellen utgangspunkt i den biopsykososiale modellen, der selve mennesket, dets kroppslige utfordringer, samt det sosiale aspektet som blir påvirket av tilstanden blir vurdert. ICF- modellen kan på denne måten brukes til å avdekke utfordringer både for pasienten og for de rundt, og være et godt hjelpemiddel i utføringen av familiesentrert omsorg (Meyer et al., 2019, s. 4-5). ICF- modellen består av to

ulike deler. Den øvre delen tar for seg kroppsfunksjon og deltakelse, og fokuspunkter her er aktivitetsbegrensninger og deltakerrestriksjoner. En aktivitetsbegrensning er når funksjonsnedsettelsen gjør det vanskeligere å gjennomføre en aktivitet som man har greid tidligere, og kan for eksempel være at pasienten ikke lenger hører så klart når han snakker i telefonen. En deltakerrestriksjon er en konsekvens av aktivitetsbegrensningen, og kan være at pasienten nå unngår å ringe til noen fordi han synes det er flaut og trist at han ikke forstår hva datteren sier over telefon (Tye-Murray, 2015, s. 5). Det kan tenkes at bruk av ICF-modellen vil kunne gjøre det lettere for audiografen å forstå hvordan pasienten og de pårørende tenker, og på denne måten vil det være større sjanse for å lykkes med rehabiliteringen. Ved å identifisere eventuelle deltakerrestriksjoner og aktivitetsbegrensninger den enkelte har, og hvor stor innvirkning dette har på livskvaliteten, kan det være lettere for audiografen å utforme tiltak som alle blir tilfreds med. I tillegg kan det tenkes at dette kan være en god måte å gi de ulike partene innblikk i hvordan det er å leve med et hørselstap, både som pasient og som pårørende. Dette kan videre danne grunnlaget for en god dialog mellom audiograf, pasient og pårørende. Her kommer brukermedvirkning fram, da audiografen må involvere pasienten og de pårørende for å kunne finne de løsningene som fungerer best for dem. Dette er forenlig med viktigheten av individuelle tjenester, som er et av elementene Epley et al. (2010, s. 273-277) definerte som sentralt i familiesentrert omsorg.

Forskning viser at det er stort fokus på pasienten, og at hans tanker, følelser og meninger skal bli hørt. Dette er meget viktig for å sikre at pasienten skal få best mulig utbytte av behandlingen, men det kan gi lite rom for familiesentrert omsorg (Artikkel 1, s. 74). Det kan tenkes at audiografer er redde for at brukermedvirkningen ikke blir ivarettatt dersom familien blir inkludert som en aktiv del av behandlingsforløpet, og det kan føles som umyndiggjøring av pasienten. I familiesentrert omsorg blir både pasienten og familien sett på som brukere av helseomsorgen, og brukermedvirkning vil derfor gjelde alle.

I motsetning til inkludering av voksne pasienters pårørende, der forskning har identifisert flere utfordringer, viser forskning at foreldre til barn med hørselstap blir inkludert i mye større grad (Artikkel 4, s. 5; Artikkel 1, s. 74). Familiesentrert omsorg har som nevnt lenge vært utbredt i behandling av barn. En naturlig forklaring på det er at barn er avhengige av sine foreldre, og foreldrene forventer ofte mer av audiografene og andre helsepersonell når det kommer til informasjon og innsikt i utredning og behandling. Det er også foreldrene som er ansvarlige for barnet og må ta avgjørelser på barnets vegne, noe som forutsetter at helsepersonell inkluderer

dem i større grad enn pårørende til voksne pasienter. Som nevnt i Meyer et al. (2019, s. 11) har ikke familiesentrert omsorg blitt tatt i bruk ved behandling av voksne før i senere tid, og kan være med på å forklare hvorfor det fortsatt er usikkerhet og utfordringer knyttet til det.

Tidsbegrensning

Tidsbegrensning ble trukket fram som en av fem faktorer som kan påvirke familiens deltakelse. Det kom fram i en av artiklene at flere audiografer hadde erfaring med at inkludering av pårørende ville ta lengre tid, og at de dermed ville få mindre tid til blant annet å tilpasse høreapparater. I tillegg kom det fram at det var vanskelig å sette opp timer som passet for de pårørende, ettersom de fleste voksne pårørende arbeider på dagtid (Artikkel 5, s. 545). Resultatet av forskning har likevel vist at inkludering av pårørende i rehabiliteringsprosessen er til stor fordel for både pasienten og de pårørende, da flere blir fornøyde med rehabiliteringen (Artikkel 3, s. 25-26; Artikkel 9, s. 860-861). Dette gir en indikasjon på at det kan være verdt å sette opp ekstra konsultasjonstid for inkludering av pårørende, selv om det kan føre til at det blir behandlet færre pasienter i løpet av en dag. I tillegg til store fordeler for pasient og pårørende, kan det også være lønnsomt for samfunnsøkonomien på lang sikt. Jo mer fornøyd pasientene er med rehabiliteringen og høreapparattilpasningen, jo færre kontrolltimer trengs det og færre høreapparater vil bli liggende ubrukt.

