

«God Start – veien fram»

Evaluering av habiliteringsmodell for oppfølging til foreldre/barn etter påvist hørselstap ved neonatal hørselsscreening.

Sluttrapport



Sluttrapport

«God Start – veien fram»

2007/3/0018 Hørselshemmedes Landsforbund



Evaluering av habiliteringsmodell for oppfølging til foreldre/barn
etter påvist hørselstap ved neonatal hørselsscreening



Forord

Prosjektet «God Start – veien fram» er et oppfølgingsprosjekt til prosjektet «Hørselstap – nyfødte – oppfølging» (Østerlie, 2006). Det er et samarbeid mellom St. Olavs Hospital Universitetssykehuset i Trondheim Høresentralen og Møller-Trøndelag Kompetansesenter. Det treårige prosjektet startet i august 2008, og er finansiert av Extrastiftelsen gjennom Hørselshemmedes Landsforbund (HLF), St. Olavs Hospital og Møller-Trøndelag Kompetansesenter.

To ønsker lå til grunn for opprettelsen av prosjektet: De gode erfaringene med å jobbe i et prosjekt på tvers av instanser gjorde at vi ønsket å fortsette det gode samarbeidet mellom Møller-Trøndelag Kompetansesenter og St. Olavs Hospital Høresentralen. Et annet ønske har vært å se om modellen som ble utviklet i det første prosjektet er god nok: Får foreldrene det de trenger av tilbud og informasjon, i forbindelse med at barnet ikke passerer hørselsscreening?

Dermed utviklet prosjektet seg til å bli en omfattende evaluering og en grundig undersøkelse av hvordan foreldre opplever den første tiden fra hørselsscreening, utredning, diagnose og til videre oppfølging. Mye kunnskap er samlet og forsøkt formidlet i denne rapporten. Vi har ikke nødvendigvis funnet klare svar, men kanskje et grunnlag for å kunne stille kloke spørsmål.

Prosjektgruppen har bestått av to fra St. Olavs Hospital Høresentralen: Seksjonsleder Siri Wennberg, audiograf og Åshild Spjøtvold, audiopedagog/audiograf, og to fra Møller-Trøndelag Kompetansesenter: Anne Heian, audiopedagog og Nina Jakhelln Laugen, psykolog og prosjektleder. Vi har hatt en styringsgruppe bestående av Mette Bratt, klinikkssjef på Klinikk for ØNH, Kjeve og Øyesykdommer, og Anne Bakken, direktør på Møller-Trøndelag Kompetansesenter. Prosjekteier er HLF, og prosjektansvarlig er Bjørn Bakken, avdelingsleder ved Avdeling for Hørsel og Tegnspråk, Møller-Trøndelag Kompetansesenter.

Prosjektgruppa vil takke foreldrene som har deltatt, som har gitt mye av sin tid for å dele sine erfaringer med oss. Takk til Patrick Kermit for god veiledning i kvalitativ analyse og fruktbare diskusjoner, Per Frostad for hjelp med statistikken og Raymond Hellberg og Arve Hov for god datastøtte. Takk til Tove Leinum Østerlie som var med på å skape grunnlaget for dette prosjektet gjennom «Hørselstap – nyfødte – oppfølging», og for gode innspill. Vi vil også takke Steinar Birkeland ved HLF for gode råd underveis, og Extrastiftelsen for de økonomiske rammene som gjorde det mulig for oss å gjennomføre dette. Vi takker også våre arbeidsplasser, St. Olavs Hospital Høresentralen og Møller-Trøndelag Kompetansesenter, for fleksibilitet og oppmuntrende tilrop, og vi takker Alys Young, Gwen Carr og alle andre bidragsytere på vår konferanse: «Hørselsscreening av nyfødte – er det nok for en god start?»

Sammendrag

Prosjektet «God Start» er en oppfølging av prosjektet «Hørselstap – nyfødte oppfølging» (2002-2005), hvor det ble utviklet en habiliteringsmodell for foreldre til barn som ikke passerer hørselsscreening ved St. Olavs Hospital. «God Start – veien fram» har hatt som mål å undersøke foreldres behov for oppfølging, og å evaluere den eksisterende modellen.

Seks familier blitt intervjuet, og 30 familier har besvart en omfattende spørreundersøkelse med spørsmål om informasjon og oppfølging de har mottatt, hva de har hatt behov for, og opplevelse av stress i foreldrerollen.

Et gjennomgående og viktig funn er at foreldres behov for informasjon er stort, uavhengig av størrelsen på barnets hørselstap. Opplevelsen av at informasjon ikke er tilgjengelig skaper stor grad av stress og usikkerhet hos foreldrene. Hvordan informasjon formidles, har betydning fra første stund. Det betyr at det kreves høy kompetanse i alle ledd, fra den som utfører screeningen til de som er involvert i senere habilitering.

Foreldrene får utdelt mye skriftlig informasjon når barnet diagnostiseres med et hørselstap. Foreldrene rapporterte at denne informasjonen var viktig, i kombinasjon med muntlig informasjon. Et viktig aspekt er at de får all informasjonen på en gang slik at de selv kan styre hva de vil finne ut av til hvilken tid.

Viktigheten av god oppfølging etter hørselsscreening er udiskuterbar. Det må derfor være et viktig mål fremover at vi får sikret at alle får den oppfølgingen de har behov for, uavhengig av hvor man bor.

Prosjektet har presentert sine funn på flere internasjonale konferanser, og organiserte en nasjonal konferanse i september 2011 for kompetansespredning og diskusjon. Informasjonspermen er revurdert og utvidet, og trykkes opp i nytt opplag.

Innhold

Forord	2
Sammendrag	3
Innhold	4
Kapittel 1: Bakgrunn for prosjektet, målsetting	7
Bakgrunn	7
Målsetting.....	8
Metode	8
Målgruppe	8
Finansiering	9
Prosjektorganisasjon	9
Opprinnelig fremdriftsplan.....	9
Kapittel 2: Prosjektgjennomføring og metode	10
Forarbeid til datainnhenting	10
Personvern	11
Datainnsamling og analyse: Intervjuene	11
Datainnsamling og analyse: Spørreundersøkelsen	13
Spredning av kunnskap.....	15
Endringer i forhold til opprinnelig plan	16
Kapittel 3: Resultater og resultatvurdering.....	17
3.1: Hvordan opplever foreldrene den oppfølgingen de har fått etter påvist hørselstap?	17
Prosess: Fra screening til tiltak	17
Informasjon, trygghet og utrygghet	20
Tospråklig eller ikke?	23
Å forholde seg til eksperter	25
Foreldrerollen.....	28
Tanker om hørselstapets betydning i fremtiden	29
Oppsummering.....	31
3.2: Er modellen utformet slik at den svarer til ønskene i forrige spørreundersøkelse?.....	32
Sammenlikning mellom de to undersøkelsene	32
Fungerer modellen etter hensikten, og er foreldrene fornøyd?.....	34
Oppsummering.....	36

3.3: Er det noen sammenheng mellom type oppfølging og foreldrenes opplevelse av stress?	37
Vårt utvalg sammenliknet med andre.....	37
Sammenlikning av grupper innad i utvalget.....	39
Oppsummering.....	40
Kapittel 3.4: Resultatvurdering, oppsummering	41
Kapittel 4: Oppsummering, konklusjon, videre planer.....	43
Referanser	45
Vedlegg.....	47
Intervjuguide	58

Kapittel 1: Bakgrunn for prosjektet, målsetting

Bakgrunn

I 2008 ble universell hørselsscreening innført i Norge. Hørselsscreening fører til at barns hørselstap oppdages langt tidligere enn før, noe som gjør det mulig å sette i gang tiltak raskere for å bedre barnets språkutvikling. Dette krever tilstrekkelig oppfølging av barn og foreldre både medisinsk, audiologisk og pedagogisk. Uten denne oppfølgingen blir screeningen i seg selv av liten verdi (Young & Tattersall, 2007).

I "Nasjonale retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn" (2006) fra Helsedirektoratet understrekes viktigheten av foreldrearbeidet i forbindelse med et barns hørselstap:

"Når det er grunn til å mistenke nedsatt hørsel hos et barn, må foreldrene få nøye informasjon om hvordan funn skal forstås og hvordan man skal undersøke videre for å avklare usikkerheten. I de tilfellene hvor man finner døvhets eller alvorlig hørselstap skal habiliteringen ta utgangspunkt i barnets hjemmemiljø og barnets behov for kommunikasjonsmessig tilhørighet i sin familie. Foreldrene står sentralt i det audiopedagogiske arbeidet og skal i hovedsak gjøre det praktiske arbeidet under veiledning av audiopedagoger. Familier med døve og alvorlig tunghørte barn må få kontakt med andre i samme situasjon."

"Familier med døvt eller alvorlig tunghørt barn må sikres kvalifisert oppfølging og støtte. Endringer i diagnostikk og habilitering av døve og alvorlig tunghørte må føre til tettere og mer tverrfaglig samarbeid mellom alle berørte ledd." (s. 17)

Gjennom god informasjon og oppfølging reduseres foreldrenes stressnivå. Dette påvirker også barnas sosioemosjonelle utvikling (Hintermair, 2006). Videre er tidlig og god oppfølging viktig for barnets audiologiske utvikling (Sinninger et al, 2010) og språkutvikling (Yoshinaga-Itano, 1998)

Helse Midt vedtok strategi for brukermedvirkning 03.05.07 (www.helse-midt.no). I forbindelse med oppfølging av små barn med hørselstap må foreldre ta en del beslutninger for sine barn, knyttet til valg av tilbud, språklig tilnærming og valg av tekniske hjelpemidler. Foreldre er avhengig av god og tilgjengelig informasjon for å kunne ta informerte valg for sitt barn (Young et al, 2006).

I Trondheim ble universell screening innført på St. Olavs Hospital allerede i 2002. Fra 2003 – 2005 gjennomførte St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter et samarbeidsprosjekt, Hørselstap – Nyfødte – Oppfølging, hvor målet var å utarbeide en tverrfaglig og tverretattlig habiliteringsmodell for rask og nødvendig oppfølging til nyfødte med påvist hørselstap ved neonatal hørselsscreening, og deres foreldre (Østerlie 2006). Samarbeidsprosjektet var delfinansiert med midler fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering. Prosjektet vant Helse og Rehabiliterings Extrapris 2006. I tillegg fikk prosjektet 3. pris i Sosial og Helsedirektoratet og Kommunenes Sentralforbunds "Det nytter prisen" 2006.

Habiliteringsmodellen som ble utviklet i "Hørselstap – Nyfødte – Oppfølging" innebærer blant annet rutiner for diagnostisk utredning slik at denne skjer så raskt som mulig. Når det påvises et hørselstap på Høresentralen St. Olavs Hospital, får foreldrene snakke med en fagperson med hørselskompetanse (audiograf eller audiopedagog) samme dag, og de blir tilbudt hjemmebesøk av audiopedagog og psykolog. Med foreldrenes samtykke sendes melding til kommune (PPT/BFT) umiddelbart. Videre får foreldrene tilbud om å treffe andre foreldre og barn, samt voksne med hørselstap, gjennom ulike

samlinger og kurs i regi av Møller-Trøndelag Kompetansesenter, og de får tilbud om individuell oppfølging etter behov.

I tillegg er det utviklet informasjonsmaterieell, "små barn med hørselstap 0-3 år" (2005), som i utgangspunktet kom ut som en informasjonsperm. Dette materiellet blir utlevert til alle som får et barn med hørselstap.

Prosjektet "God start – veien fram" er blitt til ut fra et ønske om å evaluere den habiliteringsmodellen vi nå har jobbet etter i noen år i Trondheim. Målet har vært å forbedre den lokale modellen, samt å få kunnskap som vil håper vil være til nytte når oppfølgingstilbud utvikles andre steder i landet.

Målsetting

Prosjektet har hatt som hovedmål å evaluere habiliteringsmodellen som ble utarbeidet i prosjektet "Hørselstap – nyfødte – oppfølging". I forkant ble følgende delmål formulert:

- Å kartlegge hvor godt foreldrene opplever seg ivaretatt ved Høresentralen og Møller Kompetansesenter, og om de opplever at tidspunktet for informasjon og andre tiltak er passende
- Å kartlegge foreldrenes mulighet til å foreta informerte valg, som en følge av den informasjonen de har mottatt gjennom habiliteringsmodellen
- Å kartlegge sammenhengen mellom foreldrenes deltakelse i habiliteringsmodellen, og deres opplevelse av stress og mestring i foreldrerollen
- Å bruke resultatene fra denne evalueringen til å tilpasse oppfølgingen til foreldrene, samt å spre kunnskapen til aktuelle fagmiljøer nasjonalt og internasjonalt via artikler, deltakelse på konferanser og veiledning/foredrag/kurs.

Metode

Ved valg av metode tok vi utgangspunkt i prinsippet om egenkraft og rett til brukermedvirkning. Foreldrene er ikke bare informanter med mange interessante synspunkter, de sitter med førstehånds erfaring som gjør dem til de *mest egnede* informantene når det gjelder opplevelser i forbindelse med oppfølgingen de har fått (Young & Tattersall, 2005b). Derfor er det viktig at foreldrene selv blir med på å forme de problemstillingene vi som fagpersoner skal jobbe med. Vi valgte ut 6 familier til et kvalitativt, semistrukturert forskningsintervju.

I tillegg sendte vi ut et spørreskjema til alle familiene i studien for å kartlegge typen og mengden informasjon som er mottatt, og for å se dette i sammenheng med undersøkelsen som ble gjort i prosjektet "hørselstap – nyfødte – oppfølging"; gir vi det tilbudet foreldrene etterspør? Data fra dette spørreskjemaet, samt kartleggingsverktøyet Parenting Stress Index (PSI; Abidin, 1995), ble analysert i statistikkprogrammet SPSS.

Målgruppe

Den primære målgruppen for prosjektet er foreldre til barn som har fått påvist hørselstap ved St. Olavs hospital, som følge av hørselsscreening av nyfødte. Resultatene vil også være aktuelle for foreldre til barn med hørselstap som er påvist etter nyfødtp perioden, og foreldre til barn med hørselstap født andre steder i landet.

En annen målgruppe er relevante faggrupper, som ansatte ved høresentraler og kompetansesentra, helsestasjoner, hjelpemiddelsentraler og barselavdelinger, som vi ønsker å nå med informasjon om resultatene av kartleggingen.

Finansiering

Prosjektet fikk støtte via HLF av Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering, i sum kr. 1 917 000 fordelt over de tre prosjektårene 2008, 2009 og 2010. I tillegg finansierte St. Olavs Hospital og Møller-Trøndelag honorar til hvert sitt styringsgruppemedlem, og Møller-Trøndelag dekket overhead-utgifter og innkjøp av materiell. Det totale budsjettet var på kr. 2 631 900.

Prosjektorganisasjon

Prosjektet eies av Hørselshemmedes landsforbund. Prosjektet har hatt en styringsgruppe, som har bestått av Anne Bakken, direktør ved Møller-Trøndelag Kompetansesenter, og Mette Bratt, klinikk-sjef ved Klinikk for ØNH, øye og kjevesykdommer, St. Olavs Hospital. Prosjektansvarlig er Bjørn Bakken, avdelingsleder for Avdeling for hørsel og tegnspråk, Møller-Trøndelag Kompetansesenter.

Prosjektet viderefører det allerede eksisterende samarbeidet mellom St. Olavs Hospital og Møller-Trøndelag Kompetansesenter, og prosjektgruppen besto opprinnelig av:

- Siri Wennberg, audiograf og seksjonsleder, Høresentralen St. Olavs Hospital
- Åshild Spjøtvold, audiograf/audiopedagog, Høresentralen St. Olavs hospital
- Tove Leinum Østerlie, audiopedagog, Møller-Trøndelag Kompetansesenter
- Anne Heian, audiopedagog, Møller-Trøndelag Kompetansesenter
- Nina Jakhelln Laugen, psykolog, Møller-Trøndelag Kompetansesenter (prosjektleder)

Tove Leinum Østerlie trakk seg ut av prosjektet underveis på grunn av andre oppgaver.

Opprinnelig fremdriftsplan

2008:

August – desember: Litteratursøk

Oktober – november: Utarbeiding av intervjuguide og spørreskjema

November: Søknad til Regional Etisk Komité

2009:

Januar – februar: Invitere foreldre til prosjektet, anskaffe kartleggingsverktøy PSI

Mars: Studietur til konferanse i London og til University of Manchester

April – desember: Intervjuer med foreldrene. Fange opp underveis foreldre som kommer til og kan inkluderes i studien.

2010:

Vår: Transkribering av intervjuer, analyse av data

Høst: skrijving av projektrapport og artikler, formidle resultater på konferanser, i tidsskrifter, i fagmiljøene.

Prosjektet var ment å vare fra 15.08.2008 til 31.12.2010. Ettersom vi hadde midler til rådighet og utvidet deler av prosjektet, blant annet ble spørreskjemaet mer omfattende enn planlagt, ble det søkt om utsettelse av sluttrapporten slik at prosjektgruppen jobber også i 2011 med formidling av resultater.

Kapittel 2: Prosjektgjennomføring og metode

Forarbeid til datainnhenting

Hovedtyngden i prosjektet har vært på å innhente data som kunne gi oss informasjon knyttet til problemstillingene. Før vi kom så langt hadde vi en grundig prosess for å finne frem til rett metode og finjustering av problemstillingene. Tre faktorer var viktige i denne prosessen: Litteratursøk, studietur og drøftinger med ekstern veileder.

Vi brukte en del tid på å sette oss inn i relevant nyere forskning. Vi så her at det var mye kompetanse i Storbritannia, som vi på mange måter kan sammenlikne oss med når det gjelder helsevesen og andre systemer. I forbindelse med universell hørselsscreening har de utviklet forskningsmiljøer, blant annet ved University of Manchester, som har publisert informasjonsmaterieil til foreldre og fagpersoner, samt mye forskning på blant annet temaet informerte valg, som var noe av det vi ønsket å se på.

Vi dro på en studietur til England i april 2009 hvor vi først deltok på NHSP Conferences i London. Dette er en nasjonal årlig samling rettet mot fagfolk i hørselsfeltet, hvor de to første dagene hadde som tema: “Achieving “High Hopes” for Children and families through Collaborative Partnerships” og “Recent Advances in Paediatric Audiology: the Challenges of Taking Research into Practice” I tillegg var en dag viet ANSD (auditive neuropathy spectrum disorder). Videre dro vi på studiebesøk til University of Manchester, hvor vi fikk besøke et sykehus og se hvordan hørselsscreeningen var satt i system og hva de anså som viktig i denne prosessen, i tillegg til at vi fikk møte flere av de som har vært sentrale i dette arbeidet i England, både med forskning og med implementering av hørselsscreening.

Vi tok kontakt med Patrick Kermit, som da var stipendiat ved NTNU, for bistand når vi skulle drøfte metode og problemstilling. Med sin bakgrunn som tegnspråktolk, filosof og forsker på blant annet barn med CI, var han en verdifull samtalepartner og veileder både i forarbeidet og i prosessen med dataanalyse.

Resultatet av denne grundige prosessen var at vi nyanserte våre problemstillinger, og fant metoder og utvalg som var hensiktsmessige og praktisk gjennomførbare. I utgangspunktet hadde vi bestemt at foreldre skulle intervjues. Bakgrunnen for valg av kvalitativ metode var at vi ikke ville legge føringer for hva foreldrene rapporterte som viktig; Det var et viktig poeng for oss at temaene ikke skulle være bestemt av oss på forhånd, da dette kunne hindre foreldrene i å fortelle om andre ting som kanskje var viktigere.

I tillegg til intervjuene, som da ble veldig åpne, ønsket vi å hente data som kunne sees opp mot spørreundersøkelsen blant foreldre som ble foretatt i prosjektet “Nyfødte – hørselstap – oppfølging”. Vi ønsket også å vite mer konkret hvordan foreldre vurderte kvalitet, mengde og tidspunkt for informasjon de fikk underveis i oppfølgingen, slik at vi kunne forbedre både rutiner og informasjonsmaterieilet “små barn med hørselstap”.

Vi ønsket også å se på foreldrenes opplevelse av stress knyttet til det å være foreldre, da vi vet at det å få et barn med en vanske øker stressnivået. Vi ville se hvordan dette slo ut i vårt utvalg. Vi valgte å ta i bruk verktøyet PSI, Parenting stress index (Abidin 1995), som er nærmere beskrevet nedenfor.

Vi endte til slutt opp med disse problemstillingene og metodene:

- **Hvordan opplever foreldrene den oppfølgingen de har fått etter påvist hørselstap?** Kvalitative intervjuer med 6 familier; 2 barn med CI, 2 barn med høreapparat, en med ensidig tap, en som ble fulgt opp på grunn av mulig minimalt hørselstap.
- **Er modellen utformet slik at den svarer til ønskene og behovene som fremkom i forrige spørreundersøkelse?** Spørreskjema som tar utgangspunkt i forrige spørreskjema, sendes ut til hele utvalget (80-100 stk).
- **Er det noen sammenheng mellom type oppfølging og foreldrenes opplevelse av stress og mestring?** PSI sendes ut sammen med spørreskjemaene til hele gruppen.

Personvern

Prosjektet er godkjent av Regional etisk komité (REK) og av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Utfordringen var å finne prosedyrer slik at personvernet ble ivaretatt både når informasjon skulle sendes ut til aktuelle deltakere, og at besvarelsene som kom tilbake til oss var anonymisert.

