Sahlgrenska akademin
VID GÖTEBORGS UNIVERSITET
Institutionen för neurovetenskap och fysiologi
Enheten för audiologi

EXAMENSARBETE I AUDIOLOGI, 15 högskolepoäng
Fördjupningsnivå 1

Titel

Hur påverkar hörselskadan det dagliga livet?
En jämförande studie mellan barndomsdöva och vuxendöva

Författare
Margareta Edén

Handledare
Radi Jönsson

Examinator
Lennart Magnusson

Sammanfattning:
Studien utgår från nationellt kvalitetsregister för gravt hörselskadade. Syftet var att undersöka eventuella skillnader mellan barndomsdöva och vuxendöva med avseende på självskattade problem, hur hörselnedsättningen påverkade det dagliga livet.
Totalt inkluderades 234 vuxna i åldrarna 30-90 år (128 kvinnor, 106 män). I registret finns olika bakgrundsvariabler samt frågor som patienterna besvarat. Resultaten, markerade på en Visuell Analog Skala (VAS) från 0-100, från en fråga ”I vilken utsträckning påverkar Din hörselnedsättning för närvarande Ditt liv?” analyserades.
Studien genomfördes genom att sammanställa svaren på VAS och indela patienterna i grupperna barndomsdöva och vuxendöva, samt i åldersgrupperna 30-60 och 61-90 år.
En statistisk analys gjordes mellan barndomsdöva och vuxendöva patienter i åldrarna 30-60 år.
Denna undersökning visar tydliga signifikanta skillnader mellan grupperna vuxendöva och barndomsdöva i åldrarna 30-60 år i hur de upplever att hörselskadan påverkar det dagliga livet. Vuxendöva upplever att hörselskadan påverkar det dagliga livet mer negativt än barndomsdöva.
Det kan vara en begränsning att använda sig av en enskild fråga, som besvaras av en visuell analog skala, i syfte att studera livskvalitet i relation till funktionshinder. Det aktuella frågeformuläret kan vara mindre lämpligt vid användning för personer med medfödd dövhet.

Sökord: livskvalitet, dövhet, hörselnedsättning, frågeformulär, visuell analog skala, vuxna, register

The Sahlgrenska academy
AT UNIVERSITY OF GOTHENBURG
Institute of Neuroscience and Physiology
Department of Audiology

RESEARCH PROJECT IN AUDIOLOGY, 15 credits
Advanced level 1

Title

How does hearing impairment influence daily life? A comparative study between the signing deaf and people with severe acquired hearing loss

Author
Margareta Edén

Supervisor
Radi Jönsson
Examiner
Lennart Magnusson

Abstract:
The study emanates from the national quality registry for persons with severe and profound hearing impairment. The aim was to examine possible differences between signing deaf and adults with acquired severe hearing loss, with reference to self-assessed problems, how the hearing loss influences daily life.
In total 234 adults aged 30-90 years were included (128 women, 106 men). In the registry, there are background variables and questions that the patients have answered. The results, indicated on a visual analogue scale (VAS) from 0-100, from a question “To which extent does your hearing loss at present influence your life?” were analysed.
The study was performed by pooling the results of VAS and dividing the patients into signing deaf and those with acquired severe hearing loss, and in age groups 30-60 and 61-90 years. A statistical analysis was performed between the two groups aged 30-60 years.
The present study shows clear significant differences between the signing deaf group and the group with acquired deafness, aged 30-60 years, in how they experience the influence that the hearing loss has on everyday life. The adults with acquired deafness perceive that the hearing impairment influences daily life more negatively that the signing deaf group.
There could be limitations in using a single question, with a visual analogue scale response, with the aim to study quality of life in relation to functional deficit. The present questionnaire could be less suitable in use for persons with congenital deafness.
Key words: quality of life, deafness, hearing loss, questionnaires, visual analogue scale, adult, registry

Innehållsförteckning

Inledning 1

Bakgrund 1

Generella definitioner 3

Barndomsdöv 3

Vuxendöv 3

Funktionshinder 4

Livskvalitet 4

Instrument för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos personer med hörselnedsättning/dövhet 5

Syfte 6

Frågeställningar 6

Etiska överväganden 6

Material 6

Metod 9

Resultat 10

Diskussion 13

Metoddiskussion 13

Resultatdiskussion 14

Konklusion 18

Referenser 19

Bilagor

Tack till:

Radi Jönsson för positiv och uppmuntrande handledning

Ann-Christine Hermansson och Margareta Magnusson för insamling och inmatning av data till det nationella kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning

Lennart Magnusson för hjälp med den statistiska analysen

Min far Helge Ask för värdefull språkgranskning

Mina kollegor Anna Karlsson och Ann-Marie Andela för värdefulla synpunkter och uppmuntran

Mina chefer Gunilla Jansson, Inger Wikström och Lisbeth Forsman som beviljat mig ledighet och givit mig förutsättningar till att genomföra denna studie

Inledning

I mitt arbete som audionom på avdelningen för text- och bildtelefoni samt inom fördjupad hörselrehabilitering kommer jag ofta i kontakt med patienter som har en grav hörselnedsättning/dövhet. Sedan 2007 arbetar jag med att registrera patienter som uppfyller kriteriet för ÖNH:s kvalitetsregister för grav hörselnedsättning hos vuxna (1,2). I registret finns frågan: ”I vilken utsträckning påverkar Din hörselnedsättning för närvarande Ditt liv?” Genom att ha sett att patienterna svarar mycket olika på den frågan och genom många utredande samtal inför hörselrehabilitering har jag blivit intresserad av att undersöka om det finns någon mätbar skillnad mellan barndomsdöva och vuxendöva i hur de upplever att hörselskadan påverkar det dagliga livet.

Bakgrund

Nationella kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården: Det första rikstäckande kvalitetsregistret i Sverige, knäplastikregistret, startades 1975 i Lund av ortopedprofessorn Göran Bauer (2); det följdes därefter av ett höftplastikregister. Detta anses vara världens största databas rörande höftproteskirurgi och har medfört utveckling inom proteskirurgiområdet. Världens äldsta register är Lepraregistret som finns i Norge och är 200 år gammalt. Den som lade grunden till idén med registerhållning var Amory Codman, kirurg vid Harvarduniversitetet i Boston, USA, i början av förra seklet. Han kämpade för att läkarna måste följa upp slutresultatet av behandlingen av varje patient. Nationella Kvalitetsregister och Kompetenscentra utgör ett heltäckande kunskapssystem som aktivt används på alla nivåer för löpande lärande, förbättring, ledning och styrning av all vård och omsorgsverksamhet. De utgör också en grundpelare för den kliniska forskningen.

För att vara aktuell för registrering i det nationella kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning gäller följande inklusionskriterier:

- Patienten har ett tonmedelvärde på frekvenserna 500, 1000, 2000 och 4000 Hz som är lika med eller sämre än 70 dB HL på bästa örat.
- och/eller har en maximal taluppfattning (FB) i tyst miljö på 30 % eller sämre på bästa örat.
- Patienten ska vara 19 år eller äldre (bil 1).