Holdninger til hørselstap og høreapparater

Konsekvenser som følge av hørselstap påvirker både pasienten og de pårørende, og de kan alle bli utsatt for det ICF-modellen kategoriserer som felles aktivitetsbegrensninger og deltakerrestriksjoner. Eksempler på felles konsekvenser kan være både sosiale utfordringer utenfor hjemmet og kommunikasjonsproblemer dem imellom (Tye-Murray, 2015, s. 6-7). *Third party disability* kan skape store utfordringer for pasientens partner, og fokus på familiesentrert omsorg vil derfor være viktig både for pasienten og for familien (Artikkel 1, s. 74; Artikkel 8, s. 42). Ved familiesentrert omsorg skal både pasienten og hans nærmeste være mottakere for behandling og omsorg gjennom samtaler, rådgivning og opplæring av mestringsstrategier. Felles forståelse for hverandres opplevelse av situasjonen kan gi bedre forutsetninger for å akseptere hjelp og ta grep for å få en bedre hverdag (Clark & English, 2014, s. 90). En rådgivningssamtale med audiografen, pasienten og en eller to pårørende kan være oppklarende med tanke på å adressere de enkeltes bekymringer rundt hørselstapet. Kanskje går det opp et lys for begge parter når kona får fortelle om ensomheten hun føler på

grunn av at de ikke lenger går i selskaper, eller mannens frykt for å bli oppfattet som dum fordi han må spørre opp igjen flere ganger når de snakker sammen.

Misforståelser rundt høreapparater er også en faktor som kan påvirke familiens deltakelse. Forskningen gjort i en av artiklene viser at de fleste pasienter og pårørende har begrenset kunnskap når det kommer til hørsel, og mange er ikke klar over at det er en rehabiliteringsprosess. En annen faktor som ble trukket fram er at forholdet mellom behov og prioriteringer ikke samsvarer. Ofte kan pasient og familie ha ulike tanker om hørselstapet og hvilke tiltak som er nødvendig. I tillegg kan pårørende ofte ha urealistiske forventninger om hva et høreapparat kan gjøre, noe som kan skape misforståelser (Artikkel 5, s. 542-543). Audiografen bør under konsultasjonen gi rom for at alle parter får adressere sine ønsker for rehabiliteringen, og legge til rette for samtaler rundt hvilke forventninger de har. Trolig er mange av den oppfatning at høreapparater er like enkelt som briller, og at det bare er å plukke dem opp hos audiografen med riktige innstillinger og så vil hørselen bli så god som ny. Her må audiografen avklare eventuelle misoppfatninger rundt hvordan høreapparater fungerer, og gi både pasienten og familien et realistisk bilde på hvordan livet med høreapparater er.

Om man ser på ICF- modellen handler heller ikke den om å 'fikse' hørselstapet, men om å finne gode måter pasienten og de pårørende sammen kan mestre daglige utfordringer på. En 25 år gammel håndballspiller og en 50 år gammel kontorarbeider kan ha helt likt hørselstap, men de ulike faktorene i livet deres vil gjøre at det ikke nødvendigvis takles på samme måte, eller at de trenger samme type tiltak og rådgivning (Tye-Murray, 2015, s. 6-7). Her vises nok en gang hvor viktig det er med individuelle tjenester og tiltak, da alle pasienter er ulike og har forskjellige behov. Det kan tenkes at pasienter og pårørende ser på høreapparater som den beste og eneste løsningen, noe som ikke nødvendigvis er sant, og kan ses i sammenheng med misforståelser rundt høreapparater.

Kunnskap og erfaring

Audiologistudenter rapporterer at de lærer mye om viktigheten av rådgivning og inkludering av pårørende på skolen, men ikke like mye om hvordan dette gjøres i praksis (Artikkel 11, s. 71). Forskningen viser i tillegg at de fleste audiografer er positive til å inkludere pårørende, men at mangel på kunnskap og erfaring kan stå i veien for god gjennomføring (Artikkel 5, s. 541-543; Artikkel 2, s. 466-472). Selv om det krever trening for å bli en god utøver av familiesentrert omsorg, kan disse funnene, sett i sammenheng, være en indikasjon på at det

burde være større fokus på kunnskap og erfaringer rundt rådgivning og pårørende i studiet eller praksis.

En av de fem faktorene som kan påvirke familiens deltakelse er audiografens egen tilnærming til familiesentrert omsorg. Mens noen audiografer kun ser på pasienten som tjenestemottaker, er det stadig flere som inkluderer de pårørende i denne definisjonen (Artikkel 5, s. 541-542). Dette støtter opp om viktigheten av at audiografer og studenter har nok kunnskap slik at de kan ta stilling til hvordan de vil inkludere pårørende i rehabiliteringen. Selv om audiografene ikke ser på de pårørende som mottakere av omsorg, er det fortsatt viktig å se på dem som en del av pasienten og hans livssituasjon, for å kunne yte den beste servicen. Epley et al (2010, s. 273-277) definerte viktigheten av å se på pasienten og de pårørende som en enhet, og det må tas hensyn til alle sine behov, som et av de sentrale begrepene innenfor familiesentrert omsorg.

Mangel på evne, muligheter og motivasjon hos audiografen og annet audiologiske helsepersonell ble sett på som barrierer for familiesentrert omsorg. Evne handler om kunnskap og ferdigheter, muligheter handler om tilgjengelige ressurser og trening, og motivasjon handler om følelser og beslutningsprosess (Artikkel 2, s. 466- 472). Her kommer også betydningen av god kunnskap og erfaring fram. I tillegg bør det på arbeidsplassen være muligheter for å implementere familiesentrert omsorg. Eksempler på dette kan være tilrettelegging av venterom og kontor slik at det er plass til flere personer. I tillegg bør det være en organisasjonskultur som oppmuntrer til inkludering av pårørende, og for eksempel seminarer eller lignende der man lærer hvordan man skal gå fram. Når det kommer til motivasjon kan det å forstå hvorfor familiesentrert omsorg er viktig, hjelpe både audiografer, pasienter og pårørende til å få større motivasjon til å inkludere pårørende.