Ettersom alle i utvalget var kjent for en eller flere i prosjektgruppen gjennom å ha vært på Høresentralen, St. Olavs Hospital og mange på Møller Kompetansesenter, var det ekstra viktig at anonymiteten ble ivaretatt. For å få det til, samt å forenkle innsamlingen av data, kjøpte vi tjenester av Frontal Solutions AS. Disse tilbyr tilrettelegging av spørreskjemaer til nettsversjon, utsending og innhenting av data, slik at vi fikk en ferdig fil i SPSS som var koblet fra alle identifiserende data.

På denne måten fikk vi ivaretatt anonymiteten, men utsendelsen av skjemaer ble fortsatt en utfordring; vi kunne ikke gi navnene til inviterte i studien til Frontal Solutions, ettersom dette var navn hentet fra pasientjournalene på Høresentralen. Løsningen ble at Frontal Solutions ga oss en liste med lenker til skjemaer, og at de i prosjektgruppen som jobber på Høresentralen sto for utsendelsen derfra.

Datainnsamling og analyse: Intervjuene

Om informantene

Disse inklusjonskriteriene ble satt for studien:

- Familier til barn født på St. Olavs Hospital som ikke passerte hørselsscreening
- At barna var født mellom 01.01.2003 og 31.12.2009
- At det var gått minst 6 måneder mellom screening og deltakelse i prosjektet.

Dette resulterte i et utvalg på 67 familier. Disse ble kategorisert etter følgende: CI, høreapparat, ensidige tap, ikke ennå avklart hørselsstatus og til slutt de ikke lenger var under oppfølging. Blant disse kategoriene ble det tilfeldig trukket ut to familier til barn med CI, to familier til barn med høreapparat, et barn med ensidig hørselstap og et barn hvor hørselsstatusen ennå ikke var avklart. Av disse var det to familier som takket nei til å delta, det ble da trukket ut nye kandidater fra de respektive kategoriene. Hver familie som deltok i studien fikk et Spend On Visa gavekort på kr. 500.

Alle informantene var bosatt i Midt-Norge. Fire i Trondheim, to bodde lenger unna. Ettersom det er et lite miljø, kan det være lett å identifisere personbeskrivelser. Informantene vil derfor beskrives som gruppe.

Dette var altså familier til 6 barn: To med CI, to med høreapparat, en med ensidig tap og en som ble fulgt opp på grunn av mulig minimalt hørselstap. Barna var i alderen ett til seks år da intervjuet ble foretatt. Alle barna gikk i barnehage, fem i lokale barnehager og en i Møller barnehage. For et av barna var skolestart nært forestående. Tre av barna hadde eldre søsken eller halvsøsken, de tre andre hadde småsøsken. Det ble ikke tatt hensyn til kjønn i trekkingen av informanter, men kjønnsfordelingen ble likevel tre gutter og tre jenter. Fire av familiene hadde hatt kontakt med både Møller Kompetansesenter og St. Olavs Hospital Høresentralen, to av familiene hadde kun hatt kontakt med Høresentralen.

Det ble anmodet om at begge foreldre kunne stille til intervju, men det lot seg kun gjøre i tre av familiene. Foreldrene ble da intervjuet sammen. I to familier var det kun mor som ble intervjuet, i en familie var det kun far.

Om intervjuene

Fem av intervjuene ble gjennomført hjemme hos familiene, ett ble gjort på Møller Kompetansesenter. I et av intervjuene ble det brukt tolk.

Alle intervjuene ble gjort av prosjektleder, som også er psykolog ansatt på Møller Kompetansesenter. To av familiene kjente intervjueren fra før, gjennom undervisning eller annen oppfølging i regi av Møller. Informantene ble bedt om å være så ærlige som mulig, og det ble understreket at intervjuer representerte prosjektet "God Start – veien fram", og ikke Møller Kompetansesenter, under intervjuet. Det kan likevel ikke utelukkes at informantenes kjennskap til intervjueren, eller andre i prosjektgruppen, kan ha påvirket resultatene.

Alle intervjuene varte rundt en time hver. Det ble tatt utgangspunkt i en intervjuguide, men det ble lagt vekt på å la foreldrene snakke om det som var viktig for dem. Intervjuguiden fungerte som en sjekklister på slutten av intervjuet, for å sikre at tema vi var interessert i, ble berørt.

Om materialet

Alle intervjuene ble tatt opp på en lydopptaker av merket Yamaha Pocketrak, lydfilene fra de seks intervjuene utgjorde 5 timer og 40 minutter. Dette ble transkribert i dataprogrammet Transana 2.40-MU, med mulighet til å følge lydfil og transkripsjon parallelt. I analysearbeidet var dette hjelpsomt for å høre tonefallet ved usikkerhet rundt meningsinnholdet i utsagnene.

Om analysen

De transkriberte intervjuene ble gjennomgått av hele prosjektgruppen i fellesskap. Intervjuene ble lest gjennom og diskutert for å få et helhetlig inntrykk til å begynne med, deretter ble det utarbeidet en liste over nøkkelord til bruk i analysearbeidet, med utgangspunkt i et av intervjuene.

Relevante utsagn ble plukket ut og nøkkelord ble knyttet til disse. 236 utsagn ble plukket ut, og nye nøkkelord ble lagt til underveis. Deretter ble alle utsagn på nytt gjennomgått, for å sikre konsistent bruk av nøkkelordene.

Ettersom studien er eksplorerende og det var åpent hva som ville være viktige tema for informantene, ble det tatt utgangspunkt i et stort antall nøkkelord. Vi startet med 56 ord, og reduserte dette etter hvert som vi så at noen ble lite brukt og noen kunne slås sammen. Nøkkelordene ble delt i kategoriene følelser, informasjon, tid og avstand, holdninger og valg. I tillegg brukte vi nøkkelord for type hørselstap.

Ut over kategoriseringen og nøkkelordene, har den viktigste analysen bestått i drøfting av intervjuene, både enkeltutsagn og hele intervjuer, hvor prosjektgruppen har forsøkt å sette sin forståelse av informasjonen i en større sammenheng. Dette har ført til at nye tema og nøkkelord har kommet frem, som har gjort at vi har sett hele materialet i et nytt lys, og på denne måten har helhet og deler påvirket hverandre og skapt en forståelse og oversikt over materialet. Vi har i stor grad forholdt oss til denne hermeneutiske tilnærmingen til analysearbeidet. Prosjektgruppen har også diskutert deler av dataene med Patrick Kermit som ekstern veileder.

Datainnsamling og analyse: Spørreundersøkelsen

Om informantene

Vi startet med samme inklusjonskriterier for spørreundersøkelsen som for intervjuene;

- Familier til barn født på St. Olavs Hospital som ikke passerte hørselsscreening
- At barna var født mellom 01.01.2003 og 31.12.2009
- At det var gått minst 6 måneder mellom screening og deltakelse i prosjektet.

Etter hvert som vi så at svarprosenten var ganske lav, inkluderte vi to nye grupper for å få et større materiale;

- Barn med hørselstap oppdaget før fylte tre år
- Barn screenet ved andre sykehus, men diagnostisert på St. Olavs Hospital

Dette ga et utvalg på 77 familier. 25 av disse hadde barn uten diagnostisert hørselstap, men som fortsatt ble fulgt opp fordi det var en mulighet for et minimalt hørselstap. 16 hadde ensidig tap, 15 hadde bilateralt tap, 10 hadde CI. I tillegg kom det 11 familier til med de nye inklusjonskriteriene.

Vi fikk inn 32 svar på spørreundersøkelsen. Av et utvalg på 77 gir dette en svarprosent på 41,6 %, som kan sies å være ganske lavt. En forklaring på dette kan være at familiene til barna uten diagnostisert hørselstap ikke opplevde undersøkelsen relevant. Kun 3 av 25 i denne gruppen svarte. Om vi ser på gruppen barn med påviste hørselstap, var det 29 av 52 familier som svarte. Dette gir en svarprosent på 55,8 %.

Selv om vi i utgangspunktet ønsket å vite mer om familier til barn med påvist hørselstap, tok vi med også gruppen med de som følges opp uten diagnose fordi vi ville finne ut om vi gir også denne gruppen et rett tilbud; Trenger foreldrene mer informasjon enn vi tror? Er de mer bekymret enn vi tror? Da kun tre familier i denne gruppen deltok, kan vi ikke si så mye om dette i vår undersøkelse.

Barna som var representert i vårt utvalg, hadde en gjennomsnittsalder på 3 år da undersøkelsen ble foretatt. Det var en jevn spredning mellom 7 måneder og 7 år. 11 av barna hadde tilleggsvansker. Se tabell 1 for detaljer.

Alder ved besvarelse	MEAN 35,5 mnd. SD 19,6 mnd.
Alder ved antatt hørselstap	MEAN 3,3 mnd. SD 6,0 mnd.
Alder ved tilpassing av høreapparat (N=16):	MEAN 7,1 mnd SD 8,7 mnd. Median 3 mnd.
Grad av hørselstap	Ensidig tap: 4 barn Lett tap (25-40 dB): 2 barn Moderat tap (41-55 dB): 4 barn Betydelig tap (56-70 dB): 11 barn Alvorlig tap (71-90 dB): 3 barn Døvt (>90 dB): 4 barn

Tabell 1. Barn representert i utvalget

Om rekrutteringen

Vi sendte invitasjon pr. post til alle i utvalget, og med informasjon om prosjektet (vedlegg). De som ønsket å delta returnerte et samtykkeskjema, hvor de også oppga epostadressen eller om de ønsket å få skjemaet i papirversjon. De som oppga epostadressen, fikk da tilsendt en lenke direkte til deres spørreskjema. Forespørslene ble sendt ut i flere omganger, ettersom ikke alle barna var oppdaget da vi sendte ut de første. Vi sendte opp til to påminnelser til de som ikke besvarte. Respondentene var med i trekningen om 10 Spend On visa gavekort á kr. 1000.

Om PSI

Vi sendte ut Parenting Stress Index (PSI) som en del av undersøkelsen. PSI måler omsorgsrelatert stress ved å ta for seg potensielle stressorer (faktorer som forårsaker stress). Både egenskaper knyttet til barnet og til omsorgspersonen er tatt med.

Hos barnet kartlegges disse områdene:

- distraherbarhet/hypersensitivitet
- tilpasningsdyktighet
- hvor krevende barnet oppfattes å være
- stemningsleie
- aksept

Hos omsorgspersonen kartlegges:

- kompetanse
- isolasjon
- tilknytning
- helse
- sivil status
- livsstress

Vi har ikke norske normer for PSI, men det finnes en godkjent norsk oversettelse. Instrumentet er fra USA, men er validert blant annet i Sverige. PSI er brukt i annen norsk forskning (for eksempel Kaarensen et al, 2006). Erfaringene er at det er et hensiktsmessig instrument også i Norge (John A. Rønning, personlig korrespondanse).

Om spørreundersøkelsen

Vi tok utgangspunkt i spørreskjemaet som ble utarbeidet i prosjektet “Nyfødte - hørselstap – oppfølging” (Østerlie, 2006), som spør foreldre blant annet om hva de ville ønsket av ulike typer informasjon dersom barnet ble oppdaget ved hørselsscreening. Grunnen til at vi brukte dette var at vi ønsket å sammenlikne våre data med data fra undersøkelsen som ble gjort med foreldre i nevnte prosjekt, ettersom modellen vi evaluerer er et resultat av nettopp den undersøkelsen. Vi utvidet spørreskjemaet med å spørre ikke bare hva de ønsket å få av informasjon, men også hva de faktisk hadde fått.

Sammen med PSI utgjorde dette et svært omfattende spørreskjema, som vi valgte å distribuere i en nettbasert versjon. Fordelen med dette var at svarene foreldrene ga, styrte hvilke spørsmål de fikk videre, slik at de bare fikk relevante spørsmål (adaptiv testing). Det betyr at selv om skjemaet til sammen inneholdt 429 spørsmål, var det ingen som måtte svare på alle spørsmålene.

Om analysen

Ettersom vi kun hadde 32 informanter gjorde vi stort sett deskriptive analyser. Spørreskjemaet var stort, og mye tid gikk med på å få en oversikt slik at vi kunne plukke ut de data som var viktigst å trekke fram. Hovedfokus var på informasjonsbehov og på PSI. Vi så på om det var forskjeller innad i gruppen ut fra barnets hørselstap eller alder, mors utdanning eller eventuelle tilleggsvansker. I tillegg kunne vi på noen deler av skjemaet sammenlikne med data fra prosjektet Hørselstap – nyfødte – oppfølging, og for PSI kunne vi kvalitativt sammenlikne skårene med normer fra USA og data fra andre studier i Norge.

Spredning av kunnskap

Det var satt av tid og midler til å formidle den kunnskapen vi har fått gjennom prosjektet gjennom artikler og konferanser.

Underveis har prosjektet blitt omtalt flere steder, dels for å spre informasjon og vekke interesse for feltet, og dels som en del av rekrutteringen av informanter. Det ble skrevet en artikkel til Audiografen for å få oppmerksomhet om temaet – hva skjer etter hørselsscreening (Wennberg, 2009). Den samme artikkelen ble også publisert i Nordisk tidsskrift for Døve (NTD). Prosjektet har også flere ganger blitt omtalt i HLF sitt tidsskrift Din Hørsel (Helbostad 2009, 2011). Nettavisen til St. Olavs Hospital, Pulsen, har også laget en sak om prosjektet (Olsen, 2010).

Sommeren 2010 var analysen av den kvalitative delen av prosjektet (intervjuene) ferdigstilt, og resultater herfra ble presentert på konferansen til Nordisk Audiologisk Selskap (NAS) i København og på en internasjonal konferanse om hørselsscreening av nyfødte (NHS) i Como, Italia. Videre ble resultater fra hele prosjektet presentert på konferansen AudiologyNOW! i Chicago i 2011, arrangert av American Audiology Association.

I tillegg til å dele våre funn med internasjonale fagmiljøer har det vært viktig å spre kunnskap i Norge. Vi arrangerte en nasjonal statuskonferanse i september 2011, hvor målet var at fagpersoner innen medisin, audiologi og pedagogikk skulle møtes for å få økt kunnskap om problemstillingene, og en diskusjon på situasjonen i Norge i dag. Vi inviterte to foredragsholdere fra England, Alys Young og Gwen Carr, som har gjort mye forskning på blant annet foreldre til barn med hørselstap, tidlig intervensjon og informerte valg(for eksempel Young, et al, 2006; Young og Tattersall, 2005b), og har vært

viktige i implementeringen av hørselsscreening og oppfølging i England. De holdt en workshop om informerte valg og tidlig intervensjon. I tillegg ble resultater fra dette prosjektet presentert, og vi fikk en paneldebatt om utfordringer fremover på nasjonalt plan.

En viktig del av prosjektet har også vært å revidere informasjonspermen som ble utarbeidet i prosjektet “Nyfødte – hørselstap – oppfølging”, både fordi den er 6 år gammel og mye har skjedd på feltet siden 2005, og fordi vi gjennom prosjektet fikk innspill til hva slags informasjon som var viktig for foreldre. Alle kapitlene er revidert, og spesielt innenfor temaene informerte valg, ensidige tap og hjelpeapparatet ble mye ny informasjon lagt til. I tillegg er permen trykket i form av et spiralhefte i stedet for en perm.

Endringer i forhold til opprinnelig plan

Som beskrevet innledningsvis i dette kapitlet, brukte vi første del av prosjektperioden på å justere metoder og målsettinger slik at disse ble noe annerledes enn det som var beskrevet i den opprinnelige prosjektplanen. Når det gjelder datainnsamling ble spørreskjemaet betydelig utvidet i forhold til det vi hadde sett for oss, dette økte dermed også arbeidsmengden. Vi valgte bort å legge ved kartleggingsskjemaet Ages and Stages Questionnaire, da dette er et skjema som må tilpasses barnets alder og dette ville gitt oss utfordringer knyttet til personvern.

I utgangspunktet vurderte vi å intervju et større antall familier, men besluttet å begrense utvalget til 6 familier av hensyn til den ressurskrevende analysen og muligheten for å gå i dybden på materialet. Vi intervjuet heller ikke andre instanser, som barselavdelinger og PPT, da dette ble vurdert å ligge utenfor omfanget av dette prosjektet.

På grunn av prosjektleders barselpermisjon startet prosjektet opp først i august i 2008, dette var en kjent faktor og tidsplanen ble lagt deretter. En prosjektmedarbeider sluttet i gruppen av hensyn til andre oppgaver, men ut over dette har prosjektgruppen vært stabil.

Tidsplanen har blitt noe forskjøvet i forhold til oppsatt plan. Dette skyldes delvis den utvidede spørreundersøkelsen, og delvis det at vi fikk antatt presentasjoner på flere konferanser, noe som førte til økt arbeidsmengde. Vi har likevel holdt oss innenfor prosjektets økonomiske rammer, ettersom det ble en mindre prosjektmedarbeider enn beregnet. Forskyvningen innebærer at prosjektet som egentlig skulle avsluttes i desember 2010, har fått et ekstra år til slutføring. Prosjektet avsluttet med konferansen “hørselsscreening av nyfødte – er det nok for en god start?” 13. og 14. september 2011.

Kapittel 3: Resultater og resultatvurdering

3.1: Hvordan opplever foreldrene den oppfølgingen de har fått etter påvist hørselstap?

Intervjuene med seks familier ga oss mye informasjon knyttet til denne problemstillingen. Det må understrekes at dette, som all kvalitativ forskning, ikke er informasjon som automatisk kan overføres til foreldregruppen generelt. Imidlertid har intervjuene gitt oss en unik mulighet til å gå i dybden på tema og problemstillinger som kan være aktuelle for familier, og som gir oss en større forståelsesramme når vi møter den enkelte familie.

Prosess: Fra screening til tiltak

Informantene vier mye tid av intervjuet til å beskrive prosessen fra screeningen på barselavdelingen, utredningene, diagnostiseringen og eventuelt tilpassing av høreapparat eller CI. Mange detaljer er glemt, så som hvor mange besøk de hadde på høresentralen eller hvem som sa hva, og det som huskes godt – og dermed fremstår som viktigst – er måten familien blir møtt og ivaretatt på, informasjon som blir gitt og perioder med usikkerhet og venting.

Om screeningen

Generelt var ikke foreldrene veldig opptatt av selve screeningen; sammenliknet med de andre temaene som kommer frem i intervjuene ble det sagt lite knyttet til dette første møtet med muligheten for hørselstap. Dette kan skyldes tidspunktet, hvor en rett etter fødselen er i en fase hvor det er mye nytt og mye glemmes, det kan også skyldes at de ble såpass beroliget av forklaringer når barnet ikke passerte, slik av det ikke vekket så sterke følelser. Disse forklaringene ble likevel husket, med en viss følelse av å ha blitt feilinformert når hørselstapet ble diagnostisert.

Foreldrene forteller om mange ulike forklaringer som ble gitt etter at barnet ikke passerte screening på barselavdelingen. De nevner blant annet propper som ikke passet, fostervann i øregangen og for små øreganger. De gir også uttrykk for at de ikke husker nøyaktig hva som faktisk ble formidlet på dette tidspunktet, men mange av familiene husker likevel denne typen forklaringer og mener også at disse kanskje var greiere å forholde seg til enn muligheten for et hørselstap. Som to familier beskriver;

Det var så mange slike forklaringer, og det er klart du henger det veldig opp i det... du er i en ganske pressa og stressa situasjon.

Når du akkurat har født, og du har mye å tenke på... det er klart det er mye å svelge på en gang. Ord er så lette å misoppfatte...

Noen av foreldrene ga inntrykk av å føle seg feilinformert eller utilstrekkelig informert, når de i ettertid fikk påvist hørselstapet etter å ha vært i den tro at det bare var vann i øret eller liknende. Dette gjaldt de familiene hvor barna hadde små hørselstap som ikke indikerte konkrete tiltak, hvor de ble jevnlig fulgt opp av høresentralen og tiltak ble satt i gang når barna var 4-5 år gamle fordi behovet hadde endret seg.

Andre foreldre opplevde situasjonen annerledes. En familie opplevde å få god informasjon om hva som var den videre oppfølgingen etter ikke passert screening på barselavdeling. Heller ikke de fikk

noe mer informasjon om mulige forklaringer på hvorfor barnet ikke passerte, men opplevde seg likevel ivaretatt og at de fikk all informasjon som forelå på det tidspunktet.

Hos en familie hvor det var mange andre bekymringer knyttet til barnets helse og overlevelse, ble muligheten for et hørselstap en bagatell i den store sammenhengen.

Spriket i hvordan screeningresultatet kan oppleves hos ulike familier, forteller oss at det ikke er lett å komme med en oppskrift på hvordan screeningpersonell best kan ivareta familiene. Hos familien som opplevde seg godt ivaretatt, var hørselstapet lett å se fysisk, mens hos andre familier var det kun screeningresultatet som ga en indikasjon på videre oppfølging. Dette kan ha utgjort en forskjell både i hvordan screeningpersonellet møtte familien, og i hvordan familien oppfattet informasjonen fra screeningpersonellet. Med et synlig hørselstap eliminerer man med en gang en del usikkerhetsmomenter, og en kan tenke seg at familien møter mer forberedt og motivert til videre utredninger.

