

Anpassning till en gradvis försämrad hörselförmåga

Maud Eriksson-Mangold

Den psykologiska anpassningen till en hörselskada som debuterar i vuxen ålder är en lång process utsträckt över många år. Vanligtvis har hörselnedsättningen ett smygande förlopp som gör att den inte går att jämföra med andra funktionsnedsättningar. I artikeln diskuteras modeller för anpassning till en gradvis avtagande hörselförmåga, samt metoder för att mäta upplevelseaspekten. Resultaten från en longitudinell studie av vuxna hörselskadade presenteras.

Maud Eriksson-Mangold är verksam som forskare vid Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet.

Hörselnedsättningen smyger sig på

Den klassiska förvärvade hörselnedsättningen som debuterar i vuxen ålder eller på ålderdomen, är med sitt smygande förlopp ett typiskt exempel på en funktionsnedsättning som kräver ständig och kontinuerlig anpassning (adaptation) av den drabbade och hans/hennes omgivning. Det är inte ovanligt att människor dröjer flera år, eller till och med decennier, med att söka hjälp för sin avtagande hörselförmåga. Hörseln försämras så långsamt att den hörselskadade vanligtvis anpassar sitt liv efter omständigheterna så att man gradvis slutar med den ena hörselkrävande aktiviteten efter den andra. Det är ett omvittnat faktum att människor med hörselproblem tenderar att isolera sig vartefter hörseln avtar. Förändringarna av de dagliga aktiviteterna, intressena och livsmålen sker i så små steg att den hörselskadade inte själv märker det. Den ändrade livsföringen förklaras istället med att andra faktorer ändrar sig i livet; att man blir äldre, barnen flyttar, pensionering etc. Den förvärvade hörselnedsättningens smygande förlopp gör

Hörseln försämras så långsamt att den hörselskadade vanligtvis anpassar sitt liv efter omständigheterna så att man gradvis slutar med den ena hörselkrävande aktiviteten efter den andra

att det kan vara svårt, eller ibland omöjligt, att jämföra den med andra handikapp.

De allra flesta studier som gjorts av hörselskadades upplevelser av sin långsamt avtagande hörselfunktion har gjorts vid ett enda statistiskt tillfälle, och utan att man egentligen tagit hänsyn till att det är ett förlopp utsträckt över en ofta lång tid. För att förstå kärnpunkten i den psykologiska anpassningen till en gradvis avtagande hörselfunktion, är det emellertid nödvändigt att se problemet i ett *process-perspektiv*. Om man gör det kan man urskilja mönster i anpassningen. Den långa raden av människor som kommer till en hörselklinik med en till synes oändlig mängd olika problem och behov, kan då identifieras som befinnande sig i olika stadier i en process. Det som skiljer sig mellan olika människors sätt att hantera sina hörselsvårigheter kan delvis bero på var individen befinner sig i "sin" adaptations-process, samt hur snabbt han/hon går igenom processen.

Inom psykosomatiken har man försökt se utvecklingen av symtom i ett långtidsperspektiv. Carlsson & Jern (1) beskriver i sin "temporal systems model" hur *sociala, psykologiska och fysiologiska faktorer* kan ses som ständigt interagerande, på olika sätt under olika utvecklingsstadier. Med detta process-perspektiv i minne kan man tänka sig enskilda möten med hörselskadade patienter som "stillbilder" ur en film. Det som fångas blir en enda "filmruta", ibland rättvisande, men ibland icke representativt. På detta sätt kan man också förklara olika eller motsägelsefulla resultat vid olika studier av samma problematik. Antalet psykologer i världen som har ägnat sig åt vuxna hörselskadade och presenterat det på ett vetenskapligt sätt är förvånansvärt få, vilket speglar det faktum att hörselvården av tradition setts som ett medicinskt eller psykoakustiskt område.

Kontroll över tillgången till information

Kyle, Jones & Wood 1985 (2) har presenterat en modell över hur anpassning till förvärvad hörselnedsätt-