Dynamikken i familien ble trukket fram som den siste av de fem faktorene som kan påvirke pårørendes deltakelse. Som audiograf må man tilpasse behandlingen til både pasient og pårørende, og man må kunne identifisere de tilfellene der de pårørende ikke bidrar til noe positivt. Sett ut ifra ICF-modellen er familie en del av miljøfaktorene til pasienten, og de kan ha stor innvirkning på pasientens syn på egen tilstand. Dette kan være både positivt og negativt, bevisst eller ubevisst (Tye-Murray, 2015, s. 4-5). Om familiemedlemmer eller andre pårørende har en negativ innstilling kan det være vanskelig for audiografen å involvere dem, da det kan ha en negativ innvirkning på pasienten (Artikkel 5, s. 543). For å takle slike

situasjoner er erfaring og kunnskap viktig. Audiografen bør kunne sette grenser om noe oppleves upassende eller lignende. I tillegg kan informasjon være et nyttig verktøy her for å gi de pårørende en mulighet til å forstå situasjonen fra pasientens ståsted.

I tillegg til miljøfaktorer, spiller også personlige faktorer en stor rolle i ICF- modellen. I en rehabiliteringsprosess er det viktig at audiografen kartlegger disse faktorer for å kunne utøve familiesentrert omsorg. Personlige faktorer er for eksempel pasientens kjønn, alder, fysikk, yrke, kunnskap, personlighet og erfaringer. Miljøfaktorene og de personlige faktorene vil sammen danne grunnlaget for pasientens egen holdning til helseutfordringen, og kan gi utslag på følelser som selvtillit, mot, skam, frykt eller håp (Tye-Murray, 2015, s. 5-6). Her ser man hvordan ICF- modellen brukes til å inkludere de pårørende ved å fokusere på miljøfaktorene, i tillegg til de personlige faktorene, og hvordan de spiller inn i pasientens liv. Det er viktig at audiografen er oppmerksom på at de ulike faktorene kan spille inn på pasientens følelser, og at de vil legge føringer for hvordan han stiller seg til ulike tiltak.

Metodekritikk

Hovedgrunnlaget for denne oppgaven er ti forskningsartikler som er valgt ut på bakgrunn av grundig analyse av innhold, funn, fremgangsmåte og relevans. I tillegg er alle forskningsartiklene godkjent av etiske komiteer og fagfellevurderte for å sikre reliabilitet, noe som er en styrke i denne oppgaven.

Artikler på andre språk enn engelsk ble ekskludert, noe som kan være en svakhet i oppgaven, da viktig informasjon kan ha gått tapt. På den andre siden ville inkludering av artikler på ukjente språk, skape stor sjanse for misforståelser og svekke reliabiliteten og validiteten i oppgaven.

Det ble vurdert å gjennomføre en egen kvalitativ studie for å få dyptgående kunnskap om temaet, og på den måten bidra med mer kvalitativ forskning på området. På grunn av usikkerhet rundt det å gjennomføre en slik studie på dette tidspunktet, ettersom pandemien sannsynligvis ville føre med seg ekstra utfordringer knyttet til rekruttering av informanter, ble ideen lagt på hylla. Dalland (2012, s. 117) påpeker at det i utgangspunktet kan være utfordrende å finne deltakere når man skal gjennomføre egen forskning.

Selv om det ble besluttet at en litteraturstudie er det beste valget for denne oppgaven, ut ifra pandemisituasjonen og problemstillingen, er det også utfordringer ved denne metoden. Når man analyserer andres forskning kan tolking av funn bli påvirket av forforståelsen til den som analyserer (Dalland, 2012, s. 117-119). Dette kan være en svakhet i oppgaven, og vi har derfor vært oppmerksomme på dette gjennom hele prosessen. Vi tar også høyde for at vi som nybegynnere i forskningen kanskje ikke har gjort så grundig arbeid med materialet som en mer erfaren forsker ville gjort, og at resultatene er deretter (Aveyard, 2014, s. 160).

Konklusjon

Målet med denne litteraturstudien har vært å finne ut hvordan audiografer på best mulig måte kan integrere familiemedlemmer i en rehabiliteringsprosess. Gjennom sammenfatning av resultatene ble fem faktorer som kan påvirke familiens inkludering i rehabiliteringsprosessen identifisert, både fra pasientens, de pårørendes og audiografens perspektiver. Disse er: informasjon, brukermedvirkning, tidsbegrensning, holdninger til hørselstap og høreapparater samt kunnskap og erfaring. I forskning kommer det fram at god informasjon er nøkkelordet for at alle parter skal få mest ut av rehabiliteringen. Nødvendigheten av informasjon kommer også fram i form av folkeopplysning, og er viktig i et samfunnsperspektiv. Dette med tanke på å skape en holdningsendring rundt hørselstap slik at det blir mindre stigmatisert. De fem elementene definert av Epley et al. i 2010, sammenfaller til en viss grad med funnene i denne litteraturstudien. Både viktigheten av individualiserte tjenester, og å se på familien som en enhet passer inn i funnene som er definert i denne litteraturstudien. De tre andre elementene kommer ikke like godt fram her. Grunnen er at denne studien hadde som fokus å finne ut hvordan familiesentrert omsorg kan utøves.

Denne litteraturstudien har bidratt til å samle forskning om familiesentrert omsorg og satt det inn i en audiologisk sammenheng. Funnene indikerer at for å få mer fornøyde pasienter og pårørende, er det viktig at man forstår pasienten og hans familie ut ifra deres situasjon. Samtidig kan det ha en samfunnsøkonomisk gevinst, da kostnadene knyttet til ubrukte høreapparater og unødvendige kontrolltimer kan bli redusert. Avslutningsvis må det nevnes at videre forskning er nødvendig for å øke interessen og kunnskapen på dette området.