Når noen familier beskriver forklaringer som i ettertid ble oppfattet som bortforklaringer, kan en spørre seg om screeningpersonellens kompetanse kan påvirke dette. Det er viktig å informere familien om ulike årsaker til at barnet ikke passerer screening, og muligheten for et hørselstap er selvsagt høyst relevant å ta med i den sammenhengen. Det er viktig at muligheten for hørselstap ikke forsvinner i alle de andre forklaringene, slik det lett kan gjøre når en ønsker å berolige foreldre som blir bekymret av en ikke passert screening. Dette forutsetter screeningpersonell som har kompetanse i denne typen resultatformidling, som har god nok kjennskap til utstyret som brukes, og at de er kjent med videre oppfølging slik at de har tillit til informasjonen de selv formidler.

En familie uttrykker lettelse over at hørselstapet ble oppdaget så tidlig, og hadde stor tro på at den tidlige diagnosen og tidlig hørselsforsterkning var av stor betydning for barnets språklige utvikling. Dette syntes å bidra til en optimistisk holdning hos familien, selv flere år etter selve screeningen.

En av familiene var kritiske til at hørselsscreening skal skje såpass tidlig som de første dagene. De opplevde det som vanskelig å forholde seg til usikkerheten og informasjonen som kom i forbindelse med dette, og ga uttrykk for at dette er en sårbar fase hvor det er mye som skjer både hormonelt hos mor, og i familiens liv.

En faktor som syntes avgjørende for holdningen til screeningen, var om familien opplevde at tiltak ble satt i gang raskt. I tilfeller der oppfølgende tester viser at en bør avvente eventuelle tiltak, kan det være vanskeligere for familien å se hensiktsmessigheten i screeningen, enn i de tilfeller der mer synlige og konkrete tiltak, så som høreapparat eller CI, igangsettes. Å synliggjøre at oppfølgende tester og avventing også er viktige og riktige tiltak, kan påvirke familiens tillit til de faglige vurderingene som gjøres.

Oppfølgende testing: Ventetid

Venting har vært nevnt av flere familier som en ekstra belastning i forbindelse med oppfølging, det er lett å forstå behovet for å få en rask avklaring av usikkerheten som følger med en screening. I intervjuene ser vi ulike typer venting; venting der familien oppfatter at barnet må bli eldre før videre undersøkelser kan foretas, venting der familien oppfatter at det handler om slurv fra sykehusets side, og venting der familien, som er førstegenerasjons innvandrere, var redd de ikke ble tilbudt det samme som norske familier.

Hvordan familien oppfatter årsaken til ventingen er mer beskrivende for følelsene knyttet til dette, enn hva de venter på eller hvor lenge de venter. Familien som hadde fått en faglig begrunnelse på at man måtte avvente til barnet var større før de kunne foreta en undersøkelse, var komfortabel med å vente i flere år på å finne årsaken til barnets hørselstap. Men når undersøkelsen først var foretatt, beskrev de det som vanskelig å vente på resultatene.

Selv om det ikke har noen betydning om det går tre eller fire måneder, regner du jo med å få et svar, i det minste få høre hva de har tenkt. De har jo sikkert diskutert det (prøveresultatene) på sykehuset.

Det hadde liten betydning for barnets utvikling om de fikk disse svarene nå eller om en måned, men opplevelsen av å være "glemt" eller nedprioritert av den aktuelle avdelingen vekket sterke følelser. Familien uttrykte rastløshet, irritasjon og skuffelse.

Dette eksempelet illustrerer hvordan informasjon er med å påvirke hvordan ventetiden oppleves. Familien ga uttrykk for tillit til sykehuset selv om de ikke fikk svar på det som var viktige spørsmål for dem, fordi de var inneforstått med bakgrunnen for sykehusets vurderinger av behovet for å avvente. Når så undersøkelsen var foretatt og familien ennå ikke kjente til resultatene, var ventingen tydelig vanskeligere for familien; ikke å ha tilgang på informasjon når man vet at den finnes, og som fagpersoner kanskje har diskutert, er vanskeligere enn ikke å ha tilgang på informasjon fordi informasjonen ennå ikke finnes. Viktigheten av tilgang på tilgjengelig informasjon vil diskuteres mer under "informasjon, trygghet og usikkerhet".

Om å få diagnosen

For noen av foreldrene opplevdes det dramatisk å få beskjed om barnets hørselstap, mens det for andre ikke opplevdes slik. I vårt materiale så det ikke ut til at alvorlighetsgraden på hørselstapet hadde noen betydning for hvordan det opplevdes å få diagnosen, også milde hørselstap eller væske i mellomøret kunne oppleves dramatisk fordi familien ikke visste hva dette ville bety i praksis.

Foreldrene ga uttrykk for tanker og bekymringer som var rettet både fremover og tilbake i tid. En av foreldrene satte ord på en del av spørsmålene om fremtiden som dukket opp:

Vil hun bli mobbet?

Må vi lære oss tegnspråk?

Hvordan blir det når hun begynner på skolen?

Noen av bekymringene som var rettet bakover i tid, handlet om skyldfølelse. En far fortalte at den første reaksjonen var dårlig samvittighet for alle de gangene han hadde kjeftet på barnet for at det ikke hørte etter. Hadde han vært urimelig? I de tilfellene hørselstapet ikke ble påvist med en gang, var det også for noen en bekymring i forhold til om de som foreldre skulle ha oppdaget hørselstapet tidligere. En annen type skyldfølelse kom frem hos noen foreldres bekymring for hva som var årsaken til hørselstapet – hadde mor gjort noe galt i svangerskapet?

Familiene beskrev ulike behov i møtet med fagpersoner i denne fasen. En familie ønsket å få tid til å tenke og fordøye informasjonen, en annen familie ønsket raskt informasjon om muligheter og tiltak, og sendte av gårde en søknad om CI med en gang. En tredje familie opplevde utredningsprosessen såpass vanskelig at de ba om å få gjort flere tester samme dag fremfor å komme tilbake til ny time, da de ikke orket tanken på å gå hjem uten et klart svar.

Variasjonen i familienes fokus, og variasjonen i behov, krever varsomhet og sensitivitet fra fagpersoner som forholder seg til foreldrene i denne fasen. Ut fra informantenes beretninger kan det være hensiktsmessig med et bredt perspektiv i møtet med foreldrene og ta på alvor forutgående hendelser som kan og ikke kan ha innvirket på hørselstapet, her og nå-situasjonen om videre oppfølging og tiltak, samt et fokus på barnets fremtid. Spesielt kan fremtidsfokuset være viktig for fremmedkulturelle familier som kan ha tanker om hørselshemmedes barns fremtid fra sitt hjemland, uten å kjenne til de selvfulgkelige mulighetene man har i Norge til blant annet utdanning og jobb. Vi risikerer å unnlate å informere om slike ting, nettopp fordi de er så selvfulgkelige.

En av familiene opplevde det svært dramatisk å få beskjed om at det var væske i mellomøret, og at dreinsinnsettelse var et mulig tiltak. Dette virket svært skremmende for familien som ikke visste hva slags operasjon dette var, og de opplevde at det ble for liten tid til å fordøye denne informasjonen i møtet med legen. En familie opplevde det svært hjelpsomt å få en samtale med audiopedagog samme dag som de fikk diagnosen, som hjalp dem å sortere følelser og spørsmål de hadde.

Andre familier opplevde beskjeden om hørselstapet mindre dramatisk. En av familiene var beroliget av at hørselstapet var ensidig, en annen familie hadde mange andre bekymringer knyttet til barnets helse og overlevelse, og var redd de virket som ufølsomme foreldre når de ikke reagerte sterkere enn de gjorde.

Generelt var det stor variasjon i reaksjoner på diagnosen, og reaksjonens størrelse syntes å være uavhengig av alvorligheten på diagnosen. Dette understreker behovet for å ivareta foreldrenes behov for informasjon også for milde hørselstap.

Informasjon, trygghet og utrygghet

Som nevnt ovenfor, var det stor variasjon i foreldrenes reaksjoner på diagnosen, og dette syntes også å være uavhengig av hørselstapets alvorlighetsgrad. Foreldrenes forhold til informasjon som er presentert eller som de har oppsøkt selv, varierer også i stor grad.

Flere familier trakk frem informasjon om tekniske løsninger – det være seg CI, høreapparat eller tekniske løsninger i barnehage eller skole – som et område hvor de opplevde seg godt informert. Informasjonen fra sykehuset, Møller og brosjyrer syntes å utfylle hverandre, og foreldrene opplevde jevnt over at de mestret det tekniske. Men innenfor mindre konkrete områder, som barnets utvikling, var bildet mer sammensatt.

I intervjuene fremkommer det en sammenheng mellom foreldrenes opplevelser knyttet til informasjon, og deres opplevelse av trygghet eller usikkerhet knyttet til barnets videre utvikling, neste skritt i oppfølgingen eller tro på egen mestring. Fem faktorer synes viktig for å fremme trygghet for foreldrene gjennom informasjonsprosessen: 1) informasjon om prosess, for eksempel forløpet i en utredningsfase, 2) at begge foreldrene er tilgjengelige når viktig informasjon formidles, 3) foreldres opplevelse av å ha tilgang på all relevant informasjon, 4) at foreldrene selv oppsøker informasjon og 5) kjennskap til enkeltpersoner en kan kontakte ved spørsmål.

1. Prosess

Flere familier opplevde seg godt informert. En familie trekker frem informasjon om prosessen som viktig, at de fikk beskjed om hva som skulle skje. Denne familien måtte vente for å kunne utrede årsaken til barnets hørselstap, men opplevde ikke denne ventetiden som spesielt belastende ettersom de ble godt informert om de medisinske årsakene til at en slik undersøkelse måtte vente. Dette står i

motsetning til en annen familie som også ventet på en videre utredning. De følte at systemet hadde sviktet og at de ble nedprioritert, da de tolket ventetiden som et tegn på ressursmangel. Det synes som at denne typen informasjon, om prosess og vurderinger som gjøres av fagpersoner i denne sammenhengen, er svært viktig for at familien skal opprette eller opprettholde et tillitsforhold til de fagpersonene de skal samarbeide med.

2. Begge foreldrene til stede

De fleste av familiene fortalte at de har glemt mye av hva som skjedde den første tiden. De har glemt hvor mange ganger de var til avtaler, hvem som var der, hvem som sa hva. En far rapporterte det motsatte, at han husker veldig godt den dagen han fikk beskjed om barnets diagnose.

Hva foreldre husker og ikke husker i slike situasjoner, ser ut til å variere veldig. Noen ting kan brenne seg fast, andre ting glemmes, og det som huskes kan misforstås fordi sammenhengen glemmes. I intervjuene kom dette til uttrykk gjennom at foreldrenes forståelse av enkelte detaljer fremsto usammenhengende og ulogiske.

Hos en familie som i stor grad opplevde og ga uttrykk for usikkerhet og frustrasjon, var det kun en av foreldrene som var til stede da mye viktig informasjon ble formidlet. Det kan tenkes at dette utgjør en risiko for at familien opplever seg mindre informert, da den av foreldrene som mottar informasjonen får et stort ansvar for å formidle dette til den andre. Gjennom dette vil mye informasjon gå tapt, i tillegg til at spørsmål den andre forelder ville stille, kanskje ikke ble stilt. Å ha to foreldre til stede kan til sammen redusere mengden informasjon som glemmes.

Det er åpenbart en utfordring å tilrettelegge informasjon for foreldre i en fase hvor vi vet at mye informasjon vil glemmes, samtidig som at vi vet at informasjon skaper trygghet for mange og oppleves overveldende for mange. En familie kritiserte måten de var blitt "bombardert" med informasjon på, samtidig som at de uttrykte et sterkt ønske om å få vite mest mulig raskest mulig. Denne ambivalensen er det nok mange familier som opplever, og det er en utfordring for den som skal formidle informasjon til familien å ivareta så sprikende behov.

3. Hva man vet og ikke vet: Å forholde seg til usikkerhet

Felles for alle familiene vi intervjuet – og trolig alle andre familier til barn med hørselstap – er de mange spørsmålene som må forbli ubesvart en god stund. Det kan være spørsmål knyttet til hva som vil bli barnets foretrukne språk (tegnspråk eller norsk), barnets utbytte av CI, de nøyaktige høretersklene og andre ting. Et av foreldreparene som opplevde at de hadde fått god informasjon hele veien, knyttet dette til at sykehuset i tillegg til å oppgi hva de visste, også sa noe om hva de ikke visste. På den måten beskrev foreldrene en opplevelse av å være inkludert og informert, selv om usikkerheten var like stor;

Klart det var usikkerhet, men de visste jo ikke noe mer på sykehuset. De fortalte oss det de visste, og det var veldig greit.

Den samme familien uttrykker imidlertid også frustrasjon over at de på intervjutidspunktet hadde ventet en stund på svar fra en undersøkelse, og opplevde seg glemt av sykehuset. Denne familien illustrerer på en god måte betydningen av at familien opplever at informasjon som foreligger, også er tilgjengelig for familien. Når familien opplever seg utelatt fra viktig informasjon, selv når de ikke har klart for seg hva slags informasjon dette skulle være, øker frustrasjonene og usikkerheten.

Fire av familiene uttrykker frustrasjon knyttet til opplevelsen av at det foreligger informasjon som de ikke får tilgang på. Dette har handlet om svar etter CT-scanning, detaljer rundt diagnostisering og vurdering av tiltak, kunnskap knyttet til barnets språkutvikling og fagpersoners vurderinger av behovet for tegnspråk. Noen uttrykker også maktesløshet i møte med eksperter og vanskelig tilgjengelig informasjon.

Det er et viktig funn at disse følelsene ikke er knyttet til mangel på informasjon i seg selv, men opplevelsen av at det finnes informasjon som på ulike måter ikke er tilgjengelig for foreldrene. Den er også nært knyttet til opplevelsen av tapt tid, gjennom at de har fått tilgang på informasjon senere enn de skulle ønske. Dette forteller om viktigheten av å formidle til foreldrene hva en vet, men i tillegg også hva en ikke vet og hvorfor en må avvente med eventuelle utredninger eller tiltak. Om en familie opplever å ikke få svar eller å måtte vente uten å vite årsaken, påvirker dette tilliten både til de enkelte fagpersonene, som kan beskyldes for å ikke være kompetente nok eller ikke å prioritere barnet, og tilliten til hjelpeapparatet generelt, som at det er systemsvikt eller økonomiske årsaker til at de ikke får informasjonen eller oppfølgingen de ønsker. I motsatt fall vil tilliten til fagpersoner og fagmiljøer lide mindre, muligens styrkes, gjennom åpenhet til familier om hva en kan og ikke kan finne ut av, og hvordan de ulike usikkerhetsfaktorene spiller en rolle. Målet må være å gi foreldrene trygghet på at de har fått all tilgjengelig informasjon, selv om de ikke har fått de klare svarene de etterlyser.

4. Lett å ta kontakt

En annen faktor som av flere familier ble nevnt som betydningsfull, var det å kjenne enkeltpersoner både på Høresentralen og på Møller som kunne kontaktes om det var spørsmål. Tre av familiene trakk frem dette som en viktig faktor som bidro til å gjøre informasjon tilgjengelig. En forutsetning for at tilgjengelighet på fagfolk skal være til hjelp for familien, er at familien har tillit til de enkeltpersonene som kontaktes. En mor uttalte at hun hadde stor tillit til fagpersonenes vurderinger, og om hun ikke fikk noe klart svar med en gang følte hun seg trygg på at vedkommende ville finne ut av det.

Selv om betydningen av faste kontaktpersoner synes å være stor, er dette kun til hjelp om familien har klart for seg hva de lurer på. Flere familier trekker også frem dette at man i starten opplever seg overveldet og "ikke vet hva man ikke vet". Derfor kan det tenkes at hvilken informasjonsform som er mest hjelpsom for en familie avhenger ikke bare av typen familie, men også hvor i forløpet de befinner seg.

5. Å oppsøke informasjon

Det var stor variasjon blant familiene i hvilken utstrekning de hadde oppsøkt informasjon på egen hånd. Noen hadde vært en del på nett og lest brosjyrer, noen hadde oppsøkt andre fagpersoner for en "second opinion", noen hadde snakket med hørselshemmede voksne og fikk informasjon på den måten. Andre hadde ikke vært aktive i å oppsøke informasjon.

Ut fra intervjuene kunne det virke som at det å aktivt oppsøke mer informasjon ga en form for trygghet. Informasjonen ga ikke nødvendigvis flere konkrete svar på de vanskelige spørsmålene, men syntes å kunne gi en trygghet på hva som fantes og ikke fantes av kunnskap på et område, samt å gi sterkere tro på egen mestring og evne til å ta gode valg for barnet sitt.

En familie mente at de ikke var deres oppgave å oppsøke informasjon på internett, da det var sykehusets ansvar å gi dem den informasjonen de trengte. Ut fra et slikt perspektiv ville det oppleves som at sykehuset hadde sviktet, om de selv hadde oppsøkt informasjon, og dette vil selvsagt kunne opp-

leves som truende. Samtidig følte familien seg utrygg i forhold til sin kontakt med hjelpeapparatet, de mente de ikke hadde fått tilstrekkelig med informasjon og at informasjonen ikke hadde vært konkret og entydig nok.

Ut fra erfaringene gjennom denne analysen kan en tenke at det å aktivt oppmuntre familier til å søke informasjon, og hjelpe dem på vei gjennom materiell og henvisninger, kan bidra til å hjelpe familier med å håndtere den usikkerheten de opplever i den situasjonen de er i.

Tospråklig eller ikke?

Er problemstillingen relevant?

I det pedagogiske fagmiljøet rundt barn med hørselstap er valg av tilnærming for språkutvikling et viktig og ofte diskutert tema, mens det blant foreldrene er stor variasjon i hvor viktig dette spørsmålet oppleves. Det er interessant at for noen foreldre oppleves dette ikke som noe dilemma, eller et valg de må ta stilling til. For noen av foreldrene kunne dette forklares med at barnets milde hørselstap som ikke gjorde tegnspråk til en naturlig tilnærming, for de andre familiene var det ulike opplevelser av dette temaet.

Spesielt de to familiene til barn med CI uttrykte utfordringen som lå i valg i forbindelse med språk. De opplevde seg usikre på om de skulle gå inn for å lære seg tegnspråk eller ikke, en av familiene følte at de hadde fått lite informasjon og hjelp i denne prosessen, en annen familie opplevde det vanskelig at ulike fagmiljøer mente forskjellige ting.

Det er interessant at det er familiene til barn med CI som får presentert dette som et valg de skal ta, i større grad enn de andre familiene. Disse familiene hadde også en økt bevissthet om at dette var et område en bør vite en del om, og de opplevde det som et vanskelig valg. De hadde en forventning om at informasjon eksisterte et sted, men at den var vanskelig å få tak i, og de var redd for å velge feil.

En følte kanskje at en gjorde noe feil da... vanskelig å vite hva som er rett egentlig... Men vi har nå bestemt oss... så da får det bare være hva de andre mener.

Til tross for denne usikkerheten familiene opplevde, hadde de bestemt seg for hvilke tilbud de ville følge og hva de ville satse på. Når først dette valget var tatt, ga foreldrene uttrykk for å holde fast ved dette, og opplevde dette som et riktig valg. Hos den ene familien var barnet såpass gammelt at dets språkutvikling tjente som bevis for at valget hadde vært rett.

Familier til barn som får CI, er nok den gruppen som stilles mest direkte overfor spørsmålet om hvordan barnets språkutvikling skal foregå. Men også de to familiene til barn med høreapparat nevnte sine tanker om tegnspråk. Det kunne synes som at disse familiene ikke følte seg tvunget til å ta et valg, det var i større grad formet av hva som fungerte her og nå. En mor beskriver bortfall av tegnspråk som et resultat av et valg som ikke ble tatt, snarere enn at det bevisst ble valgt bort.

jeg la bort tegnspråk ganske tidlig, når jeg oppdaget hvor god hjelp hun hadde av høreapparatene, men samtidig så angrer jeg litt på det... jeg burde absolutt ha tatt det valget litt tidligere. Jeg har fått tilbudet, men jeg har vært litt sær på det, det er vel litt skummelt...

Mens familiene til barn med CI altså opplevde seg stilt overfor et vanskelig valg, la foreldrene til barn med høreapparat mindre vekt på dette valget.

Andre faktorer som påvirker beslutningsprosessen

Vi ser at det er mange ulike faktorer som påvirker valgene familiene tar. Det ene, som nevnt, er hvordan de forholder seg til problemstillingen, og om de opplever det som et valg de må ta. For de som har dette valget mest klart for seg, synes det også å være tydeligst at en må velge mellom det ene eller det andre, i betydning tegnspråk eller talespråk. Tospråklighet ble ikke nevnt av de to familiene til barn med CI. Det er naturlig å tenke at dette har sammenheng med det familiene forteller om informasjon de har mottatt i denne sammenhengen, der den ene familien opplever å ha fått for lite informasjon og den andre familien opplevde å få motstridende informasjon om hva som ville være det rette valget. Begge situasjonene vil hindre familien i å få et godt bilde av kompleksiteten i denne problemstillingen.

En av familiene nevner også møte med andre barn med CI som en bekreftelse på at de hadde tatt rett valg, da dette barnet de møtte hadde et tilfredsstillende talespråk. En annen familie nevnte også bekymring for om tegnspråk kunne være for vanskelig for barnet, samt at de nevnte belastningen for familien om det skulle bli mye reising som følge av tegnspråkopplæring, som faktorer som kan ha påvirket deres valg. Det ble også nevnt at siden formålet med CI-operasjon var å utvikle talespråk, syntes det mest naturlig å satse på dette.

