

Sammanfattning

Introduktion: En hörselnedsättning är något som påverkar alla aspekter av en persons vardag. Hörselnedsättning kan bero på ålder, sjukdom, ärftlighet, ototoxiska medel, infektioner eller buller. Det kan ge personer allt från en lätt till svår hörselnedsättning till att vara helt döv. En X-kromosombunden hörselnedsättning uppstår på grund av en muterad gen på X-kromosomen. Denna hörselnedsättning kan antingen vara syndromisk eller icke-syndromisk. Utifrån hörselnedsättningsgraden, ärftligheten och gentest kan man ställa diagnosen X-kromosombunden hörselnedsättning. Med hjälp av cochleaimplantat (CI) kan personer med grav hörselnedsättning få möjligheten att uppfatta tal och ljud, därför kan ett CI vara ett bra hjälpmedel vid denna typ av hörselnedsättning.

Syfte: Syftet med uppsatsen är att bidra till ökad kunskap om livssituationen för barn med X-kromosombunden hörselnedsättning och CI.

Material och metod: Materialet bestod av två transkriberade och utskrivna fokusgruppsintervjuer med 12 föräldrar. En kvalitativ innehållsanalys användes för att analysera fokusgruppsintervjuerna.

Resultat: Tre teman identifierades. Det första temat var kunskap och bemötande där stöd, information och skola lyftes fram. Det andra temat var situationer i vardagen som beskriver kommunikation, känslor, strategi, planering, beteende och miljö. Det tredje temat var att leva med X-kromosombunden hörselnedsättning där barnens dövhet/hörselnedsättning, CI och oförklarlig hyperaktivitet lyftes fram.

Slutsats: Föräldrarna beskriver både upplevt och saknat kontinuerligt stöd och information från vården och skolan samt bristande kommunikation mellan olika vårdverksamheter. En önskan om en samordnare gällande skolval lyfts fram. Barnens vardag varierade, från val av kommunikation, strategier, beteende och yttre förhållanden. Föräldrarna upplevde svårigheter att ta beslut om CI-operationen samt andra svårigheter med barnens hörselnedsättning.

Nyckelord: Cochleaimplantat, föräldrar, kvalitativ innehållsanalys, livssituation, X-kromosombunden hörselnedsättning.

Abstract

Introduction: A hearing loss affects all aspects of a person's everyday life. Hearing loss can be due to age, disease, genetics, ototoxic substances, infections, or noise. People can have varying degrees of hearing loss ranging from mild to severe to total deafness. X-linked hearing loss occurs due to a mutated gene on the X chromosome. This type of hearing loss can either be syndromic or non-syndromic. With the help of the degree of hearing loss, the heredity, and genetic testing a diagnosis can be made. A cochlear implant (CI) can help people with severe hearing loss perceive speech and sound, therefore a cochlear implantation could be beneficial for an X-linked hearing loss.

Purpose: The purpose of the paper is to gain knowledge about the life situation of children with X-linked hearing loss and CI.

Material and Methods: The material consisted of two transcribed and printed focus group interviews with 12 parents. A qualitative, conventional content analysis was used to analyze the focus group interviews.

Results: Three themes were identified. The first theme was knowledge and treatment where support, information and school were highlighted. The second theme was situations in everyday life that describe communication, emotions, strategy, planning, behavior, and environment. The third theme was living with X-linked hearing loss where children's deafness / hearing loss, CI and inexplicable hyperactivity were brought forth.

Conclusion: The parents describe both a lack of continuous support and information from healthcare and school as well as lack of communication between different healthcare professions. A desire for a coordinator regarding school choice was brought forth. Children's everyday lives varied, from choice of communication, strategies, behavior, and external conditions. The parents experienced difficulties in deciding on the CI operation as well as other difficulties regarding the children's hearing loss.

Keywords: Cochlear implantation, life situation, qualitative content analysis, X-linked hearing loss