Referanseliste

Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in health and social care: a practical guide* (3.utg.). Maidenhead: Open University Press.

Barth, T. & Näsholm, C. (2006). *Motiverande samtal - MI: Att hjälpa en människa till förändring på hennes egna villkor*. Lund: Studentlitteratur.

Clark, J.G. & English, K.M. (2014). *Counseling-infused audiologic care*. Boston: Pearson.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5.utg.). Oslo: Gyldendal akademiske.

Deci, E., Vallerand, R., Pelletier, L. & Ryan, R. (1991). Motivation and Education: The Self-Determination Perspective. *Educational Psychologist*, 26(3), 325-346. [10.1207/s15326985ep2603&4_6](https://doi.org/10.1207/s15326985ep2603&4_6)

Ekberg, K., Meyer, C., Scarinci, N., Grenness, C. & Hickson, L. (2015). Family member involvement in audiology appointments with older people with hearing impairment. *International Journal of Audiology*, 54(2), 70-76. <https://doi.org/10.3109/14992027.2014.948218>

Ekberg, K., Schuetz, S., Timmer, B. & Hickson, L. (2020). Identifying barriers and facilitators to implementing family-centred care in adult audiology practices: A COM-B interview study exploring staff perspectives. *International Journal of Audiology*, 59(6), 464-474. <https://doi.org/10.1080/14992027.2020.1745305>

Epley, P., Summers, J. A. & Turnbull, A. (2010). Characteristics and Trends in Family-Centered Conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 269-285. <https://doi.org/10.1080/10522150903514017>

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). *Sjekklistor*. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsedirektoratet. (2018, 16. januar). *Involvement av pårørende i utredning, behandling og oppfølging av bruker*. Hentet fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/involvere-parorende-i-utredning-behandling-og-oppfolging-av-pasient-eller-bruker/dialog-med-parorende>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>

Hickson, L., Meyer, C., Lovelock, K., Lampert, M. & Khan, A. (2014) Factors associated with success with hearing aids in older adults. *International Journal of Audiology*, 53(1), S18-S27. [10.3109/14992027.2013.860488](https://doi.org/10.3109/14992027.2013.860488)

Jacobsen, D.I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for helse- og sosialfagene*. (2.utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Kaakinen, J. R., Steele, R., Coehlo, D. P. & Robinson, M. (2018). *Family health care nursing: theory practice and research* (6. utg.). Philadelphia: F.A. Davis Company.

McManus, B. M., Murphy, N. J., Richardson, Z., Khetani, M. A., Schenkman, M. & Morrato, E. H. (2020). Family-centred care in early intervention: Examining caregiver perceptions of family-centred care and early intervention service use intensity. *Child: Care, Health & Development*, 46(1), 1-8. <https://doi.org/10.1111/cch.12724>

Meyer, C., Scarinci, N., Brooke, R. & Hickson, L. (2015). "This Is a Partnership Between All of Us": Audiologists' Perceptions of Family Member Involvement in Hearing Rehabilitation. *American Journal of Audiology*, 24(4), p.536-548. http://dx.doi.org/10.1044/2015_AJA-15-0026

Meyer, C., Scarinci, N. & Hickson L. (2019). *Patient and Family- Centered Speech-Language Pathology and Audiology*. New York: Thieme.

Nickbakht, M., Meyer, C., Scarinci N. & Beswick, R. (2019). A qualitative investigation of families' needs in the transition to early intervention after diagnosis of hearing loss. *Child: Care, Health & Development*, 45(5), 670-680. <https://doi.org/10.1111/cch.12697>

- Nickbakht, M., Meyer, C., Scarinci N. & Beswick, R. (2020). Family-Centered Care in the Transition to Early Hearing Intervention. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 26(1), 21–45. <https://doi.org/10.1093/deafed/ena026>
- Oslo Economics. (2020). *Nedsatt hørsel i arbeidsfør alder*. Hentet fra <https://www.hlf.no/globalassets/dokumenter/dette-jobber-vi-med/nedsatt-horsel-i-arbeidsfor-alder.pdf>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63) Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Rajasekaran, V. & Rajasekaran, P. (2020) Third Party Disability among Spouses of People with Hearing Loss. *Bengal Journal of Otolaryngology and Head Neck Surgery*, 28(1), 37-43. <https://bjohns.in/journal3/index.php/bjohns/issue/view/2/16>
- Reynolds, B., Yoho, S.E., Muñoz, K. & Pitt, C. (2019) Family Involvement in Adult Hearing Evaluation Appointments: Patient Perspectives. *American Journal of Audiology (Online)*, 28(4), 857-865. http://dx.doi.org/10.1044/2019_AJA-19-0013
- Røkenes, O.H. & Hanssen, PH. (2012) *Bære eller briste. Kommunikasjon og relasjon i samarbeid med mennesker*. (3. utg.) Bergen: Fagbokforlaget.
- Scholl, I., Zill, J. M., Härter, M. & Dirmaier, J. (2014). An integrative model of patient-centeredness - a systematic review and concept analysis. *PloS One*, 9(9), E107828. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0107828>
- Shields, L. (2010). Questioning family-centred care. *Journal of Clinical Nursing*, 19(17-18), 2629-2638. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03214.x>
- Southall, K., Gagné, J-P. & Jennings, MB. (2010) Stigma: A negative and a positive influence on help-seeking for adults with acquired hearing loss. *International Journal of Audiology*, 49(11), 804-814. [10.3109/14992027.2010.498447](https://doi.org/10.3109/14992027.2010.498447)

Tye-Murray, N. (2015). *Foundations of aural rehabilitation. Children, adults and their family members* (4. utg.). Stamford: Cengage learning.