For de familiene som ikke hadde et like sterkt fokus på den aktive beslutningsprosessen, var det også noen faktorer som kom frem som kunne ha hatt betydning. Som nevnt ovenfor nevnte en mor det at hun opplevde det som litt skummelt, og at hun så at barnet hadde stor nytte av høreapparatene. Hun beskrev "valget" som en prosess som ble aktiv først i det hun begynte å vurdere bruken av tegnspråk; fokus på talespråk uten støtte av tegn var ikke et bevisst valg, det var resultatet av at et annet valg ikke ble tatt.

Den andre familien til barn med høreapparat illustrerer godt forholdet til hjelpeapparatet, samt oppfattelsen av sin egen og helperens rolle, påvirker måten beslutninger tas. Familien opplevde at ekspertene i hjelpeapparatet var de rette til å ta denne typen beslutning, og problematiserte ikke at det muligens ikke finnes fasitsvar i denne typen problemstillinger. De uttrykte en form for tillit til helsevesenets ekspertise som gjorde det lett å følge anbefalinger som ble gitt, og de opplevde at dette ga dem og barnet den støtte de trengte. Dette illustrerer også at økt kunnskap ikke nødvendigvis henger sammen med økt trygghet i veivalg. Denne familien så ikke behov for å tilegne seg mer kunnskap om denne problemstillingen, da de følge seg trygge på at fagpersoner ville treffe de rette beslutningene. Dette diskuteres nærmere under "Tillit og ansvar" senere i kapittelet.

Det må understrekes at denne rapporten ikke tar stilling til hva om måtte være "rett" eller "feil" valg for de familiene vi har intervjuet, men foreldrenes opplevelse av valgene de har tatt gir oss viktig informasjon. For barnas språkutvikling er det uheldig om foreldre opplever seg nødt til å ta vanskelige valg uten å kjenne seg trygge på at de har fått nok kunnskap å basere valgene sine på. Det er også problematisk om de opplever dette valget som en engangsforeteelse som ikke kan evalueres og revideres.

Det er på den andre siden også uheldig for barna om deres tilgang på språk styres av mer tilfeldige omstendigheter, om foreldrene ikke er godt nok informert om de ulike mulighetene. Dette kan føre til at barnet får tilgang på ulike tiltak, som for eksempel AVT eller tilgang til et tegnspråklig miljø, senere enn ellers.

Fagpersoners oppgave i denne typen rådgivning er utfordrende. Familiene ønsker gjerne klare råd og anbefalinger på hva som er lurt for deres barn, og fagpersonen vet at fagmiljøer er delte meninger om hva som er den beste fremgangsmåten. Også forskning spriker i ulike retninger (Kirkehei et al, 2011). Klare anbefalinger fra to ulike hold som strider i mot hverandre, er ikke hjelpsomt for familien så sant de ikke også får mulighet til å drøfte dette mer inngående med fagpersonene. Samtidig er det også en fare for at fagpersonen blir så redd for denne konflikten at all informasjon blir vag og uhåndterlig for familien, av typen "dere må gjøre det som føles riktig for dere". Da kan familien oppleve, som i det ene tilfellet beskrevet, at de har fått for lite informasjon. Å gi utfyllende informasjon på en objektiv og upartisk måte, er en stor utfordring.

Å forholde seg til eksperter

Generelt uttrykte familiene tillit til at fagpersoner de hadde kontakt med, hadde høy kompetanse på sitt område. Dette kom til uttrykk gjennom blant annet en mor som uttrykte at det ble lagt vekt på utredninger foretatt av Møller;

jeg lener meg veldig på Møller, for jeg mener det at hvis Møller anbefaler det, så er jeg sikker på at det er det hun har behov for.

Som nevnt tidligere vil formen på informasjonen påvirke tillitsforholdet til fagpersonene. Om familien opplever at fagpersonene er åpne om hva de vet og ikke vet, styrker dette tillitsforholdet, slik som hos familien som ikke fikk vite årsaken til sønnens hørselstap, men likevel opplevde seg ivaretatt av kompetente fagpersoner.

Ja, de kunne jo ikke fortelle noe, for de visste jo ikke noe mer de, det virker som at vi har fått vite det de visste til en hver tid, og... og det har jo vært greit egentlig det

Foreldrene uttrykker tillit til fagpersonene både i form av at de anerkjenner fagpersonenes kompetanse, i tillegg til at de føler seg trygge på at fagpersonene er opptatt av å gjøre det beste for barnet og tar familien på alvor. At habiliteringstiltak ble satt i gang raskt, så som CI-operasjon eller tilpassing av høreapparat, ble nevnt av flere, og det kunne virke som at dette påvirket tilliten til fagpersonene positivt – spesielt i de tilfellene hvor familiene tydelig så effekten av tiltaket. En av familiene til et barn med CI sa at de ikke var klar over hvor stor betydning hørselstapet hadde, før de så hvordan barnet fungerte med CI. Det er naturlig å tenke at foreldrenes opplevelse av alvorligheten av hørselstapet, påvirker hvor viktig det er for dem å forholde seg til hjelpeapparatet og å ha tillit til dette.

Tillit, makt og avmakt

En kan si at familiene er nødt til å ha tillit til fagfolk. I møte med en diagnose som er ukjent for dem, har de få andre muligheter enn å stole på fagpersonene som omgir dem og barnet, fordi mulighetene til selv å vurdere deres dyktighet og kompetanse er begrenset. Hendelser som antyder for familien at en fagperson eller et fagmiljø likevel ikke har den kompetansen de forventer, blir skremmende. For hvordan kan familien da sikre den beste oppfølgingen for barnet sitt? Et eksempel på dette er en familie som opplever at en fagperson stiller spørsmålstegn ved vurderinger som er gjort av en annen fagperson tidligere.

... legen på sykehuset var overrasket over at hun ikke har fått høreapparat tidligere. For han mente at man burde tatt en sånn test... det ble ikke tatt noen sånn test fra hun var tre måneder til fire og et halvt...

Muligheten for å være etterpåklok er alltid til stede, og en vil alltid i ettertid kunne revurdere beslutninger som er tatt, i lys av ny informasjon. Det ligger utenfor denne studien å vurdere hvilke tiltak som er gjort og hva som skulle vært gjort, men det er relevant å se på hva en slik situasjon gjør med relasjonen mellom privatperson og fagmiljø.

Vurderinger som er gyldig over tid, og som ikke endrer seg, oppleves trygt for foreldrene. Barnets hørselstap vil da i større grad oppleves som noe konkret og håndterlig. Når vurderinger endres, kan det oppstå tvil om det skyldes ny informasjon som foreligger, eller om det skyldes manglende oppfølging eller kompetanse. Fagpersoners makt, i form av sin kompetanse og myndighet til å gjøre anbefalinger for barnet, gjør foreldre sårbare. Foreldres opplevelse av at noen har truffet en feil beslutning, kan oppleves som misbruk av den makten foreldrene ser seg nødt til å gi fagpersonene, og dermed et svik.

Moren som er sitert ovenfor, ga i intervjuet uttrykk for at hun som mor tok ansvar for en del av beslutningene som ble tatt.

... jeg mener personlig det burde vært gjort noe da angående høreapparat, men der sitter du jo og ganske svakt, for at du er... du er mor, og du... du tenker tilbake hva som kunne være gjort, at du skulle vært mer bastant, men... uvitenheten din gjør jo at du...

Hun har en opplevelse av at det er gjort en feil, og kan i teorien forklare dette på tre ulike måter. Hun kan tillegge feilen fagpersoners inkompetanse, som vil gjøre den videre oppfølgingen til barnet til en utrygg affære. Hun kan også forklare det ut fra fenomenets natur, det at oppfølging av barn med hørselstap innebærer usikkerhet, uforutsigbarhet og prøving og feiling. Dette kan også oppleves utrygt. Det denne moren gjør, er å legge noe av ansvaret på seg selv: "Jeg skulle ha gjort noe..." hun forklarer situasjonen delvis ut fra sin egen uvitenhet om fagfeltet. Dette kan gi foreldre en opplevelse av økt kontroll, da egen uvitenhet er lettere å gjøre noe med enn andres, men kan også føre til selvbredelse og opplevelse av utilstrekkelighet som forelder.

På den annen side er det blant foreldrene beskrevet situasjoner hvor de har hatt en klar mening om hva de ønsker for barnet sitt, og hvor de har stått på sitt til de har fått viljen sin. Tre familier har opplevd å stå på sitt og kreve at et tiltak ble satt i gang, noe alle i ettertid var glad for at de hadde gjort. Tiltakene som ble satt i gang var henvisning til CI-utredning for ett barn, fremskynding av hørselsutredning for ett barn og en ny hørselsvurdering etter en tid for et tredje barn. Foreldrene som forteller disse historiene utstråler trygghet i valgene som tas. Samtidig gir de samme foreldrene også uttrykk for usikkerhet og maktesløshet andre steder i intervjuet; opplevelsen av mestring og ikke-mestring ser til dels ut til å være avhengig av situasjon, og hvorvidt foreldrene i ettertid opplever å få en bekræftelse på at valget var rett; gjennom å se barnets utvikling, eller å få anerkjennelse for valget av fagfolk.

Medvirkning og ansvar

Som nevnt har fagmiljøer, gjennom sin kompetanse, en viss makt til å ta beslutninger. Det er likevel et mål at foreldrene i størst mulig grad skal være delaktige, gjennom å få tilstrekkelig informasjon til å delta i prosessen som aktører fremfor observatører.

Denne tanken om delaktighet, eller brukermedvirkning, har åpenbare fordeler for familien. De kan få økt kontroll over barnets oppfølging i forhold til det å lydig følge legens råd. Det er imidlertid også noen ulemper, som ble illustrert av noen av familiene i vårt utvalg.

Den som sitter med kompetanse og dermed makt, som beskrevet ovenfor, har også et ansvar for å treffe de rette beslutningene. Noen av foreldrene ønsker ikke, eller opplever seg ikke i stand til, å ta det ansvaret, og mener dette skal gjøres av fagpersoner.

En familie uttrykker frustrasjon over Møller Kompetansesenters vage rolle når det gjelder råd knyttet til valg av språk for barnet. De opplevde å bli møtt med "det er det dere som må bestemme", samtidig som de ikke har følt seg i stand til å vurdere dette selv. Dette førte til både sinne, frustrasjon og usikkerhet.

Vi skulle hatt mer faglig støtte, at noen fortalte oss hva vi skulle gjøre, i stedet for at vi skulle sitte og finne ut av ting noen kanskje visste fra før.

Familien opplevde at de fikk liten informasjon om hva de ulike mulighetene ville innebære, og opplevde seg derfor ikke kompetent til å stå ansvarlig for dette valget. Her fremkommer tydelig sammenhengen mellom mottatt informasjon i forhold til det man opplever finnes av informasjon, som beskrevet tidligere, og opplevelse av mestring og kontroll.

En annen familie ga ikke uttrykk for at de ønsket mer informasjon, de ønsket kun å lytte til de råd som ble gitt. Her fremkom ikke opplevelse av manglende kompetanse, men heller en annen opplevelse av rollene til forelder og fagperson: Familien ønsket at det skulle være fagmiljøet sitt ansvar å gjøre det rette for barnet, og ga uttrykk for tillit til at de som var eksperter, skjøttet oppgaven sin på en kompetent måte. Familiens oppgave, slik de så det, var å følge de anbefalinger som ble gitt.

I møte med en slik familie, står man i et brukermedvirkningsperspektiv i et dilemma. Skal en overtale familien til selv å delta mer aktivt i slike beslutningsprosesser? Mye taler for det, ettersom det å ta beslutninger på vegne av barnet sitt er en viktig del av hva brukermedvirkning handler om. Samtidig må en som fagperson være klar over at en da kan gi familien en oppgave familien slett ikke vil ha – et ansvar er ikke bare et privilegium, men også en byrde.

Kort oppsummert ser vi at det er flere faktorer som påvirker forholdet mellom foreldre og fagmiljøer, og hvordan dette forholdet bidrar til trygghet og utrygghet hos foreldrene.

Foreldre opplever trygghet når de ser effekten av et tiltak. Noen tiltak gir mer synlige effekter enn andre, for eksempel forskjellen med eller uten hørselsforsterkning, i andre tilfeller kan familien trenge hjelp av fagpersoner til å se og vurdere effekten. Videre har det betydning hvordan foreldre tolker endringer som skjer i fagpersoners vurderinger og forslag til tiltak, om det begrunnes i egenskaper i fagmiljøet eller egenskaper i barnets situasjon. En tredje viktig faktor er i hvilken grad foreldre og fagmiljø er enige i rollefordelingen; Hva betyr brukermedvirkning for nettopp denne familien?

Foreldrerollen

Har jeg påført barnet mitt et hørselstap?

En familie opplever det vanskelig ikke å vite årsaken til hørselstapet, og er redd de som foreldre har påført barnet hørselstap gjennom arv. For denne familien er det stor sorg knyttet til dette.

Jeg får dårlig samvittighet når jeg ser på ham... det er vi som har laget barnet. Vi er skyld i hans hørselstap.

Skulle jeg ha reagert tidligere?

Noen av foreldrene uttrykker skyldfølelse eksplisitt, andre gir uttrykk for det gjennom kommentarer om hva de syntes de skulle ha gjort, eller forklaringer på hvorfor de ikke har gjort det.

Et tema som dukker opp i intervjuene der utredningen har tatt tid og barnets hørselstap ikke er påvist med en gang, er i hvilken grad foreldrene selv har mistenkt et hørselstap. Vi ser at frustrasjon over treghet i "systemet" (hjelpeapparatet) ledsages av funderinger om de selv som foreldre har gjort nok. Dette uttales ikke så ofte direkte, men kommer til uttrykk gjennom forklaringer på hvorfor de ikke sto mer på for å utrede for hørselstapet tidligere.

En mor forteller at det var så mye annet å tenke på da barnet var lite, og at de som foreldre hadde lite overskudd. To familier forteller at de ikke hadde noe annet valg enn å tro på ekspertene når de sa at umiddelbar oppfølging ikke var nødvendig. Barnets tilfredsstillende språkutvikling nevnes også som forklaring for at hørselstapet ikke ble oppdaget. En mor forteller også at hun var bekymret, men at hun ikke ville fremstå som hysterisk.

Foreldrenes beskrivelse av skyldfølelse og utilstrekkelighet kan også settes i sammenheng med forholdet til fagmiljøene, som beskrevet under "Å forholde seg til eksperter". Det kan handle om hvor foreldrene opplever at kompetansen og beslutningsmyndigheten ligger, hos dem som foreldre eller hos fagfolk, og det handler om i hvilken grad familien opplever seg godt nok informert til å delta i beslutningsprosesser.

Gjør jeg nok for barnet mitt?

En annen kilde til dårlig samvittighet er familiens egen oppfølging av barnets hørselstap. En mor kommer flere ganger tilbake til at hun skulle ha deltatt på flere kurs, men at dette er vanskelig å få til på grunn av jobben.

Oppfølging av høreapparat med tanke på tilpassing av propper er også noe som nevnes. En familie opplever at de skulle ha fulgt opp dette tettere, men at avstanden til hørecentralen gjør det vanskelig å få tilpasset nye propper hver gang disse blir for små. En annen familie la bort høreapparatene barnet hadde som nyfødt, fordi det var upraktisk og de ikke opplevde noen nytte av disse.

Fordelingen av tidsressursen er et tema i de fleste barnefamilier og ikke minst når et barn krever mer oppfølging enn andre. Foreldrene kan få andre oppgaver enn det som vanligvis inngår i foreldrerollen, i form av å være den som sørger for at barnet får den oppfølging det trenger, at rettigheter blir ivaretatt og ansvarlig for trening av ferdigheter. En forelder kan derfor, i tillegg til å være omsorgsgiver, fungere som terapeut, pedagog, advokat og sosionom. At foreldre til barn med funksjonsnedsettelse får slike roller, er, et kjent fenomen som man regner som en belastning for familien (Wendelborg og Tøssebro, 2009). Hvordan disse tilleggsoppgavene tolkes og prioriteres, varierer. En familie forteller at det brukes mye tid på å kjempe for barnets rett til ressurser i forbindelse med skolestart, en annen familie forteller at de var innstilt på å bruke mye tid på lyttetrening i forbindelse med CI-operasjon. Flere av familiene nevner at andre oppgaver i hverdagen, som andre barn eller jobb, kan komme i konflikt med de oppgavene de opplever å ha som følge av barnets hørselstap.

Felles for mange av disse opplevelsene er den vanskelige balansen mellom antall avtaler, og tid familien har tilgjengelig. Faktorer som påvirker familiens deltakelse i ulike kurs og tilbud er geografisk avstand til stedet tilbudet gis, og familiemessige forhold som at man har flere barn som må ha barnepass om foreldrene skal reise, eller at en har en jobb som vanskeliggjør reisingen. Alle de fire familiene som ikke bor i Trondheim, nevner situasjoner der praktiske begrensninger har spilt en rolle i hvilke tiltak eller tilbud de har valgt. Dette veies opp mot den nytten foreldrene forventer å få ut av tiltaket, enten det dreier seg om nye propper til høreapparatet eller om deltakelse på ulike kurs og samlinger. En familie forteller om hvorfor de valgte bort straks-samling på Møller:

Vi trodde straks-samlingene var å treffe andre foreldre... men når en har fem unger som skal følges opp og... at det såpass mye i tillegg, så har vi følt at det å snakke med andre foreldre det er ikke noe for oss.

Det er jo noe med det å skjære inntil beinet og ta kun det som har høy faglig nytteverdi for oss... Det som jeg kaller for kaffeslabberas, det styrer vi unna. Det har vi ikke tid til.

Familien forteller også at de i ettertid har oppdaget at disse samlingene kunne ha gitt dem informasjon som de har savnet, men at de ikke var godt nok informert om innholdet og nytten av samlingene.

Begge familiene som har barn med CI nevner reisene til Oslo som belastende, og at dette har lagt noen begrensninger på hvor mye annet de har orket å delta på.

Tanker om hørselstapets betydning i fremtiden

Skolen

Skolestarten er en milepæl alle foreldre opplever som spennende, og våre informanter nevnte blant annet bekymringen for ressurser. Vil barnet få den hjelpen det trenger, både kvalitativt (kompetanse i skolen) og kvantitativt (antall timer)? En forelder opplevde en holdning om at ressurser som ble tildelt hennes barn, ville bety færre ressurser til et annet barn.

Det skal være helt unødvendig at noen skal lide for at mitt barn får tre kvarter ekstra i uka. (...) Det skal jeg slippe å bli satt til veggs for.

Flere foreldre opplever også at bekymring knyttet til barnets sosiale trivsel dukker opp i forbindelse med skolestart, når det forlater barnehagen hvor barnet har trivdes godt. Vil barnet føle seg utenfor? Vil det klare å følge med i det som skjer i undervisningen, eller vil det bli en rekke nederlag? Gode erfaringer fra barnehagen nevnes som en betryggende faktor, men språkferdigheter kommer mer i fokus når det er snakk om skolestart. Tre av foreldrene nevner skolestart som et argument for en endring i tiltak, i form av utredning, øke bruken av tegn eller tegnspråk, eller opptrening i forhold til talespråk. Dette begrunnes med at barnet må få med seg mest mulig av det som skjer på skolen, og at det ikke skal henge etter sine jevnaldrende. I vårt materiale kommer dette ikke frem i like stor grad når det er snakk om utviklingen i førskolealder.

Å leve med hørselstapet

Flere foreldre er også opptatt av barnets holdning til sitt eget hørselstap, og at de legger vekt på å formidle til barnet at det ikke er noe å skamme seg over og at barnet har like muligheter som alle andre. En far er bekymret for om barnet selv vil få barn med hørselstap, ettersom faren selv har opplevd dette som en stor belastning.

I familiene som opplever at barnet har god nytte av høreapparat eller CI, bidrar dette til optimistiske tanker om fremtiden. De legger vekt på at utstyret er lett å vedlikeholde, og at belastningen ved hørselstapet derfor vil være liten for barnet. Det tekniske ser ut til å få større fokus enn kommunikasjonsaspektet; i den grad barnet kommuniserer greit, i disse tilfellene med talespråk, anses dette som godt nok for familien og de uttrykker ikke så stor bekymring for barnets kommunikasjonsmessige eller språklige utfordringer.

Å møte andre med hørselstap fremheves som viktig for fire av familiene. En familie hadde kontakt med en voksen med hørselstap, og drøftinger med vedkommende var beskrevet som viktig da familien skulle bestemme om barnet skulle få CI eller ikke. En annen forelder fortalte at han gjerne tok kontakt med voksne når han så at de hadde høreapparat, og snakket med dem om det. For ham ble dette en måte å få innsikt i sitt barns muligheter som voksen, da han bekymret seg veldig for hvordan barnet ville klare seg.

Å møte barn med hørselstap, og deres familier, ble trukket frem som viktig. To aspekter ble nevnt; det ene var hjelp til å velge tilbud og språk, gjennom å høre andre foreldres erfaringer med tilbud. En familie nevnte også at ved å observere et annet barn med CI som var eldre enn deres barn, følte de seg tryggere i sitt valg av fokus på kun talespråk, da dette barnet syntes å fungere greit med dette.

Det andre aspektet som ble nevnt var hvordan ens egen situasjon ble satt i perspektiv når en møtte andre familier. En familie erfarte at barnet deres tross alt ikke hadde så stort hørselstap sammenliknet med andre, og opplevde dette som en trøst.