Barndomsdöv räknas den som uppfyller kriteriet och använder sig av dövas teckenspråk
Vuxendöv räknas den som uppfyller kriteriet och som inte använder sig av dövas teckenspråk.

Svensk förening för otorinolaryngologi, huvud- och halskirurgi startade 1993 sitt arbete med nationella kvalitetsregister (1). Inom ÖNH finns för närvarande nio olika delregister. Hörsel- och dövverksamheten i Göteborg och Södra Bohuslän samt Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg deltar i det nationella kvalitetsregistret för grav hörselskada hos personer över 19 år. Syftet med registret är att göra en kartläggning av patientgruppen i landet vad gäller sjukskrivning, rehabilitering, kommunikation och livskvalitet. Det ska bli möjligt för öppna nationella jämförelser i syfte att säkra tillgången till jämlik vård och rehabilitering och förhindra effekten av utebliven vård och rehabilitering (Bil 1). Olika forskargrupper har studerat hur hörselskadan påverkar livet hos barndomsdöva och vuxendöva och använt sig av både kvantitativa och kvalitativa metoder i forskningen.

Fellinger m.fl (3) visade i en undersökning att personer med grav hörselnedsättning blev mer socialt isolerade än döva som använde sig av dövas teckenspråk. De teckenspråkiga döva hade lika höga värden på WHO´s livskvalitet mätinstrument avseende sociala relationer som en matchande grupp (ålder och kön) normalhörande. De teckenspråkiga döva visade dock lika låga livskvalitetsvärden vad gäller psykologiska faktorer och förhållandet till omvärlden som gravt hörselskadade. När man använde sig av formuläret BSI (Brief Symptom Inventory) visade barndomsdöva sämre värden vad gäller oro och problem med kroppsliga faktorer än både gravt hörselskadade och normalhörande.

Ringdahl och Grimby (4) jämförde i en studie livskvalitet mellan vuxendöva och normalhörande och fann att vuxendöva framförallt visade sämre värden på livskvalitetsfrågor avseende trötthet, känslomässiga reaktioner och isolering jämfört med normalhörande. De undersökte också i en annan studie (5) om den upplevda livskvaliteten för personer med vuxendövhet påverkades av om de hade ett arbete. De fann att de som arbetade heltid klagade mindre på brist på energi, smärta, känslomässiga reaktioner, sömnstörningar, social isolering och rörelseproblem än de som arbetade deltid eller som var pensionärer men var under 65 år. Hallberg m.fl. (6) studerade livskvalitet hos cochleaimplantat (CI)- användare och jämförde resultat mellan Sverige och USA. De visade att faktorer som påverkade livskvaliteten hos CI-användare var omgivningens attityder, stöd från anhöriga, ålder, samt möjlighet till delaktighet. De fann också att CI-användare i USA hade generellt högre livskvalitet än CI-användare i Sverige. Vuorialho m.fl**.** (7) jämförde livskvalitet före och efter hörapparatutprovning och använde sig av bl.a. en Visuell Analog Skala (VAS) för skattning

av resultat. Då fann man att patienterna fick en statistiskt signifikant bättre livskvalitet 6 månader efter hörapparatanpassningen. Skillnaden var signifikant för alla användare, för kvinnorna, men inte enbart för männen. I en kvalitativ studie bland vuxendöva beskriver Barlow J. H. m.fl**.** (8) deras känsla av att hamna mellan två världar: de hörde inte hemma i den hörande världen, och inte heller i den döva kulturen**.** Hallberg m.fl. (9) använde sig av ”Grounded theory” – metodik i en studie med djupintervjuer av 17 personer med grav icke medfödd hörselnedsättning, och som arbetade heltid. De fann att personerna rörde sig mellan positiva och negativa cirklar och att det var viktigt att de lärde sig strategier för att hantera den svåra livssituation det innebär att vara gravt hörselskadad och arbeta heltid. Prior och Conway (10) undersökte livskvalitet och mental hälsa hos barndomsdöva i en kvalitativ studie, där deltagarna angav att den mentala ohälsan var ett större problem än dövheten. Werngren-Elgström m.fl. fann i en kvantitativ studie, där man jämförde upplevd hälsa bland äldre barndomsdöva och äldre normalhörande, att äldre döva rapporterade bättre upplevd hälsa än normalhörande **(**11). Werngren-Elgström m.fl. noterade i en annan studie att äldre barndomsdöva upplevde högre grad av depressionssymptom och insomningsproblem än normalhörande, samtidigt som de uppvisade lika eller bättre värden angående upplevt välbefinnande (12).

Generella definitioner:

Barndomsdöv: Prior and Conway (10) beskriver gruppen som en kulturell och språklig minoritet som använder teckenspråk som sitt första språk, enligt British Deaf Association 2000. Werngren-Elgström m.fl. (11) definierar gruppen som personer som använder dövas teckenspråk som sitt första språk. Gruppen betraktar ofta sig själva som en lingvistisk och kulturell minoritet som delar traditioner och historia. Rosberg M (13) beskriver i sin kartläggning över äldre dövas och dövblindas behov i Göteborgs Stad att det i samhället råder en generell uppfattning som ser dövhet ur ett medicinskt perspektiv, d.v.s. som en funktionsnedsättning medan de flesta döva/dövblinda teckenspråksanvändare anser att de har en annan kulturtillhörighet med ett eget språk och därmed en egen gruppidentitet.

Vuxendöv: Ringdahl och Grimby (4) karakteriserar gruppen som personer som har en sensorineural hörselnedsättning på bästa örat som är ≥ 70 dB HL på frekvensen 1000 Hz. Man exkluderar gruppen barndomsdöva genom att få uppgift från tolkcentralen för döva som använder teckenspråkstolk. Barlow m.fl**.** (8) definierar vuxendöva som de som blivit döva efter att de utvecklat ett talspråk. De beskriver hur de som blivit döva i vuxen ålder förlorar

känslan av tillhörighet, de är inte längre en del av den hörande världen och de tillhör inte den döva kulturen eftersom de inte behärskar dövas teckenspråk. Att bli döv är en multidimensionell erfarenhet som kan innehålla ilska, frustration, depression, självmordstankar, förnekande, dåligt självförtroende. Nedan några citat från artikeln där man gjort djupintervjuer:

-Du inser inte hur isolerad du är förrän du förlorar din hörsel.

-Det är svårt att inte känna sig arg på alla när man inte har någon att fokusera ilskan på. Ett av de största problemen med dövhet är isolering.

-Folk undvek mig inte som person men de undvek att ha en konversation med mig, de undvek kontakt, nära kontakt.

Funktionshinder: Enligt WHO och Socialstyrelsens svenska version av ”International Classification of Functioning, Disability and Health” (ICF) (14): ”Funktionshinder är ett paraplybegrepp för funktionsnedsättningar respektive strukturavvikelse, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar. Det betecknar de negativa aspekterna av interaktion mellan en person (med en hälsobetingelse) och denna persons kontextuella faktorer (omgivningsfaktorer och personliga faktorer)”. WHO skiljer mellan en medicinsk modell och en social modell vid funktionshinder. Den medicinska modellen ser funktionshinder som ett problem hos en person, direkt orsakat av sjukdom, skada eller annan hälsobetingelse som kräver medicinsk vård. Vården erbjuds i form av individuell behandling av professionella yrkesutövare; denna syftar till bot eller anpassning och beteendeförändring hos en person. Enligt den sociala modellen är funktionshinder ett socialt skapat problem och en fråga om individers fullständiga integritet i samhället. För att hantera problemet krävs sociala åtgärder och det är samhällets ansvar att vidta nödvändiga förändringar för att personer med funktionshinder inom alla områden skall känna sig delaktiga i det sociala livet. Funktionshinder blir i detta sammanhang en politisk fråga. Jönsson (15) använder sig av Hälso- och sjukvårdslagens definition av funktionshinder: ”Funktionshindrad är den som till följd av skada/sjukdom är hindrad eller har en begränsad möjlighet att utföra en aktivitet på det sätt eller inom de gränser som kan anses normalt. Orsaken till funktionshindret saknar betydelse.”

Livskvalitet: Enligt Nationalencyklopedin (16) är livskvalitet ett begrepp som beskriver om en person har möjlighet att leva ett bra liv eller inte. Livskvalitet kan handla om sådant som man kan mäta, exempelvis om man har arbete, bostad eller tillräckligt med pengar, kan röra sig

fritt med mera. Livskvalitet kan också avse hur man själv upplever sin situation, om man tycker att man har det bra eller inte. Det kan påverkas av om man är frisk eller sjuk, om man kan bestämma över sitt eget liv och om man kan göra sådant man själv tycker är viktigt". Ringdahl och Grimby (4) beskriver livskvalitet (QL= Quality of Life) eller hälsorelaterad livskvalitet (HRQL= Health Related Quality of Life) som begrepp som relaterar till både fysiska och psykiska självskattningar. De används ofta samtidigt för att uttrycka välmående och livstillfredsställelse. International Classification of Functioning (ICF) (14)**,** som klassificerar hälsa och hälsorelaterade tillstånd, har ingen klar definition på livskvalitet men beskriver termen "välbefinnande" som en allmän term som omspänner alla mänskliga livsområden, inklusive fysiska, psykiska och sociala aspekter som utgör vad som kan kallas ett "gott liv" (17). Ordet "livskvalitet" dyker upp i många olika sammanhang i litteraturen och trots att det används flitigt inom många discipliner finns det ingen generell definition (17).

Några instrument som kan användas för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos personer med hörselnedsättning/dövhet som finns beskrivna i litteraturen:

WHO´s Quality of Life (WHO-QOL) (3)
EuroQoL fem-dimensioner (EQ5D) (7,15,18,19)
Nottingham Health Profile (NHP) (4,5,20)
Brief Symptom Inventory (BSI) (3)
Amsterdam Inventory for Disability and Handicap (AIADH) (17)
EATS- Visuell Analog Skala (VAS) (7,15,19)
Gothenburg Quality of Life (GQL) (12)
Geriatric Depression Scale (GDS) (12)
Audiological Disabilities Preference Index (ADPI) (18)
Hearing Handicap Inventory for the elderly (HHIE) (7)

Definitionen på livskvalitet och sättet att mäta varierar bland studierna och det är därför svårt att jämföra resultat. Vid granskning av tillgängliga kvalitetsregisterdata har jag valt att använda mig av en fråga som besvaras med hjälp av en VAS-skala från EATS Instrument Kit (15,19). Den speglar en del av begreppet livskvalitet och är en del av det nationella kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning. Där utgår man ifrån att personer i sitt dagliga liv stöter på problem som är relaterade till aktivitetsnedsättning eller funktionshinder. Respondenterna ombeds markera på en visuell analog 100-gradig skala: "I vilken utsträckning påverkar Din hörselnedsättning för närvarande Ditt liv? 0-punkten representerar bästa tänkbara tillstånd (ditt liv är inte alls påverkat), 100-punkten värsta tänkbara tillstånd (ditt liv

är fullständigt påverkat av problem som är relaterade till din funktionsnedsättning eller ditt handikapp) (15,19).

Syfte

Syftet med studien var att undersöka om det fanns skillnader i hur man upplevde att hörselnedsättningen påverkade det dagliga livet mellan barndomsdöva och vuxendöva. Hypotesen som testas är att vuxendöva upplever att hörselnedsättningen påverkar deras problem i det dagliga livet mer än barndomsdöva.

Frågeställningar

- Kan man med hjälp av en fråga från ett kvalitetsregister identifiera skillnader mellan grupperna barndomsdöva och vuxendöva?
- Kan man med en Visuell Analog Skala (VAS) och jämförande statistik få fram skillnader i hur hörselskadan påverkar det dagliga livet?

Etiska överväganden

En formell förfrågan om tillgång till aktuell avkodad data skickades till docent Per-Inge Carlsson som är ansvarig för kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning, professor Sten Hellström, ordförande i styrgruppen, samt kansliansvarig dr Lennart Bohlin. Registeransvariga medgav tillgång till data för personer registeranmälda i Göteborgsregionen. All data har varit avidentifierad.

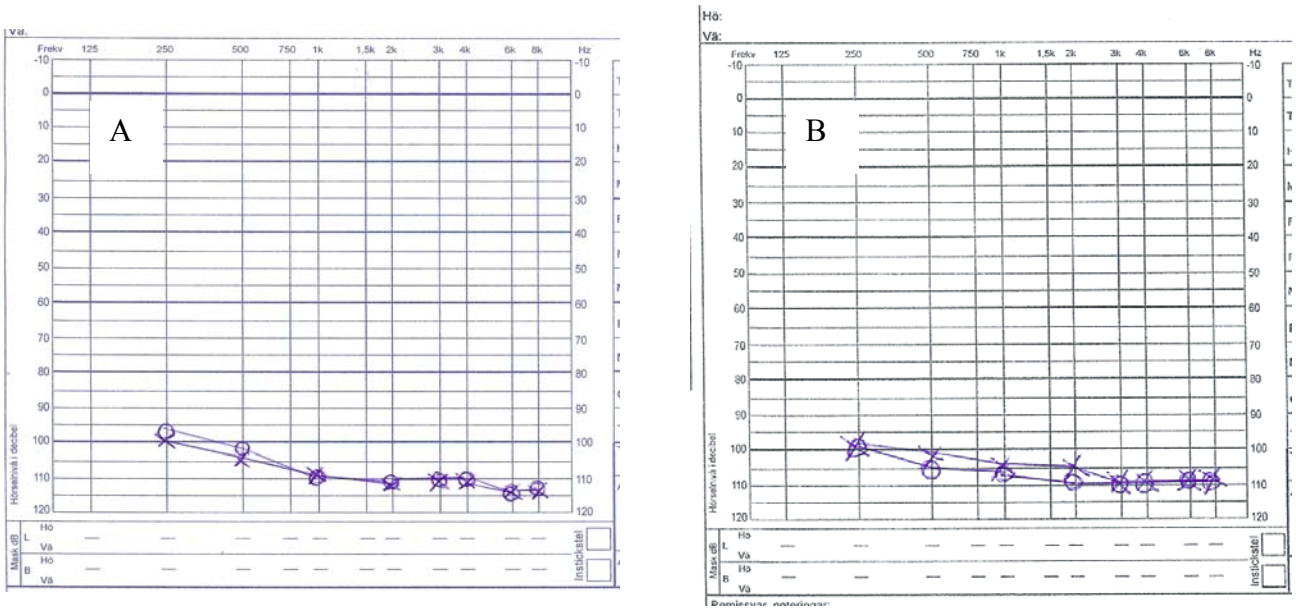
Material

Data identifierades från alla registreringar till det nationella kvalitetsregistret från Göteborgregionen. Materialet omfattar registreringar från 2006-05-29 t.o.m. 2009-12-31. Sammanlagt identifierades 296 personer varav 252 (85 %) hade svarat på aktuell fråga med VAS-svar. De övriga 44 exkluderades. Eftersom det inte fanns några vuxendöva i de lägre åldrarna valde jag att exkludera personer yngre än 30 år. Resterande 234 personer delades upp i barndomsdöva respektive vuxendöva och i åldersgrupperna 30-60 år och 61-90 år (Tabell 1). 137 personer var äldre än 60 år och där fanns endast 11 barndomsdöva. Fördelningen var jämnare i de yngre åldrarna med 42 barndomsdöva och 55 vuxendöva. Demografiska data visas i tabell I.

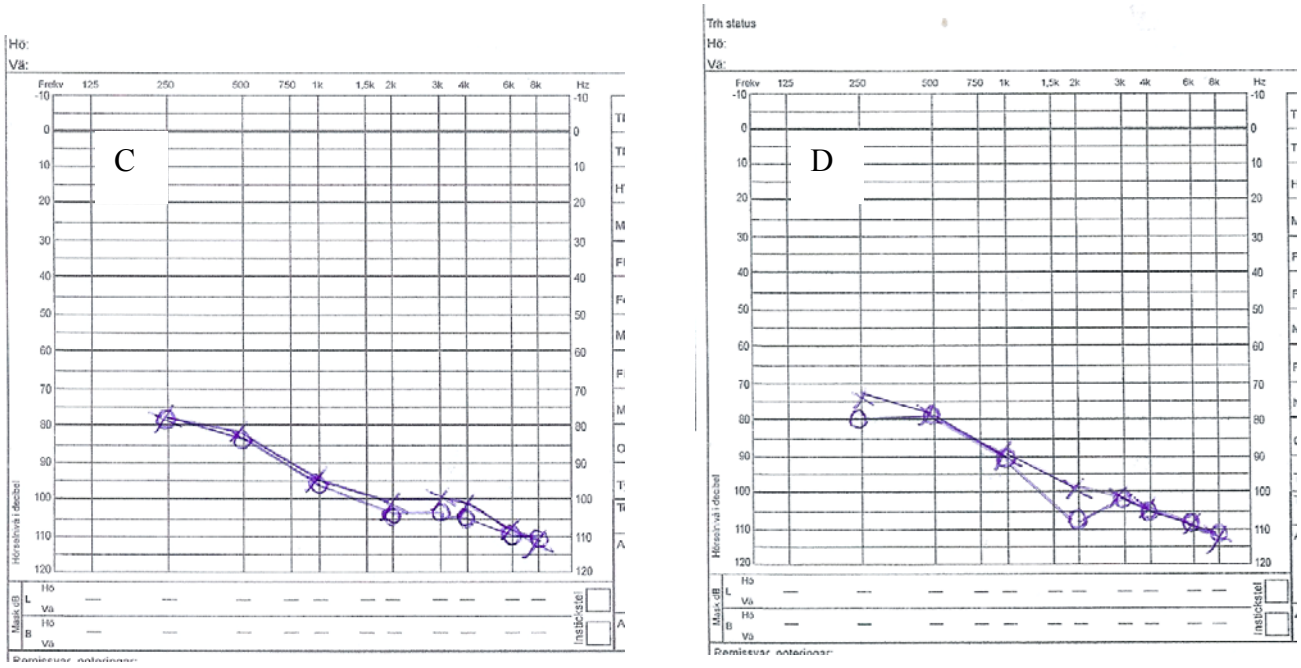
Tabell I. Studiepopulation: barndomsdöva (BD), Vuxendöva (VXD). Hjälpmedelsanvändning anges.

	Cochleaimplantat	**Hörapparat**
30-60 år BD n = 42 *22 kvinnor* *20 män*	4 av 42 (10 %)	23 av 42 (55 %)
30-60 år VXD n = 55 *33 kvinnor* *22 män*	22 av 55 (40 %)	41 av 55 (75 %)
61-90 år BD n = 11 *6 kvinnor* *5 män*	0 av 11 (0 %)	2 av 11 (18 %)
61-90 år VXD n = 126 *67 kvinnor* *59 män*	32 av 126 (25 %)	103 av 126 (82 %)

Totalt inkluderades 53 teckenspråkiga personer med barndomsdövhet (BD) och 181 personer med vuxendövhet (VXD) i åldrarna 30-90 år. I tabellen redovisas uppdelning för ålder, kön, utbildningsnivå och hörhjälpmedelsanvändning (hörapparat och/eller cochleaimplantat, CI). De barndomsdöva använde i mindre omfattning hörhjälpmedel. Bland dem använde 10 % CI och 55 % hörapparat i åldrarna 30-60 år, 0 % CI och 18 % hörapparat i åldrarna 61-90 år. Bland de vuxendöva använde 40 % CI och 75 % hörapparat i åldrarna 30-60 år samt 25 % CI och 82 % hörapparat i åldrarna 61-90 år. Medelvärdet för hörtrösklarna för patienternas audiogram mellan 250 och 8000 Hz visade att båda grupperna hade en mycket svår, liksidig hörselnedsättning bilat. Vuxendöva visade något bättre värden på frekvenserna 250, 500 och 1000 Hz (Figur 1 och 2).



Figur 1. Hörtröskelvärden vid tonaudiometri för de 42 teckenspråkiga barndomsdöva i åldrarna 30-60 år (A) samt de 11 teckenspråkiga barndomsdöva i åldrarna 61-90 år (B). Symbolerna anger medelvärde i dB HL, O för höger öra × för vänster öra.



Figur 2. Hörtröskelvärden vid tonaudiometri för de 55 vuxendöva i åldrarna 30-60 år (C) samt de 126 vuxendöva i åldrarna 61-90 år (D). Symbolerna anger medelvärde i dB HL, O för höger öra × för vänster öra.

Metod

Insamling av data till det nationella kvalitetsregistret har gått till på tre sätt:
1: När en patient som uppfyllt kriteriet för registret besökt en audionom eller annan vårdgivare har hon/han tillfrågats om deltagande i registret. Vårdgivare och patient har tillsammans fyllt i de tre första sidorna av frågeformuläret. De tre sista sidorna har patienten fyllt i själv men vårdgivare har funnits med som stöd. Vid besöken med teckenspråkiga patienter har antingen vårdgivaren varit teckenspråkskunnig eller så har det funnits med en teckenspråkstolk. Större andelen av personer med barndomsdövhet har registrerats av audionom på avdelningen ”Text och bildtelefoni” i Göteborg och Södra Bohuslän.

2: En audionom på Sahlgrenska Universitetssjukhuset har utifrån ett tidigare klinikregister över vuxna med grav hörselnedsättning och patienter med CI i Göteborg och Södra Bohuslän gjort ett utskick till 135 identifierade personer. Blanketten skickades hem till patienten. Vårdgivare har fyllt i kompletterande data som ex. audiogram och diagnos utifrån audiogramarkiv och journalanteckningar. Svarsfrekvensen vid detta tillvägagångssätt har varit hög, 85 %.

3: När remisser på patienter med en grav hörselnedsättning inkommit till vuxenteamet inom Hörsel- och dövverksamheten har målgruppen för kvalitetsregistret kunnat identifieras. Frågeformuläret har skickats hem till patienten och en audionom har kompletterat med uppgifter om audiogram och diagnos.

När blanketten varit ifylld har data registrerats i Sahlgrenska Universitetssjukhusets ÖNH databas av person som är ansvarig för inmatning i det nationella kvalitetsregistret. Blanketten som används (bilaga1) har utvecklats under tiden för datainsamling. Bl.a. har sättet att mata in audiogram på ändrats. I början användes 110 dB som definition på icke uppmätta eller ej uppnådda hörtrösklar men numera används 130 dB. Detta gäller även för barndomsdöva där det inte finns något tillgängligt audiogram. Detta påverkar medelvärdet på patienternas audiogram. I figur 1 och 2 visas audiogram för de olika grupperna. Som en del av livskvalitetsskattningen har personerna besvarat 11 frågor med flervalsalternativ. Fråga 12, den som ställts med en VAS, har inte ändrats sedan starten. Patienten ombeds att svara på frågan ” I vilken utsträckning påverkar Din hörselnedsättning för närvarande Ditt liv?” genom att dra ett streck från en ruta till den punkt på skalan som bäst motsvarar hans/hennes

upplevelse. 0 = Inte alls ”bästa tänkbara tillstånd” och 100 = Totalt ”ditt liv är fullständigt påverkat av problem som är relaterade till din funktionsnedsättning eller ditt handikapp”.

Undersökningen är en observationsstudie. Det är en tvärsnittstudie av personer med grav hörselnedsättning/dövhet som innebär att undersökningen ger en ögonblicksbild vad gäller upplevda problem i det dagliga livet, relaterade till hörselnedsättningen/dövheten. VAS är en kvotskala med en nollpunkt och en maxpunkt (100). Undersökningen presenterar resultaten med deskriptiv statistik och redovisar medelvärde, standardavvikelse, max-värde och min-värde. Det har också utförts en statistisk analys på delar av materialet med hjälp av medelvärde, standardavvikelse och t-test. Microsoft Excel 2003 användes för beräkningarna. Nivån för statistisk signifikant skillnad mellan grupperna sattes vid $p \leq 0,05$.

Resultat

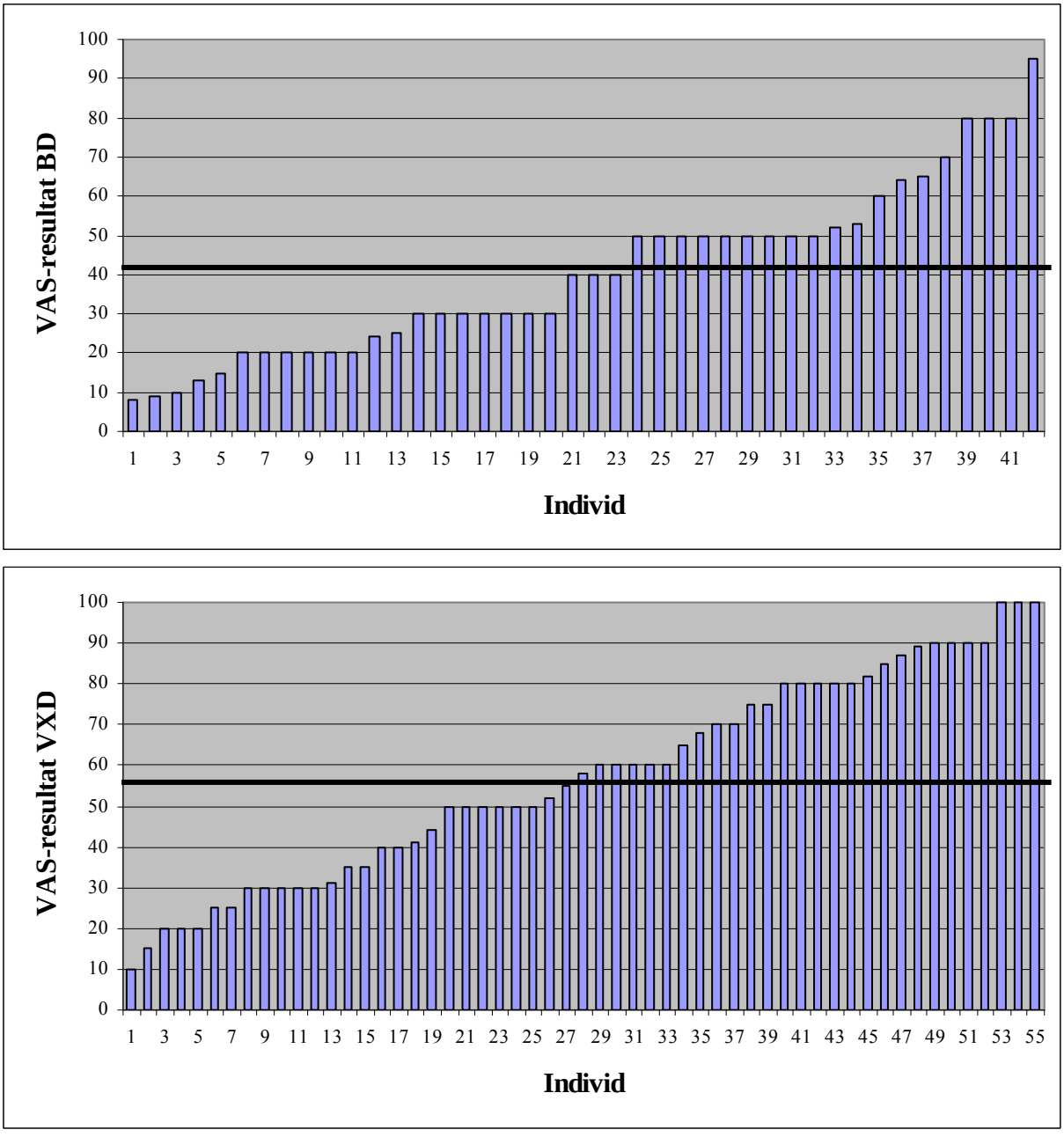
Vid en första jämförelse mellan grupperna barndomsdöva (BD) och vuxendöva (VXD) i åldrarna 30-90 år blev resultatet på VAS (0 = bästa tänkbara tillstånd, 100 = sämsta tänkbara tillstånd) som följer:

Medelvärdet för teckenspråkiga barndomsdöva (n = 53) var 44,1 med en standardavvikelse på 24,4 och ett max-värde på 95 och min-värde på 4.
Medelvärdet för vuxendöva (n = 181) var 59,1 med en standardavvikelse på 25,0 och med ett maxvärde på 100 och min-värde på 1.
Sammanfattningsvis såg man en trend mot sämre livskvalitet, som uttryckts med en mer uttalad problembild p.g.a. hörselskadan, hos personer med vuxendövhet.

I åldersgruppen 30-60 år var det relativt jämn fördelning mellan antalet barndomsdöva och vuxendöva. I gruppen 61-90 år var antalet BD och VXD mycket ojämnt fördelade, 11 barndomsdöva och 126 vuxendöva (se tabell I). Därför valdes att endast göra en statistisk analys med t-test för att jämföra grupperna BD och VXD i åldrarna 30 -60 år. Resultaten för åldersgruppen 30-60 år redovisas i Tabell II och Figur 3.

Tabell II. Resultat på VAS i åldrarna 30-60 år.

	BD n = 42	**VXD n = 55**
Medelvärde	40,5	57,1
Standardavvikelse	21,5	24,8
Minvärde	8	10
Maxvärde	95	100



Figur 3. Sorterade VAS-resultat för de 42 barndomsdöva (BD) och de 55 vuxendöva (VXD) i åldrarna 30-60 år, med medelvärde markerat.

Medelvärdet för teckenspråkiga barndomsdöva var 40,5 med en standardavvikelse av 21,5. Motsvarande resultat för de vuxendöva var 57,1 och standardavvikelsen 24,8. Jämförande analys med t-test för oberoende grupper med tvåsidig fördelning gav ett p-värde på 0,001 vilket visar klart signifikant skillnad mellan grupperna (0,1 % risk att resultatet beror på slumpen).

Tabell III. VAS-resultat för barndomsdöva (BD) och vuxendöva (VXD) 30-60 åringar i studien. Resultaten redovisas separat för män och kvinnor.

	BD		**VXD**	
	kvinnor n = 22	män n = 20	kvinnor n = 33	män n = 22
Medelvärde	41,8	39,8	62,2	49,5
Standardavvikelelse	23,5	20,1	21,8	28
Minvärde	9	8	8	10
Maxvärde	95	80	80	100

Medelvärdet för de barndomsdöva kvinnorna var 41,8 med standardavvikelse på 23,5; medelvärdet för de vuxendöva kvinnorna var 62,2 med standarsavvikelse på 21,8. Det fanns en signifikant skillnad mellan de kvinnogrupperna i självskattad problematik p.g.a. hörselskadan/dövheten (p = 0,002).

Medelvärdet för de barndomsdöva männen var 39,8 med standardavvikelse på 20,1; medelvärdet för de vuxendöva männen var 49,5 med en standardavvikelse 28,0. Det fanns ingen statistiskt signifikant skillnad mellan resultaten för de barndomsdöva och vuxendöva männen (p = 0,18).

Medelvärdet för barndomsdöva kvinnor var 41,8 och för barndomsdöva män 39,8. En statistisk analys av resultatet visade ingen skillnad mellan barndomsdöva män och kvinnor i åldrarna 30-60 år (p = 0,7).

Medelvärdet för vuxendöva kvinnor var 62,2 och för de vuxendöva männen 49,5. En statistisk analys av resultatet visade en tydlig skillnad mellan könen, dock inte statistiskt signifikant (p = 0,06).

Diskussion

Syftet med denna studie var att undersöka om det fanns skillnader i hur man upplevde att hörselnedsättningen påverkade det dagliga livet mellan barndomsdöva och vuxendöva.

Hypotesen att vuxendöva upplever att hörselskadan påverkar det dagliga livet mer än barndomsdöva har bekräftats ($p = 0{,}001$) för personer i åldrarna 30-60 år. Vid en subanalys, fanns ingen statistiskt signifikant skillnad i problemupplevelse mellan barndomsdöva och vuxendöva män men skillnaden kvarstod bland kvinnorna.

År 2010 finns 71 kvalitetsregister med gemensamt ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten (21). I skriften ”Nationella kvalitetsregister – en tillgång för forskning” (2) finns ett antal ”goda exempel” på forskningsprojekt inom kvalitetsregistren. Syftet med skriften är att stimulera användningen av registren i den kliniska forskningen genom att belysa hur klinisk forskning kan bedrivas med hjälp av kvalitetsregistrens data. Inom registret för grav hörselnedsättning har inte tidigare gjorts någon forskning. Målet med registret är att först göra en kartläggning över gravt hörselskadade och döva i området och få en inblick i hur stort antalet är och hur deras situation ser ut vad gäller ex. sjukskrivning, erhållen rehabilitering och livskvalitet**.**

Metoddiskussion

Vid årsskiftet 2009/2010 fanns 296 registrerade vuxna med grav hörselnedsättning/dövhet i Göteborgsregionen. Dessa utgjorde vid tidpunkten c:a 1/3 av alla registrerade i Sverige. Majoriteten av de barndomsdöva registrerades med anledning av kontakt med avdelningen för text och bildtelefoni då de för första gången skulle ordineras en bildtelefon. De vuxendöva har remitterats för rehabilitering, antingen för att få nya hörselhjälpmedel, för att erhålla ett CI och/eller p.g.a. behov av psykosocialt stöd för att hantera sin livs- och hörselsituation. Vissa har också identifierats med hjälp av ett tidigare klinikregister av vuxna med grav hörselnedsättning. Det är svårt att uttala sig om ifall materialet i undersökningen är representativt för respektive målgrupp, barndomsdöva och vuxendöva. Arbetet fortskrider med nya registreringar och en uppföljningsenkät är under utarbetning. Den kommer att användas i syfte att utvärdera upplevd nytta hos patienter efter en rehabiliteringsinsats såsom CI-operation, fördjupad hörselrehabilitering, utprovning av nya hörapparater eller andra tekniska hjälpmedel.

Med tanke på att man ur registret har tillgång till en stor mängd data kommer förhoppningsvis fler forskare att göra studier på materialet. I den aktuella undersökningen har man valt att arbeta med Göteborgsmaterialet som utgångspunkt. Det vore intressant om motsvarande frågeställning kunde studeras med data från en annan del av Sverige inom ramen för kvalitetsregistret.

EATS INSTRUMENTS KIT (15,19), som VAS är en del av, har tidigare använts för behandlings- och rehabiliteringsutvärdering på vuxna med skilda typer av funktionshinder. Det är möjligt att instrumentet inte alls passar personer med medfödda funktionshinder, då deras referensramar ofta kan skilja sig från personer med förvärvade funktionshinder**.** Frågan ”I vilken utsträckning påverkar Din hörselnedsättning för närvarande Ditt liv?” utgår från att patienten har problem kopplade till funktionshindret grav hörselnedsättning. Den kan tolkas olika beroende på om patienten har ett medfött eller förvärvat funktionshinder, och beroende om grav hörselnedsättning/dövhet över huvudtaget upplevs som ett funktionshinder av teckenspråkiga personer med barndomsdövhet. Instrumentet är en prototyp. Det är därför intressant att följa upp instrumentets användning för att ytterligare validera det och skaffa erfarenheter av dess tillämpning. För närvarande lägger EATS-konsortiet ingen restriktion på instrumentets användning men önskar ta del av de erfarenheter som görs**.**

Resultatdiskussion

Två signifikanta skillnader framkom i studien: Vuxendövas upplevelse av att hörselskadan påverkar det dagliga livet mer än barndomsdöva ($p=0.001$) för personer i åldrarna 30-60 år. Skillnaden kvarstod mellan kvinnorna ($p\leq0,002$) men den gick inte att finna bland männen.

Det är viktigt att poängtera att det är stor spridning inom båda grupperna och att vissa vuxendöva anger liten påverkan medan vissa barndomsdöva anger mycket stora påverkan av hörselnedsättningen på det dagliga livet.

Att vuxendöva befinner sig i en livskris är inte svårt att förstå. De har mist ett sinne som de haft. De känner att de inte längre är en del av den hörande världen och eftersom de inte behärskar teckenspråk är de inte heller en del av den döva världen. De hamnar i ett gränsland mellan två världar och det har rubbat deras identitet. Detta beskrivs tydligt i Barlows studie genom citat som:

-Ett av de största problemen med dövhet är isolering och du känner att du är annorlunda än alla andra och det är som en stor vägg mellan dig och alla andra. Även om du lär dig teckenspråk och läppavläsning så kan du kommunicera men det är en speciell typ av mänsklig kontakt du missar. Med rösten får du intimitet och känslor" (8).

Fellingers m.fl**.** (3) resultat, att personer med grav hörselnedsättning var mer socialt isolerade än barndomsdöva personer, kan vara en del av förklaringen till att de döva inte tycker att hörselnedsättning påverkade deras liv i samma omfattning som vuxendöva tycker. De teckenspråkiga döva har ofta starka sociala band med en egen gruppidentitet. Werngren-Elgström m.fl. beskriver att en förklaring till att äldre barndomsdöva visar bättre värden på subjektivt välbefinnande än äldre normalhörande är att de döva har tvingats att lära sig copingstrategier vilket gör dem benägna till en positivare attityd till att bli äldre (12).

Troligtvis är det lättare för vuxendöva än barndomsdöva att svara på frågan: ”I vilken utsträckning påverkar Din hörselnedsättning för närvarande Ditt liv?” De har en tid som hörande att relatera till medan barndomsdöva delvis upplever sig som en språklig minoritetsgrupp istället för en grupp med funktionshinder. Personer med barndomsdövhet kanske också har svårt att relatera sina problem till hörselskadan eftersom den alltid varit en del av dem själva. Möjligtvis relaterar de problem i livet till andra faktorer. Majoriteten av de registrerade har erhållit en eller flera rehabiliteringsinsatser. Det kan vara så att de skattar sina problem utifrån den hjälp de fått och inte utifrån hur de tycker att hörselnedsättningen påverkar deras liv.

Resultatet på VAS hos kvinnor och män visade ingen klar skillnad mellan barndomsdöva kvinnor och män, med ett medelvärde på 41,8 för kvinnorna och 39,8 för männen. Det var däremot skillnader mellan vuxendöva kvinnor och män. Kvinnorna med vuxendövhet hade ett medelvärde på 62,2 medan vuxendöva män hade ett medelvärde på 49,5. Denna skillnad var dock inte statistiskt signifikant.

Vid jämförelse var det signifikanta skillnader mellan barndomsdöva och vuxendöva mellan 30 och 60 år, samt enbart för kvinnorna men inte enbart för männen. Sådana könsskillnader har man också funnit i andra studier. Vuorialho m.fl. (7) fann skillnader i svaren på VAS mellan män och kvinnor. Där fann man först signifikanta förbättringar efter hörapparatanpassning för hela gruppen. Vid könsindelning fann man enbart signifikanta förbättringar för kvinnorna.

Någon förklaring till det går inte att finna. Hallberg m.fl. (17) visade att hörselskadade män visade bättre värden på en livskvalitetsmätning än kvinnor med förklaringen att män var mer ovilliga att erkänna sin hörselnedsättning och sina hörselrelaterade problem.

Hur många personer med grav hörselnedsättning, antingen medfödd eller förvärvad, med talspråk eller teckenspråk som första språk det rör sig om, vet vi inte. Enligt Handikapputredningen (SOU 1991:97) finns det totalt mellan 8000 och 10000 teckenspråkiga personer i Sverige och 4000 vuxendöva (22). För Göteborgs upptagningsområde skulle det kunna röra sig om ca 800-1000 teckenspråkliga (barn och vuxna) och 400 vuxendöva.

Urvalet av patienter i denna studie kan ha påverkat resultaten. Sammanlagt var 296 patienter registrerade i Göteborgsregionen och detta är sannolikt inte heltäckande. Ringdahl och Grimby (4**)** fann i sin undersökning i slutet på 1990-talet 405 personer med grav hörselnedsättning bosatta i Göteborg. De granskade 60 000 audiogram tagna på Sahlgrenska sjukhuset och hade urvalskriteriet tontröskel ≥ 70 dB på 1000 Hz på bästa örat. De exkluderade personer som var teckenspråkiga genom att få uppgift från tolkcentralen över teckenspråkstolkanvändning samt dövblinda personer genom uppgift från det kommunala dövblindcentret. De hade också ett snävare urvalsområde än den presenterade undersökningen då den också omfattar Södra Bohuslän.

Från ett material från Audiologiska kliniken på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg bad Ringdahl och Grimby (5) 35 personer som var < 65 år och heltidsarbetande svara på frågor kring livskvalitet från NHP- instrumentet (20). De hade samtliga en grav hörselnedsättning med tonmedelvärde på frekvenserna 500, 1000, 3000 Hz på hö öra 92 dB HL och på vä öra 92dB HL. Forskarna fann att det var viktigt för gravt hörselskadade att ha ett arbete. De konstaterade att gravt hörselskadade var en riskgrupp när det gällde låg livskvalitet och att det var viktigt att de erbjöds stöd och rehabilitering. De som arbetade heltid klarade sig dock bättre än de som arbetade deltid eller var pensionärer och under 65 år. Att vara anställd gav harmoni och självaktning och kan förhindra problem med oro och psykosomatiska symptom. I det nationella kvalitetsregistret för grav hörselskada finns uppgifter om hur mycket patienten arbetar, om man är sjukskriven och om man är sjukskriven p.g.a. sin hörselskada. Denna studie presenterar inte det, men det vore intressant i kommande studier att jämföra barndomsdöva med vuxendöva vad gäller sjukskrivningsgrad och tjänstgöringsgrad.

En annan idé för framtida forskning vore att göra en kvalitativ studie med djupintervjuer. Hallberg m.fl. (9) intervjuade 17 personer med grav icke medfödd hörselnedsättning. Samtliga var < 65, heltidsarbetande patienter från Audiologiska kliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. De hade en tontröskel > 70 dB HL på bästa örat på 1000 Hz. Man använde öppna frågor som handlade om sju olika områden: 1: Debut av hörselskadan, 2: Föräldrar och barndom, 3: Skola, vänner och partners, 4: Aktuella upplevda hörselrelaterade problem såsom begränsningar i aktiviteter, deltagande, och ”coping” strategier, 5: Arbetssituation, 6: Personlighet, 7: Tankar på framtiden.
Resultatet visar att fem teman var tydliga:

1. ”Coaching” (rådgivning) som ofta handlar om uppfostran
2. Tillhörandet av två världar oftast relaterat till identitet
3. Självpåverkan; personlighetsdrag
4. ”Hardiness”(personen är härdad; djärvhet)
5. Riktade ”coping”-stategier

Det vore intressant att göra liknande intervjuer med 17 barndomsdöva personer som arbetar heltid för jämförelse.

När det nationella kvalitetsregistrets uppföljningsenkät börjar bli rutin så blir det intressant att se om hörselvårdens insatser påverkar hur patienten upplever att hörselnedsättningen påverkar det dagliga livet. Målet bör alltid vara att de patienter som visar stark problembild med en hög siffra på VAS ska tas om hand och erbjudas fördjupad habilitering/rehabilitering med psykosocialt stöd och optimering av teknisk anpassning. Eftersom det hos vuxendöva skiljer sig i problembild mellan män och kvinnor kanske man borde erbjuda olika insatser och skilja mellan män och kvinnor i rehabiliteringsinsatserna?

I rapporten ”Nationella Medicinska Indikationer”; Hörselrehabilitering till vuxna (23) beskrivs förslag på hur framtidens hörselvård ska utföras. Författarna föreslår att det inrättas ett svenskt kvalitetsregister för *all* rehabilitering av vuxna med hörselnedsättning. Kvalitetsregister inom vården bör vara ett bra sätt att utvärdera behandlingar och rehabilitering samt vara grund till material för framtida forskning. Det är ännu oklart hur habiliterings/rehabiliteringsinsatser kan utvärderas hos personer med barndomsdövhet. Ytterligare analys av tillgängliga data från nationella kvalitetsregistret skulle kunna bidra till ökad kunskap om gruppen barndomsdöva. Man bör också fråga sig om frågan ”I vilken

utsträckning påverkar Din hörselnedsättning för närvarande Ditt liv?” är relevant att ställa till en person med en medfödd grav hörselnedsättning/dövhet.

Konklusion

Denna undersökning visade tydliga signifikanta skillnader mellan grupperna vuxendöva och barndomsdöva i åldrarna 30-60 år i hur de upplever att hörselskadan påverkar det dagliga livet. Vuxendöva upplever att hörselskadan påverkar det dagliga livet mer negativt än barndomsdöva. Man får dock vara försiktig med att dra slutsatser enbart utifrån svaren från VAS. Det kan vara en begränsning att använda sig av en enskild fråga, som besvaras med en visuell analog skala, i syfte att studera livskvalitet i relation till funktionshinder. Den aktuella frågan kanske inte passar personer med medfödda funktionshinder utan man bör där tänka sig att använda andra instrument och undersökningar med kvalitativ ansats.En målsättning inom hörselvården bör vara att utveckla modeller för habilitering/rehabilitering som begränsar de negativa effekterna av funktionshindret, och att anpassa rehabiliteringsinsatserna utifrån kunskap om individuella behov och olika gruppers karaktärer.

Referenser

1. Kvalitet i öron-,näs och halssjukvården -patienten får bedöma. Läkartidningen Nr 50 2004 Volym 101.
2. Nationella kvalitetsregister- en tillgång för klinisk forskning. Skrivelse från statens offentliga utredningar och SKL, 2008.
3. Fellinger J, Holzinger D, Gerich J, Goldberg D. Mental distress and the quality of life in the hard of hearing. Acta Psychiatrica Scandinavica 2007; 115:243-245.
4. Ringdahl A, Grimby A. Severe-profound hearing impairment and health-related quality of life among postlingual deafened Swedish adults. Scandinavian Audiology 2000; 29:266-275.
5. Grimby A, Ringdahl A. Does having a job improve the quality of life among post-lingually deafed Swedish adults with severe profound hearing impairment? British Journal of Audiology, 2000, 34(187-195).
6. Hallberg R-M, Ringdahl A, Holmes A, Carver C. Psychological general well-being (quality of life) in patients with cochlear implants: Importance of social environment and age. International Journal of Audiology 2005; 44:706-711.
7. Vuorialho A, Karinen P, Sorri M. Effects of hearing aids on hearing disability and quality of life in the elderly. International Journal of Audiology 2006; 45:400-405.
8. Barlow J H, Turner A P, Hammond C L, Gailey L. Living with late deafness: Insight from between worlds. International Journal of Audiology 2007; 46:442-448.
9. Hallberg L.R-M, Påsse U, Ringdahl A. Coping with post-lingual severe-profound hearing impairment: a grounded theory study. British Journal of Audiology, 2000, 34(1-9).
10. Prior S, Conway M. All the doors are closing; National Deaf Services Users. Thoughts and Views on Deafness, Mental Health and Employment. British Journal of Occupational Therapy; 2008 71(3).
11. Werngren-Elgström M, Ivarsson S, Elmståhl S, Dehlin O. ADL dependence and perceived health among elderly deaf sign-language users: A comparison with a matched group of elderly hearing people. Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2005; 12:81-88.
12. Werngren-Elgström M, Dehlin O, Ivarsson S. Aspects of quality of life in persons with pre-lingual deafness using sign-language: subjective wellbeing, ill-health

symptoms, depression and insomnia. Archives of Gerontology and Geriatrics 2003 Volume 37 (13-24).

13. Rosberg M. Kartläggning över äldre dövas och dövblindas behov i Göteborgs Stad 2009-10-01.
14. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Kortversion. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Socialstyrelsen och WHO 2003.
15. Jönsson R. Preventiva insatser för unga i hörselvården. Hjälpmedelsinstitutet (HI) 2005.
16. Nationalencyklopedins Web-upplaga **http://www.ne.se/**, (2010-02-12).
17. Hallberg L-R, Hallberg U, Kramer S E. Self-reported hearing difficulties, communication strategies and psychological general well-being (quality of life) in patients with acquired hearing impairment. Disability and Rehabilitation 2008:30(3): 203-212.
18. Joore M, Brunenberg D. Development of a questionnaire to measure hearing-related health state preferences framed in an overall health perspective. International Journal of Technology Assessment in Health Care 2002; 18:3 528-539.
19. EATS INSTRUMENTS KIT, Svensk version, 2001-04-24. Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi (CMT), Linköpings universitet.
20. Wiklund I. The NHP manual. The Swedish version of the Nottingham Health Profile – a questionnaire measuring health-related quality of life. Gothenburg: OFTA Grafiska 1992.
21. Nationella kvalitetsregister **http://www.kvalitetsregister.se/**, (2010-10-04).
22. **www.riksdagen.se** 2003:2003:169 Översyn av teckenspråkets ställning. (2010-08-24).
23. Nationella Medicinska Indikationer. Hörselrehabilitering till vuxna. Rapport från expertgruppen för hörselvård. Sveriges kommuner och landsting 2008.