Whicker, J., Muños, K., & Schultz, JC. (2018). Counseling in Audiology: Au.D. Students' Perspectives and Experiences. *Seminars in hearing*, 39(1), 67-73. [10.1055/s-0037-1613706](https://doi.org/10.1055/s-0037-1613706)

Williams, T. (2002). Patient Empowerment and Ethical Decision Making: The Patient/Partner and the Right to Act. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 21(3), 100-104.

Woolliams, M., Williams, K., Butcher, D., & Pye, J. (2009). *Be more Critical! A practical guide for Health and Social Care students*. Oxford: Oxford Brookes University.

Vedlegg

Vedlegg 1: Oppsummering av artikler

Artikkel 1

Tittel: Family member involvement in audiology appointments with older people with hearing impairment

Forfattere: Ekberg, Meyer, Scarinci, Grenness & Hickson (2015).

Deltakere: 13 audiografer, 17 eldre med hørselstap og 17 familiemedlemmer.

Handling: Denne studien handler om familiemedlemmer og hvor involvert de er i pasientens audiologiske rehabilitering.

Hensikt: Målet var å undersøke familiemedlemmers involvering i den audiologiske rehabiliteringen av eldre med hørselstap.

Metode: Kvalitativ.

Gjennomføring: Studien startet med at 62 audiologiske konsultasjoner ble filmet. Ut av disse hadde 17 pasienter med seg pårørende, og det er disse som er utgangspunktet for denne studien. I tillegg måtte pasientene være 55 år eller eldre og konsultasjonen måtte vise en standard førstegangs hørselsutredning bestående av audiometri, en diagnose og en diskusjon om rehabilitering.

Resultat: Etter analyse av datamaterialet kom det fram at pårørende deltok i 12% av den totale "snakke-tiden" under konsultasjonene. Pårørende ble vanligvis ikke invitert med i samtalen, men tok innimellom initiativ selv ved å enten svare på spørsmål som var ment til pasienten eller stille egne spørsmål. Når de pårørende først tok initiativ til å snakke/stille spørsmål var audiografen rask med å føre samtalen direkte over på pasienten igjen.

Diskusjon: Forfatterne av denne studien mente at grunnen til at de pårørende kun snakket 12% av tiden var at audiografen kun henvender seg til pasienten, ikke de pårørende. De mente at grunnen til dette er fordi det er stort fokus på brukermedvirkning, og at man skal ivareta pasientens autonomi. Forfatterne påpeker at familiesentrert omsorg ser på familien og pårørende som en del av pasienten, og at man må inkludere alle sider ved pasienten for å få et best mulig tilbud. I tillegg har pårørende ofte informasjon om pasienten som er verdifull for audiografen når det kommer til utredning og rehabilitering. Til slutt kommer forfatterne frem til at studien har vist at de fleste pårørende ønsker å være involvert, og at det er audiografens ansvar å inkludere dem.

Artikkel 2

Tittel: Identifying barriers and facilitators to implementing family-centred care in adult audiology practices: A COM-B interview study exploring staff perspectives

Forfatter: Ekberg, Schuetz, Timmer, & Hickson (2020).

Deltakere: 13 audiologiske helsepersonell.

Handling: Denne artikkelen handler om familiesentrert omsorg, og hvordan audiografer og annet audiologisk helsepersonell i større grad skal ta i bruk denne metoden.

Hensikt: Målet med denne studien var å undersøke hva personal som jobber innenfor audiologi ser på som barrierer for familiesentrert omsorg, og hvordan man kan tilrettelegge for at det skal bli en større del av den audiologiske praksisen.

Metode: Kvalitativ.

Gjennomføring: Deltakerne i denne studien var både ledere, audiografer, sekretærer o.l. som jobbet ved audiologiske klinikker. Individuelle, semistrukturerte intervjuer av deltakerne ble valgt som den beste måten å gjennomføre denne studien på. Dette ble utført i tråd med COM-B-modellen for å kunne identifisere barrierer og tilretteleggere rundt inkludering av pårørende i konsultasjonen.

Resultat: De ulike yrkesgruppene hadde ulike perspektiver når det kom til barrierer for familiesentrert omsorg. Det som ble nevnt oftest var utilstrekkelig kunnskap om hvorfor pårørende skal inkluderes, om hvordan man skal spørre pasienten om han kan ta med seg pårørende og opplevelse av ubehag når man spør pasienter om å ta med seg familie. Andre barrierer var manglende verktøy for å implementere familiesentrert omsorg, manglende støtte fra organisasjonskulturen, og manglende tillit til hvordan man kan løse konflikter mellom pasient og pårørende.

Diskusjon: Barrierer ble observert i evne (kunnskap og ferdigheter), muligheter (tilgjengelige ressurser og trening) og motivasjon (følelser og prosessen ved å ta avgjørelser). For at familiesentrert omsorg skal bli implementert i audiologisk utredning og rehabilitering er det ti punkter som må endres. I tillegg til punktene over, må man fremme at alle pasienter kan ta med pårørende om de vil. Det må også bli lettere å få tilgang til ressurser og verktøy som kan hjelpe med implementeringen av familiesentrert omsorg, samt tilrettelegging av resepsjoner og konsultasjonsrom slik at det er plass til familie.

Artikkel 3

Tittel: Factors associated with success with hearing aids in older adults

Forfattere: Hickson, Meyer, Lovelock, Lampert & Khan (2014).

Deltakere: 160 eldre med hørselstap.

Handling: Artikkelen handler om hvilke faktorer som spiller inn i en vellykket audiologisk rehabilitering hos eldre.

Hensikt: Målet med denne studien er å undersøke sammenheng mellom audiologiske og ikke-audiologiske faktorer og vellykket høreapparatbruk hos eldre.

Metode: Kvantitativ.

Gjennomføring: Deltakerne måtte være over 60 år med høreterskler dårligere enn 25 dB HL på ett eller begge ører. De som hadde hatt høreapparater i mer enn to år, bodde på pleiehjem, snakket dårlig engelsk og/eller hadde demens ble ekskludert. Alle deltakerne deltok på en audiologisk konsultasjon hvor det ble utført anamnese, audiometri, en modifisert versjon av SLE (schedule of life events), pegboard test og Cognistat. I tillegg fylte deltakerne ut et spørreskjema om generell helse, og åtte spørreskjemaer hjemme to uker før konsultasjonen.

Resultat: Deltakerne hadde større sjanse for å oppleve en vellykket rehabiliteringsprosess om de hadde mye positiv støtte fra partner, oppfattet hørselstapet sitt som en større funksjonshemming, hadde positive holdning til høreapparater og selvtillit på sin evne til å bruke høreapparatet. Når det kom til deltakerne som ikke opplevde en vellykket rehabiliteringsprosess, rapporterte nesten en fjerdedel at de ikke følte at høreapparatene hjalp dem til å høre bedre. Grunner til dette var støy i høreapparatene, vanskeligheter med å håndtere og tilpasse seg bruken av dem, og ingen opplevde fordeler av å bruke dem.

Diskusjon: Ut ifra resultatene kom forskerne frem til fem faktorer som henger sammen med en vellykket rehabiliteringsprosess. Disse var: støtte fra partner, større utfordringer med hørsel og kommunikasjon i dagliglivet før høreapparat, positive holdninger til høreapparat, større opplevd mestringsevne rundt håndtering av høreapparater eller de som fikk mer forsterkning.

Artikkel 4

Tittel: Family-centred care in early intervention: Examining caregiver perceptions of family-centred care and early intervention service use intensity

Forfattere: McManus, Murphy, Richardson, Khetani, Schenkman & Morrato (2020).

Deltakere: Foresatte og behandlere til 27 barn med hørselstap.

Handling: Denne artikkelen handler om tidlig intervensjon og familiesentrert omsorg.

Hensikt: Målet med studien var å utforske foresattes oppfattelse av familiesentrert omsorg og tidlig intervensjon. Dette for å kunne estimere assosiasjonen med kvaliteten på familieinkluderingen og intensiteten ved tidlig intervensjon.

Metode: Kvantitativ

Gjennomføring: Foresatte og behandlere til 27 barn med hørselstap fullførte nettbaserte spørreundersøkelser om kvaliteten på behandlingen, og besvarte en rekke påstander om behandleren og hans egenskaper. Svarene ble samlet og sammenlignet.

Resultat: Begge parter var enige i at helsepersonell er gode på å inkludere familien i avgjørelser forbundet med behandlingen av barna, og viste stor respekt for deres meninger. Det de foresatte ikke var så fornøyde med var hvor mye informasjon de fikk underveis.

Diskusjon: Forskerne fant en sammenheng mellom hvor tidlig det blir iverksatt tiltak for barnet og hvor fornøyde familien er med hvor mye de blir inkludert i prosessen. Helsepersonellens egen oppfatning av seg selv stemmer bra med de foresattes svar når det kommer til hvor viktig det er å skape et bånd med alle involverte. De foresatte savnet mer informasjon om behandling og diagnose enn det helsepersonellet mente de ga. Felles for alle svarene var at jo tidligere tiltak for barnet blir satt i gang, jo bedre opplever alle parter at behandlingen og inkluderingen er.

Artikkel 5

Tittel: "This Is a Partnership Between All of Us": Audiologists' Perceptions of Family Member Involvement in Hearing Rehabilitation

Forfatter: Meyer, Scarinci, Ryan & Hickson (2015).

Deltakere: 9 audiografer.

Handling: Artikkelen handler om hvilke perspektiver audiografer har i forbindelse med pårørende som en del av rehabiliteringsprosessen.

Hensikt: Målet med undersøkelsen var å finne audiografers syn på inkludering av familien i rehabiliteringen til eldre med hørselstap, og i hvor stor grad de mener at det har en positiv effekt på rehabiliteringen.

Metode: Kvalitativ.

Gjennomføring: Det ble utført semistrukturerte intervjuer av ni audiografer (seks menn og tre kvinner), der de fikk fortelle om sine erfaringer og meninger. Informantene ble valgt ut for å kunne representere en stor del av yrkesgruppen. De var fra 24-47 år gamle, nyansatte og erfarne, ansatte i privat og offentlig sektor.

Resultat: De fant ut at audiografer gjerne vil få mer fokus på å samarbeide med familiemedlemmer, men rapporterte at familiemedlemmer ofte ikke var med til timene.

Diskusjon: Audiografene kom frem til fem faktorer som kan påvirke familiens deltakelse i rehabiliteringen: audiografens egen tilnærming til familieinkludering, tidsbegrensning, fordommer mot høreapparater, forholdet mellom behov og prioritering, og familiedynamikken. Audiografene var også enige i at det er et felles ansvar mellom pasienten og familien at kommunikasjonen skal fungere bedre hjemme, og at alle skal venne seg til den nye livssituasjonen.