Ønsket om et normalt liv går igjen hos foreldrene. De ønsker at barnet ikke skal skille seg ut med tanke på aktiviteter og muligheter. Dette innebærer ikke at hørselstapet skal "dysses ned", men heller det motsatte, at hørselstapet skal være en synlig del av barnets identitet. Dette uttrykkes gjennom stolthet over fine høreapparater, selvfølghet rundt skifting av batterier på barnehagen, og viktigheten av tilrettelegging for at barnet skal få de samme mulighetene som de andre barna i skolen. Dette er i tråd med vår tids syn på hva som er "normalt", nettopp at det ikke handler om å være mest mulig lik andre, men å ha like muligheter (Grue, 2006). Familiene snakker ikke mye om sorg knyttet til barnets hørselstap, men i den grad de gjør det, er dette gjerne knyttet til bekymring rundt barnets muligheter sammenliknet med andre barn. Som nevnt tidligere er det skolegang og det sosiale som nevnes av foreldrene.

Vi ser i materialet at tankene om normalitet til en viss grad bærer preg av ambivalens, på den måten at foreldrene ønsker at barna skal være lik andre barn, men samtidig ser at de ikke er det. Noen av foreldrene benevner hørselstapet som et handicap, andre gjør det ikke.

... så blir jo livet snudd litt på hodet når at du får et barn med et handicap, (men) jeg må si at jeg har aldri hatt noen sorg for det, for utviklingen til (barnet) har vært ganske normal... hun er jo nesten så normal som det går an å bli.

Det kan være utfordrende å se barnets annerledeshet, bekymre seg over barnets muligheter, samtidig som at det forventes at en som forelder ikke skal se begrensningene, men være positiv og mulighetsorientert på vegne av barnet sitt. Det synes vanskelig å erkjenne annerledesheten hørselstapet medfører, kanskje fordi annerledeshet historisk sett gjerne assosieres med avvik og mindreverdighet

(Grue, 2004). Dette kan også forklare hvorfor det synes så viktig for noen av foreldrene å fremheve barnets normalitet, som i sitatet over, og å vise omverdenen barnets muligheter.

En av familiene legger stor vekt på mye informasjon til familie og venner, for å vise at barnet klarer ting som andre barn klarer. En annen familie uttrykker sin irritasjon over slektninger som synes synd på det stakkars barnet, mens en tredje forteller at det var vanskelig å komme med beskjednen om barnets hørselstap til slektninger, da det raskt kom opp spørsmål om arv. Var familien skyld i dette?

Det med arvelighet kom inn i bildet igjen... vi har ikke sånt i familien.

Jeg har ikke fortalt min mor det. Hun er gammel, jeg tror ikke hun vil tåle beskjednen.

Synet på hørselstapets betydning var til en viss grad avhengig av graden av hørselstap. Familien til barnet med ensidig hørselstap opplevde dette som uproblematisk, da de ikke så at barnet hadde noen vansker knyttet til dette. I tilfeller hvor det var andre vansker eller sykdommer i tillegg, ble hørselstapet bare en liten del av problematikken. Andre nevnte også at de ofte tenkte at et hørselstap ikke var verdens undergang, sammenliknet med andre vansker barnet kunne ha fått.

Oppsummering

I løpet av dette kapitlet er det noen stikkord som gjentas og som er viktig for foreldrene: Informasjon er ett slikt stikkord. Hva foreldre opplevde av trygghet og utrygghet, var i svært stor grad avhengig av mengden og kvaliteten på informasjonen som var tilgjengelig for dem. I tillegg hadde informasjonen betydning for opplevelsen av å ta valg, og opplevelsen av å ha kontroll og oversikt over barnets oppfølging og behov. Vi så også at informasjon kunne bidra til at foreldre ble tryggere selv som de befant seg i et landskap med mye usikkerhet, og at fagfolk kan ha en viktig rolle i å klare å gi familiene de nyansene som gjør at familien er komfortabel i sin utrygghet.

Det er slett ingen enkel oppgave å gi familien den informasjonen de trenger; noen ganger er det ingen som vet hva som er den beste løsningen, noen ganger er fagpersoner uenige om hva som er den beste løsningen, og familier er ulike når det gjelder hva slags informasjon som er viktig for dem. Nettopp variasjonen i familienes behov og ståsted er viktig å ha i bakhodet, slik at en som fagperson kan klare å skjerpe sensitiviteten og se hvilke unike behov den familien en har foran seg, måtte ha.

Kapittel 3.2: Er modellen utformet slik at den svarer til ønskene og behovene i forrige spørreundersøkelse?

Denne problemstillingen er kompleks. Vi ønsket å finne ut om foreldrene i vårt utvalg svarte noe annerledes enn foreldrene i undersøkelsen fra 2005 i prosjektet Hørselstap – nyfødte – oppfølging (Østerlie, 2006), vi ønsket å vite om foreldrene fikk den oppfølgingen vi mener modellen (basert på undersøkelsen i 2005) skal gi, og vi ønsket å vite hva foreldrene mente om den informasjonen og oppfølgingen de har mottatt. Hovedmålsetningen med disse spørsmålene er å få informasjon som hjelper oss å forbedre tilbudet slik det er i dag.

Sammenlikning mellom de to undersøkelsene

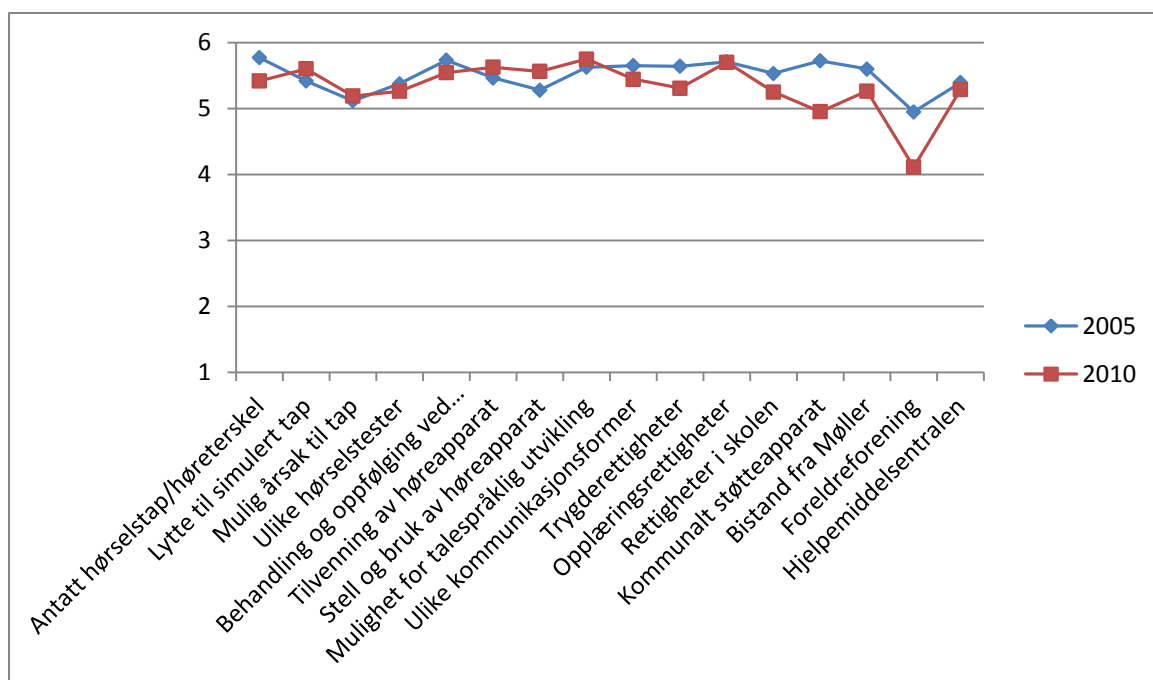
Resultatene av denne spørreundersøkelsen kan ikke sammenliknes hundre prosent med undersøkelsen gjort i 2005 (Østerlie, 2006). Den gang var informantene foreldre til barn som var født før hørselsscreening var innført, og dermed hadde fått påvist hørselstap senere. De ble bedt om å tenke seg at de fikk vite om hørselstapet ved screening, og hva de da tror de ville trenge av informasjon og oppfølging. Foreldrene som har deltatt i den siste undersøkelsen har førstehånds erfaring med oppfølgingsmodellen som er basert på forrige undersøkelse. Det har likevel vært interessant å se resultatene opp mot hverandre, blant annet fordi det dokumenterer endringer som har skjedd over tid.

Med et såpass lite utvalg og med mange forskjeller på de to undersøkelsene, har det ikke vært hensiktsmessig å foreta større statistiske analyser. Det meste er enkle, overordnede sammenlikninger.

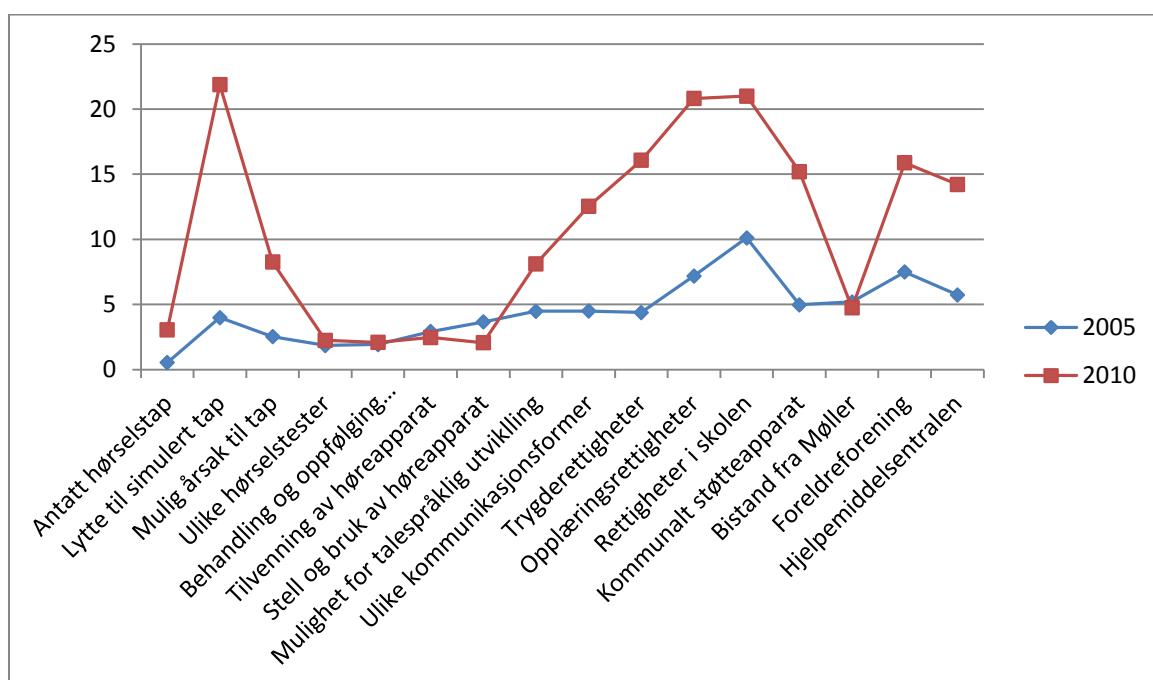
Behov for mye og tidlig informasjon

I 2005 svarte foreldrene at det var viktig med mye informasjon. I vårt utvalg får vi nærmest sammenfallende resultater med de forrige, når det gjelder viktigheten av informasjon – på en skala fra 1 til 6, hvor 1 er “ikke viktig” og 6 er “svært viktig”, ligger skårene stort sett mellom 5 og 6 (figur 1). Når det gjelder tidspunkt for informasjon var det større sprik (figur 2), foreldre i 2005 svarte at de ønsket informasjon stort sett innenfor en måned etter at hørselstapet var påvist, og foreldre i 2010 oppga at noe av informasjonen hadde kommet senere enn dette. Den mest åpenbare forklaringen på dette spriket er at den første undersøkelsen spurte foreldre om hva de ønsket seg, hvor man kunne se for seg en ideell virkelighet, mens undersøkelsen i 2010 nødvendigvis preges av praktiske begrensninger. Noe informasjon er ikke tilgjengelig den første tiden, for eksempel nøyaktig høreterskel, og da forsin-ker dette også muligheten til å lytte til simulert tap, hvor vi ser et stort sprik. Noe informasjon kan også ha blitt gitt uten at foreldrene husker det. Sprikene kan likevel gi en pekepinn for mulige forbedringer. Informasjon om rettigheter peker seg ut som et område hvor foreldre i 2005 svarte at de ville ha tidlig, men det viser seg at de får senere. Når det gjelder informasjon om høreapparatet, hørese-ntralen og bistand på Møller ser det ut til at foreldrene får dette på et tidspunkt som samsvarer med resultatene i 2005.

Vi fant ingen forskjeller i behov for informasjon, verken med hensyn til mengde eller tidspunkt, innad i utvalget. Behovet var likt uansett grad av hørselstap, barnets alder, foreldres utdanningsnivå og om barnet hadde tilleggsversker eller ikke.



Figur 1. Hvor viktig er informasjonen? 1=ikke viktig, 6=svært viktig



Figur 2. Når ønsker du informasjon (2005)/når fikk du informasjon? (Uker etter påvist tap)

Viktig med skriftlig og muntlig informasjon

I undersøkelsen i 2005 ønsket de fleste foreldrene å få informasjonen både skriftlig og muntlig. Dette fant vi igjen i dataene fra 2010, hvor de aller fleste ønsker informasjonen både skriftlig og muntlig. Når det gjelder hva de faktisk har fått, opplyser informantene i 40,3 % av tilfellene at de har mottatt informasjon både skriftlig og muntlig, mens resten opplyser at de har fått informasjonen kun muntlig.

I forrige prosjekt ble det utviklet en informasjonsperm som deles ut til foreldre når det påvises et hørselstap hos barnet (Østerlie, 2006). Noen av våre informanter har ikke mottatt denne ettersom den ikke var ferdigstilt da deres barn ble oppdaget, men 20 av informantene oppga å ha mottatt den.

17 av disse hadde lest i permen, og da hadde de stort sett lest alle kapitlene. Alle kapitlene bortsett fra kapittelet om cochleaimplantat ble vurdert som viktig av 75-100 % av informantene. Kapittelet om Cochleaimplantat ble vurdert som viktig av halvparten, og ikke alle av disse hadde barn som var aktuelle for CI. Dette forteller oss at det er viktig for foreldre å ha så mye informasjon som mulig tilgjengelig, så kan de selv (evt. etter å ha lest det) avgjøre om det er relevant informasjon eller ikke.

Ulike hørselstap

Både i 2005 og i 2010 fremkom ingen forskjeller mellom foreldre til barn med store eller små hørselstap, og heller ikke barn med ensidige og tosidige tap. Undersøkelsen i 2005 fant heller ingen forskjell når det gjaldt foreldre til barn med tilleggsvansker. I undersøkelsen i 2010 fremkom at foreldre til barn med tilleggsvansker hadde det samme informasjonsbehovet som de andre, dette sammenfaller dermed med undersøkelsen i 2005; imidlertid fant vi en økning i omsorgsrelatert stressnivå hos disse foreldrene. Dette ble ikke målt i 2005.

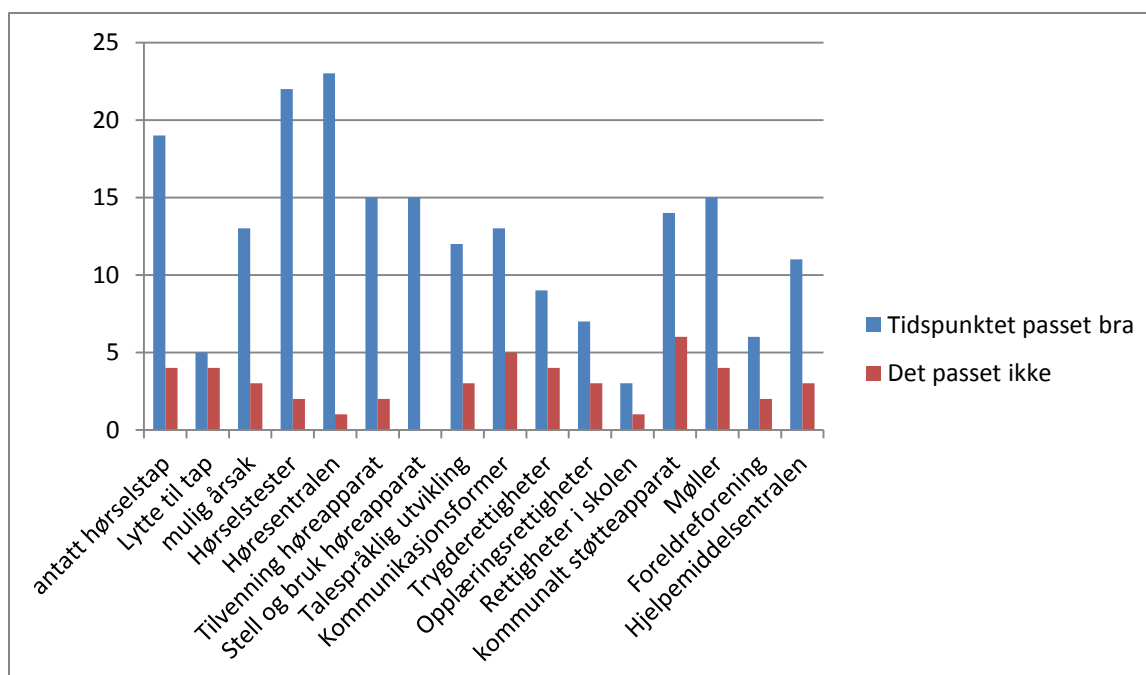
Fungerer modellen etter hensikten, og er foreldrene fornøyd?

Følgende prinsipper lå til grunn for utviklingen av praksismodellen i 2005 (Østerlie, 2006):

- Foreldre/barn skal tilbys det samme oppfølgingsprogrammet uansett hvor i fylket de bor
- Foreldre må samme dag de får vite diagnosen, få snakke med personer med hørselsfaglig kompetanse.
- Det bør ikke gå mer enn en uke før foreldre på nytt får snakke med personer som har hørselsfaglig kompetanse.
- Barn/foreldre skal få rask oppfølging både audiologisk, medisinsk, audiopedagogisk og psykososialt
- Foreldre/barn skal ha faste kontaktpersoner både ved St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter
- Foreldre/barn skal tilbys hjemmebesøk (antallet vil være individuelt)
- Foreldre/barn skal tilbys en helhetlig og tverrfaglig oppfølging. Alle ledd i tiltakskjeden må involveres som sykehus, kommune, det statlige støttesystemet (under forutsetning av at foreldre ønsker det)
- Foreldre skal tilbys kurs, kontakt med andre foreldre og kontakt med voksne hørselshemmede

Når det gjelder kvalitet på tilbudet ut fra hvor i fylket familie bor, har vi ikke hatt mulighet til å se på dette da vi av personvern hensyn ikke spurte hvor de bodde.

Når det gjelder tidspunkt for mottatt informasjon, er dette beskrevet ovenfor. I tillegg spurte vi foreldrene om de var fornøyd med tidspunktet informasjonen ble gitt på. De fleste mente tidspunktet passet bra, mens noen mente det kom for sent (figur 3).



Figur 3. Antall foreldre som har svart at tidspunktet passet bra, eller ikke bra. De fleste som mente tidspunktet ikke passet, syntes det var for sent.

Prinsippene som ble utarbeidet i 2005 legger vekt på rask og lett tilgang på fagpersoner med hørselsfaglig kompetanse. De skulle bli tilbudt hjemmebesøk, kurs og individuell veiledning. Vi spurte foreldrene hvor viktig de syntes denne oppfølgingen har vært (figur 4).



Figur 4. Viktigheten av ulike tilbud. 1 = ikke viktig, 6 = svært viktig.

Foreldrene er generelt enig om at kontakten de har hatt med fagpersoner i ulike sammenhenger har vært viktig. Dette gjelder både individuell veiledning på Høresentralen og på kompetansesenteret, i tillegg til ulike kurstilbud og hjemmebesøk. Kontakt med andre foreldre har også vært viktig, og er noe av bakgrunnen for at kursene vurderes som viktige. Vi har også spurt foreldre om hvordan de

oppfatter samarbeidet mellom Høresentralen og kompetansesenteret, ettersom også dette var et mål med utarbeidelsen av modellen i 2005, at tjenstene skulle fremstå som helhetlig. Foreldrene vurderer samarbeidet som godt, men i kommentarfeltet er det en som kommenterer at samarbeidet kunne vært bedre ved overføring til andre instanser.

Når det gjelder tidspunkt for hjemmebesøk, er det et mål at dette skal tilbys i løpet av to uker etter påvist hørselstap. I vårt utvalg hadde halvparten av familiene fått hjemmebesøk, og kun en av disse 15 hadde fått det i løpet av de første to ukene. Resten var jevnt fordelt ut over det første halve året. Dette er ikke et tilfredsstillende resultat, som vi heller ikke kjenner igjen i dagens praksis. Det kan være et resultat av at modellen har vært i utvikling kontinuerlig siden 2005, og rutinene ikke kom på plass med en gang. Vårt utvalg har barn som ble født fra 2003 til 2009, og det er et stort sprik i hvordan oppfølgingen så ut i starten og slutten av denne perioden. Det bør undersøkes systematisk om vi pr. i dag tilfredsstiller vår egen målsetning om hjemmebesøk innen to uker.

