MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

ATT FINNA SIG SJÄLV IGEN EFTER HÖRSELFÖRBÄTTRING MED COCHLEA IMPLANTAT

FÖRÄNDRINGAR I SIN IDENTITETSUPPLEVELSE NÄR HÖRSELN FÖRBÄTTRAS

FRIDA NILSSON

Examensarbete i socialt arbete, D-uppsats
Socionomprogrammet
Sep, 2010

Malmö Högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

ATT FINNA SIG SJÄLV IGEN EFTER HÖRSELFÖRBÄTTRING MED COCHLEA IMPLANTAT

FÖRÄNDRINGAR I SIN IDENTITETSUPPLEVELSE NÄR HÖRSELN FÖRBÄTTRAS

FRIDA NILSSON

Nilsson, F. Att finna sig själv igen efter hörselförbättring med Cochlea implantat. Förändringar i sin identitetsupplevelse när hörseln förbättras. *Examensarbete i (socialt arbete) 30 poäng.* Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, 2010.

Tematiserande intervjuer har genomförts för att undersöka och förstå huruvida vuxendöva personer som har genomgått en CI-operation har iakttagit förändringar i sin identitetsupplevelse när hörseln förbättrats. Studien är kvalitativ och utgår från individens egna upplevelser kring cochlea implantat (CI). Antalet implantat ökar. Studien belyser personliga berättelser och erfarenheter av CI när man återfår hörselförmåga. Dessa berättelser är mycket viktiga eftersom de ger oss kunskap om det stöd dessa personer behöver genom deras rehabilitering, en slags kunskap som fortfarande i stor utsträckning saknas. Resultatet visade att den personliga identiteten är densamma men att det kan vara den sociala identiteten som kan bli problematisk i vissa avseenden då andra tillskriver en roller som inte överensstämmer med sin egen självbild.

Studien har utgått från följande frågeställningar:

- Påverkas upplevelsen av identitet och social tillhörighet när hörselförmågan förbättras genom CI, och i så fall hur?
- Vilka reflektioner har dessa personer kring hörselns betydelse för identiteten?
- Vilka erfarenheter har de av att identitetsproblematik diskuteras i samband med deras rehabilitering?

Nyckelord: cochlea implantat, identitet, vuxen, hörselskadade.

FINDING ONESELF AFTER HAVING INSERTED A COCHLEAR IMPLANT

A CHANGE IN IDENTITY EXPERIENCES AFTER YOUR HEARING IMPROVED

FRIDA NILSSON

Nilsson, F. Finding oneself after having inserted a Cochlear implant. A change in identity experiences after your hearing has improved. *Degree (social work) 30 points.* Malmö University: Health and Society, 2010.

Themed interviews have been conducted to explore and understand whether the deaf adult people who have undergone a CI-operation have observed any changes in their identity experiences after their hearing has improved. The qualitative study is based on the individual's own experiences of the cochlear implant (CI). The number of people having a cochlear implant are increasing. The study highlights the personal stories and experiences of the CI bringing back their hearing ability. These stories are very important because they provides us with knowledge about the support these people needs through their rehabilitation, a kind of knowledge that is still largely lacking. The results showed that personal identity is the same but it may be the social identity, which can be problematic in some aspects to write a role that does not confirm to their own self-image.

The study was based on the following issues:

- Does it affect the experience of identity and social belonging when the hearing has been improved by CI, and if so, how?
- What thoughts do these people have around their identity, in regards of the significance of hearing?
- What experiences do they have regarding discussing the complexity of problems around their identities, during their rehabilitation?

Keywords: cochlear implants, identity, adult, hearing impaired.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

FÖRORD 6

INLEDNING 7
Syfte och frågeställningar 7

BAKGRUND 8
Hörselskada 8
Barndomshörselskadad- Vuxenhörselskadad 8
Konsekvenser av hörselskada 8
Copingstrategier när hörseln sviktar 9
Barndomsdöv- Vuxendöv 9
Situationen för vuxendöva 10
Cochlea implantat 10
Vuxendöva och Cochlea implantat 11
Debatten kring Cochlea implantat 11
Grupptillhörighet 12

TIDIGARE FORSKNING 13
Hörselnedsättning- Identitet 13
Forskning om Cochlea implantat 13

TEORETISKA INFALLSVINKLAR 15
Identitet 15
Identitetsbegreppets olika innebörder 15
Identitetsförändring 15

METOD 16
Kvalitativ metod 16
Urvalskriterier 17
Urvalsförfarande 17
Insamlingsmetod 17
Bearbetning och analys 18
Etiska ställningstaganden 18
Trovärdighet och tillförlitlighet 19

RESULTATREDOVISNING 19
Att bli hörselskadad 20
Övergången till Cochlea implantat 21
Betydelsen av Cochlea implantat 22
Bilden av mig själv 23
Bilden av mig själv före Cochlea implantatet 23
Bilden av mig själv efter Cochlea implantatet 24
Omgivningens bild av mig efter Cochlea implantatet 24
Att träffa andra med samma erfarenhet 25
Identitetsperspektiv i CI- rehabiliteringen 26

ANALYS 27
Identitet och Cochlea implantat 28

Att leva socialt hörande 28
Identitetsförändring 29
Livskris- Livsomställning 30
Grupptillhörighet 30
Valet av identitet 31
CI-rehabiliteringen 31
Samtalsstöd 32

DISKUSSION 33
Resultatdiskussion 33
Bli en ny människa 34
Tillhörigheten 34
Framtiden 35
Metoddiskussion 35
Genus 35
Förförståelse 36

SLUTSATSER 37

REFERENSER 38

BILAGOR 41

FÖRORD

Jag vill TACKA

- Alla informanter som har ställt upp i studien
- Min handledare som har gett mig värdefulla synpunkter och råd
- Personer som har varit behjälpliga med att komma i kontakt med informanter
- Min familj och vänner som har granskat mina texter

Frida Nilsson

INLEDNING

Hörselsinnet är ett av människans fem grundläggande sinnen. Syn, hörsel, känsel, lukt och smak har man känt till redan under antikens tid. Ljud handlar om mer än att enbart förmedla ljud. Med ljud kan vi identifiera händelser, stämningar och rörelser. Att omges av ljud kan också för många människor innebära en bekräftelse på att man finns till och kan ta del av den sociala verklighet vi lever i. Att drabbas av en hörselförsämring kan innebära begränsningar och kan således förändra förutsättningarna för detta (Gullacksen, 2008).

I samband med nedsatt hörsel kan fokus läggas på förändringens sociala konsekvenser, till exempel de problem och missförstånd som kan uppstå i kommunikationen med omgivningen (Fredriksson, 2001). Det är vanligt förekommande att en hörselnedsättning kommer stegvis, då ofta under flera år. Ett första steg kan vara att erkänna för sig själv att ens hörsel har blivit kraftigt försämrad samt att det fortsättningsvis kommer finnas behov av tekniska hjälpmedel, som till exempel hörapparat (Gullacksen, 2003). Att blir gravt hörselskadad efter sjukdom eller olycka kan upplevas vara en mycket svår händelse. Idag behöver det dock inte innebära att man aldrig mer kommer att kunna höra igen. Hjälpen som idag finns att tillgå kallas ett cochlea implantat (CI) och ger därmed personer med grav hörselnedsättning möjlighet att återfå hörsel (Cochlear, 2009).

Denna undersökning riktar sig till personer som tidigare i livet varit hörande med eller utan hörapparat men som av olika anledningar har fått kraftigt försämrad hörsel och därför fått ett cochlea implantat. Fortsättningsvis kommer cochlea implantat benämnas CI i texten.

Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att förstå huruvida vuxendöva personer som har genomgått en CI-operation har iakttagit förändringar i sin identitetsupplevelse när hörseln förbättras.

- Påverkas upplevelsen av identitet och social tillhörighet när hörselförmågan förbättras genom CI och i så fall hur?
- Vilka reflektioner har dessa personer kring hörselns betydelse för identiteten?
- Vilka erfarenheter har de av att identitetsproblematik diskuteras i samband med deras rehabilitering?

BAKGRUND

Hörselskada

I Sverige uppskattas det att ungefär 1,3 miljoner människor hör dåligt. Av dessa personer använder cirka 30 procent hörapparat enligt Hörselskadades Riksförbunds (HRF) årsrapport 2009. En försämrad hörsel kan ha olika ursprung och det kan finnas olika orsaker till en hörselskada. Den kan vara ärftlig eller medfödd, uppkommit under fosterstadiet, under förlossningen eller senare i livet (Keshishi, 2010). Graden av hörselnedsättningen kan också vara en utgångspunkt för beskrivningen. Indelningen kan vara allt från lätt, medelsvår, till grav hörselnedsättning samt dövhet (Gullacksen, 2003). Det är vanligt att de hörselskadade själva väljer att skilja mellan barndomshörselskadade, vuxenhörselskadade, vuxendöva och barndomsdöva. Uppdelningen kan handla om dels graden av hörselnedsättning dels hur länge personen varit hörselskadad (Gullacksen, 2003).

Barndomshörselskadad - Vuxenhörselskadad

Personer med hörselskada utgör en stor grupp i samhället. De flesta har vuxit upp som hörande och fått sin hörselnedsättning i vuxen ålder. Andra personer kan ha en medfödd hörselskada eller att den uppkommit under skoltiden. Vuxenhörselskadad är en person som i vuxen ålder, det vill säga över 18 år har fått en hörselnedsättning som medför att man är beroende av kommunikativt stöd för att kunna kommunicera med andra och varandra inom gruppen vuxenhörselskadade (Göransson & Westholm, 1995). Barndomshörselskadad är en person som från födseln eller under sin skoltid har blivit hörselskadad (Göransson & Westholm, 1995).

Det kan innebära en stor skillnad mellan att bli vuxenhörselskadad eller att vara barndomshörselskadad. Den person som mister hörseln i vuxen ålder kan uppleva att han/hon förlorar en del av sig själv som hörande. Att vara barndomshörselskadad kan innebära att man från början har fått mer strategier för att kunna skapa och utveckla en positiv identitet som hörselskadad (Jönsson, 2003). Oavsett när hörselnedsättningen debuterade är hörapparat ett viktigt tekniskt hjälpmedel för dessa personer.

Konsekvenser av hörselskada

Personer som har en hörselskada och samtidigt har svårigheter att föra ett samtal utan problem har ökat (Danermark, 2005). Att kunna hantera en hörselskada kan utgöra antingen ett litet eller ett stort problem. Det kan bero på en rad faktorer som har att göra med när hörselnedsättningen debuterade, orsaken till den, vilket stöd man fick från hörselvården samt omgivningens reaktioner. Kommunikationsförmågan är starkt påverkad vid en hörselnedsättning. Att kommunicera kan ske på andra sätt än enbart via talet. Andra sätt kan vara teckenspråk, tecken som stöd till svenskan eller via modern kommunikationsteknologi som till exempel sms eller e-post. Att samtala via telefon kan för en person med hörselskada innebära något helt annat än att tala med någon ansikte mot ansikte. Att kunna se personen samtidigt som man samtalar med honom/henne ger en möjlighet att få hjälp av kroppsspråket samt med läppavläsning som är ett viktigt komplement för den hörselskadade. Detta underlättar för att kunna tolka och förstå vad som sägs. Att inte kunna interagera med andra människor kan upplevas påfrestande och hotfullt. Det kan innebära att

man inte längre kan samtala i grupp och förblir istället en person som sitter tyst. Brister i kommunikationen kan i ett senare skede leda till en negativ utveckling. Det kan innebära brister i interaktionsförmågan som också har betydelse för de sociala relationerna som förändras och kanske rent av hotas. Det är genom relationer till andra människor man har sin identitet och ovanstående resonemang kan också leda till att självbilden hotas (Danermark, 2005).

Hörselskadade kan många gånger uppleva ett obehag då de svarar fel eller inte alls, på tilltal som de inte har hört. Detta kan medföra att en del hörselskadade väljer att minska kontakten med andra personer, för att slippa uppleva känslan av att ”göra bort sig”. Det kan i ett senare skede också leda till en känsla av utanförskap och isolering, såväl i arbetslivet som i det privata umgänget (Gullacksen, 2003).

Brister i kommunikationen
↓
Hotade sociala band
↓
Identitet i kris
↓
Negativa känslor
(Danermark, 2005, sid 14)

Copingstrategier när hörseln sviktar

I vardagslivet och på arbetet kan det många gånger uppstå situationer där inlärda strategier inte räcker till, vilket innebär att inre och yttre krav överstiger personens anpassningsresurser (Rehnman, 2006). Därmed utmanar personen sig i många lägen vilket kan leda till att en mycket stressfylld situation uppstår. De strategier som används i sådana sammanhang kallas för copingstrategier, som är en anpassningsprocess där man försöker finna en lösning för att minska uppkommen stress. Syftet med strategierna är inte enbart att kunna hantera hörselkrävande situationer. Det handlar samtidigt om att hantera de känslor som kommer upp när man råkar ut för missuppfattningar i samvaron med andra personer. I början sker också en livsomställningsprocess för att anpassa sitt liv efter hörselsituationen, vilket skapar många stresskällor verksamma samtidigt. När man inte kan hantera stressfyllda situationer på ett tillförlitligt sätt finns det en risk för stigmatisering. Detta kan enligt Hetú (1996) handla om att hörselproblem kan likställas med ett dolt funktionshinder. I somliga fall kan det även för personen med hörselproblem vara svårt att se vilka konsekvenser hörselskadan kan medföra och man väljer kanske då istället att bagatellisera följderna (Rehnman, 2006). På en arbetsplats kan det innebära att arbetskamrater upplever personen som normalhörande och därmed ställs också högre krav på att fungera normalt, det vill säga passera som hörande. I situationer då personen inte kan leva upp till detta riskeras att omgivningen kan värdera det avvikande beteendet som något negativt (a a).

Barndomsdöv - Vuxendöv

Barndomsdöv är en person som har varit döv sedan födseln eller som har blivit döv under grundskoleåldern (Göransson & Westholm, 1995). När man pratar om döv i sammanhanget barndomsdöv menar man att personen utvecklar och använder teckenspråk som sitt första språk och svenska som sitt andra språk (a a). Vuxendöv är en person som i vuxen ålder, från 18 års ålder, blivit döv. När man pratar om döv i sammanhanget vuxendöv menar man att personen utöver hörseltekniska hjälpmedel samtidigt också behöver alternativa

kommunikationssätt för att kunna kommunicera med sin omgivning (Göransson & Westholm, 1995). En klar skillnad finns då barndomsdöva utvecklar och lever i en social och kulturell dövidentitet. Vuxendöva har istället växt upp och utvecklat en identitet som hörande med den talade svenskan som sitt första språk. Vuxendöva personer kan därför antas ha en social och kulturell identitet som hörande i samband med att han/hon mister sin hörsel. Vuxendöva personer kan till skillnad mot barndomsdöva i de flesta fall ses leva närmare den hörande världen än barndomsdöva (Göransson & Westholm, 1995). Det uppskattas att det finns cirka 8000- 10 000 barndomsdöva personer i Sverige och cirka 4000 vuxendöva personer (Sveriges dövas riksförbund).

Situationen för vuxendöva

Vuxendöva har länge varit en försummad grupp när det gäller samhällets stöd (Andersson, 2004). Skälet har berott på att man inte har vetat vilka insatser som behövs. Barndomsdöva har enklare kunnat stödjas genom ett officiellt erkännande av teckenspråket som deras första språk samt att barndomsdöva också har haft rätt till tvåspråkig undervisning i skolan. För hörselskadade personer har det funnits ett förhållandevis välutvecklat sortiment av hörseltekniska hjälpmedel. Det har däremot varit svårare att veta vad man skulle göra med den tredje gruppen, vuxendöva, som blivit döva i vuxen ålder och därför aldrig haft någon möjlighet eller anledning att lära sig teckenspråk. De har samtidigt hört för dåligt för att kunna erhålla någon hjälp av förstärkande teknik som slingor eller hörapparater (Andersson, 2004).

Vuxendövas funktionshinder kan till synes vara ett språkligt kommunikationshandikapp. Deras språkförståelse och tal är normal men taluppfattningen sviktar. Detta har bidragit till att vuxendöva således ofta blir utestängda från möjligheter till normalt umgänge med hörande (Andersson, 2004). Det tog tid innan det började hända något positivt och konkret stöd för vuxendöva i Sverige. Vuxendöva började senare också uppfattas som ”hörselvårdens tredje fråga”, som man under en lång tid inte hade något svar på. Det var egentligen inte förrän år 1977 då vuxendövprojektet inleddes vilket medförde texttelefoner till vuxendöva, särskilt teckenspråk som är anpassat för personer med svenska som modersmål, och särskilda tolkar (VIS). Mot slutet av 1980- talet började man också operera de första vuxendöva med CI (a a).

Cochlea implantat

Vad är då ett cochlea implantat? Ett CI är en relativt ny och revolutionerande behandling för personer som är gravt hörselskadade eller döva (Socialstyrelsen, 2005). Tekniken går ut på att återställa hörselfunktionen i ett dövt öra eller mycket gravt skadat inneröra. I det döva örat opererar man in elektroder som har till uppgift att stimulera nervelementen i innerörat. Hörselimpulserna ledes sedan från snäckan, även kallad cochlean, via hörselnerven till hjärnstammen (Socialstyrelsen - Hälso och sjukvårdsrapport, 2009). Förutom själva operationen innefattar behandlingen också diagnostiken före operationen samt rehabilitering efteråt. Hörselvården ska kunna erbjuda sina patienter en allsidig rehabilitering. Det kan innebära att man får mer kunskap om hörselskadan och vad den innebär, att man får råd om olika strategier för att lättare klara av olika vardagssituationer eller att få samtalsstöd med kurator eller psykolog (Hörselskadades riksförbund, 2009).

CI kan vara till mycket stor hjälp för dem som har svåra hörselnedsättningar eller är totat döva. Behandlingen har varit mycket framgångsrik (Hörselskadades riksförbund, 2009). I Sverige har totalt cirka 2000 personer fått CI fram till och med år 2007 (Socialstyrelsen - Hälso och sjukvårdsrapport, 2009). Både barn och vuxna kan ha stor nytta av ett CI oavsett om personen har varit född döv eller har förvärvat sin hörselskada senare i livet (sektionen för implantat, 2008). Det är inte lätt att förutse vilken nytta personen kommer att få av implantatet. Saker som spelar in handlar bland annat om hur länge personen varit gravt hörselskadad eller döv. Enligt tidigare studier vet man att ju tidigare en person får sitt CI inopererat efter det att hon/han blivit gravt hörselskadad eller döv desto bättre förväntas resultatet bli. Personer som tidigare i livet har varit hörande och kan komma ihåg hur olika ljud och tal låter förväntas få nytta av sitt CI snabbare (a a).

Vuxendöva och Cochlea implantat

När CI kom förändrades situationen för vuxendöva. Det var i början inte enkelt att övertyga det svenska medicinska forskningsrådet om värdet av dessa operationer. Så småningom gavs ett tillstånd till att utföra operationer som sedan skulle utvärderas av en referensgrupp. Det följdes av att den första CI-operationen gjordes i Sverige 1984 (Ståhlberg, 2003).

Många personer har erfarenheten av att ha levt ett antal år med en tilltagande hörselnedsättning som senare har lett till dövhet (Gullacksen, 2008). De har getts chansen att få uppleva en förbättrad hörsel genom sitt CI. En grupp vuxendöva som opererats med CI har gett ut en skrift där de berättar om sina tankar, oro och funderingar före och efter operationen (Tynderfeldt- Riesenfeld m fl 2008). Det framgår i denna att det inte för alla varit ett självklart val att tacka ja till operationen. Tankarna har bland annat gällt sociala konsekvenser som; Vem blir man sen? Hur kommer man att höra? Denna skrift har haft som syfte att vara till hjälp för dem som står inför valet att genomgå en CI-operation. Många personer har startat sina liv med en fungerande hörsel som sedan successivt har försämrats vilket resulterat i att de under många år har räknat sig själva som vuxendöva. Berättelserna tar upp deras resa genom operationen, rehabiliteringen och livet efter det. Erfarenheterna är olika beroende på vilken period i livet de befunnit sig i. För några har resan just börjat medan den för andra ligger många år tillbaka i tiden.

I flera av skriftens berättelser beskrivs att man vid hörselförlusten lever som i en glaskupa där man betraktar omvärlden runt omkring men avstår från att fullt ut vara delaktig i den. Det kan upplevas som skrämmande att förlora gemenskapen med andra när hörseln sviktar. Att då erbjudas att genom ett CI kunna återfå möjligheten att höra kan ses som lockande. Det medför dock många frågor och tankar inför valet att genomgå en operation, som belyses i berättelserna. Skriftens berättelser kan ge svar på frågor för dem som är mitt uppe i problematiken, något som professionella inte kan ge på samma sätt (a a, Gullacksen i skriftens inledning).

Debatten kring Cochlea implantat

Under 1990-talet har det pågått en upphetsad strid för och emot CI inom dövvärlden. Motståndet mot att operera döva barn var stort då en del döva uppfattade det som att dövhet på så sätt blev mindre accepterat i samhället och sågs som avvikande. Det ansågs också oetiskt att operera barn som inte själv kunde välja om de ville tillhöra den dövkulturen eller inte. Debatten kring CI

handlar till största del om rätten att definiera dövhet och dess innerbörd. En fråga att fundera kring och som Jacobsson (1997) forskat om är i fall dövhet är ett funktionshinder att avhjälpa eller om det istället är karaktäristiskt för en kulturell och språklig minoritet. Personer som förespråkar CI menar att chansen för att en döv person ska kunna tillgodogöra sig visst ljud är en berikande möjlighet. De menar samtidigt att CI också kan vara en hjälp i talspråkskommunikationen. Personer som är motståndare till CI menar istället att risken för dessa personer är att hamna i ett gränsland, det gränsland man menar att hörselskadade befinner sig i (Jacobsson, 1997).

Källa: http://www.isvr.soton.ac.uk/soecic/CI_des.html

Grupptillhörighet

Döva som använder teckenspråk kan betraktas som en språklig minoritet och vill därmed också liknas vid en etnisk folkgrupp. Jacobsson (2000) illustrerar i sin avhandling *Retoriska strider – konkurrerande sanningar i dövvärlden* att personer som är döva och gravt hörselskadade länge har tillhört en egen kultur. Anledningen är att teckenspråket är deras modersmål, det vill säga är deras första språk. Kulturen i det hörande samhället har ofta inte setts som tillgänglig för döva personer som med anledning av det har utvecklat en egen kultur (Roos & Fischbein, 2006). Den långa vägen och striden för att bli erkänd en språklig minoritet har på senare tid övergått i en annan problematik som har kommit att utgöra en utmaning mot dövkulturen (a a).

Personer med hörselskada uppfattas ofta som en och samma grupp menar Roos & Fischbein (2006). De beskriver istället hörselskadade som en mycket heterogen grupp med skillnader som kan bero på hörselnedsättningens svårighetsgrad, när den inträffat, om den progredierar. De som har hörselrester kvar kan ha mycket god hjälp av hörseltekniska hjälpmedel medan andra som har små hörselrester har ingen nytta av sådana. Vuxendöva personer har vuxit upp som hörande individer med svenska som sitt första språk och har lärt sig att kommunicera via hörsel och tal. De har därmed sin naturliga gemenskap med dem de delar sitt modersmål med. Utifrån dessa förutsättningar har de skapat sin identitet genom åren. När de mister hörseln kan bilden av den egna personen komma att förändras. Förmågor som varit viktiga i personligheten påverkas och det kan bli så att de måste bygga upp en ny identitet (Roos & Fischbein, 2006). Barndomsdöva har på samma sätt sin identitet utvecklad under de förutsättningar som dövheten ger (a a).

TIDIGARE FORSKNING

I denna studie har fokus lagts på att belysa förändringar i identitetsupplevelsen när man blir hörande genom ett CI. Det finns fortfarande förhållandevis få studier som har granskat sambandet mellan identitet och CI men däremot finns mycket forskning kring psykosociala konsekvenser och hörselnedsättning. Efterhand som CI blivit vanligare har nu även studier kommit som inte enbart fokuserar de hörselmässiga effekterna utan även psykosociala. Dock är så länge ett fåtal. I början på detta avsnitt redovisas några studier där man ingående har analyserat hur hörselnedsättning påverkar den sociala identiteten. Det följs sedan av mer specifik forskning kring CI och vad det har haft för påverkan hos individen.

Hörselnedsättning - Identitet

Hétu (1996) har ingående analyserat upplevelsen av hörselnedsättning och hur en sådan nedsättning hotar den sociala identiteten. I undersökningen intervjuades arbetare som utsattes för buller samt deras hustrur. Frågorna inriktades på hur hörselproblemet upplevdes samt hur konsekvenserna av hörselproblemet upplevdes i vardagen. I undersökningen ville man också se vilka hjälpmedel som användes för att underlätta ett liv med hörselskada. Ett antal påståenden handlade om en negativ självbild till följd av hörselskadan: känslor av att vara förlöjligad, förlägen och upprörd över att förstå att andra var medvetna om hörselproblematiken. Svaren visade att en del intervjupersoner med allvarligare hörselnedsättning tonade ner eller förnekade sina hörselproblem.

I en liknande intervjuundersökning som genomfördes med makar till män med arbetsrelaterade hörselskador, fann man att männen visade motvilja att erkänna hörselsvårigheter (Hallberg & Barrenäs, 1993). I ett tidigt skede av en hörselförsämring kan detta vara ett vanligt sätt att hantera en tilltagande hörselnedsättning på. Det behöver inte enbart innebära en motvilja på grund av den känslomässiga påfrestning som hörselskadan medför utan det kan även vara på grund av hur andra människor anpassar sig till hörselsituationen. I en studie som Getty & Hetú (1991) genomförde lät de deltagarna vara med under en middagsdukning där kommunikationsförhållandena visade sig vara mycket dåliga, där varken bakgrundljud eller belysning var anpassade. Deltagarna blev sedan tillfrågade vad de skulle göra i en sådan situation. Av samtliga 48 manliga intervjupersoner gavs endast ett svar där samtliga avstod från att ställa krav på förändringar under middagen, som skulle kunna underlätta för kommunikationen. Forskarna menade att skälet kan vara för att hörselproblemen inte skulle märkas.

Hallberg & Carlsson (1991) har genom intervjuer försökt få en djupare förståelse för personer med hörselskada och vad de gör för att hantera krävande situationer i vardagslivet. Tolv personer intervjuades under fem månader. Intervjuerna fokuserade på deltagarnas beskrivningar av krävande situationer och också vad de gjorde, kände och tänkte i dessa situationer. I studien visade det sig att personer med hörselskada strävade efter att upprätthålla sin normala identitet och förhindrade att definieras som avvikande tillsammans med hörande personer.

Forskning om Cochlea implantat

Hallberg & Ringdahl (2007) har i två av sina studier valt att försöka få en djupare förståelse för vad det innebär för människor med postlingual (förspråklig) dövhet att i ett rehabiliterande syfte genomgå en CI-operation. De har sedan tittat på hur

detta i sin tur påverkar upplevelsen av livskvalitet. I en av deras kvalitativa studier framkom det att den mening som tillskrevs CI i större omfattning kunde klassificeras till psykologiska och existentiella dimensioner istället för att enbart titta på audiologiska faktorer. Att få ett CI kunde för många av informanterna likställas med att komma tillbaka till livet (Hallberg & Ringdahl, 2004). Det framgår att personerna som ingick i studien före implantatet var så gravt hörselskadade att de var i behov av skrivtolkning för en god kommunikation. Sex personer ansåg dock att de hade ett visst stöd av sin hörapparat. Efter implantatet kunde man se att tre av fyra personer kunde fungera väl i samtalskommunikation med en person samt i tysta miljöer. Det visar att förbättringen av hörseln med CI är mycket imponerande. Vad man i studien dock kunde urskilja var att många i ”störmiljöer” fortfarande ansåg sig vara hörselskadade (Hallberg & Righdahl, 2007).

Nyberg (2008) har i sin magisteruppsats *Att leva med CI* genom djupintervjuer med 12 vuxna personer, 6 män och 6 kvinnor, belyst vad CI har för betydelse för hörselskadades livssituation. Studien har fokuserat på personer som under åren 1991-2005 fick ett CI i Västernorrlands län. Fokus var begrepp som initiativ till operationen, beslut, genomförande och rehabilitering och vad detta betydde för resultatet av CI-operationen och livssituationen. Enligt resultat från tidigare studier har det visat sig att deltagarna har mått bättre med sitt CI samt upplevt en ökad delaktighet i samhället. I studien menade alla deltagare att CI har haft en positiv betydelse för välbefinnandet samt att kommunikationen i de nära relationerna förbättrats. När det handlar om att uppfatta omkringljud har det av deltagarna blivit bättre vilket också har gett en ökad närvarokänsla i vardagen. Trots detta framkommer det att det fortfarande i många situationer finns liknande svårigheter som innan. Genom att många av deltagarna inte längre arbetade påverkade det också behovet av kommunikation och delaktighet i samhället. För många har CI trots allt inneburit ett större mod att utsätta sig för hörselkrävande situationer. Studien visar även att rehabilitering före och efter CI är en viktig del för att lättare kunna hantera de svårigheter som hörselskadan innebär, då det annars finns en risk att man sätter allt för stor tilltro till CI om man inte accepterar sin hörselskada.

Rembar mfl (2009) har i sin studie *Effekter av cochlea implantat: en kvalitativ studie* undersökt effekterna av CI på informanternas liv som det själv uppfattade det. Frågorna var bland annat ställda på ett sätt för att få fram personernas egna funderingar och fokusera på upplevelsen av dem själva. Studien fokuserade på 74 döva vuxna personer som hade fått ett CI vid St. Olavs sjukhus eller Haukeland universitetssjukhus i Norge under perioden 2000-2006. Informanterna fick besvara fyra öppna frågor som både innefattade positiva och negativa effekter. Informanterna rapporterade att de med hjälp av sitt CI hade fått ett nytt liv och bättre livskvalitet. Livet hade för de allra flesta blivit bättre på många områden. Det handlade bland annat om hur de interagerade med världen omkring sig i form av kommunikation, delaktighet i socialt liv och vardagsaktiviteter. Informanterna berättade också hur de såg på sig själva i form av hur de upplevde sig själva som person, vilka känslor de hade och att självförtroendet hade förändrats. De flesta menade också att CI hade en positiv effekt på deras emotionella välmående. Det har emellertid också rapporterats om rent praktiska svårigheter i samband med implantatet då en del informanter hade önskat sig ett bättre audiologiskt resultat.

TEORETISKA INFALLSVINKLAR

I denna studie ligger mitt fokus på huruvida vuxendöva personer som har genomgått en CI-operation har iakttagit förändringar i sin identitetsupplevelse när hörseln förbättras. Detta kräver ett klargörande av vilket identitetsbegrepp jag använder. Därför görs nedan en genomgång av begreppet identitet.

Identitet

I samband med personliga kriser och omställningar i livet kan frågor och funderingar om identitet komma upp och ses som extra viktiga (Hammarén & Johansson, 2007). Identitet är därmed något viktigt för människan men var kommer den ifrån och hur ska man beskriva den? Ska identitet ses som en fast kärna eller en process? Föds vi med den eller är det något som växer fram under livet? Begreppet identitet är därmed inte helt enkelt att översätta eftersom det kan innebära olika saker för olika människor. Det kan tolkas som självuppfattning och självbild och därför sägas vara hur en människa ser på och uppfattar sig själv (Jönsson, 2003). Genom relationer till sin omvärld kan man komma underfund med vem man är. Det är först i relation till andra människor som man blir ”någon” och får en identitet. Samspelet med omgivningen har också betydelse för hur man uppfattar sig själv och hur man uppfattar att andra ser på en själv. Ovanstående resonemang kan gälla för personer som har en hörselskada. Många gånger kan personer med hörselskada leva som marginaliserade människor, det vill säga att de är kluvna mellan två världar och två identiteter; hörande- döv (Jönsson, 2003).

Identitetsbegreppets olika innebörder

En betydelsefull aspekt av vårt medvetande är känslan av att ha ett *jag* eller *en identitet*. Det finns en medvetenhet om att alla människor är speciella och unika individer. Detta kan förklaras som en del av *subjektsjaget* som har sitt ursprung från våra upplevelser och kan härröra till våra inre tankar och känslor. Det är också en följd av en medvetenhet om oss själva, det vill säga ett *objektsjag* eller bilden av vad vi är för typ av människa (Stevens, 1998). För att kunna skapa sig en bild av en människas identitet kan ett sätt vara att se denna som en förening av det man kallar för den personliga identiteten och den sociala identiteten (a a).

Den personliga identiteten innefattar en människas egna upplevelser och privata tankar medan den sociala identiteten är egenskaper och roller som andra brukar tillskriva oss. Det kan också vara det sätt på vilken den sociala verkligheten kommer till uttryck genom oss (Stevens, 1998). För att ytterligare klargöra begreppen kan den personliga identiteten ses som en inre känsla av att vara samma person i alla sammanhang vilket också grundar sig i en inre stabilitet (Erikson, 1968). Tillhörigheten till en grupp kan ses som den sociala identiteten (Lange & Westin, 1981). Det finns emellertid forskning som menar att den personliga identiteten kan förändras. Enligt Charmaz (1995) kan den personliga identiteten förändras över tid där man också kan se att olika sjukdomstillstånd har påvisats kunna påverka den personliga identiteten på olika sätt.

Identitetsförändring

I personlighetspsykologin är det vanligt förekommande att man anser att kriser eller genomgripande händelser i en människas liv ofta är avgörande för formandet av identiteten. Det inträffade kan i ett längre perspektiv också innebära att man kan uppleva det som något positivt, det vill säga att det kan ha gett en större insikt

att se det väsentliga i tillvaron (Kohlström, 1996). En genomgripande händelse i livet kan innebära att individen utvecklar andra sidor av sin personlighet, som han/hon annars inte skulle kunna utforska (a a).

Kohlström (1996) refererar i sin doktorsavhandling *Identitetsförändring vid anpassning till funktionshinder/ handikapp* till Nancy Weinberg. Weinberg har i två kvalitativa studier kommit fram till att människor som får någon form av funktionshinder får en förändrad syn på livet och kan också se positiva värden i sin nya situation. Det visade sig att de flesta av informanterna i en av hennes studier var så nöjda med sina liv att erbjudandet om att bli icke funktionshindrade var helt ointressant eller bara delvis tilltalande. Informanterna i den andra studien hade dock understrukit att de hade fått ändra sina värderingar. I vuxenlivet kan man se att identiteten formas och omformas utifrån olika händelser och människor som man möter. Det kan förklaras med att identiteten formas under hela livet med hjälp av andra i sin omgivning (Kohlström, 1996). En person som mister sin hörsel antas genomgå en förändringsprocess eftersom innehållet i hans/hennes identitet har förändrats. För att på ett enklare sätt kunna klara av denna förändring är det av vikt att personen får stöd av för dem betydelsefulla personer. Viktiga andra kan förutom familj och vänner också vara andra funktionshindrade eller rehabiliteringspersonal (a a).

METOD

Den forskningsansats jag använt mig av i denna studie grundar sig i ett hermeneutiskt synsätt. Det ger möjlighet till att söka förståelse för fenomen som kan vara svåra att begripa i vår vardagsförståelse (Andersen, 1994). Syftet i denna studie är att förstå förändringar i en persons identitet istället för att förklara det. För forskningsfrågor som kan formuleras i termer av vad en företeelse kan innebära för en grupp människor kan en hermeneutisk ansats ses som fördelaktig (Andersen, 1994).

Kvalitativ metod

För att få en djupare förståelse för huruvida vuxendöva personer som har genomgått en CI-operation har iakttagit förändringar i sin identitetsupplevelse när hörseln förbättras, har en kvalitativ forskningsmetod använts. Fördelarna med att använda kvalitativ metod i detta sammanhang är att det kan ge en ökad möjlighet att få en djupare förståelse för intervjupersonernas uppfattning och synsätt. Informanterna får därmed fritt berätta om sin situation (Holme & Solvang, 1997).

Eftersom jag har en nära anhörig som har genomgått en CI-operation hade jag från början en viss förförståelse. Det är av särskild vikt att redogöra för min förförståelse då jag har valt att använda mig av en kvalitativ metod för datainsamlingen. Under analysen av det insamlade materialet kan förförståelsen innebära att vissa delar lättare går att analysera men likväl kan den bidra till att viktiga delar förbises. En risk finns att förförståelsen kan påverka tolkningen så tillvida att man bortser från en del av resultatet då det inte överensstämmer med den bild man hade från början (Holme & Solvang, 1997).

Urvalskriterier

Urvalskriterierna har varit att deltagarna ska ha fått sitt CI implantat i vuxen ålder och att de har haft det i minst sex månader. Det tar tid efter operationen innan man lär sig höra alla nya ljud men det kan också vara den tiden det tar till dess att man upplever personliga förändringar av sitt CI (Gullacksen, 2008). Det var med anledning av detta som en tid på sex månader valdes. Det har inte varit helt enkelt att få tag på informanter, vilket innebar att jag även fick intervjua en person som har haft sitt CI mindre än sex månader.

Det visade sig svårt att i urvalsskedet, det vill säga när jag bjöd in till deltagande i studien, att på förhand veta vilken specifik hörselgrupp personerna tillhörde. Det innebär att jag kom att träffa både barndomshörselskadade och personer som har fått sin hörselskada i vuxen ålder. Det var slumpen som avgjorde att endast kvinnor ingår i gruppen, något jag inte kunde styra över.

Urvalsförfarande

Hörselskadades förbund i Skåne och Syn-hörsel-dövenheten (SHD) i Region Skåne har hjälpt till att få kontakt med informanter. Verksamhetschefen för SHD förmedlade kontakt till en i CI-teamet som jag kunde samarbeta med. Det totala antalet CI opererade uppgick till 200 personer. Jag beslöt mig därför att begränsa det till två kommuner i södra Sverige.

Ett informationsbrev sändes ut via SHD till cirka 30 personer (se bilaga). Om sedan personerna önskade att medverka i studien skulle svaren skickas till mig. Här igenom kunde SDH i Region Skåne inte urskilja vilka av personerna som svarat. Eftersom det fanns osäkerhet om hur många som skulle svara på detta utskick vände jag mig också till Hörselskadades förening (HRF) i Skåne. Genom att på egen hand kontakta en frivilligorganisation kom jag ifrån så kallade sekretessbestämmelser. Kontakterna från HRF skedde genom ett snöbollsurval. Genom att komma i kontakt med en person som är väl insatt i undersökningens tema kan man sedan utifrån den personen finna ytterligare personer som kan vara intresserade (Larsson, 2005). Jag började med att skicka ut ett mejl till HRF:s kansli där jag gav en kort redogörelse för studien. När jag fått besked om att personen i fråga ville ställa upp tog jag kontakt via mejl eller telefon där ytterligare information kring studien lämnades samt att tid för intervju sedan planerades in. Intervjuerna utfördes på en plats som informanterna själva valde. Tre av dem har jag genomfört på offentliga platser. Resterande sex intervjuer har enligt informanterna valts att göra i deras bostad. Med hänsyn till informanternas hörselskada poängterades ofta vikten av att ses i tysta och lugna miljöer.

Insamlingsmetod

Jag har valt att använda mig av tematiserande intervjuer med tillhörande intervjuguide (se bilaga). Innehållet i intervjuguiden bestämdes utifrån syftet och frågeställningarna. Frågorna har varit en hjälp för mig om det skulle visa sig att samtalet började sväva ut allt för mycket och inte höll sig inom ramen för studiens syfte. Om vi under intervjutillfället skulle hamna utanför syftet var intervjuguiden en bra hjälp för att kunna styra in samtalet på rätt spår igen. När intervjuguiden var upplagd på detta sätt blev intervjupersonerna delaktiga i samtalet och de kunde tala fritt även om den till viss del leddes av intervjuguiden (Holme & Solvang, 1997). Min strävan var att intervjuerna skulle bli mer som ett samtal där personerna skulle ges stor frihet att uttrycka sig på sitt eget sätt. Det kan lättare leda till intressanta och viktiga upplysningar (Olsson & Sörensen, 1997). En

viktig del under intervjutillfället har varit att lägga fokus vid sådant varje informant har ansetts som viktigt och relevant att tala om. Studiens syfte har varit att belysa personliga tankar och upplevelser, vilket standardiserade frågor inte kan fånga. Frågorna som ställdes under intervjun formulerades till en guide. Frågorna delades upp i temana *bakgrund*, *CI, identitet, rehabilitering/hörselvården*.

Att arbeta med kvalitativ metod innebär att vara lyhörd för den information som varje informant ger. För min del visade det sig att min utgångspunkt som var CI för informanterna inte var en fristående händelse. För dem var det en del i deras helhet kring hörselproblematiken, vilket gjorde att deras berättelser inte avgränsades till just bara CI utan hörselskadan i ett personlig historiskt perspektiv

Bearbetning och analys

Bearbetningen av intervjuerna påbörjades i anslutning till varje intervjutillfälle då det var som mest aktuellt i minnet. Alla informanterna ställde sig positiva till att jag bandade samtalet. Detta bidrog till att jag efter intervjun kunde lyssna av samtalet igen och samtidigt också transkribera det som sades. Genom detta sätt eliminerades också riskerna att missa viktiga upplysningar. Det finns inga givna regler för hur man ska gå till väga när det gäller transkribering. Jag valde i vissa sammanhang att inte skriva ner ordagrant allt som sades. Anledningen till detta berodde på att informanterna emellanåt lyfte upp saker som inte ansågs relevanta för studiens syfte. När alla intervjuer var klara började arbetet med att läsa igenom alla intervjuer flera gånger för att skapa en känsla inför stoffet. Första gången lästes intervjun enbart för att få en helhetskänsla för den. När jag hade läst igenom intervjuerna flera gånger valde jag sedan att bryta ner texten till en sammanfattning av varje intervju. När intervjuerna bröts ner till en kortare text var det dessutom enklare att gå vidare i arbetet då de mest innehållsrika delarna bearbetades ytterligare.

Larsson (2005) menar att när man har valt att undersöka intervjupersonernas egen syn och upplevelse kan en analyseringsmetod som kallas meningskoncentrering vara lämplig att använda sig av. Denna metod har som syfte att uttrycka intervjupersonernas formuleringar på ett koncist sätt. Därmed omformuleras längre och utförligare intervjuuppgifter till kortare och mer sammanfattande formuleringar (Larsson, 2005). Denna analysmetod har använts och materialet har sedan brutits ner i naturliga meningsenheter och utvecklats till huvudteman (Kvale, 1997).

Etiska ställningstaganden

Under intervjuerna finns en risk att informanterna berörs av mödosamma känslor. Det kan vara minnen från tiden innan och efter operationen som informanten inte har bearbetat vilket kan leda till att man inte vill fortsätta intervjun. Att samtala om och bli intervjuad om sina erfarenheter kan till en början vara svårt att förbereda sig på samt vilka processer som kan sättas igång under intervjun. Av den anledningen var det viktigt för mig att vara väl insatt i detta och ha förståelse för de personer jag mötte. Jag påminde mina informanter om att de kunde välja delar som de ville berätta om och utesluta sådant som kändes för svårt.

Studien har följt Vetenskapsrådets (1999) forskningsetiska principer och har fokuserat på de fyra allmänna huvudkraven på forskning. De etiska frågorna i forskningsprocessen handlar i huvudsak om hur jag definierar min roll gentemot de personer jag intervjuar. Det handlar också i hög grad om hur man talar om för

de som ska delta i studien vilket syfte forskningsprojektet har (Andersen & Gamdrup, 1994). En etikansökan lämnades in för prövning hos den lokala etikprövningsnämnden vid Hälsa och Samhälle, Malmö Högskola. Ansökan godkändes 17/9-2010, Dnr HS60-10/683:12.

Informanterna informerades om studiens syfte, *informationskravet*. De upplystes också om att deras deltagande i studien var frivillig och att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande om de ångrade sitt beslut, *samtyckeskravet*. Genom att intervjuerna avidentifierades går det inte i efterhand att koppla dem till någon enskild person, *konfidentialitetskravet*. Det är viktigt att eliminera sådana uppgifter som kan göra det möjligt att identifiera någon av intervjupersonerna. *Nyttjandekravet* innebar att de insamlade uppgifterna enbart var tänkt till min d-uppsats vid Malmö Högskola, på socionomprogrammet. Målsättningen med studien har också varit att resultatet till exempel ska vara till hjälp för personal inom rehabiliteringen i mötet med personer som har genomgått en CI-operation.

Trovärdighet och tillförlitlighet

I en kvalitativ studie av detta slag är det viktigt att i de olika momenten reflektera över studiens trovärdighet respektive tillförlitlighet. En förutsättning för att man med sitt forskningsresultat ska kunna förklara faktiska förhållanden krävs att det insamlade materialet är tillförlitligt (Andersen & Gamdrup, 1994).

Kvale (1997) menar att validering i kvalitativ forskningsmetod och analys inbegriper kontroll av trovärdigheten, det vill säga en försäkran om att det finns empiriska belägg och att man därmed har gjort en rimlig tolkning (se Svensson, 1996). Det är viktigt att vara observant på hur det insamlade materialet och tolkningarna från intervjupersonerna sammanställs. Vid en intervju finns alltid en möjlighet att informanten inte svarar på frågan som ställs utan istället svarar det hon tror att man vill ha svar på (Olsson & Sörensen, 2007). Inom kvalitativa metoder kan man se att tillförlitligheten på förhand kan vara svår att säga något om. Det kan innebära att intervjupersonernas svar bland annat kan påverkas beroende på olika sinnestillstånd och därför bör man se samtalet i sitt sammanhang, det vill säga bedöma det utifrån den situation som råder under intervjutillfället (Svensson, 1996).

RESULTATREDOVISNING

Resultatet är uppdelat i olika teman där temana har vuxit fram ur den meningskoncentrering jag gjort. Intervjufrågorna har huvudsakligen varit fokuserade på CI och identiteten men under intervjuerna gav informanterna också viktig information om hur deras hållning till hörselproblematiken var innan CI. Temana som vuxit fram är; *att bli hörselskadad*, *övergången till cochlea implantat*, *bilden av mig själv*, *omgivningens bild av mig själv*, *att träffa andra med samma erfarenhet* och *identitetsperspektiv i CI-rehabiliteringen*. Informanterna benämns i resultatredovisningen med ändrade namn och åldersuppgifter. Nedan ges en kort beskrivning av varje informant som har deltagit i studien.

Informant 1: Hon har en ärftlig hörselskada som upptäcktes i tonåren (Barndomshörselskadad). Hon har haft sitt CI i cirka 10 år.

Informant 2: Hon fick en mindre hörselnedsättning i tonåren som inte påverkade henne utan enbart blev ett konstaterande. Det kan enligt henne själv ha varit en skada före födseln och det har bekräftats att det är en ärftlig skada som ligger i generna (Vuxendöv). Hon har haft sitt CI i cirka tre år.

Informant 3: Hon har varit normalhörande ändra fram till 58 års ålder då hon märkte av en kraftig försämring av hörseln (Vuxendöv). Hon har haft sitt CI i mindre än sex månader.

Informant 4: Vid 38 års ålder började hon märka av att hon hörde dåligt. Innan dess hade hon haft god hörsel. Hon vet inte vad hörselskadan beror på. Det kan vara en ärftlig skada eller ha uppstått på grund av en barnsjukdom men detta har inte riktigt kunna fastställas (Vuxendöv). Hon har haft sitt CI i cirka sex år.

Informant 5: Hon har sedan barndomen haft en hörselskada. (Barndomshörselskadad). Hon har haft sitt CI i cirka fem år.

Informant 6: Hörselskadan har troligen funnits med från födseln men uppmärksammades inte i barndomen. Det har funnits hörselproblem i släkten. Före 20 års ålder orsakade hennes hörselskada inga problem (Vuxendöv). Hon har haft sitt CI i cirka fem år.

Informant 7: I medelåldern uppmärksammade hon att hennes hörsel blev kraftigt försämrad. Hon har tidigare inte haft några problem som är relaterat till hörseln (Vuxendöv). Hon har haft sitt CI i cirka fem år.

Informant 8: Hennes hörselnedsättning blev plötsligt försämrad i vuxen ålder. Orsaken är inte helt fastställd. Det kan ha berott på en tarminfektion, som spridit sig i kroppen och nått innerörat (Vuxendöv). Hon har haft sitt CI i cirka två år.

Informant 9: Hon är född med hörselskada. Hennes mamma hade röda hund som kan ge allvarlig hörselnedsättning. Hennes hörselskada upptäcktes innan hon började skolan (Barndomshörselskadad). Hon har haft sitt CI i cirka 13 år.

Att bli hörselskadad

Samtliga informanter har lång erfarenhet av antingen dövhet eller hörselnedsättning innan de fick sitt CI och förmedlar olika erfarenheter av att drabbas av hörselskada och hur de kan hantera detta. Några av informanterna tog upp känslan och svårigheten att få en försämrad hörsel i tonåren då man söker en vuxenidentitet och ville vara som alla andra och inte skilja sig från mängden. En av informanterna beskrev det som att hon i början undvek hörselsituationer som kunde vara jobbiga och obehagliga. Hon tog inte tag i problemen förrän hon kom in i vuxenlivet.

Ingen av informanterna har vuxit upp i dövvärlden och därmed har de refererat till händelser efter tonåren. Informanterna som fick hörselförsämring i tonåren eller senare upplevde det mycket svårt att i början visa sina hörselsvårigheter för andra och de sköt det istället ifrån sig och undvek att tala om det. För några innebar det

också att man körde på som vanligt tills man kom till en punkt då man inte orkade längre. En informant beskrev det som att när man får en försämring av hörseln behöver det i ett tidigt skede inte innebära att man själv märker av det speciellt mycket. Hon menade också att hon tror att man kan klara sig relativt bra och det kan istället vara omgivningen som observerar hörselsvårigheterna i början. Hon menade att hörselskadan således kan bli ett konstaterande där andra förstår att man hör dåligt men man inte själv gör det. En annan informant har beskrivit rädslan och nervositeten av att någon skulle komma fram och prata med henne eftersom hon då inte skulle höra vad personen sade.

En av informanterna som har haft sin hörselskada sedan hon var liten menade att det trots det var en jobbig tid i tonåren; *”en 20 årig kvinna ska precis kliva ut i livet, har kort hår och så ska hon gå med en kabel hängandes över huvudet. Hur mycket mer udda får man bli utseendemässigt?*

Andra informanter vars hörselnedsättning debuterade i tonåren bekräftar hennes upplevelse från denna tid som den jobbigaste. En av informanterna menade att det blev en fruktansvärd identitetskris då hon var på gång att utveckla sin vuxenidentitet. Tanken om att kunna bli helt döv upplevde hon som mycket svårt att hantera under denna period. Hörselnedsättningen kom enligt henne i en helt fel tidpunkt i livet. Det skulle varit annorlunda om hörselskadan hade upptäckts senare i livet till följd av till exempel en bullerskada, menade hon. Förväntningarna från omgivningen skulle då ha varit helt annorlunda. En annan informant har beskrivit att när man i ett tidigt skede i livet som barn får en hörselnedsättning kategoriseras man direkt med att vara barn och hörselskadad och att det gör det lättare att formas efter dessa förutsättningar. För ytterligare en blev hörselnedsättningen enbart i början ett konstaterande då hörselnedsättningen inte påverkade henne förrän i 18 års ålder. Trots informanternas svårigheter att i början tackla sin hörselnedsättning har det i intervjuerna ofta kommit fram en vilja av att fortsätta kämpa. En informant kämpade på men menade att hon började trycka ner sitt självförtroende då det fanns en känsla av att hon inte riktigt dög till.

Några informanter har aldrig haft några svårigheter att berätta om sin hörselskada. De tyckte det var bättre och lättare att vara öppen med det för att kunna få omgivningen att anpassa sig lättare till situationen. För en av dem var det från början mycket viktigt att få bekräftat från omgivningen att hon hörde dåligt eftersom hon samtidigt också själv märkte av att hon börjat höra sämre. För de informanter som från början varit öppna med sin hörselskada tyckte heller inte att det var jobbigt att berätta för omgivningen att de plötsligt hade börjat höra sämre.

Övergången till Cochlea implantat

En av informanterna menade att hon har fått ett helt nytt liv tack vare sitt CI. Innan CI kom in i bilden menade många att hörselsituationen var otroligt jobbig. Försämringen av hörseln innebar att de mer och mer började dra sig undan socialt och umgicks endast med familj och vänner som stod de nära. Den försämrade hörseln begränsade möjligheterna att ta del av det sociala livet på samma sätt som tidigare, då de inte hängde med på samma sätt. Många av informanterna menade också att de inte heller fick ut så mycket av social samvaro och avstod därför. Att ta ställning till att genomgå en CI-operation har för informanterna sett olika ut. En del menade att de i princip inte hade något val eftersom de var helt döva vilket de upplevde som svårt. Valet var för dem inte svårt då operationen sågs som en chans som man inte ville vara utan då det faktiskt fanns en möjlighet att återfå

hörselförmåga. För somliga av informanterna har därmed valet att genomgå CI-operationen varit självklar. Några av informanterna har dock känt sig osäkra och har velat ges tid och möjlighet att kunna fundera över valet. Många har sett det som mycket positivt att hörselvården har gett dem möjligheten att träffa andra personer med CI innan operationen. Mötet med en CI-opererad har för en informant varit av sådan stor vikt att hon annars inte tror hon skulle vågat genomgå operationen.

Betydelsen av Cochlea implantat

Alla informanter har en övervägande positiv bild av sitt CI och vad implantatet har haft för betydelse i deras liv. Någon påpekade att när man inte har hört på mycket länge och så får hörseln tillbaka ses det som mycket positivt och man gläds åt alla ljud som kommer till en . Detta har bidragit till att hon känner sig levande och närvarande igen. Det har inneburit en stor förändring att de har återfått förmågan att höra ljud och de känner sig tryggare i sociala sammanhang. Kommunikationen flyter lättare och det blir mindre missförstånd än tidigare. Några informanter beskrev att de med sitt CI vågar mer och samtidigt har blivit tuffare när det gäller att ställa krav på omgivningen och ta del av det sociala livet. En informant förklarade det med att; *”när jag är ensam hemma och inte har mitt CI inkopplat. Då går jag runt som en zombie, som i en bubbla. Jag tycker själv att jag blir långsammare. Sedan när jag sätter i mitt CI, ja hela världen finns där och jag känner mig närvarande och snabbare i mina rörelser också på ett annat sätt”.*

För samtliga informanter har CI-operationen underlättat vardagen på ett positivt sätt. Det skiljer sig något i hur aktiv man vill vara i sociala sammanhang och hur mycket man har vågat göra sig hörd och ta för sig. Informanterna vågar idag efter CI-operationen utsätta sig för mer hörselkrävande situationer och samtidigt också ställa krav på omgivningen om det skulle uppstå situationer då det fortfarande är svårt att höra. Det har också blivit lättare att umgås naturligt med vänner och bekanta och många ger sig in i situationer som de tidigare inte vågade.
Det finns några informanter som innan operationen levde på som vanligt och valde inte bort sociala aktiviteter trots sin hörselskada, även om det fanns svårigheter att delta på samma sätt som tidigare. En informant tyckte förvisso att hennes CI har förenklat mycket för henne i vardagen men menade att hon aldrig tidigare har valt bort saker på grund av att sitt hörselproblem. En annan menade att hon alltid har varit mycket öppen och levt som vanligt och inte försökt låta hörselskadan dominera; *”detta måste ju också handla mycket om ens personlighet. Alltså det kan ju inte enbart handla om operationen”.*

En annan av informanterna var inne på samma tankegång och menade att hon lever ett fullgott liv med sitt CI och att hon gör precis allt som hon vill göra. Hennes CI ska anpassa sig efter henne och inte tvärtom. Det innebär att hon inte vill begränsa sitt vardagsliv på grund av att hon har ett hörseltekniskt hjälpmedel som CI och vill inte sättas in i en mall som ska gälla för alla hörselskadade. Alla är unika och ska bedömas utifrån det och hörselskadan ska inte utgöra en begränsning, menar hon.

Att uppfatta ljud och att ha fått tillbaka ljudupplevelser är alla informanterna överens om att det är skönt att kunna höra igen. En del tycker heller inte att det finns ”jobbiga” ljud på samma sätt som tidigare då de använde vanlig hörapparat. Samtliga informanter uppgav att de blir mycket trötta av att använda CI. CI ersätter inte den normala hörselförmågan fullt ut och man måste fortfarande

ansträngа sig för att höra. I stora sammanhang kan det fortfarande vara svårt att hänga med. Detta innebar att några informanter ibland väljer att koppla ur sitt CI för att, som de säger, få njuta av tystnaden och lättare kunna koppla av. Det kan räcka att koppla ur en liten stund för att vila. Detta är enligt en informant ett sätt att spara på hörseln; *”jag vill vila öronen. Det är jätte skönt för jag slipper alla onödiga ljud”.*

Bilden av mig själv

Fokus i denna undersökning har varit huruvida det uppstår funderingar och tankar om identitetsupplevelsen påverkas vid en CI-operation när hörseln förbättras. Under intervjuerna har det framkommit att samtliga informanter trots sitt CI fortfarande ser sig själv som antingen hörselskadad eller vuxendöv. En vanlig infallsvinkel var hur man förhöll sig till begreppet vuxendöv. En av informanterna som före CI fungerat bra trots sin hörselskada menade att man kan vara medicinskt döv utan att för den sakens skull vara socialt döv. Det var flera informanter som antydde samma resonemang. Många har alltid oavsett hörselskadan levt som socialt hörande. Med CI underlättades den sociala samvaron med andra men man var mycket medveten om hur beroende man är av sitt CI. En informant menade att när man tar av sig sitt CI då är man döv; *”man får helt lita till sitt CI för när man tar av sig den är man ju helt döv, då hör man ingenting. Man är helt beroende av den. Det är som för dem som har pacemaker/…./man är liksom en reservdelsmänniska.*

Bilden av mig själv före Cochlea implantatet

En informant som långsamt gått mot vuxendövhet hade svårt att acceptera det trots att hon arbetade tillsammans med barndomsdöva och hade även lärt sig teckenspråk för att kunna kommunicera med dem. Kommunikationen dem emellan har alltid fungerat men samtidigt har det funnits en känsla av att det vid vissa tillfällen har varit svårt att bli insläppt i dövgemenskapen; *”de kunde prata med varandra i en jätte stor sal och sitta långt ifrån varandra och teckna /…/ Jag tänkte att det kanske är en nisch, man kanske kan flytta över till dövvärlden. Man kan inte det liksom. Det är inte så lätt, de har så mycket gemensamt. Gemensam bakgrund och skolgång. De har en egen kultur, det är inte bara att flytta in där”.* När hon bestämt sig för att genomgå CI-operation menade hon att det kändes som ett svek mot dem.

Under intervjuerna redogjorde en av informanterna för känslan av att befinna sig i ett gränsland mellan hörselskadad och vuxendöv. Hon beskrev att hon av vården blev kategoriserad som vuxendöv med anledning av att hennes hörsel var så pass dålig. När hon träffade dem som var vuxendöva blev reaktionen en annan då de istället ansåg att hon hörde för bra för att tillhöra dem. Detta innebar för informanten att hon hörde för bra för att vara med i denna samhörighet men att hon hörde för dåligt för att tillhöra de hörande. Hon befann sig i ett gränsland mellan att inte vara helt döv men inte heller hörande. Kampen om att få bli accepterad av andra vuxendöva ansåg hon var för jobbig och hon avstod därför från den.

Tre av informanterna berörde olika roller man har i livet. Yrkesrollen var en viktig roll för dem innan de miste hörseln. Två menade att en hörselskada kan komma att förändra synen på yrkesidentiteten när ens kompetens blir ifrågasatt. Den försämrade hörseln kan också enligt dem innebära att det blir ännu viktigare att bevisa för andra att man duger genom ett arbete. En menade att man i dagens

samhälle förknippas med sitt arbete och att det handlar mycket om prestation. Flera av de andra informanterna delade denna uppfattning och menade att när hörselskadan begränsar möjligheten att kunna arbeta på samma sätt som tidigare fanns risk att man förlorar sin yrkesidentitet.
En annan informant tar upp då hon för första gången upplevde att hon tillskrevs en tydlig identitet. Det var i samband med när hon började idrotta. Hon kände då att hon inte enbart var ”*personen som inte hörde och som man fick tjata på*” utan genom löpningen kunde hon nu också börja samtala med kamraterna om löpning, löpartider och om loppen. Genom detta uppstod en känsla av att också kunna få en identitet relaterad till ett intresse och inte enbart relaterat till hörseln.

Flera av informanterna har tagit upp känslan av att en hörselskada många gånger kan kopplas samman med att vara dum. Det är lätt att på grund av hörselskadan inte höra precis allt som sägs, vilket innebär att omgivningen kan tro att man är dum eftersom man inte svarar på tilltal eller svarar fel. En av informanterna har känt av detta vid några tillfällen; *”/...../och just att det är ett handikapp som inte syns. Om man hade suttit i rullstol så hade kompisarna sett att du sitter i rullstol och tyckt synd om henne för att hon inte kan gå. Om man inte hör så är det på något sätt knäppare. Ibland kan folk nästan uppfatta en som att man är dum i huvudet”.*

Bilden av mig själv efter Cochlea implantatet

Samtliga informanter är eniga om att de är samma person som de alltid har varit. En av dem beskrev att personer hon känner har iakttagit en skillnad hos henne före och efter CI-operationen. Några har sagt till henne att de upplevt henne som en tillbakadragen person innan CI-operationen. Hon har försökt förklara att detta inte stämmer utan det beror på att de inte har getts möjligheten att lära känna henne innan hon fick sitt CI och åter kunde höra. Ytterligare en informant menade att hon alltid har varit samma person som tidigare; *”man är alltid samma människa som man alltid har varit men andra kanske på något sätt kan uppleva en annorlunda. Jag upplever bara att jag har fått en chans till att återerövras till den jag egentligen är men som hörseln kanske har försvårat för mig att vara/.../jag är ingen ny människa men jag har fått tillbaka mitt liv, som tydligen varit utlånat”.*

Under intervjuerna har det framkommit att samtliga informanter idag känner sig bekväma i sin roll som CI-bärare, vilket innebär att ingen upplever det jobbigt att prata öppet om sin hörselskada eller visa upp sitt implantat för omgivningen. Det kan istället upplevas som något positivt att vara CI-opererad och något som man är stolt över. Genom att kunna visa sitt CI för andra leder detta till att omgivningens reaktioner kan bli mer positiv. Det kan enligt informanterna innebära att det ges en större acceptans och förståelse när andra vet om att de inte har fullgod hörsel. Omgivningen kan då också lättare anpassa sig efter hörselnedsättningens krav vid kommunikation. Några informanter har dock lyft upp en annan infallsvinkel om att man med CI ska höra bra igen, vilket man kanske inte alltid kan leva upp till.

Omgivningens bild av mig efter Cochlea implantatet

Omgivningens förväntningar kan vara en faktor som kan påverka den med CI om hur han/hon ser på sig själv. De flesta av mina informanter höll inte med när hörande sa att man blir en ny människa när man har genomgått en CI-operation och återfår hörselförmågan. Flera informanter har någon gång upplevt att personer

i deras omgivning har trott att implantatet skulle ge tillbaka normal hörselförmåga. Kraven från omgivningen kan leda till att en person med CI ska kunna höra bättre än man faktiskt gör, vilket för en del av informanterna har upplevts som beklagligt. En av dem berättade att detta på ett sätt har gjort henne arg och förnärmad då det är svårt att visa vem man är när man inte hör och inte hänger med. Hon gav som exempel att hon inte tycker att personer i hennes omgivning har ansträngt sig tillräckligt mycket för att lära känna henne, då de har tyckt det varit för besvärligt på grund av hörselproblemen. Denna förväntan menade hon också kan bidra till att den CI-opererade själv kan ha svårt att veta hur bra man hör med sitt CI. Det kan också innebära att anhöriga och andra i ens omgivning kan tro att man inte har ansträngt sig och tränat tillräckligt eller att operationen i sig har misslyckats. En informant har belyst vikten av att det inte är omgivningen som ska säga till hur bra eller dåligt man hör; ”*Varje hörselnedsättning ska istället ses som så stor som innehavaren själv uppfattar den. Så som den enskilde uppfattar sin hörselnedsättning, de problem som han/hon känner, det är dem som är betydelsefulla. Det är ingen annan person som ska komma och berätta vilka problem som den enskilde har, det är inte intressant”.*

Att träffa andra med samma erfarenhet

Under intervjuerna med de nio informanterna var det många som beskrev hur viktigt och betydelsefullt det är och har varit att träffa andra personer i samma situation som en själv. När man mister hörseln i vuxen ålder skulle mötet med andra personer med CI göra det lättare att förstå situationen. Det kan vara deras frågor som innebär att man kan söka sina egna svar samt att gruppens förståelse kan vara ett sätt för att kunna komma underfund med sig själv (Andersson, 2004). Det finns några informanter som inte har känt samma behov av att träffa andra eller funnit dessa möten meningsfulla. De menade trots det att de har en förståelse för att andra gärna vill träffa personer som också fått CI även om detta är en högst individuell upplevelse. Det kan finnas olika orsaker till varför man vill träffa andra och till varför man inte känner ett behov av det. En informant menade att hon tycker det skulle vara positivt om hörselskadade accepterade hörselskadan och att det kan ses som något positivt att tillhöra gruppen hörselskadade. Att träffa andra kan också enligt vissa av informanterna bidra till att man får en starkare identitet när man ser att det är många andra som är hörselskadade. Som tidigare nämnts har det funnits känslor hos vissa av informanterna om att omgivningen har sett dem som normalhörande, vilket kan bidra till krav på att man ska höra bättre. En av informanterna har därmed upplevt det som viktigt att kunna träffa andra personer för att kunna stärka sin självbild då man ser att andra möter samma problem som en själv. Några menade att man känner sig hemma genom att träffa andra och att man blir som en familj. Det är i samtal med andra som man kan slappna av på ett annat sätt och känna att andra förstår en.

Två informanter menade att det kan handla om individens personlighet om man känner ett behov av att träffa andra med samma erfarenheter eller inte. En annan beskrev det som att om man från början är stark i sig själv kanske man inte blir starkare genom att träffa andra men hon utesluter inte att det finns personer som skulle kunna bli starkare just genom att få uppbackningen. En annan informant förklarade det med att hon inte har en önskan om att bli identifierad med funktionshinder eller sjukdom. Hon menade att det kan ses som mycket positivt att träffa människor som har råkat ut för samma sak som hon själv, men detta var

ingenting hon såg som särskilt betydelsefullt. Det som är viktigast, menade hon, är att få en fungerande tillvaro för en själv.
En del informanter har som ovan nämnts beskrivit att det är upp till varje individ att bestämma vad som är bäst för honom/henne. Även när det handlar om att träffa andra kan det ses som en högst individuell process. Det finns ingen mall där det står skrivet att det skulle vara bättre att träffa andra mot att inte göra det. En menade också att vad andra personer gör, det måste de styra upp för sig själva; *”om de nu mår bra av att umgås med människor som har samma saker som de, oavsett om det gäller sjukdom eller handikapp så ska de göra det. Jag vill inte bli påtvingad något som inte stämmer ihop med min bild. Jag har ända sedan jag var liten levt hörande, det gör ju alla människor här på jorden. Vi befinner oss bland hörande men sedan handlar det om man klarar att hantera det eller om jag måste ha ett komplement. Vilket som är bäst för mig, det kan bara jag avgöra”.*

En annan informant ansåg inte heller att hon har haft något direkt behov av att träffa andra. Även hon kan uppleva det positivt att samtala med andra CI-opererade men hon tycker inte det är nödvändigt att träffa personer enbart på grund av att man har hörselproblematiken gemensamt; *”nej jag går inte på sådana träffar, det gör jag inte. Jag har inte varit på någonting. Det hade kanske kunnat vara trevligt i och för sig men jag träffar så mycket folk i andra sammanhang socialt. Jag hinner inte. Det kanske är omedvetet att jag tänker att jag nu ska leva som vanligt, så jag har inget behov av att sitta och älta hur vi mår eller hur vi känner. Det har jag faktiskt inte”.*

Identitetsperspektiv i CI- rehabiliteringen

Rehabilitering kan ses vara något som ska stärka personen att klara av att gå vidare. För informanterna som har genomgått en CI-operation har det för många av dem inneburit en stor omställning i livet. Det råder delade meningar om vad informanterna har för uppfattning om den rehabilitering de erbjudits och om de ansåg att den har haft en positiv betydelse. Det kan vara svårt att exakt redogöra för vad man får inom rehabiliteringen och inte men majoriteten av informanterna är på det stora hela mycket nöjda med den.

I intervjuerna har fokus lagts på att belysa psykologiska aspekter och om man ansåg att man fick chans till hjälp och stöd för att bearbeta känslor och tankar kring sin identitetsupplevelse. Att mista hörseln kan för en del personer vara en stor omställning i livet och också innebära tankar och funderingar på sig själv och sin identitet. I intervjuerna har man kunnat urskilja att man trots sitt CI är samma människa som tidigare men att det är flera olika faser man ska ta sig igenom för att klara av det. Det kan skilja sig mycket beroende på när man i livet fick sin hörselskada och i vilken livsperiod man då befann sig i. En informant menade att när man kommer in en livskris är det många faser man går igenom; *”det är ännu svårare att ha den här livskrisen när man är hörselskadad och tjej”.* Hon hade önskat att rehabiliteringen skulle ge mer stöd till patienterna. Majoriteten av informanterna menade att personerna som de har träffat inom rehabiliteringen har varit fantastiska och de har också känt att personalen på ett ärligt sätt har brytt sig om dem som patienter. Det har heller aldrig varit några svårigheter att komma i kontakt med dem om det skulle komma upp funderingar eller frågor. Det har upplevts som en trygghet för informanterna.

Under intervjuerna ställdes frågan om informanterna hade blivit erbjudna samtalsstöd, för att få hjälp att bearbeta eventuella känslor samt lyfta frågor som

berör deras personlighet. Nästan alla menade att rehabiliteringen inte erbjöd detta automatiskt men att hjälpen och resursen hade funnits om man själv hade frågat efter det. En informant har under intervjun berättat att hon blev erbjuden samtalsstöd men att hon valde bort detta. Hon menade att det handlade om att hon hade familj, vänner och arbetskamrater att samtala med, som var mycket stödjande. Detta räckte för henne för att få vardagen att fungera på bästa möjliga sätt. En annan ordnade själv en samtalskontakt men menade att hörselproblemen kanske bara var en del av hennes bekymmer då. Några av informanterna tar också upp vikten av att på egen hand fortsätta kämpa, träna med sitt CI samt även sätta upp egna mål. För en informant var det otroligt viktigt att skilja på om man kan eller om man vill. Många har vänt det till något positivt och att man är stolt över att vara CI-bärare.

Som tidigare nämnts har samtliga informanter haft uppfattningen att de inte har haft några höga förväntningar på CI. Detta kan enligt många av dem ha inneburit att de faktiskt är mycket nöjda med sin operation och över resultatet. Flera informanter har menat att om man från början hade satt för höga mål hade det funnits en risk att man skulle bli besviken. Det skulle enligt dem kunna ha betydelse för vilka insatser som ställdes på rehabiliteringen efter operationen. Ett samtalsstöd kan i ett sådant läge komma att bli än mer viktigt och betydelsefullt för att bearbeta sina känslor och eventuellt besvikelsen varför resultatet inte blev som man hade hoppats. Om man från början hade satt höga mål och hade hoppats på att det skulle fungera direkt finns risken att man ger upp menade en informant; *”och det är väl det som jag tror att många vuxna människor tappar lite tjusningen av det hela, då man har för mycket förväntningar. Att man ska bli hörande igen, men man blir ju inte hörande när man redan är hörselskadad. Jag kan aldrig bli hörande. Jag kan höra bättre men jag kommer ju aldrig att få fullgod hörsel”.*

En informant berättade att hon efter CI-operationen ibland har funderat på när hon senast hörde så bra som hon gör nu. Hon menade att hon har jämfört det med hur hon var då mot hur hon upplever sig själv idag. Hon tror inte att det enbart är hörselskadan som har påverkat henne då det också är en rad andra faktorer som har haft betydelse; *”/.../kan jag ta vid där jag liksom slutade när jag valde bort en massa saker? Men jag är inte den människan som jag var då och det kan jag tycka att rehabiliteringen har missat. De skulle hjälpa en lite att hitta tillbaka till sig själv så att säga”.*

För många av informanterna har mötet med andra CI-bärare gett de en stor möjlighet att styrka sin identitet och utbyta erfarenheter och de är mycket tacksamma för att hörselvården har kunnat erbjuda detta stöd till sina patienter. Det som varit mycket viktigt och har upplevts som en trygghet för informanterna har varit att de har haft vetskapen om att de har kunnat få samtalsstöd, om de själv ansåg att de behövde den.

ANALYS

I analysen har jag fördjupat studiens huvudfokus utifrån mina informanters egna utsagor och uttryckssätt. Deras personliga uppfattningar har gett både bredd och

djup i beskrivningen av det som de upplevt som väsentligt för dem i något avseende.

Identitet och Cochlea implantat

Samtliga informanter menade att de fortfarande är hörselskadade eller vuxendöva trots att de har genomgått en CI-operation. I intervjuerna har det gjorts en åtskillnad mellan att vara medicinskt döv och att vara socialt hörande. Medicinskt döv innebar att man i medicinsk mening kan kategoriseras som döv, medicinskt utan någon hörselfunktion. För informanterna har detta kunnat associeras till den sociala identiteten då andra tillskriver dem en roll. Det behöver inte innebära att man väljer att se på sig själv som döv. En av anledningarna kan vara att man har fötts hörande och umgås med hörande och på så sätt format sin identitet i unga år. CI-implantatet har enbart varit en hjälp för att kunna få tillbaka hörsel. Informanterna vittnar om att den personliga identiteten fortfarande finns bevarad inom en och kan blomma ut på nytt när hörseln återvänder. Det är då den sociala identiteten som kan bli problematisk i vissa avseenden om andra tillskriver en roller som inte överensstämmer med den bild man själv har av sig själv.

Gruppen hörselskadade och CI-opererade har en gemensam nämnare då de är i behov av ett tekniskt hjälpmedel för att kunna höra. En skillnad ligger i att när en person med CI tar av sig sitt implantat är han eller hon medicinskt döv. Många hörselskadade kan dock höra visst ljud trots att de tar av sig sin hörapparat. Av några informanter har det setts som positivt att ibland kunna välja när man vill koppla på sitt CI och när man väljer att koppla ur det. Somliga kan uppleva det skönt att ibland inte höra och därmed få njuta av tystnaden en stund. Exempel är vid tillfällen då man har befunnit sig i störiga miljöer under lång tid och är utmattad av ljuden. Att koppla ur sitt CI kan då bidra till att man får en chans till återhämtning, som kan vara en viktig copingstrategi för att reducera överansträngning (Rehnman, 2006). CI-opererade ges därmed en större valmöjlighet då de kan välja när de vill höra och inte. Valmöjligheten innebär samtidigt att personen med CI får en ökad kontroll över sitt liv och att tystnaden är ett aktivt val man kan göra. Denna möjlighet har inte tidigare funnits för dem och tystnaden har därför varit mer skrämmande innan operationen, just för att man inte på samma sätt kunde påverka situationen. CI har således ökat informanternas copingförmåga genom att ge fler möjligheter till kontroll över situationer (a a).

Att leva socialt hörande

Genom CI- implantatet ges personen möjlighet till ett aktivt val som också kan påverka identiteten, beroende om man vill associera sig som hörande, hörselskadad eller vuxendöv. En informant menade att hon alltid har levt socialt hörande trots sin hörselskada och att hon i sin vardag inte har haft kontakt med andra hörselskadade och vuxendöva. Hennes identitet var väl förankrad i relationer till sina hörande kontakter. En CI-operation kunde inte göra henne normalhörande, det var hon väl medveten om. Hon identifierade sig som socialt hörande, det vill säga hörselskadad i en hörande miljö där både denna och den personliga identiteten var förankrad. Hörselskadade kan lära sig att hantera sin hörselskada på olika sätt beroende på vilket sammanhang de befinner sig i samt vilka förväntningar och krav som ställs på dem. Identiteten formas och omformas utifrån olika händelser och människor som man möter. Det kan förklaras med att identiteten formas under hela livet med hjälp av andra i sin omgivning (Kohlström, 1996). Informanterna berättade att de medvetet kan växla mellan att dölja sin hörselskada eller att vara öppen. Där man känner sig hemma krävs det

mindre energi för att umgås. Den som har en fungerande social miljö kring sig som fungerar trots hörselskadan kan välja att hålla fast i denna. En stark tillhörighet till en grupp eller nätverk kan bli en viktig faktor för att behålla sin sociala identitet (Kohlström, 1996) vid förändringar. Kohlström (1996) tar också upp att andras förväntningar på individen kan bestämma vilken roll denne intar. Detta berättade många informanter om.

Ingen av informanterna ser sig efter CI-operationen som hörande och är medvetna om att de rent medicinskt är döva utan sitt CI. De påpekar också betydelsen av vilken språklig tillhörighet man har. Har man från födseln vuxit upp med svenska som sitt första språk eller med teckenspråk kan det få betydelse för identitetens sociala förankring. Begreppet döv skulle därmed få olika innebörder beroende på om man umgås med vuxendöva personer med svenska som modersmål eller barndomsdöva som har teckenspråket som sitt första språk. En informant menade att när man som vuxendöv vill lära sig teckenspråk är det inte helt självklart att bli välkommen av alla döva. Det nämns ibland från döva att man som vuxendöv inte tecknar tillräckligt bra. Samtidigt som hon använder teckenspråk och hela tiden vill lära sig mer, finns en ännu starkare drift att utveckla sitt eget språk, svenskan. Hon menade att när man har hört då har man förlorat någonting och då vill man komma tillbaka till den hörande världen och ha de upplevelserna man hade då. Trots att kommunikationen med teckenspråk fungerar bra för henne menade hon att svenskan var den kommunikationsform hon kände sig mest förankrad i. Språket kan därför ses ha en betydelsefull del i den sociala tillhörigheten och binder samman personen med den önskade omgivningen och skapar grunder för identiteten.

Identitetsförändring

Enligt tidigare forskning kan ett tecken på att en människa har accepterat sin nya situation eller internaliserat funktionshindret i sin egen jagupplevelse vara att man inte känner behov av att söka stöd hos andra i samma situation (Kohlström, 1996). För några av informanterna var mötet med en person som tidigare var CI-opererad en avgörande faktor för att ta ställning till att opereras. En informant menade att en viktig faktor i detta sammanhang också inbegriper ens personlighet. Om man före CI-operationen har varit en person som har haft en god självkänsla kan det ha en positiv effekt på möjligheten till anpassning. Egenvärdet försämras då inte trots funktionsnedsättningen (Kohlström, 1996). Det kan däremot vara svårare om identiteten har varit förankrad i förmågor som personen inte längre kan utföra när hörselförmågan försvagas. I vissa fall kan en sådan situation underlättas av ett CI vilket kan leda till att återinta tidigare förmågor och identitet.

Några faktorer som spelar in när försämringen inträffar är personens ålder, civilstånd, utbildning samt yrke. Det är väsentligt att inte se ett visst förhållningssätt som statiskt och en gång för alla givet (Kohlström, 1996). Hur en människa handskas med till exempel sin hörselskada kan variera under hela livet. Viss forskning har visat att yngre personer har lättare att anpassa sig än äldre. När en person i medelåldern får en kraftigt försämrad hörsel och behöver genomgå en CI-operation kan det handla om en förändring av en sedan länge befäst identitet (Kohlström, 1996). Ett exempel på det belyser informanterna då de berättade om att de på grund av hörselförsämringen förlorat delar av sin yrkesidentitet. Yrket kan ha spelat en viktig roll i livet. Det kan därför innebära en stor förlust att mista denna roll på grund av att man förlorar hörseln i vuxen ålder (Gullacksen, 2003). Hörselskadan har för några informanter inneburit att man på ett annat sätt måste

bevisa att man är lämpad för ett arbete. Arbetslivet ställer idag stora krav på yrkesutövningen vilket innebär att det krävs väl inarbetade förmågor och roller. Vid en försämrad hörselförmåga kan problem uppstå som hotar självförtroendet och som en följd av det trivseln på arbetet. Det finns en risk att hörselskadade riskerar att komma utanför de möjligheter som finns för inflytande och aktivt deltagande i arbetslivet (Gullacksen, 2002).

Livskris - Livsomställning

Att drabbas av en tilltagande hörselnedsättning kan innebära att en kris uppstår (Rehnman, 2006). För en informant var det en kris när hon i tonåren fick veta att hennes hörsel kom att försämras. Långt senare kom nästa livskris då hon faktiskt inte hade nytta av hörapparat längre utan hade blivit vuxendöv. Det var då CI föreslogs. Ett sådant händelseförlopp över lång tid kan innehålla flera livskriser då man försöker hålla fast sina sociala funktioner i det längsta (Gullacksen, 2002).

En informant berättade att hon under tiden för hörselförsämringen innan CI-operationen hade upplevt flera påfrestande situationer som hon hanterat. Detta bidrog till att hon nu bagatelliserade CI-operationen. Hon menade att det kunde varit annorlunda om hon inte tidigare hade genomgått andra svåra händelser i livet. Då hade CI-operationen möjligen kunnat innebära en större påfrestning och omställning för henne. Att ha erfarenhet från tidigare kriser i livet kan hjälpa att se mening i nuet som medför att man lättare kan möta situationen genom att man lärt sig av det som tidigare hänt (Nathan, 2004).

Hörselnedsättningen har för informanterna successivt förändrats över tid. Under perioder har den varit stabil för att senare försämras ytterligare. De informanter som har fått sin hörselskada i barndomen har visat på att behovet av anpassning till hörselskadan har skiftat under livet (Gullacksen, 2002). Begrepp som ansvar, engagemang och social samvaro förändras och varierar under livet. Det kan innebära att individen ställs inför olika krav och påfrestningar beroende på när i livet hörselnedsättningen debuterar och försämras genom livet. En av informanterna som har varit hörselskadad sedan barndomen menade att tonåren var en tid då hon valde bort allt som var obehagligt och var relaterat till hennes hörselproblem. Det var först när hon klev in i vuxenlivet hon tog tag i detta. Att träda in i vuxenlivet kan innebära ett större ansvarstagande där till exempel arbetslivet kan komma att ställa större krav på hörseln. Sociala roller som tidigare under livet har fungerat kan komma att förändras och påverkas av en försämrad hörselförmåga. Detta understryker betydelsen av att se till hela livssituationens förändring för att kunna få en förståelse för de svårigheter som hörselskadade kan ställas inför (Gullacksen, 2002). Min studie visar liksom andra (Hallberg & Ringdahl 2007; Nyberg, 2008; Rembar m fl 2009) att hörselnedsättning och CI beskrivs av informanter som delar i hela deras livssituation där hörselproblematiken är viktig för livskvaliteten.

Grupptillhörighet

Det är först i relation till andra människor som man blir någon och kan sägas få en identitet (Jönsson, 2003). Hur en person väljer att se på sig själv kan också handla om hur samspelet med andra är samt hur dessa väljer att uppfatta en (a a).

Nästan alla informanter har lyft upp betydelsen av att träffa andra i samma situation. För en del har detta inneburit en känsla av trygghet samt att man har fått en starkare identitet när man kan samtala med andra personer som har erfarit

samma unika situation som det är att få ett CI. En informant menade att det var först tillsammans med andra CI-opererade hon upplevde en positiv känsla, där det aldrig ställdes några krav eller press på henne i samband med hörseln.

Valet av identitet

Några av informanterna har upplevt att deras närstående och bekanta har haft en förhoppning och tro att ett CI skulle göra dem normalhörande. Förväntningar från omgivningen kan vara för högt ställda och kan öka kraven på personen att höra bättre än vad han/hon faktiskt gör. Resultatet kan då bli ett misslyckande om den sociala identiteten inte kan upprätthållas som man önskar (Jönsson, 2003). Identiteten kan bli kluven och man lever istället som en marginalmänniska, både bland hörande och icke hörande. En av informanterna menade att hon en tid efter CI-operationen upplevde att befinna sig i ett gränsland. Hon kände sig fortfarande hemma bland vuxendöva men deras uppfattning var att hon hörde för bra för att tillhöra gruppen vuxendöva. Hon blev missförstådd från båda grupperna. Resultatet blev att hon hörde för bra för att vara med i samhörigheten med vuxendöva där hon befunnit sig innan CI-operationen och samtidigt hörde hon fortfarande för dåligt för att betraktas som fullt hörande. Vidare resulterade det i att hon hade skuldkänslor både för att höra för bra när hon umgicks med vuxendöva och för att höra för dåligt när hon umgicks bland hörande. Hon saknade stöd från andra för att kunna förankra sin identitet i någon gemenskap. Från informanternas berättelser kan man dra slutsatsen att denna känsla av marginalisering är övergående och löser sig på något sätt med tiden.

Betydelsen av grupptillhörigheten skildras av flera informanter. De har tidigare upplevt mötet med andra vuxendöva som en början och ett steg in för att själv kunna acceptera sin hörselskada och få en positiv bild av sig själv. Denna gruppgemenskap har för många varit av sådan vikt att man inte kan tänka sig att lämna den när hörseln förbättrades efter operationen. De berättar om en stark samhörighetskänsla, nästan som en familj. En informant menade att det är i kontakt med andra vuxendöva som hon fullt ut kan slappna av och kan få upplevelsen av att de förstår hennes situation precis. CI-implantatet har bidragit till att även om hon inte hör fullt ut så kan hon ibland ändå tro att hon gör det då hon upplever att hennes CI faktiskt fungerar. Det som framkommit av informanterna skulle kunna vara ett intryck av att ha förankrat sig och sin självbild i denna gemenskap samtidigt som de känner stöd, vilket för en del har haft betydelse i samband med CI-operationen (Gullacksen, 2008).

Att vara öppen kring sin egen situation som hörselskadad skulle kunna leda till en större förståelse från omgivningen, påpekade flera informanter. Som CI-opererad behöver man lära sig att man ibland kan fungera som nästan hörande och ibland som nästan döv. Detta behöver också omgivningen förstå för att kunna bemöta på rätt sätt, vilket kan vara svårt då andra upplever detta förvirrande till en början. Omgivningens acceptans för hörselsvårigheterna är dock viktigt och kan tänkas ge en ökad trygghet för den CI-opererade, vilket kan skapa ett gott självförtroende (Jönsson, 2003). Det skulle kunna leda till en känsla av att man duger trots att man inte är normalhörande. Det innebär att man utvecklas till en självständig individ och kan be om hjälp vid de tillfällen där det behövs (a a).

CI-rehabiliteringen

I informanternas utsagor har det ofta framkommit olika uppfattningar om hur de har upplevt och bedömt olika CI- rehabiliteringsinsatser. Det har främst handlat

om att se tillbaka på tidigare insatser för att därmed kunna skapa sig en uppfattning om den har varit övervägande positiv eller inte. Rehabiliteringen är en viktig del för personens hela livssituation (Gullacksen, 2002). Det är viktigt att se att rehabiliteringen inte endast ska vara en hjälp för att kunna återfå arbetsförmågan eller att enbart fokusera på funktionsspecifika förbättringar (Gullacksen, 2002). En väsentlig del är att se till att personen efter CI-operationen också ska ha tillräckliga strategier för att kunna hantera livsomställningen i ett längre perspektiv. Några av informanterna menade att de inte fick tillgång till sådan hjälp. De menade att de hade önskat att rehabiliteringspersonalen skulle vara mer måna om att stötta patienterna och att man samtidigt skulle få mer hjälp och stöd för att kunna finna tillbaka till sig själv.

Informanterna har olika erfarenheter av rehabiliteringsinsatserna efter CI-operationen. Detta kan handla om att de kom i kontakt med hörselvården under olika tidsperioder och att erbjudanden från hörselvården har förändrats. En slutsats från mina samtal med informanterna är att många har menat på att man inte per automatik blivit erbjuden något samtalsstöd där man fokuserat på förändringar i sin identitetsupplevelse. Informanterna menade istället att insatserna hade kunnat ges om man själv krävde det. Det kan innebära att hörselvården lägger ett allt större ansvar på varje enskild individ att själv ta ansvar och planera för sin egen situation. Meningen med rehabiliteringen är att man skall lära sig att hantera sin nya situation och successivt anpassas till livet. Rehabiliteringspersonalen skulle enligt Kohlström (1996) kunna ses som bättre rustad än nära anförvanter att se personen som en fullvärdig individ. De kan vara vana vid att handskas med problemen som hörselskadan medför och inte på samma sätt vara involverade i personens livshistoria sedan tidigare, som till exempel anhöriga, där man kan sörja personens gamla jag.

Samtalsstöd

En informant tog själv kontakt med en psykolog då hon upplevde andra svårigheter i vardagen, som inte enbart var relaterade till hörseln. Faktorer som bland annat kontaktnät och arbetslöshet kan vara ytterligare faktorer som bidrar till att ett samtalsstöd kan vara betydelsefullt. En persons hela livssituation spelar en stor roll i sammanhanget. När det gäller hörselproblematiken kan det vara viktigt att få penetrera händelser som har inträffat efter CI-operationen och som kan ha betydelse för hur man längre fram ser på sig själv. Många av informanterna har berättat att de i början inte visste hur bra de skulle höra och vilka förväntningar andra personer kunde ha på dem. Detta kan vara ett kritiskt läge då lätt en missvisad bild av mig själv kan uppstå då andra ger en bild som inte stämmer överens med den egna. Omgivningen kan till exempel uttrycka åsikter om att operationen har misslyckats eftersom personen i fråga inte hör så bra som de hade förväntat sig. Att få samtala med någon professionell eller andra i samma situation i det skeendet kan innebära att man får vetskap om att andra kan uppleva precis samma sak som en själv, vilket framöver kan stärka självbilden. Det skulle kunna innebära att man lättare kan arbeta framåt och skapa sig en identitet som man är trygg i. Nyberg (2008) visar i sin studie att rehabilitering före och efter CI är en viktig del för att lättare kunna hantera de svårigheter som hörselskadan innebär. Det finns annars en risk att man sätter allt för stor tilltro till CI om man inte accepterar sin hörselskada.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Flera av informanterna har under intervjuerna menat på att det finns en tendens att skylla alla svårigheter och problem på hörselskadan. Ovanstående kan associeras till vad Jönsson (2003) har benämnt i sitt specialarbete *Hörselskadad! Kunskap-Identitet* att detta resonemang skulle kunna handla om att man lägger allt för stor tyngd och vikt vid sitt funktionshinder. En risk är då att hörselskadan upptar allt för stor plats i ens vardag då det samtidigt också blir enklare att skylla allting på hörseln.

En tanke att fundera kring är hur stor betydelse hörselförmågan har i olika sammanhang? Under intervjuerna har det framkommit att man kan uppfatta sig själv som hörselskadad i en hörande miljö och att man trivs mycket bra med det. Detta skulle kunna förklaras med att CI och hörselförmågan inte behöver vara de avgörande faktorerna för valet av tillhörighet och social identitet. Trots att informanterna har genomgått en CI-operation ansåg de att den personliga identiteten är oförändrad vilket skulle kunna förklaras med att de fortsatt ha sina relationer och sin personliga historia i den hörande omvärlden. Det kan innebära att det många gånger kan kännas meningsfullt och naturligt att stanna kvar där även om man har drabbats av nedsatt hörselförmåga. Detta framgår i flera informanters beskrivningar av svårigheten att erkänna hörselnedsättningen då den debuterade, vilket är vanligt (Gullacksen, 2002).

En fråga att ställa sig är ifall en person kan uppfatta att han/hon hör bättre om man befinner sig i en grupp där det inte ställs några krav på hörselförmågan och där samtidigt mindre energi går åt till att anpassa sig efter omgivningen. Några informanter berättade att de i början inte vågade förlita sig till sitt CI, då de inte trodde att de hörde rätt. Kan det ha att göra med att hörande personer tidigare har gett dem en social identitet av att vara ”*personen som inte hör”* och att detta har betydelse för hur man längre fram också uppfattar sin hörselförmåga efter CI-operationen. Kan samhörigheten och acceptansen i gruppen spela en roll för hur bra eller dåligt man faktiskt hör? En del informanter kände en stark samhörighet till gruppen vuxendöva, där de ibland kunde uppleva att de hörde bättre än de faktiskt borde. Därmed kan man tänka sig att hörseln kanske kan fungera bättre i sådana situationer där det inte ställs några krav eller press på att man ska höra allt, till skillnad mot när de är bland hörande. Att kommunicera med enbart hörande personer skulle kunna innebära en ökad press för personen med CI att höra bättre än de faktiskt gör.

Det är viktigt att uppmärksamma att den sociala identiteten, att till exempel tala om sig själv som vuxendöv, inte behöver innebära att den ersätter den personliga identiteten. Att känna sig bekväm och funnit sin tillhörighet kan istället handla om andra faktorer som att finna nya vänner och tillsammans med dem skapa en ny och insiktsfull livssyn (Gullacksen, 2008).

Under intervjuerna har det konstaterats att det kan vara den sociala identiteten som kan bli problematisk. Majoriteten av informanterna ansåg fortfarande att de i störiga miljöer har mycket svårt att höra, vilket kan innebära att de i sådana lägen betonar sina hörselsvårigheter mer än i situationer där det är lugnare och det fungerar bättre. Beroende på situationen som råder skulle man kunna tänka sig att

man väljer sin sociala identitet efter hur sammanhanget ser ut och vilka krav som ställs. Min studie visar liksom Hallberg & Ringdahl (2007) att efter ett CI-implantat fungerar samtalskommunikationen bättre med en person samt i tysta miljöer. Det visar att förbättringen av hörseln med CI är mycket imponerande. Det går dock att urskilja att man fortfarande i ”störmiljöer” kan anse sig själv som hörselskadad.

Bli en ”ny människa”

Flera informanter har upplevt att andra sagt att de blivit som en ”ny människa” efter CI-operationen. En fråga man kan ställa sig är vad dessa uttryck står för och om personen i fråga upplever det på ett positivt sätt? Kan uttrycket förklaras som en komplimang eller är det istället tänkt som en tröst? Ett annat resonemang skulle kunna vara att anhöriga och bekanta upplever personen som han/hon var tidigare och refererar till den personliga identiteten eftersom man innan har haft en gemensam historia ihop i den hörande omvärlden. När personen med CI kan återfå hörsel och kommunikationen fungerar på nytt kan det innebära att den personliga identiteten blommar ut på nytt, vilket för omgivningen skulle kunna innebära en stor skillnad mot hur det var innan CI-operationen.

Tillhörigheten

En viktig aspekt att lyfta fram är hur länge och i vilken omfattning en person väljer att identifiera sig med en specifik hörselgrupp eller känner ett behov av att tillhöra denna grupp.

För några av informanterna var det av stor vikt att träffa andra CI-opererade för att överhuvudtaget våga genomgå operationen, medan det har spelat mindre roll för andra. Det förefaller vara så att det är mer betydelsefullt att innan operationen träffa andra medan det kan skilja sig åt hur man sedan väljer att gå vidare efter operationen. Det kan här vara viktigt att se till hur personens hela livssituation ser ut. För en del kan mötet med andra med samma situation förstärkas även efter operationen, där man även fortsättningsvis väljer att identifiera sig som vuxendöv och där andra kan välja att gå tillbaka till hörselskadegruppen (Gullacksen, 2008)

En CI-operation kan medföra många frågor, som kan vara svårt för hörande personer att svara på. Var man kommer att känna sig hemma är en högst individuell process och för några kan det vara svårt att lämna den grupp där man redan har starka relationer och band till sedan tidigare. En annan fråga kan vara om CI-operationen innebär ett svek eftersom man på ett sätt tar ett steg mer mot den hörande världen. En informant upplevde det i början som att hon svek de döva personer hon umgicks med när hon valde att bli hörande. Valet kan kanske vara enklare då den personliga identiteten redan har sin grund och historia i den hörande världen. Det kan vara svårt att i början veta vilken grupptillhörighet man känner sig hemma ifrån början och därför kan det vara viktigt att vänta och se när man har levt med sitt CI ett tag. Det skulle kunna innebära att man med tiden också lättare lever sig in i rollen som CI-bärare och att det då också utgör en naturlig del i livet. I intervjuerna har informanterna lyft upp betydelsen av att själv kunna bestämma när man vill höra och inte höra. Det kan innebära att man gör ett aktivt val att koppla ur sitt CI, i ljudrika situationer eller att man själv väljer vilken tid på dygnet man kopplar in och ur sitt CI. Detta kan innebära att CI-bärare har en större möjlighet att tillhöra flera hörselgrupper. CI-implantatet möjliggör därmed också fler kontaktytor (Gullacksen, 2008).

Framtiden

En CI-operation skulle kunna leda till att man befinner sig någonstans mitt emellan den hörande och den döva världen, vilket i sin tur kan innebära att man befinner sig i ett gränsland. CI-operationer har idag blivit allt vanligare vilket på sikt kommer innebära att gruppen CI-opererade ökar. Kan detta leda till att vi framöver kommer att se en ny grupp, nämligen en naturlig CI-grupp? Vem blir man egentligen efter ett CI? Kan det bli så att man framöver väljer att identifiera sig som CI-bärare på samma sätt som man kan identifiera sig som hörselskadad, vuxendöv eller barndomsdöv? Det är en högst individuell process hur bra man kommer att höra med sitt CI. Det kan vara svårt att innan operationen ge ett givet svar på detta, det enda man kan konstatera är att man kommer återfå hörsel. Ett CI återställer inte den normala hörselförmågan men det skulle kunna innebära att man blir som ”nästan hörande”. En av de personer som beskrivit sina upplevelser kring att använda CI använder just detta uttryck (Tynderfeltd-Riesenfeld m fl, 2008). Innehållet i ett sådant uttryck blir unikt för CI-bärare som endast de kan förstå. Detta kan innebära att uttrycket ”nästan hörande” med tiden kan skapa en gemenskap och tillhörighet för endast CI-bärare. Kan uttrycket ”nästan hörande” bli ett naturligt fenomen när gruppen CI-bärare kommer att öka i framtiden. En följd av detta skulle kunna bli att deras situation blir mer känd av omgivningen och de möts med större förståelse.

Om man ska jämföra CI-opererade med till exempel gruppen barndomsdöva har CI-opererade inte på samma sätt en historia och samma trygga gemenskap som barndomsdöva. Detta beror naturligtvis på att CI fortfarande är förhållandevis nytt och okänt. Det innebär att CI-gruppen därför också är relativt ny.

Metoddiskussion

När man väljer att påbörja sin undersökning kan det på förhand vara svårt att veta vilka personer som kommer att delta i undersökningen. En tanke som i efterhand har kommit upp är hur beroende man faktiskt är av sina informanter med anledning av att undersökningen annars inte skulle gå att genomföra. Några informanter berättade för mig att de inte besvarade min förfrågan direkt då de haft förhinder av bland annat sjukdom, som bidragit till att svaret blev fördröjt. Uppsatsen har en begränsad tid vilket har bidragit till att i början blev arbetet mycket stressfyllt och osäkert. I efterhand har jag upplevt det som mycket positivt att jag utöver Syn-hörsel-dövenheten i Region Skåne också kontaktade Hörselskadades riksförbund (HRF). När jag kontaktade HRF hamnade jag dessutom utanför rådande sekretessbestämmelser. Genom detta sätt rörde jag mig också på ett större fält vilket ökade mina chanser att komma i kontakt med informanter.

Genus

Det har enbart varit kvinnor som har deltagit i min undersökning. Jag hade från början inga riktlinjer satta gällande fördelning av män och kvinnor. Det har i ett senare skede visat sig att det endast var kvinnor som valde att kontakta mig. Det kan på ett sätt ses som beklagligt med anledning av att det också finns en hel del män som har blivit CI-opererade. Om studien hade haft en jämnare könsfördelning hade kanske andra upplysningar lyfts fram, som inte mina informanter redogjort för. Jag kan därför inte dra några slutsatser om varför inga män valde att ställa upp. En hypotetisk aspekt kan dock vara att det kan finnas en skillnad mellan män och kvinnor vad gäller att lyfta fram känslor och samtala kring dessa.

I tidigare intervjuer med hörselskadade personer har det framkommit att det ofta märks skillnader mellan män och kvinnor var det gäller att uttrycka sig och förmedla känslomässiga reflektioner. Generellt sätt har kvinnor ofta lättare för att göra en återblick och berätta om emotionella upplevelser där de samtidigt också kan beskriva detaljer i problemsituationer. Genom en mer detaljerad bild kan det också bli enklare att få en nära och mer personlig bild. Sådana beskrivningar ses inte som lika framträdande i männens berättelser (se bl.a. Gullacksen, 2002).

Förförståelse

Mitt val av ämne är förhållandevis okänt, vilket har inneburit att jag under intervjuerna många gånger fick frågan om anledningen till mitt ämnesval. I efterhand och under arbetets gång har jag funderat mycket på vilken effekt min förförståelse har haft på mitt resultat. I början funderade jag kring om jag skulle berätta min förförståelse innan samtalet eller om jag skulle förhålla mig neutral tills informanten själv lyfte upp frågan. Efterhand och ju fler intervjuer jag gjorde föll det sig naturligt att jag innan intervjun samtalade lite med informanten kring min förförståelse. Detta har jag upplevt som övervägande positivt då det skapades en ärlig förståelse och bra stämning mellan mig och informanten. Även om det har känts övervägande positivt att ha redogjort för min förförståelse har jag samtidigt i vissa situationer upplevt det som svårt. Det är mycket viktigt att intervjuaren håller sig i bakgrunden och låter informanten träda fram och beskriva sina erfarenheter. I en del situationer fick även jag frågor ställda till mig, vilket kändes naturligt men där det samtidigt fanns en risk att tappa fokus på informanten. Med anledning av detta var det viktigt att vara den som ledde in samtalet på rätt spår igen och om det fortfarande var aktuellt efter intervjun kunde man samtala om gemensamma erfarenheter då.

Inför intervjuerna hade jag satt en gräns på att informanterna skulle ha haft sitt CI i minst sex månader. Valet av att sätta en gräns på minst sex månader var med anledning av att det kan ta tid att finna sig i sin nya situation samt att det dessutom tar tid att lära sig att höra alla nya ljud. I efterhand har jag inte iakttagit någon märkbar skillnad rent audiologiskt beroende på om informanterna har haft sitt CI i mindre eller mer än sex månader. Den tydligaste och märkbara skillnaden har istället varit hur informanterna har uttryckt sig rent känslomässigt. De informanter som har haft sitt CI under många år upplevde jag förde djupare resonemang kring sin egen situation och kunde samtidigt också komma med konkreta förslag på åtgärder som skulle kunna förbättras inom exempelvis hörselvården. Jag har varit väl införstådd med att man hela tiden måste ha med sig att varje informant är unik och har olika personligheter. För en del kan det upplevas mer naturligt att diskutera och konkretisera kring sin situation medan det för andra inte känns fullt lika naturligt. En sak att fundera kring kan vara att informanten som har haft sitt CI i mindre än sex månader var i en annan fas gällande rehabiliteringen jämfört med de andra. På ett sätt skulle hon kunna ses vara mitt uppe i omställningen och hon kan därmed inte se tillbaka på sin situation på samma sätt som de andra informanterna. Upplevelser som hon i nuläget kanske inte kan redogöra för skulle kanske komma att ha en annan betydelse längre fram, när hon också har kommit vidare och befinner sig i ett annat skede i livet (Gullacksen, 2002).

SLUTSATSER

Till sist vill jag lyfta fram några saker som jag tycker är särskilt viktiga och betydelsefulla. Det har konstaterats att kvalitativa studier inom audiologisk forskning är mindre vanliga än traditionell kvantitativ forskning (Hallberg & Ringdahl, 2004). Kvalitativa studier som har gjorts visar tydligt att den nytta som personer med CI upplever sällan handlar om hörselrelaterade variabler. Det är istället relaterat till mer psykologiska och existentiella dimensioner (a a).
För att kunna tillmötesgå personer med CI och deras tankar och upplevelser är det viktigt att fortsätta inrikta mer studier till att bli kvalitativa inom audiologisk forskning. Det behövs en bättre och mer utvecklad bild av hur situationen kan vara för personer som har genomgått en CI-operation. Om forskning blir mer inriktad på individens upplevelser och känslor kan det samtidigt bli en hjälp för vidare utveckling inom hörselrehabiliteringen. Man kan se att informanternas upplevelser har sett olika ut beroende på vilken tidsperiod de hade sin CI-rehabilitering. Därmed skulle insatserna som erbjuds ständigt kunna uppdateras och förbättras då nya tankar och känslor kan komma upp från personer som står inför valet till en CI-operation.

I undersökningen har det lyfts upp tankar om att folk i allmänhet har liten kunskap kring vad CI är och vad det innebär. Detta leder till att andra har svårt att veta vilka förväntningar och krav i kommunikationen som man kan ställa på personen med CI. Det kan härmed skapas missförstånd. Om man i framtiden mer och mer uppmärksammar CI och dess betydelse kommer det dessutom att innebära en ökad kunskap för människor i allmänhet.

Mina intervjuer har varit kortare livsberättelser där informanterna på egen hand har fått redogöra för sina erfarenheter kring CI. I efterhand har jag kunnat urskilja att mina informanter har gett en vidare bild än mina frågor jag ställde. Detta innebär att det har funnits svårigheter vad gäller att enbart fokusera och konkretisera kring CI. För informanterna har det samtidigt varit betydelsefullt att se till hörselproblematiken i ett bredare perspektiv och att CI inte kan ses som en isolerad lösning utan att det också starkt hänger ihop med hur och när man blivit hörselskadad. Informanterna har haft olika hörselbakgrunder, vilket bland annat innefattar att man har haft en tillhörighet som hörselskadad innan CI kom in i bilden. Dessa faktorer blir istället delar i beslut om CI, anpassning till CI och valet av identitet efter operationen.

REFERENSER

Andersson (2004) *Ständigt på väg- en vuxendöv ser tillbaka.* VIS-akademin (Nr 6 2004).

Andersen, V & Gamdrup, P (1994) *Forskningsmetoder,* I: Andersen, H (red.) *Vetenskapsteori och metodlära.* Studentlitteratur: Lund.

Att leva med cochleaimplantat- Information om CI (2009). Hämtad 100513 från <http://www.cochlear.se/PDFs/Vuxenbroschyr_090119_Webb.pdf >

Charmaz, K (1995) *The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment* The Sociological Quarterly, Vol. 36, No. 5 (Autumn, 1995), pp. 657-680

Danermark, B. (2005) Att (åter)erövra samtalet. En bok om hörselskada och kommunikation. Örebro: LäroMedia AB.

Erikson, E.H. (1968). Identity: Youth and Crisis. NewYork: Norton.

Fredriksson, C (2001) Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning sett ur par-perspektiv- om anpassningsstrategiers funktionella och sociala innebörder. Doktorsavhandling: Linköpings universitet, Linköping/Örebro.

Getty, L & Hétu, R. The development of a rehabilitation program for people affected by hearing loss-II: Results from group intervention with 48 workers and their Audiology 1991;30:31729

Gullacksen, A-C (2002) *När hörseln sviktar- om livsomställning och rehabilitering.* Infografen Malmö

Gullacksen, A-C (2003) *Hörselskadade I arbetslivet- Ett stress/kontroll-perspektiv*. Lund: Licentiatavhandling

Gullacksen, A-C (2008) Förord*,* I: Tynderfeldt- Riesenfeld,K, Kjellberg, K, Wolf, M & Forsberg, A (2008) Vuxendöva i tiden- berättelser om CI. VIS akademigrupp skrift nr 9.

Göransson, S & Westholm, G (1995) *Nästan allt om döva.* SIH Läromedel Örebro

Hallberg LR-M. & Ringdahl A. (2004) Living with cochlear implants: experiences of 17 adult pa- tients in Sweden. International Journal of Audiology, 43, 115-121.

Hallberg, L & Ringdahl, A. *Vad innebär cochlea implantat (CI) som rehabilitivt hjälpmedel för vuxna med postlingual dövhet?* Socialmedicinsk tidskrift 3/2007.

Hallberg, LRM & Barrenäs, M-L. *Living with a male with noiseinduced hearing loss: experiences from the perspective of spouses. Br J Audiol 1993;27:25561*

Hallberg, LRM & Carlsson, AG. *A qualitative study of strategies for managing a hearing impairment. Br J Audiol 1991;25:20111*

Hammarén, N & Johansson, T (2007) *Identitet- vilka är du?* Stockholm: Natur och kultur

Hetú, R. The stigma attached to hearing impairment: Scand Audiol 1996:25 (Suppl 43): 1224

Holme, I, M & Solvang Krohn, B (1997) *Forskningsmetodik- om kvalitativa och kvantitativa metoder.* Lund: Studentlitteratur

HRF (2009) *John Wayne bor inte här- om hörselskadade och hörselvården i Sverige.* Hämtad 100923 från <www.hrf.se/upload/pdf/rapport09.pdf >

Jacobsson, K (1997) *Social kontroll i dövvärlden.* Lund: Sociologiska institutionen

Jacobsson, K (2000) *Retoriska strider- konkurrerande sanningar i dövvärlden.* Palmkrons förlag

Jönsson, L (2003) *Hörselskadad! Kunskap- identitet*. Specialpedagogiska institutet läromedel

Keshishi, A (2010) *Cochlea Implantat i kombination med hörapparater- brukarens subjektiva upplevelse i jämförelse med psykoakustiska mätningar.* Rapport från Habiliteringen för barn och vuxna i Uppsala

Kohlström, G (1996) *Identitetsförändring vid anpassning till funktionshinder/handikapp.* Bulls Tryckeriaktiebolag, Halmstad

Kvale, S (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun.* Studentlitteratur.

Lange, A & Westin, C (1981) *Etnisk diskriminering och social identitet. En rapport från Diskrimineringsutredningen.* Stockholm: Publica

Larsson, S (2005) *Kvalitativ metod- en introduktion,* I: Larsson, S, Lilja, J & Mannheimer, K, I: (red.) *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur

Nathan, M L, (2004), "How past becomes prologue: a sensemaking interpretation of thehindsight-foresight relationship given the circumstances of crisis", *Coping with the Future: Developing Organizational Foresightfulness*, 36, 2

Nyberg, E (2008) *Att leva med cochleaimplantat.* Magisteruppsats

Rembar, S, Lind, O, Arnesen, H & Helvik, A-S (2009) *Effects of cochlear implants: a quality study.* Cochlear Implants international. Volume 10, Issue 4, pages 179-197

Rehnman, A-C (2006) *När strategierna inte räcker till- rehabilitering på arbetsplatser där någon har nedsatt hörsel,* I: Roos, C & Fischbein, S (red.) *Dövhet och hörselnedsättning- specialpedagogiska perspektiv.* Författarna och Studentlitteratur

Roos, C & Fischbein, S (2006) *Introduktion- Interaktion, delaktighet, lärande,* I: Roos, C & Fischbein, S (red.) *Dövhet och hörselnedsättning- specialpedagogiska perspektiv.* Författarna och Studentlitteratur

Sektionen för implantat. (2008) *Hur fungerar ett cochleaimplantat?* Hämtat 101202 från <http://www.karolinska.se/Verksamheternas/Kliniker--enheter/Oron--nas--och-halsklinikerna/Huddinge-Cochleasektionen/Arkiv/ >

Socialstyrelsen (2005) *Meningitprofylax för personer som ska opereras med cochleärt implantat.* Artikelnummer: 2005-130-3. Hämtad 101202 från <www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-130-3>

Socialstyrelsen (2009) Hälso- och sjukvårdsrapport. Hämtad 101202 från <www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-72 >

Stevens, R (1998) *Att förstå människor i en social värld,* I: Richard Stevens (red.) *Att förstå människor*. Lund: Studentlitteratur

Ståhlberg, U (2003) *Tillbaka till ljudriket.* Kikkuli förlag AB

Sveriges Dövas Riksförbund. Hämtad 110102 från <www.sdrf.se/sdr/object/files/obj_43fb0a8dbee0b.pdf>

Svensson, P-G (1996) *Förståelse, trovärdighet eller validitet?* I: Svensson, P-G & Starrin, B (red.) *Kvalitativa studier i teori och praktik.* Lund: Studentlitteratur.

Sörensen, S & Olsson, H (2007) *Forskningsprocessen- Kvalitativa och kvantitativa perspektiv.* Liber AB.

Tynderfeldt- Riesenfeld,K, Kjellberg, K, Wolf, M & Forsberg, A (2008) *Vuxendöva i tiden- berättelser om CI.* VIS akademigrupp skrift nr 9.

Vetenskapsrådet (1999), *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 100513 från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

VIS i Sverige. Hämtad 101209 från http://visriks.nu/?page_id=32

Weinberg, N & Williams, J, *How the physically disabled perceive their disabilities.* I Journal of Rehabilitation, July/August/September 1978

Weinberg, N & Williams, J, *Physically Disabled People Assess the Quality of Their Lives.* I Rehabilitation Literature , January-February 1984

What are cochlear implants?. Hämtad 101209 från <http://www.isvr.soton.ac.uk/soecic/CI_des.html>

BILAGOR

Bilaga 1: Introduktionsbrev

Bilaga 2: Intervjuguide

BILAGA 1

Introduktionsbrev

Mitt namn är Frida Nilsson och studerar termin 7 på Socionomprogrammet vid Malmö Högskola. Under hösten kommer jag att skriva min magisteruppsats som kommer att handla om personer som har genomgått en CI operation.

I min studie vill jag genom personliga berättelser belysa erfarenheter av CI och förstå vad CI kan innebära för hur man upplever förändringar i sin person när hörseln förbättras. För att ge bästa stöd för dem som får CI är denna kunskap mycket viktig och saknas till stor del fortfarande. Därför är dina erfarenheter angelägna att lyfta fram. Jag kommer att intervjua cirka tio personer som har haft sitt CI i minst sex månader. Intervjun kommer att bli som ett samtal där jag ställer några frågor och du får sedan berätta fritt om dina erfarenheter. Du bestämmer själv var vi träffas för att genomföra intervjun. Jag planerar att intervjuerna kommer att ta cirka 1-1,5 timma. Det kan vara så att jag eventuellt kommer behöva träffa dig två gånger om du samtycker till detta. Jag spelar gärna in vårt samtal, men bara om du ger ditt tillstånd till det. Dessa band skriver jag själv ut och de förstörs efter att jag har skrivit min uppsats. Utskrifterna kommer sedan också att avidentifieras.

Jag kommer att göra mitt bästa för att säkerställa din anonymitet i undersökningen. Uppgifter som kan identifiera just dig ändras så att det är omöjligt. Om jag skulle vilja använda något citat från vår intervju som blir så personligt att du skulle kunna identifieras via detta, kommer jag att ta kontakt med dig och be om tillåtelse att använda det i min uppsats. I examensuppsatsen kommer du som informant att avidentifieras så att det inte går att koppla resultatet till enskilda individer.

Ditt deltagande i studien är helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare motivering.

Jag vill med denna information tillfråga dig om du vill delta i min undersökning.

Frida Nilsson
Malmö
2010-09-10

BILAGA 2

Intervjuguide

Bakgrund

- Hur länge har du varit hörselskadad/vuxendöv? Orsak?
- När genomgick du din CI operation?
- Vad hade/använde du för hjälpmedel innan du fick ditt CI?
- Hur fick du information om CI?
- Vad/vem fick dig att besluta dig för att genomgå en operation?
- Vad var den största anledningen enligt dig själv att genomgå en operation?

Cochlea implantatet

- Hur ofta använder du ditt CI?
- Vilka var de starkaste intrycken efter inkopplingen?
- Vilken nytta upplever du att du har av ditt CI?
- Vad uppskattar du mest med ditt CI?
- Upplever du några svårigheter med ditt CI?
- Vilken är den största skillnaden mot tidigare innan operationen?
- När upplevde du positiva framgångar med ditt CI?

Identitet

- Upplever du att vuxendöv kan vara en påtvingad identitet eftersom det är en social beteckning på en grupp?
- Vilken tillhörighet känner du dig ha som CI-bärare? Vad är det som avgör detta?
- Anser du att det finns en naturlig CI-grupp?
- Skiljer du på din personliga identitet och den sociala grupptillhörigheten?
- Upplever du att du tillhör någon speciell hörselgrupp efter din operation?
- Upplever du att du kan tillhöra flera hörselgrupper samtidigt?

- Anser du att man sviker andra vuxendöva genom att genomgå en CI-operation?

Rehabilitering/hörselvården

- Hur förberedde du dig inför operationen? Vem talade du med?
- Anser du att du fick tillräcklig information om CI innan du genomgick operationen?
- Vad för rehabilitering fick du efter din operation?
- Har man i samband med rehabiliteringen diskuterat vad CI kommer att innebära för dig och lyft frågor kring identitet?
- Är det något du är missnöjd med/saknar i samband med din rehabilitering?
- Vad anser du måste förbättras i framtiden?
- Om du fick möjlighet att ompröva operationsbeslutet, skulle du göra samma val?