Artikkel 6

Tittel: A qualitative investigation of families' needs in the transition to early intervention after diagnosis of hearing loss

Forfattere: Nickbakht, Meyer, Scarinci & Beswick (2019).

Deltakere: 17 familiemedlemmer til barn med hørselstap og 11 fagpersoner.

Handling: Denne artikkelen handler om hva familier til barn med hørselstap trenger fra helsepersonell.

Hensikt: Målet med studien var å kartlegge familienes behov i overgangen mellom utredning av barn med hørselstap og tidlig intervensjon.

Metode: Kvalitativ

Gjennomføring: Forfatterne samlet 17 familiemedlemmer til barn med hørselstap, og 11 fagpersoner som har arbeidet mye med å hjelpe foreldre med planlegging og støtte under overgangsperioden mellom utredning og tiltak. De ble valgt fordi de har erfaring fra denne perioden og sitter med kunnskap om hva familiene trenger. Intervjuene ble gjennomført over telefon, hjemme hos informantene eller ved universitetet.

Resultat: Gjennom disse intervjuene kom de frem til fire hovedpunkter som beskriver hva familiene trenger mest: Informasjon som møter deres spesifikke behov og støttende profesjonelle som kan være med på 'reisen'. Noen familier vil settes i kontakt med andre familier som 'er i samme båt', for å dele erfaringer. Barn som har en annen funksjonsnedsettelse i tillegg til hørselstapet kan også ha andre behov enn barna som kun har hørselstap.

Diskusjon: En positiv enighet ved denne undersøkelsen var at familiene og de profesjonelle identifiserte de samme behovene. Helsepersonell er ofte klar over hva familiene ønsker seg, og må være bevisst på å gi dem det. God og nok informasjon er fellesnevner, og å føle seg sett og forstått er viktigst for familien rundt et barn med hørselstap.

Artikkel 7

Tittel: Family-Centered Care in the Transition to Early Hearing Intervention

Forfattere: Nickbakht, Meyer, Scarinci & Beswick (2020).

Deltakere: 17 familiemedlemmer til barn med hørselstap og 11 behandlere.

Handling: Denne studien handler om familiers og helsepersonells oppfatning av bruken av familiesentrert omsorg i tiden mellom utredning og oppstart av tiltak.

Hensikt: Denne studien sammenligner familiers og helsepersonells vurdering av ivaretagelse av familien i tiden mellom utredning og oppstart av behandling av barn som trenger høreapparat.

Metode: Blandet metode.

Gjennomføring: Studien ble gjennomført med fire steg for å få resultatene. I første steg fullførte alle deltakere en kvalitativ undersøkelse med semistrukturerte dybdeintervjuer og en kvantitativ undersøkelse for å samle inn demografiske data. Deretter ble alt fra hver metode analysert og kategorisert i steg to, og sammenlignet i steg tre. Funnene ble oppsummert i steg fire.

Resultat: Familiene var generelt fornøyde med hvordan de ble ivaretatt av helsepersonellet. Det eneste de rangerte som mangelfullt var påstanden 'behandler alle familiemedlemmer som en likeverdig del av teamet', og hvor mye informasjon de fikk i forbindelse med behandlingen. Helsepersonellet svarte at de kunne bli bedre på å gi god informasjon, gjerne mer skriftlig til familien.

Diskusjon: I denne studien kom det frem at familiene generelt var veldig fornøyde med kommunikasjonen og ivaretagelsen av dem i forbindelse med utredningen og oppstart av behandling av barnet. Det kom frem at det familiene mente trengte mest forbedring var informasjon om ulike høreapparater og behandlingen, og litt mer inkludering i avgjørelser. Helsepersonellet graderte ofte seg selv litt bedre i spørreundersøkelsene enn det familiene gjorde.

Artikkel 8

Tittel: Third Party Disability among Spouses of People with Hearing Loss

Forfattere: Rajasekaran, V. & Rajasekaran, P. (2020)

Deltakere: 60 voksne med hørselstap og ektefeller.

Handling: Denne studien tar for seg *third party disability*, og handler om at helsetilstanden hos en pasient kan skape funksjonshemming blant familiemedlemmer. I denne studien er hovedfokuset på ektefeller, fordi livskvalitet relatert til hørselstap er svekket hos ektefeller til tross for at de selv ikke har hørselstap.

Hensikt: Denne studien ble gjort for å fastslå *third party disability* hos ektefeller av personer med hørselstap.

Metode: Kvantitativ.

Gjennomføring: Deltakerne måtte ha hørselstap og bo sammen med ektefelle for å bli med i studien. Hørselstapet ble vurdert ved audiometri, mens *third party disability* ble vurdert ved bruk av HII-SOP spørreskjema. Scoren fra spørreskjemaet ble sammenlignet med alvorlighetsgraden av hørselstapet.

Resultat: Hørselstapet ble assosiert med en viss grad av *third party disability* (58,3%). Alvorlighetsgraden og varighet av hørselstapet samsvarte ikke. Kvinnelige ektefeller hadde flere utfordringer enn mannlige ektefeller. Utenom dette ble økende alder hos ektefelle, varighet av ekteskap og tilstedeværelse av kronisk sykdom hos ektefelle assosiert med større risiko for *third party disability*.

Diskusjon: Hørselstap skaper *third party disability* hos ektefeller. I tillegg til å behandle hørselstapet, må helsepersonell involvere ektefellen i behandlingen og rehabiliteringen. Dette fremhever behovet for familiesentrert omsorg i behandling av hørselstap.

Artikkel 9

Tittel: Family Involvement in Adult Hearing Evaluation Appointments: Patient Perspectives

Forfattere: Reynolds, Yoho, Muñoz & Pitt (2019).

Deltakere: 382 voksne med hørselstap.

Handling: Denne artikkelen handler om konsekvensene voksne pasienter kan oppleve i forbindelse med hørselstap, og hvordan involvering av familie i den audiologiske utredningen og rehabiliteringen kan hjelpe med å forbedre utfallet av dette.

Hensikt: Målet med denne studien var å kartlegge voksne pasienters erfaringer når det kommer til hørsel, og å finne ut hvilke syn de har på involvering av familie i rehabiliteringen.

Metode: Kvantitativ.

Gjennomføring: Deltakerne som ble rekruttert var engelskspråklige voksne som ønsket utredning av hørselen sin. Før utredningen fylte deltakerne ut et spørreskjema på 15 spørsmål, utformet av forskningsteamet. Svarene ble analysert, og det var spesielt fokus på om det var store forskjeller mellom den funksjonelle påvirkningen av hørselstapet og de som ønsket/ikke ønsket familiemedlemmer inkludert.

Resultat: Selv om pasientene rapporterte utfordringer knyttet til hørselstapet, var det over halvparten som ikke ønsket involvering av familien, eller som var usikre på hvilke fordeler det hadde. Pasienter som ønsket involvering av familien rapporterte fordeler, slik som støtte og læringsmuligheter.

Diskusjon: Flere av deltakerne var oppmerksomme på de positive effektene involvering av pårørende kan ha, og få barrierer ved dette ble identifisert. Til tross for dette sa over halvparten av deltakerne at de ikke ville, eller at de var usikre på om de ville, ha med pårørende til den neste timen. Forfatterne mener dette kan tyde på at pasientene ikke har nok kunnskap om viktigheten av pårørende når det kommer til helsetjenester, og spesielt innenfor audiologisk rehabilitering.

Artikkel 10

Tittel: Stigma: A negative and a positive influence on help-seeking for adults with acquired hearing loss

Forfattere: Southall, Gagné, & Jennings (2010).

Deltakere: 10 voksne med hørselstap.

Handling: Artikkelen handler om voksne personer med hørselstap, og i hvor stor grad stigma påvirker deres motivasjon og ønske om å søke hjelp.

Hensikt: Målet med studien var å undersøke hvor mye stigma påvirker voksne med nedsatt hørsel og deres oppsøking av hjelp.

Metode: Kvalitativ

Gjennomføring: Ti voksne i alderen 55-76 år ble intervjuet om eget hørselstap, og hvordan deres innstilling til å søke hjelp ble påvirket av selvoppfattet stigma. Intervjuene var semi-strukturerte, med noen hovedspørsmål og mulighet for å utdype der informantene ville fortelle mer.

Resultat: Etter intervjuene ble svarene delt inn i informantenes positive og negative erfaringer. Det som over tid bygde opp negativt stress for informantene var for eksempel mangel på støtte fra pårørende, frykt for tap av sosial status og vanskeligheter med daglige aktiviteter. De forsøkte også å skjule hørselstapet i noen år etter at de selv oppdaget det. Det positive vendepunktet kom da de begynte å føle mestring igjen i forbindelse med sosiale aktiviteter og bruk av høreapparater, og de fikk gode venner i likesinnede gjennom støttegrupper. Noen av informantene er nå motivatorer i støttegruppene og forteller andre om sine egne opplevelser slik at nye mennesker med hørselstap kan få tips til hverdagsutfordringer.

Diskusjon: Stigma kan føre til negativt stress, men kan også være en motivasjon for å oppsøke hjelp og motbeviser fordommer. Maladaptive strategier som å benekte hørselstapet eller ikke fortelle det til noen kan føre til mer stress enn nødvendig. Det å ikke ville la hørselstapet ta kontroll over livet, og å møte andre i samme situasjon kan være motivasjon nok til å ville oppsøke helsehjelp og takle hørselstapet på best mulig måte.

Artikkel 11

Tittel: Counseling in Audiology: Au.D. Students' Perspectives and Experiences

Forfattere: Whicker, Muñoz & Schultz (2018).

Deltakere: 145 audiografstudenter.

Handling: Handler om audiografstudenter og hvor godt forberedt de føler seg på å praktisere rådgivning.

Hensikt: Målet med studien var å utforske perspektiver og forventninger relatert til rådgivning i arbeidslivet hos amerikanske audiografstudenter.

Metode: Kvantitativ

Gjennomføring: Sisteårsstudentene fylte ut anonyme spørreskjemaer der de rangerte hvor viktig ulike rådgivningssituasjoner er for dem, hvor mye de har fått øvd på det i studietiden og hvor mye lærerne/veilederne oppmuntrer til bruk av rådgivning. De fikk også et åpent spørsmål til slutt der de kunne beskrive hvilke utfordringer eller suksesser de hadde erfart i forbindelse med rådgivning i praksis.

Resultat: De fleste studentene rangerte mange av punktene i den første testen høyt. Punktene om hvor viktig det er å adressere pasienters forventninger, og pasienters tanker og følelser rundt hørselstap, var spesielt viktig for studentene. Flere svarte at det var mindre viktig for dem å forklare tekniske ting for pasienten og deres pårørende. De fleste svarte at lærere og veiledere oppmuntrer til å bruke rådgivning aktivt i møte med pasienter, men at de ikke ga så mange konkrete tips om hvordan rådgivning kan utføres.

Diskusjon: Alle studentene er enige i at rådgivning er viktig, og skulle ønske de var bedre forberedt på det. Det er ikke nok å anerkjenne at rådgivning er en viktig del av jobben, det må fokuseres på å lære det bort slik at nyutdannede føler seg tryggere på det.