Oppsummering

Vi fant at foreldre har et stort behov for informasjon, uavhengig av en rekke variabler. Dette bekrefter viktigheten av å kontinuerlig sørge for at vi har en god modell som sørger for at foreldre får den informasjonen de har behov for. Foreldrene har tidligere uttrykt behov for informasjon om rettigheter på et tidligere tidspunkt enn det de får nå; her er det rom for enkle forbedringer, som en justering av kursinnholdet i foreldrekursene.

Foreldrene bekrefter også funnet fra forrige prosjekt om at de ønsker både skriftlig og muntlig informasjon, og at permen som ble utarbeidet i 2006 har vært mye brukt av mange. Det er god grunn til å fortsette å dele ut denne informasjonen, men samtidig viktig å understreke at skriftlig informasjon ikke erstatter den informasjonen man får direkte i samtale med fagpersoner.

Kapittel 3.3: Er det noen sammenheng mellom type oppfølging og foreldrenes opplevelse av stress?

Begrepet “stress” betyr i denne sammenhengen emosjonell, kognitiv eller fysiologisk belastning som følge av livssituasjon. Forskning viser at det å ha et barn med en funksjonshemming øker stressnivået hos foreldre, og vi har også spesifikk forskning på at dette gjelder også foreldre til barn med hørselstap (f.eks Pipp-Siegel et al, 2002). Dette er noe av bakgrunnen for at vi ønsket å ha med et verktøy i undersøkelsen som måler foreldrerelatert stress. Vi ønsket å se hvordan vårt utvalg skåret på et standardisert instrument, og se om dette kunne gi oss noen indikasjoner for hva som bør forbedres i oppfølgingen.

Det ville vært interessant å kunne måle hvordan vår oppfølgingsmodell påvirket foreldrenes stressnivå. Dette har ikke latt seg gjøre fordi vi da måtte hatt et utvalg som hadde mottatt oppfølging etter vår modell, og et utvalg som mottok noe annet. Utvalgene måtte i tillegg vært ganske store, ettersom variasjonen innad i gruppen er såpass stor. Vi har ikke hatt mulighet til en kontrollert studie på denne måten. Likevel har vi fått data ut av instrumentet PSI som hjelper oss i den videre justeringen av vår oppfølgingsmodell.

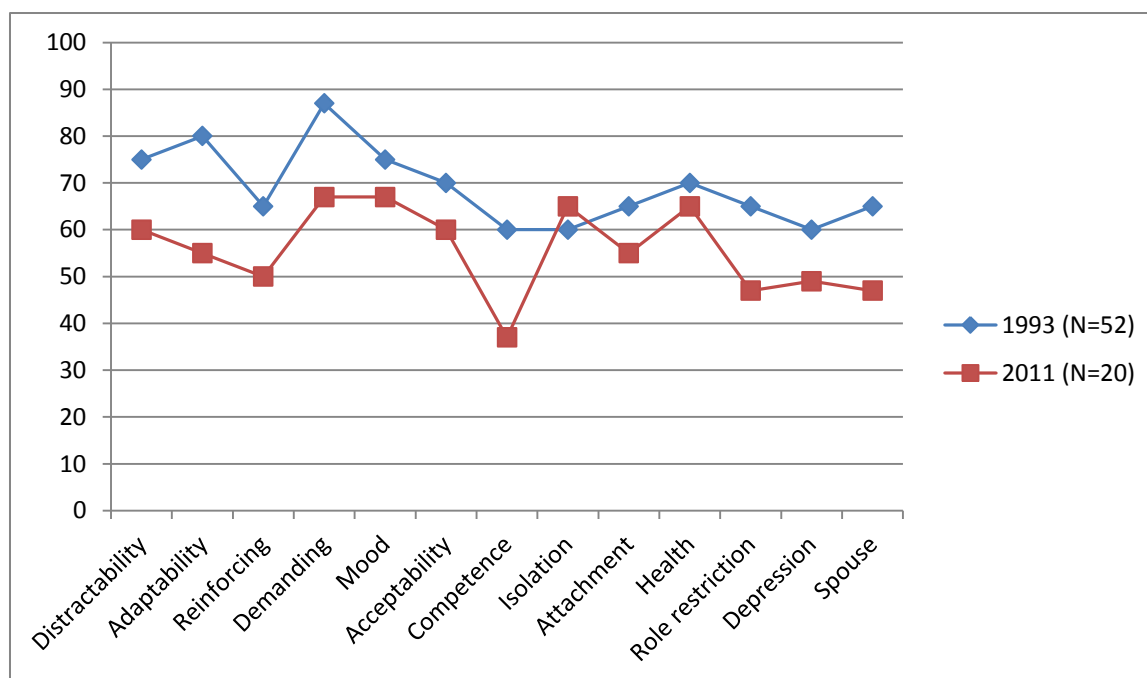
24 informanter hadde fylt ut hele skjemaet slik at det kunne skåres. 4 til ble ekskludert på grunn av defensivt responssett, slik at utvalget ble redusert til N=20.

Vårt utvalg sammenliknet med andre

Flere studier har sett på stress hos foreldre til barn med hørselstap, og resultatene spriker. Quittner et al (2010) fant at foreldre til barn med hørselstap er mer sårbare for stress knyttet spesifikt til språkutvikling, økt oppfølging av helsevesen og pedagogiske utfordringer, men at et mer generelt mål på omsorgsrelatert stress ikke viste høyere skåre enn hos foreldre til barn med normal hørsel. Meadow-Orlans (1994; i Pipp-Siegel et al, 2002) fant heller ingen forskjell i stressskåre hos foreldre til barn med og uten hørselstap, mens Quittner et al (1991; i Pipp-Siegel et al, 2002)) fant en økning i stress hos foreldre til barn med hørselstap. Lederberg og Goldbach (2001; i Pipp-Siegel et al, 2002) fant en økning i stress hos foreldre til toåringer, men ikke til tre- og fireåringer. Noe av dette kan forklares ut fra at de brukte ulike typer instrumenter, en annen viktig forskjell er at utvalget til Meadow-Orlans ble oppdaget tidlig og fikk tilbud om tidlig intervensjonstiltak, mens utvalget til Quittner var eldre og hadde ikke fått tidlig intervensjon.

Ettersom studiene spriker både i resultater, målemetoder og utvalg, er det vanskelig å sammenlikne vårt utvalg direkte med noen av disse. Men ut fra det generelle inntrykket av tidligere forskning forventet vi at vårt utvalg ikke skulle skåre spesielt høyt på PSI, fordi vårt utvalg er oppdaget tidlig og har startet habilitering tidlig, og fordi PSI gir et generelt, kontekst-uavhengig mål på stress.

Figur 5 viser stressprofilen til vårt utvalg, sammenliknet med skårene fra en annen studie av foreldre til barn med hørselstap (White & Boyce, 1993). Persentilskåre 50 er gjennomsnittsskåre for normalpopulasjon, høyere skåre indikerer økt stress.



Figur 5. Stressprofilen til våre informanter, sammenliknet med foreldre til barn med hørselstap i 1993. Barnas gjennomsnittsalder er lik i de to studiene.

Vi ser at vårt utvalg ligger rundt normalpopulasjonen, som vi kan forvente ut fra tidligere forskning. Det er en tendens til å ligge lavere enn utvalget til White & Boyce. Det må tas med i betraktningen at disse utvalgene er forskjellige på mange måter, som at et er norsk og et annet er amerikansk, det har skjedd mye i hørselshabiliteringen fra 1993 til 2010 og vi har ingen opplysninger om hva slags hørselstap man inkluderte i den første studien. Forskjellen er heller ikke så stor at den er statistisk signifikant. Dette betyr at grunnlaget er for tynt for konklusjoner, men en kan spørre seg om nedgangen i foreldrerelatert stress kan ha sammenheng med økt kvalitet i habiliteringen, i form av universell screening og utvikling innen høreteknologien. Spesielt tydelig er nedgangen i stress knyttet til opplevd manglende kompetanse, som muligens kan ha sammenheng med det økte fokuset de senere årene også internasjonalt (f.eks Fitzpatrick et al, 2008), på utvikling av kurstilbud og annen oppfølging av foreldre.

Vohr et al (2008) måler stress hos mødre to år etter hørselsscreening, og sammenlikner de tre gruppene: Passert, falsk positiv og påvist hørselstap. Total stress-skåre var ikke signifikant forskjellige i de tre gruppene (figur 6). Vårt utvalg skårer lavere enn Vohr-utvalget, men også her har vi for liten kunnskap om den første studien til å trekke konklusjoner.

Utvalg	Total stress	
	N	MEAN (SD)
Barn som passerte screening (2 år)	61	68,4 (16,4)
Barn med hørselstap (2 år)	31	66,7 (10,1)
Vårt utvalg (gj.sn 3 år)	20	49 (25,7)

Figur 6. Sammenlikning av våre skårer med Vohr-utvalget (2008)

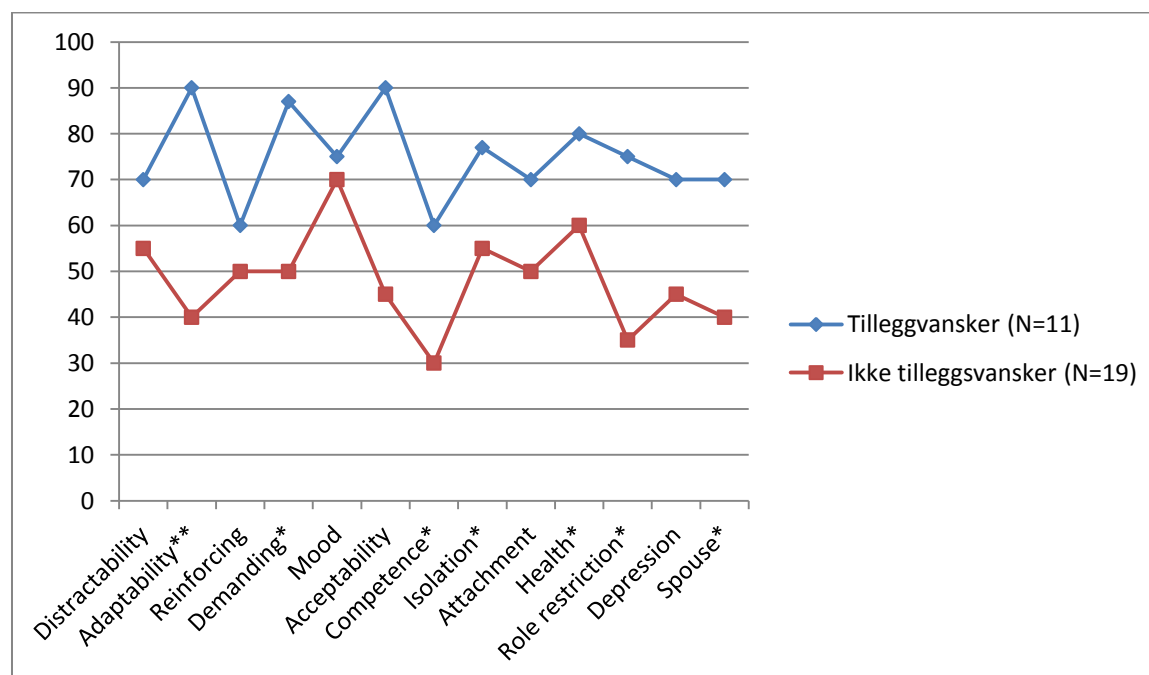
Utvalg	Total stress		Child domain		Parent domain	
	N	MEAN (SD)	N	MEAN (SD)	N	MEAN (SD)
Termin	70	195,3 (33,0)	71	86,1 (15,4)	71	110,1 (20,5)
Prematur kontrollgruppe	57	211,4 (30,3)	57	94,6 (16,8)	62	117,0 (18,6)
Prematur TI	65	191,6 (33,6)	66	84,5 (16,4)	68	107,6 (19,8)
Vårt utvalg	20	220,1 (29,0)	20	102,0 (16,3)	20	119,0 (16,4)

Figur 7. sammenlikning av våre råskårer med andre norske utvalg (normal hørsel) (Kaaresen et al, 2006 og 2007)

Ettersom PSI ikke har norske normer eller er validert i Norge, ville vi sammenlikne våre skårer med et norsk utvalg. Figur 7 viser skårene til norske utvalg av normalthørende barn (Kaaresen 2006, 2007). Barn født til termin (Kaaresen et al, 2006) viser de laveste skårene. Foreldre til premature barn viser lavere stressnivå i gruppen som fikk tidlig intervensjon enn kontrollgruppen (Kaaresen et al, 2007), og vårt utvalg viser sammenliknbare skårer som kontrollgruppen. Kaaresen et al (2007) viser at tidlig intervensjon har en effekt på omsorgsrelatert stress, men uten ytterligere forskning kan vi kun spekulere på om vårt utvalg ville vist høyere stressskårer om det ikke var satt i gang tidlig intervensjon i form av audiologisk, medisinsk, pedagogisk og psykologisk oppfølging.

Sammenlikning av grupper innad i utvalget

Vi ønsket å vite om det er noen grupper som skiller seg ut når det gjelder omsorgsrelatert stress. I kapittel 3.2 står foreldrenes informasjonsbehov beskrevet, og her fant vi ingen forskjeller knyttet til verken barnets alder, type hørselstap, foreldres utdanning eller om barnet hadde tilleggsvansker. Når det gjelder omsorgsrelatert stress er det kun en gruppe som skiller seg ut, og det er foreldre til barn med tilleggsvansker (figur 8).



Figur 8. Stressnivå hos foreldre til barn med tilleggsvansker (N=11) og uten tilleggsvansker (N=19).

Foreldre til barn med tilleggsvansker skåret signifikant høyere både på total stressskåre, barnerelatert stress og voksenrelatert stress. Enkeltfaktorer som også viste en signifikant forskjell var barnets evne til tilpasning (Adaptability), i hvilken grad barnet var krevende (Demanding), foreldres følelse av å være kompetent (Competence), sosial isolasjon (Isolation), helse (Health), å føle seg bundet til foreldrerollen (Role restriction) og forholdet til partneren (Spouse).

Det er godt kjent at det er en stressor i seg selv å få et barn med ekstra behov, og jo flere behov jo større risiko for stress i familien. Dette er derfor ikke uventede resultater. Det er likevel viktig å dokumentere dette i vårt utvalg, fordi det legger føringer for hvordan vi bør tilrettelegge oppfølgingen av denne gruppen. Denne gruppen skilte seg ikke ut fra de andre når det gjaldt behov for informasjon eller hvor mye informasjon de hadde mottatt, altså må det være andre faktorer som spiller inn. Mye kan ligge utenfor hørselshabiliteringsens område, men ut fra våre kliniske intervjuer samt generell erfaring ser vi at samkjøring av alle instansene involvert er spesielt viktig for disse foreldrene. Ettersom hørselshabiliteringen starter tidlig som følge av nyfødtscreening, kan vi av og til være blant de første som har kontakt med familien – vi har derfor et spesielt ansvar når det gjelder å tilrettelegge for samarbeid på tvers av instanser.

Oppsummering

Det har vært vanskelig å sammenlikne våre funn med annen forskning, fordi studiene og utvalgene har vært såpass ulike. Men når vi har funnet relativt normale stresskårer i vårt utvalg, kan en se dette i tråd med Quittner (2010) sitt funn om at stress hos foreldre til barn med hørselstap ikke manifesterer seg i generelle stresskårer, men mer konkret som i språklige og pedagogiske utfordringer. Den økte skåren hos foreldre til barn med tilleggsvansker kan også ses i sammenheng med dette. Som en følge av dette kan en tenke at den beste intervensjonen for å forebygge foreldrerelatert stress er å hjelpe foreldrene med konkrete problemstillinger i hverdagen gjennom informasjon, økte ferdigheter og god tilrettelegging, samt et godt samarbeid med andre aktuelle instanser for å gjøre det enklere for foreldrene å forholde seg til mange forskjellige fagmiljøer.

Kapittel 3.4: Resultatvurdering, oppsummering

Vi har brukt tre ulike metoder i vår undersøkelse: Innsamling av kvantitative data gjennom en spørreundersøkelse og et standardinstrument, samt kvalitative intervjuer. Problemstillingene har vært spesifikke for hver av de tre metodene, men det overordnede målet har vært likt: Vi har ønsket å evaluere egen praksis, gjennom kunnskap om hvordan foreldrene opplever det få et barn med hørselstap, og hvordan de har opplevd tilbudet slik det har vært i vår region de siste årene.

Hva forteller våre funn?

Med målsetningen om å evaluere egen praksis, regnet vi med å finne områder som bør forbedres. Dette har vi også funnet. Vi har blant annet sett at vi ikke alltid har klart å gi hjemmebesøk innen to uker etter diagnose, slik våre egne retningslinjer tilsier. I tillegg har vi sett en utfordring i å gi et godt nok tilpasset tilbud til familiene til barn med tilleggsvansker, som også har kontakt med andre instanser. Her ligger utfordringen i å kunne gi tilbudet så samordnet og koordinert at hørselshabiliteringen ikke blir en ekstra belastning utenpå de andre systemene.

Vi har også sett behov for individuell tilpasning ettersom det er store variasjoner i de ulike familienes situasjon og opplevelse av det å få et barn med hørselstap. Det betyr at vi ikke kan lage en oppskrift som er gjeldende for alle, men at vi kan gi noen retningslinjer og at det ellers stilles store krav den profesjonelle kompetansen til de som møter familien, både i helsevesenet og i det pedagogiske feltet. Vi fant fem faktorer som påvirker familienes forhold til informasjon som blir formidlet til dem: Informasjon om prosess, det at begge foreldrene er til stede, informasjon både om hva man vet og ikke vet, lett å ta kontakt med fagpersoner og foreldrenes egeninnsats når det gjelder å oppsøke informasjon.

Vi har spesielt sett behovet for å øke ansattes kompetanse knyttet til å formidle og forholde seg til usikkerhet. Helt fra screeningen når barnet er et par dager gammel, gjennom diagnostiske utredninger, diagnostisering og oppstart av audiologisk og pedagogisk habilitering, må man forholde seg til mange spørsmål som ikke ennå har svar, store usikkerhetsmarginer som kan være vanskelige for foreldre å forholde seg til. Kompetanse på dette feltet kan gjøre opplevelsen av usikkerhet mer håndterlig for familiene.

Vi som har vært med i prosjektgruppen, har fått stort utbytte av dette arbeidet, spesielt diskusjonene knyttet til analysene av intervjuer. Gjennom foreldrenes problemstillinger dukket det opp nye perspektiver på vår egen rolle og våre egne holdninger når vi møter disse familiene; Når vi snakker om foreldrenes opplevelse av usikkerhet, må vi også snakke om fagpersonenes opplevelse av usikkerhet. Som alle andre vil også vi være mer eller mindre bekvem med usikker informasjon; Hva gjør det med familien, når vi formidler informasjon som i sin natur er vag og usikker, om vi selv synes dette er vanskelig og i verste fall – lar det fremstå som mer sikkert enn det er, for å slippe ubehaget? Noen av de samme tankene fikk vi knyttet til å møte familiers reaksjoner på å få en diagnose. Hvor rustet er vi for dette på høresentralene?

Et annet tema som dukket opp, var: Hva er viktig for familien? I vår rådgivning kan vi være opptatt av å formidle det vi mener er viktig – og det kan det jo også være – men dette kan gjøre oss døve for familienes signaler om hva de synes er viktig. Om ikke vi synes det er viktig om barnets hørselstap er

på 75 eller 77 dB, så kan det være det for far – kanskje har vi tillit å vinne på å ta hans spørsmål på alvor.

Valg av kommunikasjonsmetode er en problemstilling som vi ønsket å vite mer om: Hva skjer i prosessen der foreldre velger eller ikke velger tegnspråkopplæring, hvordan kommer de frem til valget, og hva tenker de om det etterpå? Med fokus på brukermedvirkning kan foreldre bli stilt ovenfor vanskelige valg, og det er fagmiljøenes oppgave å gi den informasjonen som er tilgjengelig, og å åpne for at noen valg kan revurderes og eventuelt gjøres om. Det er viktig at vi ikke blir så opptatt av at dette er familiens eget valg, at vi glemmer at de trenger noen med seg på veien for å gjøre valget. Å unnlate å informere er misforstått nøytralitet, og ikke hjelpsomt. Det er viktig å understreke at mange foreldre synes ikke dette er problematisk, og at tilsvarende dilemmaer med vanskelige valg også kan gjelde andre områder enn språkutvikling.

Informasjon er den røde tråden som går gjennom våre resultater. Vi så også at informasjon er like viktig for alle foreldre uavhengig av type hørselstap eller andre faktorer. Dette får konsekvenser for hvordan man tenker oppbygningen av tjenester: Hva skal være åpent for «alle», hva skal tilbys de med de store hørselstapene («størst behov»)?

Når det gjelder stress knyttet til foreldrerollen, fant vi at hørselstapet i seg selv ikke har så stor påvirkning. Utfordringen ligger i å tilrettelegge for de konkrete utfordringene, som bekymring rundt språkutvikling, mange instanser og møter å forholde seg til og ressurser i skolen, da dette ser ut til å ha en større effekt på foreldrerelatert stress. Når det i tidlig intervensjon legges stor vekt på informasjon og overføring av kunnskap og ferdigheter til foreldrene, kan en tenke seg at dette har en forebyggende effekt ettersom det kan sette foreldre i stand til å minske de konkrete utfordringene de møter i hverdagen.