När en person får en hörselskada störs hans/hennes möjligheter till att kontrollera sitt informationsflöde

ning kan tänkas gå till. Deras utgångspunkt är att människan i första hand använder sin hörsel till att få information, framför allt i kommunikationssituationer. Människor lever och arbetar i miljöer fulla av information, vilka styrs av sociala och personliga normer, och av tillgången till information av olika snabbhet, ljudstyrka och informationsmängd. Alla människor tenderar att anpassa sig, dels på det sociala och dels på det personliga planet, genom att kontrollera och styra tillgången på sin information. Under normala förhållanden har de flesta människor anpassat sig till en specifik nivå av kontroll över sin tillgång till information, vilket kan variera mycket från person till person, men som människor i allmänhet alltid är överens om i sociala sammanhang. Det finns således vid all kommunikation outtalade normer; för hur högt man talar, hur mycket man "får" titta på varandra när man talar, hur man får stå, hur ofta det är lämpligt att be den andre förtydliga sig etc. När en person får en hörselskada störs hans/hennes möjligheter till att kontrollera sitt informationsflöde. I början försöker då individen öka ljudintensiteten, dvs be om mer repetition, höja ljudet på TV:n, eller koncentrera sig mer för att optimera informationen. Dessa extra försök till kontroll kan vara oacceptabla för andra i sociala situationer, vilket gradvis leder till insikten "jag hör dåligt". Det finns enligt Kyle et al (2) minst tre lösningar för den hörselskadade personen: Att öka kontroll-nivån till varje pris, att acceptera en minskad nivå av kontroll och därmed mindre information och att undvika situationer där kontroll-nivån är hotad. Graden av anpassning till hörselskadan bestäms av i vilken utsträckning en individ kan tolerera sin minskade och osäkra tillgång till information hemma och på arbetet.

Tre faser av anpassning

Alla personer som drabbas av hörselnedsättning i vuxen ålder går igenom samma förlopp men tiden det tar skiljer sig avsevärt mellan olika personer. Enligt modellen kan man urskilja tre faser som alla individer måste passera; en första fas där hörselskadan inte erkänns eller ses som betydelselös, en andra fas där hörselnedsättningen diagnostiseras och hjälpmedel provas ut samt

en tredje fas av gradvis ackommodation till en tillvaro som hörselskadad och hörapparatbärare (2).

Den andra fasen, som innefattar diagnos och rehabilitering, är en period av mycken *osäkerhet*, där man måste vänja sig vid tanken på en permanent hörsel-förlust, tänka sig in i hur det vore att bära hörapparat, bearbeta sin oro för att höra ännu sämre i framtiden och bearbeta sin oro för att bli beroende av andra, att inte klara arbetet eller andra uppgifter. För många hörselskadade är det först nu man tvingas berätta för människor i omgivningen om sina svårigheter. I samband med rehabiliteringen måste man lära sig hantera och använda hörhjälpmedel samt våga visa att man bär hörapparat vilket många människor är generade för.

Efter hörselrehabiliteringen inträder en gradvis ackommodation; man måste lära sig att leva med problemen, förhoppningsvis med hjälp av de tekniska hjälpmedel som finns att tillgå. Olikheterna mellan människor, i hur de väljer att hantera sina hörselsvårigheter, är mycket stora. Hallberg & Carlsson (3) gjorde en kvalitativ analys av hörselskadades strategier för att klara av svåra situationer i det dagliga livet. De fann att människor verkade föredra en av två strategier: Att aktivt kontrollera situationer där det var svårt att höra, eller att undvika svåra situationer. Hörselskadade människor kan klara av svåra situationer genom att använda olika strategier, t ex låtsas förstå eller undvika svåra situationer (maladaptiv strategi), be andra tala tydligt, informera om hörselskadan (verbal strategi) eller sätta sig så man hör och ser bra (icke verbal strategi) (4). Denna kontinuerliga ansträngning och anspänning gör hörselnedsättning till ett kroniskt stresstillstånd, som mycket väl kan jämföras med kronisk stress i arbetslivet (5). Den individuella förmågan att hantera (ta tag i, tolerera eller reducera) yttre och inre krav och konflikter (stress), kallar vi vanligen copingbeteende (3). Folkman & Lazarus gör en diskontinktion mellan människors försök att hantera svårigheter genom att lösa problem (problemfokuserad coping), och ansträngningar att reglera de känslor som uppstår vid svårigheter (emotionsfokuserad coping) där man antar att emotionsfokuserad coping ökar om de aktuella problemen är svårlösta (6). Hallberg et al menar att de aktiva strategierna som an-

Den kontinuerliga ansträngning och anspänning som hörselskadan medför kan liknas vid ett kroniskt stresstillstånd

vänds av hörselskadade kan jämföras med problemfokuserad coping, medan det undvikande beteendet delvis kan ses som emotionsfokuserad coping (3).

Enligt Taylor beror en "bra anpassning" till förändrade livsvillkor i allmänhet på förmågan att hålla kvar och modifiera "illusioner", vilka tjänar som en buffert mot de aktuella hotfulla problemen och mot eventuella framtida bakslag. Dessa illusioner behöver inte vara överkliga, utan kan snarare vara ett sätt att se på verkligheten i en mer positiv dager. Lazarus (8) menar att "illusioner" är nödvändiga för människors positiva mentala hälsa, och att förnekande och andra s k "försvarsmekanismer" är verktyg i människans kognitiva utrustning som vi har för att klara av anpassning till svåra omständigheter. När det gäller anpassning till en nedsatt hörselförmåga kan det således anses helt normalt att till en början tro att man klarar sig bättre än man i själva verket gör. Hörselnedsättningens smygande förlopp gör att det är lätt att "hålla illusionerna vid liv" länge, dvs dröja länge med att erkänna problemen. Det gör dock hörselnedsättningen till ett förrädiskt handikapp eftersom det ofta medför att man stegvis slutar med aktiviteter som är svåra att klara när hörseln sviktar. Speciellt tragiskt är det att många av dem som råkar in i denna situation inte hade behövt göra det, eftersom de kunnat klara av många av de svåra hörselsituationerna med hjälp av en hörapparat.

Att mäta anpassning

Ett sätt att *mäta anpassning* till en gradvis förvärvad hörselnedsättning, är att mäta förändringen i upplevd funktionsnedsättning/handikapp över tid eller i samband med rehabilitering. Skillnaden mellan olika individer när det gäller grad av upplevd funktionsnedsättning och handikapp har visats vara stor; personer med en förhållandevis liten uppmätbar hörselförlust kan ibland ange att de känner sig mycket handikappade. Graden av upplevd funktionsnedsättning och handikapp kan ha samband med såväl personlig läggning (5) som behovet av att använda sin hörsel i arbete eller fritidsaktiviteter. Audiogram-kurvans form har en större inverkan på hörselsvårigheterna än graden av hörselförlust. En jämn hörselförlust över alla frekvenser upplevs som mindre besvärande än en ojämn (sluttande) audiogram-kurva (9).

Davis (10) har formulerat en definition av begreppen funktionsnedsättning och handikapp när det gäller hörselskada. Funktionsnedsättning (hearing disability)

De upplevda hörselsvårigheterna beror även på personlig läggning och behovet av att använda hörseln i det dagliga livet

definieras som en nedsatt förmåga hos en individ inom områdena taluppfattning, att höra varningssignaler och omgivningsorientering. Hörselhandikapp definieras som ett behov av extra ansträngning, och ett minskat oberoende i arbetsliv, vardagskontakter och sällskapsliv. Den *upplevda funktionsnedsättningen* är alltså individens uppfattning om sina svårigheter att höra i olika svåra situationer. Det *upplevda handikappet*, å andra sidan, omfattar individens reaktioner och känslor i samband med svårigheter att höra. I det svenska språkbruket används i regel ordet handikapp till att omfatta engelskans båda uttryck "disability" och "handicap", vilket ofta gör det svårt att uttrycka sig exakt. När man vill studera psykologisk anpassning till hörselskada kan det vara av betydelse att skilja mellan funktionsnedsättning (disability) och handikapp (handicap), eftersom man kan anta att anpassningen borde vara mer relaterad till det upplevda handikappet.

Ända sedan 40-talet har man utvecklat metoder för att *mäta upplevelse av funktionsnedsättning och handikapp* vid hörselskada med standardiserade frågeformulär (11). Det finns idag ett stort antal sådana mätinstrument presenterade i litteraturen, däremot är det än så länge inte mycket som är anpassat till svenska förhållanden. Testen är avsedda att användas vid hörselklinik och forskningsinstitutioner i screeningsyfte, som ett led i diagnos, som ett led i rehabilitering eller i forsknings- och utvärderingssammanhang. Vid psykologiska institutionen i Göteborg har vi valt att arbeta med i huvudsak ett av dessa tests, Hearing Measurement Scale (HMS) som vi har översatt och kallat för Hörselmätningsskalan (12, 13). HMS-skalan omfattar 44 frågor inom områdena förmåga att uppfatta tal, att höra icke-talade ljud, ljudlokalisering, känslomässiga reaktioner vid svårighet att höra, upplevelser av förvrängning av ljud, tinnitus (öronsus) och personlig åsikt om problemets betydelse. Vi har valt att följa testkonstruktörernas ursprungliga förslag på indelning av skalan i en del som mäter upplevd funktionsnedsättning och en som mäter handikapp. De frågor som mäter upplevd funktionsnedsättning handlar om svårigheter att höra t ex "Har du svårt att höra när någon läser nyheterna i

TV?", medan handikapp-delen innefattar frågor som handlar om reaktioner, t ex "Händer det att du får en känsla av att vara utestängd från saker på grund av dina svårigheter att höra?".

Långtidsuppföljning

I en longitudinell studie följdes 40 personer i åldrarna 55 till 74 år med återkommande intervjuer under fyra och ett halvt år, där den huvudsakliga målsättningen var att studera förändringen av upplevelsen av hörselproblemen över tid och som följd av rehabiliteringen (14). Försökspersonerna valdes ut slumpmässigt ur hörapparatkönen vid Hörcentralen, Sahlgrenska sjukhuset och intervjuades före rehabilitering, tio månader efter, samt 4,5 år efter rehabiliteringen. Rehabiliteringen omfattade läkarbesök och hörselmätningar, tre till fem besök hos en audionom med utprovning av hörapparat/-er och vid behov andra tekniska hjälpmedel såsom förstärkt dörr- eller telefonsignal etc samt en uppföljande informationskurs om tre timmar. Förutom intervjun (som täckte allmänna hälsoproblem, duration av besvär, hjälpsökande, kunskap om problemen, socialt stöd m m) använde vi HMS-skalan för att uppskatta upplevelsorna av funktionsnedsättning och handikapp, ett formulär om psykosomatiska symtom (somatic check-list, SCL-90) (15), ett mått på attityder till handikappet samt ett formulär om hörapparatbärandet.

Resultaten visade inte oväntat att upplevelsen av besvärerna hade minskat 4,5 år efter rehabiliteringen, men att upplevelsen av handikapp var relaterade till delvis olika aspekter. Före rehabiliteringen hade den upplevda funktionsnedsättningen en stark korrelation med graden av hörselförlust. Vid uppföljningen, då hörselförlusten hade kompensrats med hörapparat, fanns inte längre något sådant samband. Det upplevda handikappet (känslomässiga reaktioner och åsikter) var inte korrelerat till hörselförlusten vid något av måttillfällena.

De intervjuade personerna hade upplevt hörselskadan som besvärande under 1/2 till 40 år; det var alltså en mycket stor spridning inom gruppen med avseende på duration. Både upplevelsen av funktionsnedsättning och handikapp visade sig ha mycket starka samband med durationen, oavsett graden av hörselnedsättning. Sambandet kvarstod även 4,5 år efter rehabiliteringen, dvs både före och efter rehabiliteringen var det de personer som haft besvärerna under längst tid som kände sig mest handikappade. Rehabiliteringen kunde med andra ord inte ändra det faktum att antal år med upplevda besvär

De som hade haft besvär av sin hörselskada länge kände sig mest handikappade, trots att de fått hörapparater som fungerade bra

har en stor betydelse för upplevelsen av situationen. En förklaring i mera allmänna ordalag kan vara att hörselnedsättning gradvis leder till färre sociala aktiviteter och isolering och att man ger upp många aktiviteter, vilket på sikt medför att man känner sig alltmer handikappad. En tolkning är vidare att människor inte återupptar de hörselkrävande aktiviteter som man en gång ägnade sig åt, även om det varit möjligt att göra det med hjälp av sin hörapparat.

En annan faktor som visade sig ha samband med upplevelser av funktionsnedsättning och handikapp var uppfattningen om huruvida den nedsatta hörselförmågan påverkar livet i stort. Personer som ansåg det mycket viktigt att höra bra, kände sig också mer handikappade då hörseln började svikta.

Upplevelsen av handikapp till följd av hörselnedsättningen hade också ett samband med graden av psykologiska och somatiska stresssymtom. Handikappmättet (känslor och reaktioner till följd av hörselskadan) visade sig var en mer stabil faktor, till synes opåverkad av hörapparat-rehabiliteringen. Sambandet mellan grad av psykosomatiska symtom och upplevt handikapp kvarstod således oförändrat efter 4,5 år, medan sambandet med upplevelse av funktionsnedsättning försvann i samband med rehabiliteringen. Den undersökta gruppen som helhet visade sig ha något förhöjda värden på SCL-90 jämfört med normalhörande personer i motsvarande åldrar (5). En tolkning är att vissa vulnerabla personer får (eller uttrycker) stresssymtom, och att dessa personer också upplever större problem i samband med hörselsvårigheter.

Nytan, användningsgraden och accepterandet av hörapparaten verkade inte bero på den ursprungliga graden av upplevda problem. Det var alltså inte så att de som upplevde mest problem eller kände sig mest handikappade tog till sig hörapparaten bättre. De personer som fortfarande vid 4,5 års uppföljning uttryckte stora problem och kände sig mycket handikappade hade också negativa känslor inför hörapparaten, upplevde negativa reaktioner från andra, kände sig osäkra och generade då de använde sina hörapparater. Vid den första uppföljningen som gjordes efter 10 månader gick det att urskilja vilka som skulle komma att anpassa sig

bättre till hörapparaten. Om man vid den första uppföljningen tyckte att "hörapparaten uppfyllde förväntningarna", "kände sig som hörapparatbärare" och om man snabbt vant sig vid hörapparaten, så hade detta samband med en god anpassning efter 4,5 år.

Sammanfattningsvis kan alltså sägas att den psykologiska anpassningen till en hörselnedsättning, och till hörapparatbärande, är en lång process utsträckt över många år. Den förvärvade hörselnedsättningens smygande förlopp gör att det inte går att jämföra den med andra handikapp. Åtminstone tre faser kan urskiljas i anpassningen till en nedsatt hörselförmåga; en första fas där hörselskadan inte erkänns, eller ses som betydelslös, en andra fas där hörselnedsättningen diagnosticeras och hörhjälpmedel provas ut, samt en tredje fas av gradvis ackommodation till de rådande omständigheterna. Det finns stora olikheter mellan människor i hur länge man dröjer vid de olika faserna, det kan röra sig om allt från några månader till flera decennier av upplevda besvär innan en person söker hjälp för sina hörselsvårigheter. Ju längre en person dröjer med att söka hjälp, desto större risk är det att han/hon slutar med många hörselkrävande aktiviteter och och gradvis isolerar sig. Det är svårt att bryta isoleringen och återuppta de gamla intressena, även om det skulle gå bra sedan man fått hörapparat. Vissa särskilt känsliga personer upplever det som känslomässigt svårare att leva med sin hörselskada och kan uppleva stress och spänningssymtom.

Vi befinner oss bara i början när det gäller att förstå den psykologiska process som styr anpassningen till ett handikapp. Inom psykologin fokuseras intresset oftast på normalt eller abnormt mänskligt beteende under fysiskt normala förhållanden. Vår kunskap om betydelsen av intakta sinnesorgan för det psykiska välbefinnandet är utan tvekan begränsad.

REFERENSER

1. Carlsson S G, Jern S (1982): Paradigms in psychosomatic research: a dialectic perspective. *Scandinavian Journal of Psychology*, Suppl 1:151-157.
2. Kyle J G, Jones L G, Wood P L (1985): Adjustment to acquired hearing loss: a working model. I H Orlans (Ed) *Adjustment to adult hearing loss*. London, Taylor & Francis Ltd.
3. Hallberg L, Carlsson S G (1991): A qualitative study of strategies for managing a hearing impairment. *British Journal of Audiology*; 25:201-211.
4. Demorest M E, Erdman S A (1987): Development of the Communication Profile for the Hearing Impaired. *Journal of Speech and Hearing Disorders*; 52:129-143.
5. Eriksson-Mangold M, Carlsson S G (1990): Psychological and somatic distress in relation to perceived hearing disability, hearing handicap, and hearing measurements. *Journal of Psychosomatic Research*; 35(6):729-740.
6. Cohen F, Lazarus R S (1979): Coping with the stresses of illness. I C G Stone, F Cohen, N E Adler (Eds). *Health Psychology*. London, Jossey-Bass Publ.
7. Taylor S E (1983): Adjustment to threatening events. A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, November: 1161-1173.
8. Lazarus R S (1985): The costs and benefits of denial. I A Monat, R S Lazarus (Eds). *Stress and coping: an anthology*. New York, Columbia University Press.
9. Schow R L, Brockett J, Sturmak M J, Longhurst T M (1989): Self-assessment of hearing in rehabilitative audiology: developments in the USA. *British Journal of Audiology*; 23:13-24.
10. Davis A C (1983): Hearing disorders in the population: first phase findings of the MRC national study of hearing. I M E Lutman, M P Haggard (Eds). *Hearing science and hearing disorders*. London, Academic Press.
11. Giolas T G (1990): The measurement of hearing handicap revisited: a 20-year perspective. *Ear and Hearing*; 11:2-5.
12. Eriksson-Mangold M, Hallberg L, Erlandsson S I (1992): Psychometric evaluation of the Hearing Measurement Scale on patients registered in a Swedish hearing centre. *Scandinavian audiology*; 21:201-206.
13. Noble W G (1978): Assessment of impaired hearing. A critique and a new method. New York: Academic Press Inc.
14. Eriksson-Mangold M, Carlsson S G, Ringdahl A (1991): Long-term adjustment to hearing loss: the determinants of handicap experience. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet.
15. Derogatis L R (1976): SCL-90R (revised version) Manual-I Clinical Psychometrics Research Unit. John Hopkins University School of Medicine.