Kapittel 4: Oppsummering, konklusjon, videre planer

Prosjektet «God Start – veien fram» har vært i drift fra august 2008 frem til juli 2011. Gjennom disse tre årene har vi jobbet på flere fronter mot hovedmålsetningen: Å gi små barn med hørselstap en så god start som mulig, gjennom å sørge for at foreldre får det tilbudet og den informasjonen de trenger. Vi har undersøkt vår egen habiliteringsmodell i Sør-Trøndelag; mye av kunnskapen som kan hentes ut av dette prosjektet kan – og bør? – også brukes andre steder i landet.

Prosjektet «God Start – veien fram» har, i likhet med det foregående prosjektet «Hørselstap – nyfødte – oppfølging», vært viktig i det å ivareta et samarbeid mellom St. Olav Hørsentralen og Møller-Trøndelag Kompetansesenter. Å være tilgjengelig «i gangene» på en annen arbeidsplass enn sin egen, gjør terskelen lavere for å ta en telefon senere. Vi ser derfor for oss at samarbeidet vil fortsette på andre arenaer selv om dette spesifikke prosjektet er avsluttet.

Dette prosjektet har vært en evaluering av et tilbud. Slike evalueringer er ferskvare, og måler tilstanden innenfor en begrenset tidsramme. Vi utvikler stadig vårt tilbud, og har også gjort det i løpet av prosjektet, etter hvert som vi har fått ny kunnskap. Forskningsmessig kanskje ikke helt renskåret, men etisk riktig å endre det som ikke fungerer, så snart som mulig. Evalueringer bør gjøres regelmessig; likevel er det vanskelig å ha en slik dyptgående evaluering som et kontinuerlig tiltak, av hensyn til ressursbruk og av hensyn til hvor mye foreldrene har stilt opp for å gi oss kunnskap.

I tillegg til evalueringen, har prosjektet gitt oss et innblikk i foreldres situasjon fra det vekkes en mistanke om hørselstap ved screeningen, og de første årene. Vi har funnet frem til viktige faktorer for hvordan vi på en bedre måte kan ivareta foreldrenes trygghet og tillit til fagpersoner rundt seg, blant annet gjennom måten informasjon blir formidlet på. Vi har sett, spesielt gjennom den kvalitative delen av prosjektet, at forskjellen på trygge og utrygge foreldre ikke nødvendigvis trenger å handle om ressurser (mengde oppfølging), men hvor mye informasjon de har fått og ikke minst hvordan denne er formidlet. Vi har sett hvordan kompetansen til de personene familiene møter i alle ledd er av stor betydning for deres tillit til «systemene». Dette er også noe av bakgrunnen for at vi besluttet å bruke det som var igjen av midler i prosjektet, på å arrangere en nasjonal konferanse for å dele den kunnskapen vi har fått, og å øke kompetansen på tidlig intervensjon og informerte valg: «Hørselscreening av nyfødte: Er det nok for en god start?», på Gardermoen 13. og 14. september 2011. På den måten håpet vi at vårt prosjekt «God Start – veien fram,» ville få nytteverdi for så mange som mulig – gjennom kompetanseheving som kommer brukerne og dermed også vår søkerorganisasjon HLF, til gode. Vi ønsket også at konferansen ville frembringe en debatt om hvordan kvaliteten på oppfølgingen er på nasjonalt nivå – kan vi sikre at alle får tilstrekkelig god oppfølging?

85 deltakere fra kommune, stat og helsevesen fikk en innføring i prosjektet «God Start – veien fram»; hva vi mener er viktig kunnskap om foreldres opplevelse av tilbudet vi gir. Alys Young og Gwen Carr fra England, som er sentrale i screening, oppfølging og forskning knyttet til dette, holdt en workshop om tidlig intervensjon og informerte valg, da vi mener dette er viktig kompetanse knyttet til et av hovedfunnene i vårt prosjekt: Sammenhengen mellom informasjon som gis og ikke gis, og foreldrenes opplevelse av usikkerhet.

Vi hadde også en paneldebatt med deltakere fra helse, utdanning og politikk, med fokus på utfordringer og veien videre. En av hovedkonklusjonene fra debatten var at oppfølgingen ser ulik ut i de ulike regionene; mye av dette er nødvendig fordi det handler om geografisk tilpasning, men det er likevel et behov for noe strammere rutiner eller retningslinjer slik at vi kan sikre at ingen barn glipper, og at alle får den hjelpen de trenger på rett tidspunkt. Vi erfarte det også å være veldig nyttig og positivt å samle fagpersoner fra både høresentraler og Statped, og det er god grunn til å tenke at slike møtepunkter må organiseres flere ganger.

Resultatene av prosjektet har også blitt presentert på konferanser andre steder i verden: På NHS (Newborn Hearing Screening) i Como 2010, Nordisk Audiologisk Selskab (NAS) sin konferanse i København 2010 og på AudiologyNOW i Chicago, i 2011. I tillegg er vi invitert til å ha en presentasjon på verdenskongressen til International Federation of Hard of Hearing People i Bergen 2012. Det er et mål at vi som en del av den ordinære driften, også skal kunne publisere artikler i aktuelle tidsskrift.

En annen konsekvens av prosjektet er at vi har fått muligheten til å tilpasse det skriftlige informasjonsmateriellet som er utarbeidet tidligere (Små barn med hørselstap, informasjonsperm til foreldre), i prosjektet «Hørselstap – nyfødte – oppfølging». Ut fra våre data så vi behovet for mer informasjon på en del områder, så i tillegg til å revidere og oppdatere all informasjonen har det blitt lagt til en del ny informasjon. Foreldre forteller oss også at denne skriftlige informasjonen er viktig. De som har mottatt den, leser stort sett alle kapitlene – for eksempel leses kapitlet om CI også der det ikke er aktuelt. Det forteller oss om viktigheten av at foreldre blir gitt muligheten til å få all informasjon, og at fagpersoner ikke skal sile ut hva slags informasjon man tror er aktuelt.

Kanskje den viktigste konklusjonen vi kan trekke, er at tidlig oppfølging etter hørselsscreening er viktig. Både positive og negative tilbakemeldinger fra foreldrene gir oss informasjon om betydningen av det tilbudet vi har. Fra tidligere forskning (Sinninger et al, 2010; Yoshinaga-Itano et al, 1998) vet vi betydningen av å komme tidlig i gang med habilitering for ikke å forsinke barnets audiologiske og språklige utvikling. I tillegg ser vi at informasjon til foreldrene fra første dag er med å påvirke deres tillit og samarbeidsforhold til støtteapparatet. Foreldre som opplever seg ivaretatt og godt informert, fungerer bedre som foreldre og som samarbeidspartnere for oppfølgende instanser.

Referanser

- Abidin, RR. (1995). Parenting Stress Index (3rd ed.) *Professional Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux-Smith, A., et al. (2008). Parents' needs following identification of childhood hearing loss. *American Journal of Audiology*, 2008(17) 38-49
- Grue, L. (2004). Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelse, fremstillinger og erfaringer. Oslo: Abstract forlag.
- Grue, L. (2006). Normalitetens oppfinnelse. Bidrag til en forståelse. I Eriksen, T.H, Breivik, J.K. (red). Normalitet. Oslo: Universitetsforlaget.
- Helbostad, T. (2009): Hørselsscreening – hva nå? *Din Hørsel*, 07-2009
- Helbostad, T. (2011): Vil hjelpe foreldrene. *Din Hørsel*, 04-2011
- Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2006 Fall;11(4):493-513.
- Kaaresen, P.I., Rønning, J.A., Tunby, J. et al (2007). A randomized controlled trial of an early intervention program in low weight children: Outcome at 2 years. *Early Human Development* (2008)84, 201-209
- Kaaresen, P.I., Rønning, J.A., Ulvund, S.E., Dahl, L.B. (2006). A Randomized, Controlled Trial of the Effectiveness of an Early-Intervention Program in Reducing Parenting Stress after Preterm Birth. *Pediatrics* (2006) 118; 9-19
- Kirkehei I, Myrhaug HT, Garm N, Simonsen E, Wie OB. (2011) Kommunikasjonsformer for barn med cochleaimplantat. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2011. Rapport fra Kunnskaps-senteret 15-2011.
- Olsen, C.Y. (2010) Oppfølging av små ører. www.stolav.no pr. 10.02.2010
- Pipp-Siegel, S., Sedey, A.L., Yoshinaga-Itano, C. (2002) Predictors of Parental Stress in Mothers of Young Children With Hearing Loss. *J Deaf Stud Deaf Educ*, 7(1) 1-17
- Quittner, A.L., Barker, D.H., Cruz, I., et al (2010). Parenting stress among parents of deaf and hearing children: Associations with language delays and behavior problems. *Parenting*, 10(2), 136-155
- Sinninger, Y.S, Grimes, A., Christensen, E. (2010). Auditory Development in Early Amplified Children: Factors Influencing Auditory-Based Communication Outcomes in Children With Hearing Loss. *Ear Hear*, 31, 2
- Små barn med hørselstap 0 – 3 år. Informasjonssperm til foreldre. (2006) Møller Kompetansesenter.

Sosial- og Helsedirektoratet (2006): Retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn. IS – 1235. www.shdir.no

Squire J, Potter L, Bricker D. 1999. The ASQ User's Guide. 2nd ed. *Baltimore, MD:Brooks Publishing Co.*

Vohr, B.R., Jodoin-Krauzyk, J., Tucker, R. et al (2008). Results of newborn screening for hearing loss. Effects on the family in the first 2 years of life. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 162(3)

Wendelborg, C., Tøssebro, J. (2009). Helsestatus til barn med nedsatt funksjonsevne. En sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd. *Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Avdeling for mangfold og inkludering.*

Wennberg, S. (2009): Innføring av hørselsscreening for nyfødte – hva nå? *Nordisk tidskrift för hörsel- och dövundervisning* 02-2009

Wennberg, S. (2009): Innføring av hørselsscreening av nyfødte – hva nå? *Audiografen* 03-2009

White, K.R., Boyce, G.C. (eds.) (1993) Comparative evaluations of early intervention alternatives (special issue). *Early education and development*, 4 (4).

Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A.L., Coulter, D.K., Mehl, A.L. (1998) Language of Early- and Later-identified Children with Hearing Loss. *Pediatrics*, 102, 1161-1171

Young AM., Carr, G., Hunt, R, et al. (2006). Informed Choice and Deaf Children: Underpinning Concepts and Enduring Challenges. *J Deaf Stud Deaf Educ* 2006, 11(3); 322-336

Young AM., Tattersall H. (2005b). Parents' evaluative accounts of the process and practice of universal newborn hearing screening. *J Deaf Stud Deaf Educ*, 10(2), 134-145.

Young AM., Tattersall H. (2007). Universal newborn hearing screening and early identification of deafness: parents' responses to knowing early and their expectations of child communication development. *J Deaf Stud Deaf Educ*, 12(2), 209-20.

Østerlie TL. (2006). Hørselstap – nyfødte – oppfølging. Sluttrapport. *Møller Kompetansesenter*, 2006.

Vedlegg

Godkjenning regional etisk komite (REK)

Godkjenning Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD)

Lisens fra Psychological Assessment Resources (PAR) for overføring av PSI til norsk dataversjon

Artikkel «Innføring av hørselsscreening av nyfødte – hva nå?» Audiografen 03-2009

Invitasjon til intervju

Invitasjon til spørreundersøkelse

Samtykke for deltakelse

Intervjuguide

Hovedtema fra spørreskjema

Nøkkelord brukt i intervjuanalysen

Invitasjon til konferanse: Hørselsscreening av nyfødte – er det nok for en god start?

NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige
Universitet

Det medisinske fakultet
Regional komite for medisinsk og
helsefaglig forskningsetikk
Helseregion Midt-Norge



Prosjektleder: Nina Jakhellen Laugen

Saksbehandler
Seniorkonsulent Jacob Hølen

Telefon 73 59 75 08

Epost: jacob.chr.holen@ntnu.no
rek-4@medisin.ntnu.no

Postadresse: Det medisinske fakultet
Medisinsk teknisk forskningscenter
7489 Trondheim

Besøksadr: Bygg for samfunnsmedisin 5 etg
Haakon Jarls gt 11
St.Olavs Hospital

Vår dato:
07.05.2009

Vår ref.:
4.2009.613

Deres dato:
30.04.2009

Deres ref.:

God Start - veien fram: Evaluering av habiliteringsmodell for oppfølging til foreldre/barn etter påvist hørselstap ved neonatal hørselsscreening.

Vi viser til brosjyrene for intervju og spørreskjema. Vi ber om at det opplyses om at deltakerne er dekket av Pasientskadeerstatningsordningen i brosjyren for intervjuet. Under forutsetning om at dette etterfølges er prosjektet godkjent og kan igangsettes.

Med hilsen


Arne Sandvik
Professor
Leder i komiteen


Jacob C Hølen
Seniorkonsulent

Postadresse
Medisinsk teknisk forskningscenter
7489 Trondheim
dmf-post@medisin.ntnu.no

Besøksadresse
Medisinsk teknisk forskningscenter
Olav Kyrres gt 3
www.medisin.ntnu.no

Telefon +47 73 59 88 59
Telefaks +47 73 59 88 65
Org. nr. 974 767 880

Side 1 av 1
til 4.2009.613.doc

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Siri Wennberg
Høresentralen
St. Olavs Hospital
Olav Kyrres gate 17
7006 TRONDHEIM

Vår dato: 12.05.2009

Vår ref: 21540 / 2 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 10.03.2009. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 08.05.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

21540	<i>God Start - veien fram: Evaluering av habiliteringsmodell for oppfølging av foreldre/ barn etter påvist hørselstap ved neonatal hørselsscreening</i>
Behandlingsansvarlig	St. Olavs Hospital HF, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Siri Wennberg

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henriksen

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 33 48
Vedlegg: Prosjektvurdering

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

21540

Utvalget er inntil 100 foreldre til barn med hørselstap. Datainnsamlingen skal gjennomføres ved en spørreundersøkelse til hele utvalget. 6 foreldrepar inviteres til intervju. Førstegangskontakten skjer ved at klinikkssjef sender en skriftlig forespørsel til utvalget.

Informasjonsskrivet til deltakerne i spørreundersøkelsen vurderes som tilfredsstillende utformet etter revisjon, jf. e-post mottatt 08.05.2009. Ombudet legger til grunn at informasjonsskrivet til deltakerne i intervjudelen utformes tilsvarende, jf. vår e-post sendt 12.05.2009.

Behandlingen kan finne sted med hjemmel i personopplysningsloven §§ 8 første alternativ og 9 a (samtykke). Det skal inngå sensitive opplysninger om helseforhold i datamaterialet, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c.

Frontal Solutions er databehandler og er ansvarlig for den elektroniske spørreundersøkelsen. Ombudet legger til grunn at det utarbeides databehandleravtale mellom Frontal Solutions og St. Olavs Hospital HF i samsvar med personopplysningsloven § 15. Databehandler skal slette/anonymisere datamaterialet når oppdraget er fullført.

Ved prosjektslutt 31.12.2010 skal datamaterialet anonymiseres. Det innebærer at direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger slettes, kategoriseres eller skrives om. Lydopptak og navneliste skal slettes.

PAR
Psychological
Assessment
Resources
INCORPORATED

16204 N. FLORIDA AVENUE
 LUTZ, FLORIDA 33549
 Tel.: 813.968.3003
 Fax: 813.968.2598
www.parinc.com

STATPED MKS	
Date:	27 MAY 2009
Saksnr:	2009, 001988-7
Arkivkode:	772 Sb.: AHT

March 24, 2009

Nina Jakhelln Laugen
 Moller kompetansesenter
 Postboks 175 Heimdal
 7473 TRONDHEIM
 NORWAY

Dear Ms. Jakhelln Laugen:

Please find enclosed your fully executed License Agreement.

When you have your survey ready for administration, please forward a print screen that displays the required PAR Credit Line to comply with paragraph (8) of your License Agreement. You can begin administering the Norwegian version of the PSI on May 1, 2009.

Your License Agreement will expire on December 31, 2009. Please contact me if you need an extension for your research or any additional administrations.

If you have any questions, please feel free to contact me.

Sincerely,



Vicki M. Mark
 Permissions Specialist
vmark@parinc.com
 1-800-331-8378 (phone)
 1-800-727-9329 (fax)

"The Best Customer Service in the Test Publishing Industry!"

Innføring av hørselsscreening – hva nå?

Av Siri Wennberg

Det ble innført generell hørselsscreening av alle nyfødte i Norge i løpet av 2008¹. Innføringen av nyfødtscreeningen baserer seg på Sosial- og helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer for syn, hørsel og språk som ble utgitt i 2006². I Stortingsproposisjon nr. 1 for budsjettåret 2008, kap. 726 "Habilitering, rehabilitering og tiltak for rusmiddel-avhengige", står det at Helse- og omsorgsdepartementet vil følge opp innføringen av hørselsscreening ved de resterende fødeavdelinger og fødestuer i 2008³. Det står derimot ingenting om hvordan man skal sikre at alle barn testes, inkludert oppfølgende testing, samt ingen føringer om hvordan og når habilitering skal skje.

Slik vi opplever dette kan det føre til ulikt tilbud rundt omkring i landet angående oppfølgende testing, både når det gjelder tidspunkt for retesting og hvilke tester som tas, samt om alle barn fanges opp. Ved hvilken alder utføres den diagnostiske testingen? Har gjennomsnittsalderen for påvist hørselstap hos småbarn blitt redusert til ønsket 3 månedersalder, og eventuelt oppstart av høreapparattilpassing innen 6 månedersalder? Finnes det for eksempel rutiner for oppfølging av barn som i nyfødtperioden flytter til et annet sted, evt. overføres til et annet sykehus? Det finnes pr i dag ingen nasjonal database hvor barnets navn og data sammen med testresultat ble lagt inn. Med en slik database vil det være mulig å holde en oversikt over hørselsscreeningen av alle nyfødte i landet; om de er testet og på sikt mulighet til å gå tilbake og hente ut testresultat ved behov.

St. Olavs Hospital høresentralen og Møller kompetansesenter har systematisk jobbet med hørselsscreening av nyfødte og oppfølging siden 2002. I vårt arbeid har vi fått anledning til å delta på internasjonale konferanser og foretatt studiebesøk i andre land. Vi har bl.a. besøkt sykehus og universitetsmiljø i England og Colorado, og studert deres vei til innføring av nyfødtscreening. Britiske myndigheter har gjort en omfattende gjennomgang av forutsetningene for universell hørselsscreening av nyfødte før innføringen⁴. Både i England og i Colorado benytter de en nasjonal database, og man har etablert retningslinjer for hvordan og når oppfølgende testing og habilitering skal skje.

I Norge har man innenfor Statped Hørsel utviklet en enhetlig og helhetlig habiliteringsmodell for alle kompetansesentrene innen hørselsfeltet for bl.a. å imøtekomme de behov nyfødte med hørselstap og

deres foreldre har når hørselstapet blir påvist via neonatal hørselsscreening⁵. Det er dessverre så langt ingen felles nasjonale føringer innen hørselsfeltet i helsesektoren for hvordan man kan sikre at ingen barn glipper, tidspunkt fra screening til eventuell diagnose og veien videre i forhold til habilitering. Det finnes heller ingen nasjonale føringer for hvordan helse og utdanning skal samarbeide for å sikre barn og foreldre den best mulig oppfølging. Etter vår oppfatning er det uetisk å starte med hørselsscreening av nyfødte uten å ha retningslinjer for oppfølgingen, inkludert et tett tverrfaglig samarbeid med aktuelle instanser på ulike forvaltningsnivå. Våre erfaringer tilsier at det er behov for et standardisert oppfølgingsprogram. Screening alene er ikke nok!

I handlingsplanen "Et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede" er det nevnt overordnede mål for rehabilitering av hørselshemmede. Den sier bl.a. at hørselshemmede skal få dekket sine individuelle behov for habilitering/rehabilitering uavhengig av bosted og alder. Rehabiliteringstjenestene skal være sammenhengende, tverrfaglig og tverretattlig og bygge på et helhetssyn. I handlingsplanen beskrives brukersynspunkter angående høreapparatformidlingen. Der trekkes det fram manglende informasjon og opplæring, manglende samarbeid mellom 2.linjetjenesten og 1. linjetjenesten og manglende vektlegging av psykososiale problemer. Det hevdes at systemet ikke er godt nok organisert, slik at det i praksis er avhengig av enkeltpersoners innsats og prioriteringer. Tilbudet oppleves som å gagne de sterke, men svikte de svake⁶.

Målet må være å utvikle og implementere lik praksis i Norge for hørselsscreening av nyfødte, og en lik praksismodell for helhetlig habilitering der hørselstap påvises.

Høresentralen ved St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter hadde i en 3-års periode fra 2003 samarbeid om et prosjekt "Hørselstap – nyfødte – oppfølging"⁷. Prosjektet var finansiert av Stiftelsen Helse og Rehabilitering via Hørselshemmedes Landsforbund. Målet for prosjektet var å utvikle en praksismodell for rask og helhetlig oppfølging til barn med påvist hørselstap ved neonatal hørselsscreening og deres foreldre, uten unødig opphold fra påvist høretap til nødvendig oppfølging iverksettes. I tillegg var det viktig å finne praktiske måter å gjennomføre modellen på som gir god effekt for barn og foreldre og med effektiv bruk av ressurser både ved St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter. Prosjektet

I av nyfødte

utviklet en praksismodell med retningslinjer for et helhetlig, tverrfaglig og tverretattlig habiliteringstilbud. Resultatet fra prosjektet har i etterkant blitt implementert som en del av den daglige driften begge steder.

Etter hvert har vi følt et behov for en evaluering av den tjenesten som ytes til disse foreldrene ved St. Olavs Hospital høresentralen og Møller kompetansesenter. Vi mener dette er et nødvendig ledd i å sikre brukermedvirkning, og å sikre at neonatal hørselsscreening får en positiv effekt på barnas utvikling. I 2008 fikk vi på nytt midler fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering via Hørselshemmedes Landsforbund. Denne gangen til prosjektet "God Start - Veien fram. Evaluering av habiliteringsmodell for oppfølging til foreldre/barn etter påvist hørselstap ved neonatal hørselsscreening". Prosjektet har som hovedmål å evaluere kvaliteten på habiliteringsmodellen som ble utarbeidet i prosjektet "Hørselstap - nyfødte - oppfølging". Prosjektet vil kartlegge hvordan foreldrene opplever seg ivaretatt ved høresentralen og Møller kompetansesenter, og hvordan de opplever tidspunktet for informasjon og andre tiltak.

Følgende 3 problemstillinger vil belyses:

- Hvordan opplever foreldrene den oppfølgingen de har fått etter påvist hørselstap?
- Er modellen utformet slik at den svarer til ønskene og behovene som foreldrene har rapportert?
- Er det noen sammenheng mellom type oppfølging og foreldrenes opplevelse av stress og mestring?

Prosjektet ledes av psykolog Nina Jakhelln Laugen fra Møller kompetansesenter. I tillegg deltar prosjektmedarbeidere Anne Heian og Tove Leinum Østerlie fra Møller kompetansesenter, Åshild Spjøtvold og Siri Wennberg fra St. Olavs Hospital. Prosjektet har en varighet på tre år.

Foreldrene til barn som har fått eller vil få tilbud om å delta i habiliteringsmodellen ved St. Olavs Hospital, vil inviteres til å delta i prosjektet.

Den første tiden i arbeidet med prosjektet har blitt brukt til et strukturert litteratursøk for å finne tilsvarende studier i utlandet, for eventuell sammenlikning av resultater eller for å justere metodiske detaljer. Vi har også gjennomført et studiebesøk til University of Manchester. Her har forskningsmiljøet vært sterkt inne i en omfattende evaluering av innføringen av nyfødtscreening i England⁸. De jobber nå bl.a. med utvikling av retningslinjer for implementering av såkalt informerte valg for familier med barn med hørselstap⁹. Når det gjelder oppfølging av barn med hørselstap⁹ likner England mye på Norge, det er derfor naturlig for oss å se dit når det gjelder utveksling av erfaringer.

I løpet av høsten skal vi intervjuer foreldre og gjennomføre en spørreundersøkelse. Det vil være kvalitative intervjuer med 6 foreldrepar. For at det skal bli rom for at foreldrene får uttrykt den informasjonen de opplever som viktig, ikke bare problemstillinger vi har forhåndsdefinert, velger vi en kvalitativ metode med et semistrukturert åpent intervju. Foreldrene skal representere barn med ulike grader hørselstap og ulik involvering med habiliteringsmodellen. Spørreundersøkelsen tar utgangspunkt i spørsmål brukt i forrige prosjekt, sendes ut til ca 80 familier. For å se om det er noen sammenheng mellom type oppfølging og foreldrenes opplevelse av stress og mestring benyttes kartleggingsskjemaet Parenting Stress Index (PSI)¹⁰.

Foreldrene er ikke bare informanter med mange interessante synspunkter, de sitter med førstehåndserfaring som gjør dem til de mest egnede informantene når det gjelder opplevelser i forbindelse med oppfølgingen de har fått¹¹. Derfor er det viktig at foreldrene selv blir med på å forme habiliteringsmodellen vi som fagpersoner skal jobbe med.

¹ Hindklev J. (2007) Hørselsscreening på plass over hele landet. *Din Hørsel* 08/2008

² Sosial- og helsedirektoratet (2006) Nasjonale faglige retningslinjer; retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn

³ Helse- og omsorgsdepartementet (2007) St.prp. nr. 1 for budsjettåret 2008. Kap. 726 Rehabilitering, rehabilitering og tiltak for rusmiddelavhengige, Post 21 Spesielle driftsutgifter

⁴ Bamford J, Ramakulawan I, Forshaw M, Wright S. (1997) A critical review of the role of neonatal hearing screening in the detection of congenital hearing impairment. *Health Technol Assessment* 1997; 1(10): 1-177

⁵ Statped (2007) Prosjektrapport - enhetlig og helhetlig habilitering for hørselshemmede barn i alderen 0-6 år. Februar 2007

⁶ Helse og Sosialdepartementet (2002) Handlingsplan: Et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede Plan for utvikling og organisering av tjenestetilbudet

⁷ Østerlie TL. (2006) Hørselstap - nyfødte - oppfølging. Sluttrapport. Møller Kompetansesenter

⁸ Bamford et al. (2005) Report of the evaluation of the first phase of implementation of the NHSP in England

⁹ <http://www.nursing.manchester.ac.uk/research/researchgroups/socialwork/research/>

¹⁰ Abidin RR. (1995) Parenting Stress Index (3rd ed.) Odessa, FL: Psychological Assessment Resources

¹¹ Young AM., Tattersall H. (2005) Parents' evaluative accounts of the process and practice of universal newborn hearing screening. *J Deaf Stud Deaf Educ*, 10(2), 134-145

Rettt til innsyn og sletting av opplysninger om dere
Hvis dere sier ja til å delta i studien, har dere rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om dere. Dere har videre rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom dere trekker dere fra studien, kan dere kreve å få slettet eller anonymisert innsamlende opplysninger. Deltakerne er dekket av Pasientkadeerstatningsordningen.

Økonomi og Helse og Rehabiliterings rolle
Studien er delfinansiert gjennom forskningsmidler fra Helse og Rehabilitering. Prosjekteier er Hørselshemmedes Landsforening.

Informasjon om utfallet av studien
Resultater fra studien vil publiseres i tidsskrifter og på konferanser. Deltakere har rett til informasjon om resultatene i studien.

Studien er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, og er godkjent av Regional Komite for Medisinsk og Helsefaglig Forskningsetikk, Midt-Norge.



Audiograf Siri Weimberg
Audiopedagog Asbjørn Spjøtvold

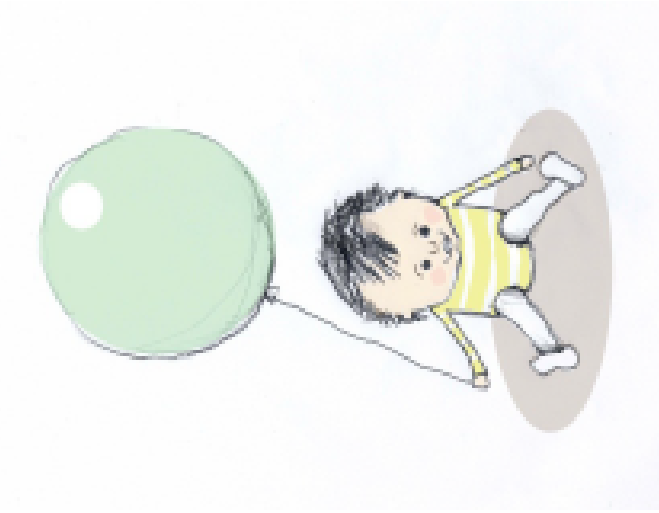


Audiopedagog Anne Håvam
Spesialpsykolog Nina J. Løngren

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

***”God Start – veien fram: En evaluering av
habiliteringsmodellen for oppfølging til
foreldre/barn etter påvist hørselstap ved
neonatal hørselsscreening”***

Del 1: Intervju



Bakgrunn og hensikt

Fra 2003 – 2005 gjennomførte St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter et samarbeidsprosjekt, Hørselstap – Nyfødte – Oppfølging, hvor målet var å utarbeide en rehabiliteringsmodell for rask og nødvendig oppfølging til nyfødte med påvist hørselstap ved neonatal hørselsscreening og deres foreldre. Blant annet ble permen "små barn med hørselstap 0-3 år" utarbeidet. Prosjektet "God Start – veien fram" skal evaluere denne rehabiliteringsmodellen, og fokusere på følgende:

- Hvordan opplever foreldrene den oppfølgingen de har fått etter påvist hørselstap?
- Oppfylles familienes informasjonsbehov?
- Blir foreldrenes opplevelse av foreldrerollen påvirket av den oppfølgingen familien får?

Dette er en forespørsel til deg/dere om å delta i en forskningsstudie hvor vi vil undersøke om foreldrene til barn med hørselstap er tilfreds med den oppfølgingen de får på hørsentralen og på Møller Kompetansesenter.

De som blir invitert med i studien, er foreldre til barn som har hatt kontakt med hørsentralen som følge av hørselsscreening ved St. Olavs Hospital. Prosjektet er et samarbeid mellom Hørsentralen St. Olavs Hospital, Møller Kompetansesenter og Hørselshemmedes Landsforbund, med midler fra Helse og Rehabilitering.

Hva innebærer studien?

Studien består av intervjuer av 6 familier, og spørreskjema som sendes ut til ca 100. Utvelgelsen av familier til intervjuene er foretatt randomisert, det vil si tilfeldig.

Du/dere er en av de familiene vi ønsker å intervju.

Intervjuet kan foregå på Møller Kompetansesenter, Hørsentralen eller hjemme hos deg/dere. Vi vil gjerne at både mor og far er med i intervjuet, som vil ha en varighet på opp til 1 ½ time. Dere bestemmer tidspunktet som passer best.

Intervjuene vil foretas av prosjektleder Nina J. Laugen. Intervjuet vil handle om deres erfaringer knyttet til oppfølgingen familien har fått som følge av at barnet ikke har passert hørselsscreening ved St. Olavs Hospital.

Det vil bli tatt kontakt med dere pr. telefon innen en uke etter at dere har mottatt denne informasjonen. Dere vil da få anledning til å få svar på eventuelle spørsmål, og bli forespurt om dere vil delta.

Dere vil senere på året motta et spørreskjema, som også sendes ut til ca 100 andre familier. Dette er en del av den samme studien.

Hva skjer med informasjonen om dere?

Det vil bli gjort lydopptak av intervjuene. Disse vil bli transkribert. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt av medlemmene i prosjektgruppa. Materialet vil slettes ved prosjektets slutt, 31.12.2010. St. Olavs Hospitaler behandlingsansvarlig for prosjektet. Siri Wennberg ved Hørsentralen er kontaktperson ved St. Olavs Hospital.

Det vil ikke være mulig å identifisere dere i resultatene av studien når disse publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dere kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke deres samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for videre oppfølging ved Hørsentralen, St. Olavs Hospital, og/jeller Møller Kompetansesenter.

samt ikke uten at det påvirker din øvrige oppfølging. Dersom dere senere ønsker å trekke dere eller har spørsmål til studien, kan dere kontakte:

Prosjektleder Nina Jakhelln Laugen, tlf. 450 31 397,

nina.jakhelln.laugen@statped.no

Dataansvarlig Siri Wennberg, tlf. 72 57 54 13, siri.wennberg@stolav.no

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om dere og sletting av prøver
Hvis dere sier ja til å delta i studien, har dere rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om dere. Dere har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom dere trekker dere fra studien, kan dere kreve å få slettet eller anonymisert innsamlende opplysninger.

Økonomi og Helse og Rehabiliterings rolle

Studien er delfinansiert gjennom forskningsmidler fra Helse og Rehabilitering. Prosjekteier er Hørselshemmedes Landsforening.

Informasjon om utfallet av studien

Resultater fra studien vil publiseres i tidsskrifter og på konferanser. Deltakere har rett til informasjon om resultatene i studien.

Studien er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, og er godkjent av Regional Komite for Medisinsk og Helsefaglig Forskningsetikk, Midt-Norge.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

"God Start – veien fram: En evaluering av rehabiliteringsmodellen for oppfølging til foreldre/barn som ikke har passert neonatal hørselsscreening."

Del 2: Spørreskjema



annen gang. En kan også få skjemaet tilsendt på papir i posten om en ønsker det. En stund etter at skjemaet er sendt ut, vil vi sende en påminnelse til de som ikke har besvart.

I tillegg til spørreundersøkelsen er 6 familier intervjuet om sine erfaringer.

Hva skjer med informasjonen om dere?

Informasjonen som registreres om dere skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger.

Sporreskjemaet ligger på en nettside som kun dere har adgang til gjennom en kode dere får tilsendt på e-post. Frontal Solutions er ansvarlig for datainnsamlingen. Alle opplysninger behandles konfidensielt både av Frontal Solutions og av prosjektgruppen. Frontal Solutions vil aidentifisere datamaterialet for de leveres til prosjektgruppen. Det vil ikke være mulig å identifisere dere i resultatene av studien når disse publiseres.

Navnelister og e-postadresser vil oppbevares nedlåst på St. Olavs Hospital, som er databehandlingsansvarlig instans. Disse slettes ved prosjektets slutt, 31.12.2010. Siri Wennberg på Høresentralen er kontaktperson på St. Olavs Hospital.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dere kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke deres samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for videre oppfølging ved Høresentralen, St. Olavs Hospital, og/eller Møller Kompetansesenter. Dersom dere ønsker å delta, undertegner dere samtykkeerklæringen på siste side. Om dere nå sier ja til å delta, kan dere senere trekke tilbake deres

Bakgrunn og hensikt

Fra 2003 – 2005 gjennomførte St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter et samarbeidsprosjekt, Hørselstap – Nyfødte – Oppfølging, hvor målet var å utarbeide en habiliteringsmodell for rask og nødvendig oppfølging til nyfødte med påvist hørselstap ved neonatal hørselscreening og deres foreldre. Blant annet ble permen "små barn med hørselstap 0-3 år" utarbeidet. Prosjektet "God Start – veien fram" skal evaluere denne habiliteringsmodellen, og fokusere på følgende:

- Hvordan opplever foreldrene den oppfølgingen de har fått etter påvist hørselstap?
- Oppfylles familienes informasjonsbehov?
- Blir foreldrenes opplevelse av foreldrerollen påvirket av den oppfølgingen familien får?

Dette er en forespørsel til deg/dere om å delta i en forskningsstudie hvor vi vil undersøke om foreldrene til barn med hørselstap er tilfreds med den oppfølgingen de får på høresentralen og på Møller Kompetansesenter.

De som blir invitert med i studien, er foreldre til barn som har hatt kontakt med høresentralen som følge av hørselscreening ved St. Olavs hospital. Prosjektet er et samarbeid mellom Høresentralen St. Olavs Hospital, Møller Kompetansesenter og Hørselsheernes Landsforbund, med midler fra Helse og Rehabilitering.

Hva innebærer studien?

Dere vil få anledning til å fylle ut et spørreskjema om oppfølgingen dere har fått i forbindelse med deres barns hørselstap. I spørreskjemaet vil det også være noen spørsmål om hvordan dere opplever det å være foreldre. Det er viktig for oss å få informasjon fra alle foreldre, uavhengig av hvor mye oppfølging dere har fått.

Dere mottar en e-post med en lenke til spørreskjemaet, som ligger på internett. Det tar opp til en time å fylle ut skjemaet. Det er ikke nødvendig å svare på alt på en gang, en kan gå ut av skjemaet og fortsette utfyllingen en

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg vil motta en lenke til spørreskjemaet på denne epostadressen:

☐ Jeg ønsker heller å få spørreskjemaet tilsendt på papir i posten, sammen med frankert svarkonvolutt.

Intervjuguide

Introduksjon:

- **takk for at dere stiller opp**
- **Bakgrunnen for denne undersøkelsen er at vi vil finne ut hvordan foreldre til barn med hørselstap har blitt møtt, om de får den hjelpen og støtten de trenger. Vi håper dette kan hjelpe oss til å tilpasse tilbudene vi har.**
- **I dette intervjuet er jeg mest opptatt av deres opplevelse av det å ha fått et hørselshemmet barn. Jeg håper at jeg gjennom dette intervjuet kan lære noe av deres erfaringer om ting man ikke kan få vite gjennom et spørreskjema.**

Kan dere fortelle litt om familien deres?

Hvordan opplevde dere den første tiden? (... ledes frem til i dag via oppfølgingsspørsmål)

Sjekk: Screening
 Utredning
 Påvist hørselstap
 Høreapparat
 Hjemmebesøk
 Videre oppfølging

Hvordan opplever dere i dag å være foreldre til barnet deres?

Sjekk: Mestringsstil: Emosjon/handling, løsning/problem

Informasjon: Ført til kunnskap? Opplevd tilgjengelig og tilstrekkelig informasjon? Hva har informasjonen ført til? Permen nyttig? Instanser samkjørt?

Muligheter, mer eller mindre bevisste valg

Holdninger og følelser

Tidspunkt for ulike tiltak/informasjon: Passende?

Ekstrasporsmål ved behov:

- Synes dere at dere har den kunnskapen dere trenger om hørselstap?
- Har det gjort noe med familien deres at barnet har et hørselstap? Hva med slektninger?
- Hvilke muligheter ser dere for barnet deres?
- Om dere visste da det dere vet nå; ville noe vært annerledes?
- Hvordan ser dere for dere at ting kunne vært annerledes?

Spørreskjema – oversikt over hovedspørsmål:

Typen informasjon foreldrene kan ha mottatt:

- Barnets antatte hørselstap/høreterskel
- Få lytte til barnets hørselstap (simulert)
- Mulig årsak til hørselstapet
- Ulike hørselstester barnet gjennomgår på Høresentralen
- Behandling og oppfølging på Høresentralen
- Tilvenning av høreapparat
- Stell og bruk av høreapparat
- Muligheten for talespråklig utvikling
- Ulike kommunikasjonsformer (tale, tegnspråk, norsk med tegnstøtte)
- Trygderettigheter (grunnstønad, hjelpstønad, stønad til høreapparater og andre tekniske hjelpemidler)
- Opplæringsrettigheter i førskolealder og i barnehagen
- Rettigheter i skolen
- Det kommunale hjelpe- og støtteapparatet
- Bistand fra Møller Kompetansesenter
- Foreldreforening for hørselshemmede
- Hjelpemiddelsentralen

Spørsmål stilt til alle områdene ovenfor:

- På hvilket tidspunkt etter at hørselstapet var bekreftet, fikk du informasjon om dette?
- Hvordan passet tidspunktet (for tidlig, for sent, passe)?
- Ble informasjonen repetert? For mye, for lite?
- Hvor fikk dere informasjonen?
- Hvor ville dere helst ha fått informasjonen?
- Ble informasjonen gitt skriftlig, muntlig eller begge deler?
- Hvordan ville du helst ha mottatt den?
- Hvis du ikke har mottatt informasjonen: Har du savnet dette?

Oversikt over nøkkelord brukt i intervjuanalysen:

Følelser

«Bagatell»
 Aksept
 Belastning
 Benekting
 Bitterhet
 Fortvilelse
 Frustrasjon
 Maktesløshet
 Lettelse
 Omsorg
 Reaksjon ved diagnosetidspunkt
 Sinne/irritasjon
 Sjokk
 Skyldfølelse
 Sorg
 Tanker om fremtiden
 Trygghet
 Usikkerhet

Holdninger

Annerledeshet
 Fagfolks holdninger
 Hørsel
 Kunnskap
 Positiv til tiltak
 Negativ til tiltak

Informasjon

Egeninnsats
 Fagfolks erfaring
 Form
 Informasjon ved screeningen
 Manglende informasjon

Medisinsk og teknisk habilitering
 Motstridende informasjon
 Møte med andre
 Pedagogisk habilitering
 Tilgjengelighet og mengde
 Tillit til fagfolk

Mestring

Emosjonsfokusert
 Empowerment
 Handlingsorientert
 Løsningsorientert
 Problemfokusert
 Tåle usikkerhet
 Tid og avstand
 Hukommelse
 Praktiske begrensninger
 Tidsbruk
 Ventetid

Type hørsel

CI
 Ensidig
 Høreapparat
 Ingen diagnose

Valg

Hjemmebesøk
 Kurs
 Medisinsk og teknisk habilitering
 Pedagogisk tilbud
 Screening
 Språk

Hørselsscreening av nyfødte – er det nok for en god start?

Hva skjer når barnet ikke passerer hørselsscreeningen?
Hvordan oppleves oppfølgingen?
Hvem bestemmer hva som er rett for den enkelte familie?

Hvor og når:

13. og 14. September 2011, Clarion Hotel Oslo Airport.

En statuskonferanse for barselavdelinger, høresentraler, Statped, helsestasjoner, kommunale støtteapparat, politikere og brukerorganisasjoner.
Konferansespråk: Engelsk dag 1, Norsk dag 2

Foreløpig program

Tirsdag 13. September:

Professor Alys Young og Gwen Carr fra universitetet i Manchester holder en workshop om informerte valg, knyttet til oppfølgingen av familier til små barn med hørselstap.

Onsdag 14. September:

“God Start”: Foreldres opplevelse av oppfølgingen etter hørselsscreeningen. Presentasjon av funn fra en kvalitativ og en kvantitativ studie.

Paneldebatt og workshop: Oppfølging av screening – ivaretar vi en god start?

Påmelding innen 10.juni:

2 dagers konferanse uten overnatting kr. 1700.

Etter 10.juni kr. 2500

2 dagers konferanse med en overnatting kr.2800

Etter 10.juni kr. 3500

Påmelding og mer informasjon via www.kursguiden.no/moller

Arrangører og sponsorer:

