

Hørselstap – nyfødte – oppfølging

Sluttrapport



Tove Leinum Østerlie

Hørselstap – nyfødte – oppfølging

Sluttrapport



© Møller kompetansesenter 2006

ISBN 82-7812-105-2

Statped skriftserie nr 44
ISSN 1503-271X

Hørselstap – nyfødte – oppfølging
Sluttrapport

Et samarbeidsprosjekt mellom St. Olavs Hospital, klinikk for ØNH, kjeve og øyesykdommer
v/ høresentralen og Møller kompetansesenter statlig spesialpedagogisk støttesystem.

Forord

Prosjektet Hørselstap – nyfødte – oppfølging har vært et 3-årig samarbeidsprosjekt mellom St. Olavs Hospital Universitetssykehuset i Trondheim, Klinikk for ØNH, kjeve og øyesykdommer og Møller kompetansesenter Statlig spesialpedagogisk støttesystem. Prosjektet startet 1.1.2003 og avsluttet 31.12.2005. Prosjektet er finansiert gjennom Stiftelsen Helse og Rehabilitering og av egne midler ved St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter. Prosjektsøknaden har gått gjennom søkerorganisasjonen Hørselshemmedes Landsforbund. Prosjektet er innen kategorien Tiltak for funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende.

Hensikten med sluttrapporten er todelt. Gjennom rapporten kan andre som skal jobbe i prosjekt, dra nytte av de erfaringer prosjektgruppa har gjort med hensyn til prosjektorganisering, arbeidsmetoder og gjennomføringen av prosjektet. Samtidig ønsker prosjektgruppa å spre informasjon om habiliteringsmodellen som er utviklet for at barn med påviste hørselstap ved neonatal hørselsscreening og deres foreldre, skal få rask og nødvendig intervensjon uten unødig opphold mellom påvist diagnose og tiltak. Habiliteringsmodellen omfatter medisinsk, audiologisk, audiopedagogisk og psykososial oppfølging. Målgruppen er nyfødte ved St. Olavs Hospital og deres foreldre, hovedsaklig bosatt i Sør-Trøndelag. Som en del av habiliteringsmodellen er det utarbeidet en informasjonssperm til foreldre.

Prosjektgruppa har bestått av Siri Wennberg, ledende audiograf og Åshild Spjøtvold, audiopedagog/audiograf begge fra St. Olavs Hospital høresentralen, Anne Heian rådgiver/audiopedagog og Tove Leinum Østerlie audiopedagog/prosjektleder fra Møller kompetansesenter. Prosjektansvarlig har vært leder for utadrettede tjenester ved Møller kompetansesenter, Bjørn Bakken.

Prosjektgruppa retter en takk til samarbeidspartnerne i prosjektet som leger og audiografer ved St. Olavs Hospital, ansatte ved Møller kompetansesenter, avdeling for oppvekstavdelingen i Trondheim kommune, Hjelpemiddelsentralen i Sør-Trøndelag, Sør-Trøndelag foreldreforening for hørselshemmede, Høgskolen i Sør-Trøndelag Program for Audiografutdanning og Hørselshemmedes Landsforbund (HLF). Vi er takknemmelige for den tillit, støtte og oppmuntring våre arbeidsgivere og kollegaer har gitt oss underveis, og den fleksibiliteten vi har fått i vår arbeidssituasjon slik at vi har greid å gjennomføre prosjektet. I tillegg er vi takknemmelig for den forståelsen det er vist for hvor viktig og nødvendig dette prosjektet er for målgruppa. Vi takker også HLF og Stiftelsen Helse- og Rehabilitering som gjorde det mulig for oss å sette i gang prosjektet. Til slutt og ikke minst en takk til våre ”fotomodeller” Maren, Niklas og Ola som har bidratt til at informasjonspermen til foreldre er blitt delikat og innbydende.



TILTAK FOR FUNKSJONSHEMMEDE, KRONISK SYKE OG PÅRØRENDE: 2002/3/0097 "HØRSELSTAP – NYFØDTE – OPPFØLGING" HØRSELHEMMEDE LANDSFORBUND

SAMMENDRAG

Bakgrunn

Prosjektet Hørselstap – nyfødte – oppfølging kom i stand da St. Olavs Hospital Klinikk for ØNH, Kjeve og Øyesykdommer Høresentralen startet universell hørselsscreening av nyfødte den 1.2.2002. Høresentralen og Møller kompetansesenter audiopedagogtjenesten i Sør-Trøndelag har siden 1993 hatt et nært samarbeid når barn med hørselstap ble oppdaget. Begge så nødvendigheten av at foreldre til nyfødte der høretap ble påvist ved neonatal hørselsscreening, var sikret et tverrfaglig og tverretatlig habiliteringstilbud. Nyfødte med hørselstap og deres foreldre har behov for en annen oppfølging enn den som gis til foreldre med større barn. Dette bl.a. for at etableringen av samspillet mellom foreldre og det nyfødte barnet ikke skal forstyrres.

Mål

Målet med prosjektet har vært å:

- Utvikle en praksismodell for rask og helhetlig oppfølging til foreldre og barn med påvist hørselstap ved hørselsscreening av nyfødte, uten unødig opphold mellom påvist høretap og til nødvendig oppfølging iverksettes.
- Finne praktiske måter å gjennomføre modellen som gir god effekt for barn og foreldre og ved effektiv bruk av ressurser både ved St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter.

Gjennomføring

Prosjektet ble gjennomført fra 1.1.2003 – 31.12.2005. Målgruppa har vært familier som får påvist hørselstap hos barnet gjennom hørselsscreening av nyfødte ved St. Olavs Hospital. Målet for prosjektet er nådd. Det er utviklet en tverrfaglig og tverretatlig habiliteringsmodell. Modellen vil også kommesmåbarn med hørselstap diagnostisert etter nyfødtpperioden tilgod, med de justering som må til pga barnas alder.

Resultater

Modellen består av medisinsk, audiologisk/audiopedagogisk og psykososial oppfølging, kurs- og informasjonstilbud til familier, forpliktende samarbeid mellom helsesektoren og det statlige spesialpedagogiske støttesystemet, rutiner for henvisning til det kommunale hjelpe- og støtte apparatet, kontakt med andre foreldre/voksne hørselshemmede/brukerorganisasjoner og overføringsmøter slik at det kommunale hjelpe- og støttesystemet kommer i gang for foreldrene. Prosjektet har utviklet en informasjonssperm om hørselshemming for foreldre til barn fra 0 – 3 år. Brukermedvirkning har vært vesentlig i prosjektet. Modellen og informasjonspermen er utviklet bl.a. på bakgrunn av en spørreundersøkelse gjort til 150 foreldre til barn med nedsatt hørsel mellom 0 – 13 år i Sør-Trøndelag. Svarprosenten var 65 %. Det har tatt lengre tid å utvikle habiliteringsmodellen enn det prosjektet først antok, og det er født færre barn med hørselstap enn forventet. Den har derfor ikke blitt prøvd ut i det omfang som var planlagt. Informasjonspermen til foreldre ferdigstilles medio februar 2006. Permen vil bli gitt til foreldre på Høresentralen umiddelbart når hørselstapet er diagnostisert. Den blir lagt ut på St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenters hjemmesider.

Videre planer

Habiliteringsmodellen skal etableres som faste tilbud til foreldre og barn og er nedfelt i virksomhetsplanen for 2006 både ved St. Olavs Hospital Klinikk for ØNH, Kjeve og Øyesykdommer og Møller kompetansesenter. Flere sykehus i Norge har hørselsscreening av nyfødte. Alt tyder på at pålagt hørselsscreening av nyfødte blir innført i landet. Denne modellen kan benyttes av andre sykehus og deres samarbeidspartnere med lokale justeringer.

Innhold

Forord	1
Sammendrag	3
Innholdsfortegnelse	5
Kap.1 Bakgrunn for prosjektet/Målsetting	7
Bakgrunn	8
Målgruppe	9
Målsetting	9
Finansiering	9
Opprinnelig framdriftsplan	9
Kap. 2 Prosjektgjennomføring/Metode	11
Prosjektgjennomføring	11
Metoder	12
Informasjonsspredning	12
Kap. 3 Resultater og resultatvurdering	14
Spørreundersøkelse til foreldre	14
Spørreundersøkelse til høresentralene i landet	15
Praksismodellen – En helhetlig habiliteringsmodell	16
Beskrivelse av praksismodellen	17
Informasjonsperm til foreldre	19
Måloppnåelse og erfaringer	20
Prosjektets nytteverdi	20
Kap. 4 Oppsummering/Konklusjon/Videreplaner	22
Referanser/Litteratur	25
Vedlegg	26



Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Bakgrunn

St. Olavs Hospital høresentralen startet generell hørselsscreening av alle nyfødte 1. februar 2002. Hørselsscreening av nyfødte risikobarn og barn på kuvøseavdelingen hadde pågått siden 1998. Ved mistanke om hørselstap hos nyfødte, er målet å ha barna ferdig diagnostisert ved 1-måneders alder og tilpasse høreapparat, der det er aktuelt, i 2 – 3-måneders alder. Ved oppstart av generell hørselsscreening tok høresentralen kontakt med Møller kompetansesenter audiopedagogtjenesten i Sør-Trøndelag for i samarbeid å utarbeide en helhetlig oppfølgingsmodell slik at familier, der hørselstap ble oppdaget hos nyfødte, ble sikret tilbud om tidlig intervensjon. Foreldre og barn har behov for rask intervensjon når hørselstap oppdages hos nyfødte. Dette er blant annet viktig slik at samspillet mellom foreldre og barn ikke forstyrres og ødelegges. Det er behov for en annen oppfølging til disse foreldrene enn når hørselstapet oppdages når barnet er eldre. I de tilfeller har foreldre som oftest hatt mistanke om hørselstapet, og det kan være en lettelse å få det bekreftet.

St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter audiopedagogtjenesten i Sør-Trøndelag vurdert det som etisk uriktig å sette i gang generell hørselsscreening uten at en hadde en ”oppfølgingspakke” å tilby foreldrene med en gang hørselstapet ble oppdaget. Forskning viser at dersom det ikke blir gjennomført intervensjon etter hørselsscreening og påviste hørselstap, uteblir den forventede effekten av tidlig screening. I følge forelesning av Dr. M. P. Gorga (Boys Town National Research Hospital, Nebraska USA) på Barneaudiologisk konferanse, Widex, i København 8.4.2002, påpekte hun at det har liten hensikt å starte hørselsscreening av nyfødte dersom man ikke har et oppfølgingsstilbud når en finner barn med hørselstap. Hørselsscreening alene er ikke nok.

Påviste hørselstap hos nyfødte ved St. Olavs Hospital ble fulgt opp ved høresentralen av lege, audiograf og audiopedagog. Høresentralen hadde i 2002 ingen særskilt oppfølging for denne gruppen barn og deres foreldre utover det den hadde til andre. Det var ingen ferdig ”oppfølgingspakke” å tilby når hørselstapet ble oppdaget ved neonatal hørselsscreening. Rutinemessig sendte høresentralen henvisning til Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) og Møller kompetansesenter ved audiopedagogtjenesten i fylket. Erfaringsmessig hadde PPT lite å tilby for de minste barna, spesielt før de begynte i barnehage. Høresentralen og Møller kompetansesenter hadde siden 1993 hatt et nært samarbeid når hørselstap ble påvist hos barn. For de minste barna hadde de bl.a. inngått et samarbeid slik at foreldre som ønsket det, fikk tilbud om hjemmebesøk av audiopedagogtjenesten innen 14. dager etter at hørselstapet ble påvist. Begge parter hadde erfart hvor viktig og nødvendig det var med rask intervensjon både til foreldre og barn når hørselstap ble diagnostisert. De hadde erfart at det var nødvendig med mye informasjon, støtte og oppfølging i den første perioden etter at hørselstapet ble påvist. Samtidig hadde begge erfart at det var tilfeldig når det kommunale hjelpeapparatet kom i gang og hvor mye hørselsfaglig kompetanse det hadde. Både høresentralen og Møller kompetansesenter erfarte at informasjon, råd og veiledning til foreldre kunne bli gitt flere steder og hjelpen ble oppfattet fragmentert og tilfeldig. På bakgrunn av dette var det behov for et enda tettere samarbeid mellom høresentralen og kompetansesenteret for å unngå denne tilfeldigheten. Samtidig så kompetansesenter at det måtte ha et annet tilbud til nyfødte med høretap og deres familier utover det de hadde til større barn. Problemstillingen var hvordan en skulle ivareta disse familiene på en best mulig måte slik at de fikk helhetlig oppfølging etter at diagnosen var satt.

En kartlegging foretatt i regionen Trent i England (1997) når det gjelder oppfølging for barn og foreldre etter at hørselsdiagnose er stilt, viste at foreldrene der ikke var tilfreds med oppfølgingen de fikk. (Bamford, Davis, Hind, McCracken, Reeve (1997).

En undersøkelse av 294 hørselshemmede barn utført av Dr. C. Yoshinaga-Itano, Colorado USA (1998) viste at hørselshemmede barn har 2,6 ganger større mulighet for normal språkutvikling ved tidlig identifisering (før 6 mnd. alder) enn etter. Det er 80 % sjans for at hørselshemmede barn utvikler et normalt språk hvis de får tilpasset høreapparat før 6 mnd. alder. Prosenten sank til 35 % for de barna som fikk høreapparat etter 6 måneders alderen. Dette gjelder for alle hørselstap (milde til store). (Forelesning av Dr. C. Yoshinaga-Itano på barneaudiologisk konferanse, Widex, København 08.04.02). I Colorado har de hatt hørselsscreening av nyfødte siden 1992. De har utviklet et intervensjonsprogram for foreldre. C. Yoshinaga-Itano er knyttet til dette programmet og gjort forskningen sin gjennom dette. Disse undersøkelsene bekreftet viktigheten av å ha et oppfølgingsprogram å tilby foreldre når en har generell hørselsscreening.

I retningslinjer fra Statens helsetilsyn heter det at det er en viktig målsetting å fange opp alvorlig hørselsnedsettelse i løpet av de første levemåneder og i hvert fall før 6 måneders alder (Veiledningshefte fra Statens helsetilsyn, 2-98).

Flere høresentraler, bla. ved Sykehuset Østfold (Størdal, et al., 1998) og Buskerud Sentralsykehus (Haukøy et al., 2000), konkludert etter erfaringer med hørslesscreening av nyfødte at den mest effektive metoden for å oppdage medfødte høretap så tidlig som mulig, var å gjøre en screeningundersøkelse på barselavdelingene. Etter telefonsamtaler med overnevnte sykehus den 20.03.02 opplyste de at de ikke hadde noen spesiell oppfølging i forhold til barn som fikk påvist hørselstap ved screeningen, utover den de hadde til større barn. Statens helsetilsyn nedsatte i 2001 en gruppe som skulle se på flere metoder for hørselsscreening. I telefonsamtale våren 2002 med dr. med. Atle Rønning Arnesen, som satt i denne gruppen, opplyste han at den ikke hadde hatt som mandat å vurdere oppfølging av barn/foresatte etter at det ble påvist hørselstap. Dette så St. Olavs Hospital høresentralen og Møller kompetansesenter på som uheldig, da det er viktig å ha et oppfølgingsprogram å tilby så rask intervensjon kommer i gang.

På grunnlag av overnevnte forhold søkte St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter Stiftelsen Helse og Rehabilitering om prosjektmidler til prosjektet Hørselstap – nyfødte – oppfølging. Hensikten med prosjektet var å utvikle en helhetlig habiliteringsmodell for oppfølging til foreldre og barn med påvist høretap ved neonatal hørselsscreening. St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter trengte ”friske” midler for å kunne utvikle en kvalitativ god praksismodell. Det var ikke kapasitet innen det ordinære arbeidet til å utvikle en slik oppfølgingsmodell. Det ville gå utover den daglige driften. Kvaliteten på det tilbudet som da ble gitt til alle brukerne, ville forringes og være uakseptabelt.

Målgruppen

Målgruppen for prosjektet var familier med nyfødte barn som hadde fått påvist hørselstap gjennom neonatal hørselsscreening ved St. Olavs Hospital og bosatt i Sør-Trøndelag. Hørselstap som krever tiltak opptrer hos ca. 2,5 av 1000 nyfødte (Gelfand, 1997). På St. Olavs Hospital fødes det ca. 3000 barn hvert år. Dette betyr at det årlig fødes gjennomsnittlig 7 - 8 barn med hørselstap som trenger videre oppfølging og ville nyte godt av modellen som skulle utvikles. Samtidig ville modellen kunne benyttes til småbarn med hørselstap som ble diagnostisert ved St. Olavs Hospital etter nyfødtperioden.

På verdensbasis var det flere land som hadde innført rutinemessig hørselsscreening av nyfødte. Det var all grunn til å anta at dette også ville skje i Norge. Flere sykehus i landet har startet hørselsscreening. Hvis det ville bli innført pålagt screening i Norge, ville dette prosjektet kunne bidra til rask intervensjon til familier med hørselshemmede spedbarn flere steder i landet.

Målsetting

Målsettingen for prosjektet var:

- Å utvikle en praksismodell for rask og nødvendig oppfølging til foreldre og barn, med påvist hørselstap etter hørselsscreening av nyfødte, slik at barnets utvikling får et best mulig utgangspunkt og forsinket utvikling på forskjellige utviklingsområder unngås
- Å kartlegge hvilken habilitering og informasjon de har behov for
- Å finne praktiske måter å gjennomføre modellen på som gir god effekt for brukerne (barn/foreldre) og med effektiv bruk av ressurser både ved St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter

Finansiering

Prosjektet er finansiert gjennom Stiftelsen Helse og Rehabilitering med et totalbudsjett over 3 år på kr.1.211.000,-. Arbeidstid både ved St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter utover det som ble estimert samt overhead, er ikke tatt med i budsjettet.

Opprinnelig framdriftsplan

Framdriftsplan 2003

Vår 2003

- Kartlegge/undersøke hva andre land har gjort av oppfølgingen på det medisinske/tekniske/pedagogiske og psykososiale området
- Kartlegge screeningmetoder som fins for hørselstap for å få en mer eksakt høreterskel m.m.
- Studiebesøk til utlandet for å se på helhetlige oppfølgingsprogram
- Spørreundersøkelse blant foreldre for å få skaffe informasjon om hva de ønsker/mener bør være med i et informasjons- og oppfølgingsopplegg for foreldre til nydiagnostiserte barn
- Jevnlige møter i prosjektgruppa
- Møter med referansegruppa og styringsgruppa

Høst 2003

- Utvikle oppfølgingsmodellen for barn og foreldre
- Utarbeidet et informasjonshefte til foreldre
- Jevnlige møter i prosjektgruppa
- Skrive artikler om erfaringene så langt
- Evaluering for å justere modellen
- Møter med referansegruppen og styringsgruppen
- Sluttrapport før utgangen av året

Framdriftsplan 2004

- Utprøving av modellen både for barn og foreldre gjennom året
- Jevnlig evaluering sammen foreldrene som deltar i oppfølgingspakken med innhenting av forslag til endringer
- Justere oppfølgingsmodellen
- Artikkelskriving, deltakelse med innlegg på kurs/konferanser/høgskole/universitet om prosjektet
- Jevnlige møter i prosjektgruppa, referansegruppa og styringsgruppa
- Informasjonsmøter med brukergruppen (foreldreforeningen for hørselshemmede)
- Evaluering og rapportering

Framdriftsplan 2005

- Utprøving av justert modell
- Jevnlig evaluering med foreldre som deltar i oppfølgingspakken
- Evt. justering av oppfølgingspakken med utprøving
- Utvikle rutinebeskrivelser for praksismodellen
- Jevnlige møter i prosjektgruppa, med referansegruppa og styringsgruppa
- Informasjonsmøter med brukergruppen (foreldreforeningen for hørselshemmede)
- Artikkelskriving, innlegg på kurs/konferanser/høgskole/universitet om prosjektet
- Sluttevaluering/sluttrapport.



Kap. 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjektgjennomføring

Prosjektgruppa har hatt felles arbeidssted i prosjektarbeidet. Det har vært på Møller kompetansesenter. En fast og felles ukentlig arbeidsdag ble satt av til prosjektarbeid. Dette har vært vanskelig og heller ikke hensiktsmessig å gjennomføre. Det har vært nødvendig i perioder å intensivere prosjektarbeidet til sammenhengende dager/hele arbeidsuker for å få kontinuitet i arbeidet over tid. Enkelte arbeidsoppgaver som utarbeidelse av spørreskjema, behandling av datainnsamling, rutinebeskrivelser og informasjonsmaterieil til foreldre, har krevd sammenhengende tid.

I perioder har det vært nødvendig å prioritere presserende arbeidsoppgaver innen prosjektdeltakernes ordinære jobber. Dette har vært en medvirkende årsak til at tidsplanen i perioder ble forskjøvet. Det har ikke vært enkelt å kombinere prosjektarbeid og daglige arbeidsoppgaver. Våre arbeidsgivere har gitt oss det nødvendige handlingsrommet slik at vi har kunnet avpasse arbeidet i prosjektet og det ordinære arbeidet i forhold til hverandre. På den måten har det vært mulig å kunne jobbe i prosjekt, samtidig som en skulle ivareta arbeidsoppgaver innen det ordinære arbeidet.

Da prosjektsøknaden ble utarbeidet hadde prosjektleder lite erfaring med prosjektarbeid. Dette førte til at tidsforbruket ble estimert for lavt. Prosjektgruppa erfarte allerede første prosjektåret at arbeidsprosessen, i et utviklingsprosjekt som dette, krevde mer tid enn forventet. Dette gjaldt både i forhold til arbeid på systemnivå og til at tanker og ideer skulle modnes hos prosjektdeltakerne. I tillegg ble utarbeidelsen av informasjonsheftet til foreldre (heretter kalt informasjonspermen) mye mer omfattende enn forutsatt. Tidsplanen i prosjektet ble i utgangspunktet for urealistisk med hensyn til å nå delmålene innen oppsatt tid.

Det 2. prosjektåret hadde to av prosjektdeltakerne permisjon – en i svangerskapspermisjon og en i velferdspermisjon. De to andre i prosjektgruppa ble i perioder dette året pålagt presserende arbeidsoppgaver innen det ordinære arbeidet, som måtte prioriteres. Disse forholdene medvirket til at progresjonen i prosjektet ikke ble som planlagt. I flere perioder økte prosjektleder innsatsen med en større stillingsandel for å bøte på dette. Prosjektleder valgte ikke å ta inn nye prosjektmedarbeidere i permisjonstiden. Vurderingen var at det ville ta for mye tid å sette andre inn i tenkningen omkring prosjektet. Effekten av å få inn nye ville ikke svare seg.

Prosjektet er gjennomført i hovedsak som planlagt. Det ble utarbeidet milepælplaner for arbeidet. De første to årene for hvert halvår. Det siste året har prosjektarbeidet i hovedsak bestått av å utarbeide informasjonspermen til foreldre. En detaljert milepælplan ble derfor ikke lagd dette året. Av årsaker som er nevnt tidligere, har ikke prosjektet greid å holde den framdriften som i utgangspunktet ble planlagt. Den er blitt endret flere ganger underveis. Det har tatt lengre tid å utvikle selve modellen. Av den grunn er den ikke blitt utprøvd i over den tid som var planlagt. I tillegg ble det oppdaget færre barn enn antatt i løpet av disse årene. På den måten har det derfor vært færre familier å prøve den ut på enn forventet. Men samtidig har de delene av modellen som har vært klare, blitt tatt i bruk overfor familiene. Prosjektgruppa så underveis i prosjektet at det ville være hensiktsmessig å få prøvd ut modellen på flere familier. Av den grunn ble det i desember 2004 foretatt en spørreundersøkelse til høresentraler i landet for å kartlegge screeningen der. Det ble ikke tid til å få i gang samarbeid med andre høresentraler for å prøve ut modellen i dette prosjektet.

Informasjonspermen har også tatt mye lengre tid enn antatt å utvikle. Prosjektet hadde som mål at den skulle være ferdig det første året. Hele permen blir ferdigstilt i februar 2006. Ferdige kapitler i permen er blitt gitt ut til foreldre.

I forhold til oppsatt prosjektplan har referansegruppa blitt lite brukt. I utgangspunktet besto den av åtte personer fra ulike instanser. Det har ikke vært behov for en så omfattende referansegruppe. Enkelt personer i referansegruppa har blitt rådspurt i forhold til deres spesielle kompetanse. Dette gjelder spesielt legen fra St. Olavs Hospital, ansatte ved Møller kompetansesenter og representant fra Sør-Trøndelag foreldreforening for hørselshemmede (STFH). I tillegg er flere av prosjektgruppas arbeidskollegaer rådspurt underveis.

Styringsgruppa har bestått av avdelingssjefen ved St. Olav Hospital Klinikk for ØNH, Kjeve og øyesykdommer, Mette Bratt og senterleder ved Møller kompetansesenter Anne Bakken. Styringsgruppa har hatt to møter. Det har ikke vært nødvendig med flere. Den nære kontakten gjennom det daglige arbeid har gjort at flere forhold kunne avklares underveis. E-post har vært et nyttig hjelpemiddel så måte. Styringsgruppa har vært viktig for å forankre deler av habiliteringsmodellen i egen organisasjon ved St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter, både på avdelingsplan og i andre avdelinger.

Metoder

Brukermedvirkning har vært vesentlig i prosjektet. Det er blitt gjennomført:

- Spørreskjema brukerundersøkelse utarbeidet i samarbeid med Sør-Trøndelag foreldreforening for hørselshemmede
- Spørreundersøkelse foretatt blant foreldre til barn med nedsatt hørsel mellom 0 – 13 år i hovedsak fra Sør-Trøndelag, juni 2003

Informasjonsinnhenting og kartlegging over hva som ble gjort i Norge og internasjonalt av oppfølging etter at hørselstap er påvist hos nyfødte

- Gjennom internett, e-post og telefon for å få en oversikt.
- Studietur til USA, Colorado med deltakelse på audiologisk konferanse arrangert av American Academy of Audiology 2-5-april 2003 i Texas.
- Internasjonale konferanser
 - Barneaudiologisk konferanse, Barcelona (3 i prosjektgruppa) okt 2003
 - Barneaudiologisk konferanse Como, Italia (1 i prosjektgruppa) mai 2004
 - Barneaudiologisk konferanse "A Sound Foundation Through Early Amplification 2004" Chicago (1 i prosjektgruppa) nov 2004
 - Amsterdam barneaudiologisk konferansen (2 av prosjektgruppa) nov 2005
- Spørreundersøkelse til landets høreentraler ang. hørselsscreening, des. 2004
- Møter med 1.- og 2. linjetjenesten innen helse og oppvekst, faggrupper og brukere
- Jevnlige møter i prosjektgruppa

Informasjonsspredning

Informasjonsspredning er blitt vektlagt i prosjektet. Dette med tanke på at det ser ut til at flere sykehus allerede har hørselsscreening av nyfødte og at universell hørselsscreening av nyfødte ser ut til å bli innført/anbefalt innført i Norge. Andre fagpersoner kan benytte modellen og informasjonspermen til foreldre som prosjektet har utviklet, med justeringer til lokale forhold. Modellen vil kunne komme flere familier til gode. Informasjon om prosjektet og modellen er gjort på interne fagdager for audiografer og leger ved ØNH og fagdag ved Møller kompetansesenter.

I tillegg er følgende gjort:

Artikkel forfattet av prosjektgruppa i tidsskriftene/informasjonsblad:

- Nordisk Tidsskrift for Døveundervisning
- Audiografen
- Statped

Artikkel om prosjektet i tidsskriftene:

- Din Hørsel
- Døves Tidsskrift

Innlegg på kurs og konferanser:

- Fagtorget – spesialpedagogisk landskonferanse, Trondheim høsten 2003
- Barneaudiologisk konferanse, Tromsø jan. 2005 arr. av Phonak
- Barneaudiologisk konferanse i Oslo april 2005 arr. av Oticon

Forelesninger:

- Høgskolen i Trondheim Program for audiografutdanning Barneaudiologi.
 - Vår/Høst 2005



Kap. 3. Resultater og resultatvurderinger

Resultatene fra de to spørreundersøkelsene foretatt i prosjektet, studieturen til Colorado, de ulike internasjonale konferansene prosjektdeltakerne har deltatt i prosjektperioden og egne erfaringer fra arbeid med hørselshemmede barn og deres foreldre har vært retningsgivende for utviklingen av praksismodellen for tidlig intervensjon.

Spørreundersøkelsen til foreldre (vedlegg 1)

Det ble foretatt en spørreundersøkelse til 150 foreldre i Sør-Trøndelag med hørselshemmede barn i alderen 0 – 13 år. Utvalget ble foretatt fra St. Olavs Hospital høresentralens register og fra Møller kompetansesenter audiopedagogtjenesten i Sør-Trøndelags register. Svarprosenten var på 65 %. I spørreundersøkelsen ble det presisert at foreldrene måtte sette seg inn den situasjonen at hørselstapet ble oppdaget gjennom neonatal hørselsscreening og at diagnosen ble påvist når barnet var ca 1 – 2 mnd.

Spørreundersøkelsen ble sendt ut i mai 2003. Hensikten var å få vite hvilke behov foreldre har når de får vite at barnet er hørselshemmet. Sør-Trøndelag Foreldreforening for hørselshemmede deltok i utarbeidelsen av spørreskjemaet. Konsulentbistand fra Norges Tekniske og Naturvitenskaplige Universitet i Trondheim ble innhentet for utformingen av spørreskjemaet. Dataene som kom inn, ble behandlet i dataprogrammet SPSS. Spørreundersøkelsen var anonymisert.

Spørreskjemaet omhandlet hvilke behov/ønsker foreldre har for:

- Informasjon om hørselshemming (20 ulike temaer ble presentert)
 - Hvor viktig er denne informasjon
Svaralternativ: (Helt uviktig/Ganske uviktig/Litt uviktig/Litt viktig/Ganske viktig/Svært viktig)
 - På hvilket tidspunkt etter at hørselstapet er funnet er det viktig å få informasjonen/oppfølgingen
Svaralternativ: (Samme dag/Innen 1 uke/Innen 14 dg/Innen 1 mnd/Innen 3 mnd/Innen 6 mnd)
 - I hvilken form ønskes informasjonen
Svaralternativ: Skriftlig/Muntlig/Både skriftlig og muntlig
 - Hvilken instans skal gi informasjonen/oppfølgingen
Svaralternativ: Høresentralen/Møller kompetansesenter/Både Høresentralen og Møller kompetansesenter/Andre
- Hjemmebesøk. I tilfellet antall besøk, tidspunkt, hvem skal være tilstede?
- Kontakt med andre foreldre til barn med nedsatt hørsel. Tidspunkt?
- Kontakt med voksne med nedsatt hørsel. Tidspunkt?
- Samtalegruppe. Når? Ledes av hvem?
- Veiledning gjennom videoopptak av kommunikasjon/samspill barn/foreldre
- Direktekontakt med aktuelle hjelpe/støtteinstanser og faste kontaktpersoner
- Hvilke instanser ønsker foreldrene skal ha melding fra Høresentralen om barnets hørselstap

Spørreundersøkelsen skulle kartlegge om behovet/ønsket var avhengig av:

- om barnet har ensidig eller dobbeltsidig tap
- grad og type hørselstap
- om barnet har tilleggs vansker

Resultatet av spørreundersøkelsen bekreftet det vi på forhånd hadde antatt og erfart om foreldres behov/ønsker:

- Det er viktig med mye informasjon
- Det meste av informasjonen ønskes innen 1 uke – 1 måned etter diagnosetidspunktet.
- Informasjonen må gis både skriftlig og muntlig
- Noe informasjon ønskes gitt av Høresentralen,
- noe av Møller kompetansesenter, men det meste av begge parter
- 91 % ønsker hjemmebesøk
- 81 % ønsker å delta i samtalegrupper
- 87 % ønsker kontakt med andre foreldre
- 64 % ønsker kontakt med voksne med nedsatt hørsel
- 54 % ønsker tilbud om videoopptak for veiledning i samspill/kommunikasjon foreldre/barn
- Grad og type hørselstap har liten betydning
- Lite forskjell i behovene hos foreldre til barn med ensidig/tosidig høretap og om barnet har tilleggs vansker

Spørreundersøkelsen ga rom for kommentarer fra foreldrene. Disse samsvarte også med de erfaringer vi tidligere har gjort. Foreldrene påpekte at:

- Informasjonen må gjentas flere ganger og på ulike tidspunkt
- Ikke så viktig hvilken instans som gir den, bare den blir gitt.
- De ulike instansene som gir informasjon/oppfølging, må ha nært samarbeid
- De som gir informasjonen må ha hørselsfaglig kompetanse

Spørreundersøkelsen til høresentralene i landet. (Vedlegg 2)

Spørreundersøkelsen ble foretatt som en del av prosjektet og sendt til landets høresentraler i desember 2004. Hensikten var å kartlegge situasjonen når det gjaldt screening i Norge og oppfølging. I tillegg ønsket prosjektet å se om det var noen høresentraler som kunne være aktuell for å prøve ut modellen og permen som prosjektet hadde utviklet. Dette for å få et bredere erfaringsgrunnlag å evaluere produktet ut fra. Det ble ikke tid i prosjektet til å spørre andre høresentraler om utprøving av modellen.

Spørreundersøkelsen ble sendt til 35 høresentraler. Hele spørreundersøkelsen blir ikke gjengitt her, kun spørsmål omkring selve oppfølgingen etter påvist hørselstap ved nyfødtscreening. Spørsmål som ble stilt var om høresentralen har:

- eget oppfølgingsprogram for barn som oppdages som følge av nyfødtscreening
- oppfølgingsrutiner for barn med høretap som ikke krever høreapparatilpasning
- henvisningsrutiner til helsesøster når hørselstap påvises
- henvisningsrutiner til PPT/fastlege/fylkesaudiopedagog/kompetansesenter
- tilbud om hjemmebesøk/formidling av kontakt til andre familier
- skriftlig og/eller muntlig informasjon til foreldre
- mål for tidspunkt for ferdigdiagnose
- tidspunktet for når behandling starter etter påvist diagnose

- samarbeid med andre instanser i forbindelse med oppfølgingen

Resultatene av undersøkelsen er anonymisert. 17 høresentraler har hørselsscreening av ulikt slag. Av disse var det 1 som besvarte kun spørsmålene om hvilken screening de har.

Resultatene er (et utvalg er gjengitt):

- 46 % har eget oppfølgingsprogram
- 67 % har oppfølgingsrutiner for høretap som ikke krever høreapparatilpasning
- 44 % henviser til helsesøster
- 62,5 % henviser til PPT
- 69 % henviser til audiopedagogtjenesten i fylket
- 31 % henviser til statlig kompetansesenter
- 25 % gir tilbud om hjemmebesøk
- 62,5 % formidler kontakt med andre familier
- 44 % gir muntlig informasjon
- 31 % gir både skriftlig og muntlig informasjon
- 25 % gir ingen informasjon ved diagnosetidspunktet, gis etterpå
- 45 % har 6 mnd som mål for ferdig diagnose
- 19 % har 2 mnd/3 mnd som mål for ferdig diagnose
- 6 % har som mål for ferdig diagnose 1 mnd/1 år
- 37 % har oppstart av behandling innen 2 uker etter påvist tap
- 31 % har oppstart av behandling innen 1 måned etter påvist tap
- 12 % har oppstart av behandling innen barnet er 6 mnd
- 6 % har oppstart av behandling innen barnet er 1 år
- 56 % har oppfølgings samarbeid med PPT
- 75 % har oppfølgings samarbeid med audiopedagogtjenesten i fylket
- 50 % har oppfølgings samarbeid med kompetansesenter
- 25 % har oppfølgings samarbeid med helsesøster

Resultatene i spørreundersøkelsen viser at 46 % har eget oppfølgingsprogram. De fleste har henvisningsrutiner, men at det varierer hvem det henvises til. 44 % henviser til helsesøster, Tidspunktet for når ferdig diagnose skal være stilt, varierer fra 1 mnd til 1 år etter hørselsscreeningen. Oppstart av behandling varierer fra 2 uker etter påvist diagnose til innen barnet er 1 år. 25 % tilbyr hjemmebesøk og 62,5 % formidler kontakt med andre foreldre. Det er ulikt om og hvilke instanser høresentralen har samarbeid med i oppfølgingen. 31 % gir både skriftlig og muntlig informasjon ved diagnosetidspunktet. Ut fra disse resultatene kan en se at det er ingen lik praksis for oppfølging etter påviste hørselstap ved neonatal hørselsscreening. Tilbudet til familier varierer ved de ulike høresentralene.

Det har i prosjektet ikke blitt tid til å prøvd ut modellen ved andre høresentraler. Permen har heller ikke blitt prøvd ut da den ennå ikke er ferdigstilt.

Praksismodellen – En helhetlig habiliteringsmodell

Spørreundersøkelsene bekrefter at prosjektet måtte:

- Utvikle en modell på systemnivå og individnivå som ivaretar behovene og gir foreldrene og barnas tilbud om rask og nødvendig oppfølging uten unødig opphold mellom påvist diagnose og hjelpetiltak iverksettes
- Utvikle en helhetlig, tverrfaglig og tverretatlig habiliteringsmodell
- Utarbeide et skriftlig informasjonsmaterieell til foreldre

Prinsipper for utvikling av modellen har vært:

- 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

Prosjektet har utarbeidet et organisasjonskart over modellen (vedlegg 3).

Beskrivelse av praksismodellen

Modellen skal gi medisinsk, audiologisk, audiopedagogisk og psykososial oppfølging. Modellen bygger på den oppfølgingen som St. Olavs Hospital høresentralen har til små barn med høretap og deres foreldre, de henvisningsrutinene høresentralen har til ulike samarbeidspartnere, samarbeidsrutinene mellom høresentralen og audiopedagogtjenesten i fylket, tilbud og oppfølging ved Møller kompetansesenter audiopedagogtjenesten og kompetansesenteret for øvrig.

Både medisinsk, teknisk, audiopedagogisk og psykososial veiledning blir ivaretatt ved konsultasjonene ved høresentralen. Rutinene er at foreldre umiddelbart, samme dag diagnosen er påvist, får snakke med lege, audiograf og audiopedagog. Foreldre får tilbud om hjemmebesøk av audiopedagogtjenesten i fylket. Det er lagt opp til hyppige besøk på høresentralen 1g pr. uke eller hver 14. dag alt etter foreldrenes behov. Dette gjør at foreldre kan få mye informasjon og at den kan gjentaes. Det skal avsettes tilstrekkelig tid ved konsultasjonene, ca. 2 timer, så foreldre får svar på spørsmål de har og at det blir god tid til informasjon og utredning. Foreldre har i tillegg mulighet til telefonisk kontakt eller kontakt gjennom e-post.

Foreldre får tilbud om utvidet medisinsk utredning, utover det som gjøres ved høresentralen. Det kan dreie seg om genetisk utredning, øyeundersøkelser, EKG ved store hørselstap, henvising til utredning for CI ved Rikshospitalet og evt. andre medisinske undersøkelser. Dette vurderes av lege i samråd med foreldre.

Høreapparattilpasning til spedbarn er på enkelte områder forskjellig fra det som gjøres til større barn, f. eks. hyppigere øreproppavstøpning. Ved høreapparattilpasningen er samarbeidet mellom audiograf og audiopedagog viktig. Det å være to om tilpasningen og se reaksjoner på lyd når høreapparat settes på, er vesentlig. Det er vanskeligere å registrere tegn og reaksjoner på lyd hos spedbarn enn hos større barn på grunn av barnas utviklingsnivå. Spedbarn bruker lengre tid på å reagere, og reaksjonsmønstrene kan være vanskelig å se som f. eks. øyebevegelser, ansiktsmimikk, endringer i aktivitetsnivået, endringer i sugeaktiviteten

dersom barnet ligger til brystet ved tilpasningen. Videoopptak ved høreapparattilpasningen har blitt tatt i bruk.

Umiddelbart etter at hørselstapet er diagnostisert, blir det sendt melding til helsesøster, fastlege, PPT og audiopedagogtjenesten i fylket. Dette under forutsetning av foreldrenes samtykke.

Der foreldre ønsker hjemmebesøk, gis det av audiopedagogtjenesten i fylket i løpet av en uke, senest 2 uker, etter diagnosetidspunktet. Hjemmebesøket må være på foreldrenes premisser. Fagpersoner må være lydhøre overfor foreldrenes behov. Det kan være riktig ved det første hjemmebesøket å ta utgangspunkt i foreldrenes opplevelser og reaksjoner på det å få vite at barnet er hørselshemmet. Gjennom hjemmebesøk kan foreldrene få gjentatt informasjonen de har fått tidligere. Ved hjemmebesøk får foreldrene være på sin egen arena der de følge seg trygge. Helsesøster spiller en viktig rolle i rehabiliteringen. Helsesøster er for mange foreldre den viktigste støttespilleren på kommunenivå utenom familie og venner. Helsesøster er den personen foreldre vil ha jevnlig kontakt med framover i sped- og småbarnsalderen. Det er derfor viktig at helsesøster raskt blir kjent med familien og deres situasjon og får kontakt med personer med hørselsfaglig kompetanse. Audiopedagogtjenesten vil ta kontakt med helsesøster for om mulig å foreta et felles hjemmebesøk, under forutsetning av foreldrenes samtykke.

Modellen omfatter tilbud om kontakt med andre foreldre og voksne med nedsatt hørsel. Dette blir formidlet av høresentralen og fulgt opp videre av audiopedagogtjenesten. Det vil bli gitt tilbud om kurs/informasjonsdag/-er for familier. Her vil de få muligheten til å treffe andre i samme situasjon. Kurstilbudet er tenkt arrangert i samarbeid med Lærings- og Mestringscenteret, høresentralen og Møller kompetansesenter. Deltakelse i tegnspråkopplæring for foreldre ved Møller kompetansesenter gir de foreldre som deltar i det, kontakt med andre. I informasjonspermen til foreldre er det en oversikt over relevante brukerorganisasjoner. Sør-Trøndelag foreldreforening for hørselshemmede har lagd et skriv om foreningen som er satt inn i permen.

Modellen skal gi tilbud til foreldre som ønsker det, kontakt med psykolog og sosionom. Dette er avklart mellom i ledelsen ved Klinik for ØNH, kjeve og øyesykdommer og aktuelle avdelinger på St. Olav som har psykolog og sosionom knyttet til seg.

For at hjelpe- og støtteapparatet i kommunen skal komme raskt i gang, skal det i regi av høresentralen arrangeres et overføringsmøte. På dette overføringsmøte vil fagpersoner fra høresentralen, audiopedagogtjenesten, foreldre og fagpersoner i kommunen som helsesøster, PPT og fastlege bli innkalt. Foruten å gi informasjon omkring barnets hørselstap, kan det avklares hvilke behov foreldre har og hva evt. kommune trenger av råd og veiledning på det hørselsfaglige området. På møtet kan det også avklares om barnet skal meldes til Møller kompetansesenter ved audiopedagogtjenesten og hvilke tjenester det er behov for ved dette tidspunktet.

Tilbud ved Møller kompetansesenter som tegnspråkopplæring for foreldre og individuell råd og veiledning til foreldrene, gis på samme måte som til andre foreldre når barna er blitt henvist til kompetansesenteret. Under prosjektperioden har en av prosjektdeltakerne fra Møller kompetansesenter fått anledning til å delta i utdanningen Auditory-verbal-therapy (AVT). AVT er et veiledningsprogram for foreldre. Foreldrene blir veiledet i å stimulere barnas evne til å lytte for at barna skal utvikle talespråk. AVT vil være et tilbud i

praksismodellen og blir gitt ved Møller kompetansesenter. 3 av de barna som er diagnostisert gjennom hørselsscreeningen av nyfødte på St. Olavs Hospital, er allerede med i dette programmet.

81 % av foreldrene i spørreundersøkelsen svarte at de ønsket å delta i samtalegruppe. Foreldre som deltar i tegnspråkopplæring for foreldre ved Møller kompetansesenter, får muligens dekket behovet gjennom informasjonsdelen i opplæringen og den uformelle kontakten foreldrene i mellom. For de foreldrene som ikke deltar i dette, vil det bli sett på muligheten for å i vareta ønske om samtalegruppe av audiopedagogtjenesten i fylket. På hvilken måte det skal gjøres, må videreutvikles etter prosjektperioden.

Den helhetlige oppfølgingsmodellen er et tilbud til foreldre. De kan selv avgjøre om og hva de ønsker i tilbudet. Det er viktig at om foreldre takker nei til tilbud i første omgang, kan de få tilbud ved en senere anledning. Behovene og hvilke tiltak som skal skje og når det skal iverksettes, er foreldrene valg.

Informasjonsperm til foreldre

Informasjonspermen til foreldre er utarbeidet på bakgrunn av de temaene som ble presentert i spørreundersøkelsen. Informasjonspermen inneholder mye faktastoff om hørselshemming både av medisinsk, audiologisk, audiopedagogisk og psykososial karakter og er aktuell for aldersgruppen 0-3 år. Flere av kapitlene kan benyttes til større barn, og enkeltkapitler vil bli gitt til foreldre med barn over 3 år. Informasjonspermen vil bli lagt ut hjemmesiden både ved St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter.

Foreldre trenger mye informasjon i startfasen. Det er ikke lett å huske og ta innover seg det all informasjonen som blir gitt. Foreldre vil få informasjonspermen på høresentralen umiddelbart etter at hørselstapet er konstatert. I permen vil de finne igjen den informasjonen som blir gitt på høresentralen. Ved å ha et skriftlig materiale i tillegg til den muntlige informasjonen, kan foreldre i ro og fred sitte hjemme og lese og gjøre seg kjent med hørselsområdet. Spørsmål som dukker opp når de leser i permen, kan tas opp ved senere konsultasjoner ved høresentralen eller ved hjemmebesøkene.

For å få et personlig preg på permen har prosjektgruppa satt inn bilder som har sammenheng med emnene. I tillegg har prosjektet fått designet en egen gjennomgangsfigur for permen. I budsjettet ble det ikke lagt inn midler til å redigere og trykke permen. Dette vil beløpe seg på ca. kr. 45.000,-. Det har ikke vært mulig å dekke dette over prosjektets budsjett. For å få redusert kostnadene, har prosjektgruppa selv tatt seg av redigeringen. Innholdet i permen blir nå trykt på Møllerkompetansesenter. Skillearkene for hvert kapittel blir trykt ved et trykkeri. Dette vil beløpe seg på ca. kr. 15.000,- som blir dekket over Møller kompetansesenters budsjett.



Måloppnåelse og erfaringer

Målsettingen om å lage en praksismodell for oppfølging til foreldre og barn er nådd. Alle deler i den er foreløpig ikke effektivt. Dette har sammenheng med at det har tatt lengre tid enn forventet å utvikle modellen. Det har også vært færre barn enn antatt å prøve den ut på. For å få satt i verk modellen er en avhengig av flere ulike fagpersoner og faggrupper. Erfaring har vist at det tar tid å implementere modellen. Dette har med kapasitet å gjøre. Det å endre på rutiner, er i starten tidkrevende. I løpet av høsten 2005 ble det oppdaget 4 barn ved hørselsscreening av nyfødte. Prosjektet har denne høsten fått god anledning til å se om de delene av praksismodellen som er satt i verk, fungerer. Erfaringene så langt er positive. Høresentralen og Møller kompetansesenter har fått tilbakemelding fra foreldre at de opplever å bli godt ivaretatt. Overføringsmøte til kommunen er ikke blitt iverksatt. Til tross for dette har henvisningsrutinene ved høresentralen og telefonisk kontakt mellom audiopedagogtjenesten og kommunen, gjort at tiltak for familiene er kommet i gang. Informasjonskurset til foreldre er ikke satt i verk. Behovet for informasjon så langt er ivaretatt på høresentralen og ved hjemmebesøk. I tillegg har foreldre raskt fått tilbud om å delta i tegnspråkopplæring, i Auditory-verbal-therapy (AVT) og fått samtaler med rådgivere ved kompetansesenteret.

Gjennom prosjektarbeid har prosjektgruppa fått erfaring fra at det å utvikle en praksismodell tar tid. Det er mange tanker som skal modnes, problemstillinger som skal diskuteres og beslutninger som skal tas.

Prosjektgruppa har erfart at å utvikle informasjonsmateriell til foreldre tar tid. Det er mye fagstoff som skal bearbeides og gjøres tilgjengelig og forståelig for foreldre og ikke minst interessant å lese. Permen ferdigstilles medio februar 2006. De kapitlene som har vært ferdigskrevet, har blitt gitt ut til foreldre.

Rutinebeskrivelsen for det medisinske, audiologiske, audiopedagogiske og psykososiale oppfølgingen er under videreutvikling av bearbeiding. Disse blir ferdigstilt etter at prosjektperioden er over. Rutinene i modellen må være kjent for alle faggrupper og følges. På den måten skal alle foreldre sikres et likt tilbud.

Prosjektets nytteverdi

Samarbeidet mellom St. Olavs Hospital Klinikk for ØNH, kjeve og øyesykdommer og Møller kompetansesenter er blitt styrket gjennom prosjektet. Prosjektgruppa har fått større kjennskap til hverandres fagfeltet. Dette har gitt prosjektgruppa et bedre utgangspunkt for videre samarbeid. Prosjektgruppa har bestått av to faggrupper, audiografer og audiopedagoger. Ved felles arbeidsdager har faglige problemstillinger, mål/delmål og arbeidsoppgaver blitt drøftet og diskutert. Slik har prosjektdeltakerne fått en felles faglig plattform for å drive arbeidet framover og nå målene. Prosjektgruppa har jobbet tett sammen og fungert godt. De ulike yrkesgruppene har vist respekt for og lært mye av hverandres fagfelt.

Det at hele prosjektgruppa reiste sammen på studietur og fikk samme informasjon, gjorde at den fikk et likt erfaringsgrunnlag til å utvikle habiliteringsmodellen. Studieturen og deltakelsene på de ulike internasjonale konferansene har dyktiggjort prosjektgruppa på intervensjon til de minste barna og deres familier. Dette har kommet målgruppa til gode. Studieturene/kurs/konferansene er finansiert med en deling mellom prosjektmidlene, Møller kompetansesenter og St. Olavs Hospital høresentralen.

Flere sykehus har hørselsscreening av nyfødte. (Jfr. Spørreundersøkelsen til landets høresentraller). Sosial- og Helsedirektoratet (SHdir) hadde våren 2005 en høring på rapporten ”Nasjonale faglige retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn”. SHdir går der inn for at det innføres universell hørselsscreening av nyfødte i Norge. Tidspunkt for innføringen er ikke gitt. Den helhetlige habiliteringsmodellen og informasjonspermen som er utviklet gjennom prosjektet, har overføringsverdi til andre sykehus og deres samarbeidspartnere med de lokale tilpasninger det er behov for. På den måten kan prosjektresultatet komme en større målgruppe til gode enn bare småbarn med hørselstap i Sør-Trøndelag.

Under en hver omstendighet vil modellen komme til nytte på prosjektstedene, som har fått bygget opp kompetanse og utviklet en helhetlig habiliteringsmodell så tidlig intervensjon til foreldre og barn er kommet i gang. Modellen vil bli gjort tilgjengelig for andre sykehus gjennom faglige fora i inn- og utlandet (konferanser, fagtidsskrift, nettverk m.v.). Det er sendt abstrakt til Barneaudiologisk konferanse i Como, Italia mai 2006 og en nordisk audiologisk konferanse i Stavanger mai 2006, NAS (Nordisk Audiologisk Selskap). Modellen vil bli gjort kjent gjennom artikkel i fagtidsskriftene Audiografen, Nordisk Tidsskrift for Døveundervisning, Spesialpedagogikk, Norsk Lægetidsskrift og medlemsbladene Din Hørsel og Døves tidsskrift.

Informasjonspermen vil bli lagt ut hjemmesiden både ved St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter slik at foreldre, fagpersoner ved høresentraller, statlige kompetansesentra og andre får tilgang til den.

Praksismodellen skal implementeres og videreutvikle den ved St. Olavs Hospital høresentralen og Møller kompetansesenter. Dette er nedfelt i målene i virksomhetsplanen for 2006 både ved Møller kompetansesenter og St. Olavs Hospital høresentralen. En fortsettelse av samarbeidet mellom Møller kompetansesenter og St. Olavs Hospital er nedfeltet i statsbudsjettet for 2006 for det statlige spesialpedagogiske støttesystemet.



Kap. 4 Oppsummering/Konklusjoner/Videreplaner

Ved hørselsscreening av nyfødte blir hørselstap oppdaget på et mye tidligere tidspunkt enn det ellers vanligvis gjør. Mistanke om hørselstap blir vekket allerede når barnet bare er noen dager gammelt. Hørselstap hos nyfødte ved St. Olavs Hospital blir som oftest konstatert når barnet er 1 - 2 måneder. Det må en annen oppfølging til når hørselstapet oppdages i denne alderen enn når barnet er større. Verken St. Olavs Hospital høresentralen eller audiopedagogtjenesten i Sør-Trøndelag hadde noen spesiell "oppfølgingspakke" å tilby til disse familiene da St. Olav startet generell hørselsscreening av alle nyfødte. Problemstillingen før prosjektet startet var hvordan en skulle ivareta disse familiene på en best mulig måte slik at de fikk umiddelbar oppfølging etter at diagnosen var satt. Rutinene for oppfølgingen til foreldre både på sykehuset, i kommunene og audiopedagogtjenesten, syntes noe tilfeldig, og det kunne være lite kontinuitet i tiltakskjeden. Rutiner for oppfølging var til stede både ved sykehuset og i audiopedagogtjenesten. Men det var behov for å videreutvikle disse, utvikle nye tiltak og rutiner, og sette dem inn i fastere rammer med tanke på at dette gjaldt hørselstap hos spedbarn. Det er dette prosjektet har gjort noe med. Det er utviklet en praksismodell som skal benyttes i Sør-Trøndelag. Den ville også komme større barn tilgod som får påvist høretap ved St. Olavs Hospital høresentralen.

Den helhetlig oppfølgingsmodell for familier med barn som får påvist hørselstap ved hørselsscreening ved St. Olavs Hospital, består av medisinsk, audiologisk, audiopedagogisk og psykososial oppfølging. Den ivaretar foreldrenes behov for rask intervensjon når hørselstapet blir konstatert. Den omfatter tilbud ved St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter. I tillegg er det lagt inn faste rutiner slik at det kommunale hjelpe- og støtteapparatet raskt kommer på banen. Det å få modellen effektivt og til å fungere i praksis er viktig. Det er nødvendig med et videre nært samarbeid mellom sykehuset, Møller kompetansesenter v/audiopedagogtjenesten i fylket og kommunene.

Samarbeidet mellom St. Olavs Hospital Klinikk for ØNH, kjeve og øyesykdommer og Møller kompetansesenter er blitt styrket gjennom prosjektet. Det er medlemmene i prosjektgruppa som skal arbeide videre med å gjennomføre praksismodellen ved St. Olavs Hospital, Møller kompetansesenter. Det bør derfor være alle muligheter for å lykkes i å videreutvikle og implementere modellen på alle forvaltningsnivå.

Prosjektleder for dette prosjektet har de to siste årene vært tilsatt i deltidsstilling ved St. Olavs Hospital i tillegg til stilling ved Møller kompetansesenter. Det arbeides i begge organisasjonen for at dette skal opprettholdes videre. Dette vil ha betydning for videreutviklingen av modellen og etableringen av den.

Når hørselsscreening av alle nyfødte blir innført på nasjonalt plan i Norge, er det viktig at det foreligger retningslinjer for gjennomføring av screeningen. Like viktig er det at det foreligger retningslinjer og rutiner for oppfølging når hørselstap blir påvist. Dette for å få en lik praksis i landet. Flere sykehus har allerede startet hørselsscreening av nyfødte. Den helhetlige habiliteringsmodellen som prosjektet har utarbeidet og som skal videreutvikles både ved St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter, kan benyttes av andre sykehus og deres samarbeidspartnere med de lokale tilpasninger som er nødvendig. Det å utvikle en praksismodell er ressurskrevende og tar lang tid. Dersom modellen benyttes andre steder i hele landet, vil den nå en større målgruppe enn de som bor i Sør-Trøndelag. Prosjektgruppa vil så langt som det lar seg gjøre, bistå andre fagpersoner som ønsker å implementere modellen eller deler av den på eget arbeidssted og sammen med sine samarbeidspartnere.

Det er nedfelt i virksomhetsplanen for 2006 både ved St. Olavs Hospital høresentralen og Møller kompetansesenter at arbeidet med å videreutvikle og implementere modellen i alle ledd i tiltakskjeden skal fortsette. Det nære samarbeidet mellom høresentralen og Møller kompetansesenter skal videreføres. I statsbudsjettet for 2006 til det Statlige spesialpedagogiske støttesystemet bes Møller kompetansesenter spesielt om:

”På bakgrunn av igangsatt utviklingsarbeid i samarbeid med St. Olavs Hospital i Trondheim, å implementere en rådgivningsmodell for nydiagnostiserte hørselshemmede småbarn.”

I tillegg sier Statsbudsjettet for 2006 om hørselssektoren:

”På bakgrunn av bl.a. den teknologiske utvikling og tilbud om nyfødtscreening av hørsel som sykehusene igangsetter, gis sentrene i oppdrag å utvikle, beskrive og etablere et helhetlig habiliteringsprogram for hørselshemmede småbarn. Programmet må omfatte bl.a. utredning, rådgivning, oppfølging, kompetanseutvikling overfor foreldre/foresatte og kommunen. Programmet må utvikles og gjennomføres i nært samarbeid med brukere og samarbeidspartnere.”

Prosjektet Hørselstap – nyfødte – oppfølging har utviklet en habiliteringsmodell som det kan tas utgangspunkt i for dette arbeidet. Det å utvikle en habiliteringsmodell tar tid og er ressurskrevende. Det vil være arbeidsbesparende å ta utgangspunkt i og benytte det som allerede er gjort i landet på dette området.



Referanser/Litteratur

- Andersen, S.W., Liaklev, D.: "Følger opp nyfødte etter hørselsundersøkelse", Statped 2, 2003 s. 15
- Andersen, S.W., Liaklev, D.: "Følger opp nyfødte etter hørselsundersøkelse" Statped, Statlig spesialpedagogisk støttesystem 2, 2003
- Bamford, J., Davis, A., Hind, S., McCracken, W. and Reeve, K.: "Evidende on Very Early Service Delivery: What parents Want and Don't Always Get" I Richard C.Seewald (red.) "A Sound Foundation Through Early Amplification" USA 2000
- Colorado Department of Education: Colorado Home Intervention Program (CHIP) for Families of Young Deaf & Hard of Hearing Children, December 2000 Revised September 2002
- Davis, A., Bamford, J., Ramkakawan, T., Forshaw, M., Wright, S. "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
- Døves Tidsskrift: "Oppfølging av nyfødte" 5, 2003 s. 12
- Gelfand, S.A.: "Essentials of Audiology" Thieme Medical Publishers, Inc., New York, 1997
- Gorga, M.P. (Boys Town National Research Hospital, Nebraska USA) Forelesning ved Barneaudiologisk konferanse, Widex, København, 08.04.02
- Harkestad, I.: "Oppfølging av nyfødte med hørselstap", Din Hørsel 2, 2003 s. 14
- Haukøy, G. og Røkenes, H. K.: "Rapport fra nyfødtscreening ved Buskerud sentralsykehus 1. juni – 30.oktober 2000", Rapport ved Høresentralen, ØNH-avdelingen, Buskerud sentralsykehus
- Rapport om Dansk børneaudiologi – forslag til forbedringer, Dansk Medicinsk Audiologisk Selskab 2001, Videnscenter for døvblevne, døve og hørehæmmede ISBN: 87-90639-14-6
- Spädbarn med hörselsnedsättning Diagnostikk och habilitering. En handlingsplan for samlade innsatser rörande diagnostikk, behandling och habilitering, Västra Götalandsregion, Hjälpmedelsinstitut 2002
- Statsbudsjettet 2006, Kap 230 og 3230 Statlig spesialpedagogisk støttesystem
- Statens helsetilsyn: "Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten." Veiledningshefte 2-98, Statens helsetilsyn. IK-2617. Oslo, 1998

- Størdal, K., Anderssen, S.H., Lunde, J.T., Andersen, R. og Sponheim, L.: "Tidlig diagnose av medfødte hørselstap. Bruk av otoakustisk emisjonstesting hos nyfødte med økt risiko for hørselsdefekter.", Tidsskr Norsk Lægeforening 26, 1998; 118: 4076-8
- Wennberg, S. og Spjøtvold, Å: "Screening av alle nyfødte risikobarn", Audiografen, 2, 2003, s. 22
- Yoshinaga-Itano, C. (Colorado, USA): "The Social-Emotional Ramifications of Universal Newborn Hearing Screening, Early Identification and Intervention of Children who are Deaf or Hard of Hearing" I Richard C. Seewald Ph.D an Judith S. Gravel, Ph.D. (red.) " A Sound Foundation Through Early Amplification" USA 2001
- Yoshinaga-Itano, C. (Colorado, USA) Forelesning ved Barneaudiologisk konferanse, Widex, København, 08.04.02
- Østerlie, T.: "Oppfølging av nyfødte etter hørselsscreening" NTD Nordisk tidskrift för hörsel- och dövundervisning 2, 2003 s. 17

Vedlegg

- 1 Spørreskjema til foreldre
- 2 Spørreundersøkelse til høresentralene i Norge
- 3 Organisasjonskart over habiliteringsmodellen

HVOR VIKTIG ER FØLGENDE INFORMASJON NÅR HØRSELSTAPET ER PÅVIST ETTER SCREENING AV NYFØDTE? (forts.)
--

Ett kryss på hver linje.

	<i>Helt uviktig</i> 1	<i>Ganske uviktig</i> 2	<i>Litt uviktig</i> 3	<i>Litt viktig</i> 4	<i>Ganske viktig</i> 5	<i>Svært viktig</i> 6
12. Informasjon om behandling og oppfølging ved Høresentralen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Informasjon om tilvenning av høreapparat.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Informasjon om stell og bruk av høreapparat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Informasjon om muligheten for talespråklig utvikling.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Informasjon om ulike kommunikasjonsformer som tale, tegnspråk, tegn som støtte til tale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Informasjon om trygderettigheter (grunnstønnad, hjelpestønnad, stønader til høreapparat og andre tekniske hjelpemidler)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Informasjon om opplæringsrettigheter i førskolealder og i barnehagen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Informasjon om rettigheter i skolen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Informasjon om det kommunale hjelpe-/støtteapparatet (PPT/Hjelpetjenesten, ansvarsgrupper).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Informasjon om bistand fra Møller kompetansesenter.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Informasjon om foreldreforening for hørselshemmede	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Informasjon om Hjelpemiddelsentralen, kommunale hørselskontakter og tekniske hjelpemidler.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Informasjon om mulighetene til å få venner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Informasjon om hørselshemmedes muligheter til skolegang og utdanning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Informasjon om hørselshemmedes yrkesmuligheter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Informasjon om hørselshemmedes voksenliv som mulighet til å ta førekort, stifte familie, o.l.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annet som er viktig å få informasjon om?

HVEM SKAL GI FØLGENDE INFORMASJON?

Ett kryss på hver linje.

	<i>Høre- sentralen</i>	<i>Møller komp.- senter</i>	<i>Både Høresentralen og Møller</i>	<i>Andre - oppgi hvem</i>
	<small>1</small>	<small>2</small>	<small>3</small>	
28. Informasjon om barnets antatte hørselstap/høreterskel ..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Få lytte til barnets antatte hørselstap (simulert).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Årsak til hørselstapet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Informasjon om de ulike hørselstestene barnet gjennomgår ved Høresentralen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Informasjon om behandling og oppfølging ved Høresentralen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Informasjon om tilvenning av høreapparat.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Informasjon om stell og bruk av høreapparat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Informasjon om muligheten for talespråklig utvikling.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Informasjon om ulike kommunikasjonsformer som tale, tegnspråk, tegn som støtte til tale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Informasjon om trygderettigheter (grunnstønad, hjelpestønad, stønader til høreapparat og andre tekniske hjelpemidler).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Informasjon om opplæringsrettigheter i førskolealder og i barnehagen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Informasjon om rettigheter i skolen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Informasjon om det kommunale hjelpe-/støtteapparatet (PPT/Hjelpetjenesten, ansvarsgrupper).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Informasjon om bistand fra Møller kompetansesenter....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Informasjon om foreldreforening for hørselshemmede	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Informasjon om Hjelpemiddelsentralen, kommunale hørselshjelpere og tekniske hjelpemidler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Informasjon om mulighetene til å få venner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Informasjon om hørselshemmedes muligheter til skolegang og utdanning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Informasjon om hørselshemmedes yrkesmuligheter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Informasjon om hørselshemmedes voksenliv som mulighet til å ta førekort, stifte familie, o.l.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer til hvem som skal gi informasjon?

I HVILKEN FORM ØNSKES FØLGENDE INFORMASJON?
--

Ett kryss på hver linje.

	<i>Muntlig</i>	<i>Skriftlig</i>	<i>Både skriftlig og muntlig</i>
48. Informasjon om barnets antatte hørselstap/høreterskel	¹ <input type="checkbox"/>	² <input type="checkbox"/>	³ <input type="checkbox"/>
49. Årsak til hørselstapet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Informasjon om de ulike hørselstestene barnet gjennomgår på Høresentralen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Informasjon om behandling og oppfølging ved Høresentralen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Informasjon om tilvenning av høreapparat.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Informasjon om stell og bruk av høreapparat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Informasjon om muligheten for talespråklig utvikling.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Informasjon om ulike kommunikasjonsformer som tale, tegnspråk, tegn som støtte til tale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. Informasjon om trygderettigheter (grunnstønad, hjelpestønad, stønader til høreapparat og andre tekniske hjelpemidler).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Informasjon om opplæringsrettigheter i førskolealder og i barnehagen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. Informasjon om rettigheter i skolen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Informasjon om det kommunale hjelpe-/støtteapparatet (PPT/Hjelpetjenesten, ansvarsgrupper).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Informasjon om bistand fra Møller kompetansesenter.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Informasjon om foreldreforening for hørselshemmede	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. Informasjon om Hjelpemiddelsentralen, kommunale hørselskontakter og tekniske hjelpemidler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Informasjon om mulighetene til å få venner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. Informasjon om hørselshemmedes muligheter til skolegang og utdanning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. Informasjon om hørselshemmedes yrkesmuligheter.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Informasjon om hørselshemmedes voksenliv som mulighet til å ta førekort, stifte familie, o.l.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer til hvordan informasjonen skal gis?

PÅ HVILKET TIDSPUNKT ETTER AT HØRSELSTAPET ER BEKREFTET ØNSKES FØLGENDE INFORMASJON?

Ett kryss på hver linje.

	Samme dag <small>1</small>	Innen 1 uke <small>2</small>	Innen 14 dager <small>3</small>	Innen 1 mnd <small>4</small>	Innen 3 mnd <small>5</small>	Innen 6 mnd <small>6</small>
67. Informasjon om barnets antatte hørselstap/høreterskel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. Få lytte til barnets antatte hørselstap (simulert)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69. Årsak til hørselstapet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. Informasjon om de ulike hørselstestene barnet gjennomgår på Høresentralen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71. Informasjon om behandling og oppfølging ved Høresentralen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72. Informasjon om tilvenning av høreapparat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73. Informasjon om stell og bruk av høreapparat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74. Informasjon om muligheten for talespråklig utvikling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75. Informasjon om ulike kommunikasjonsformer som tale, tegnspråk, tegn som støtte til tale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76. Informasjon om trygderettigheter (grunnstønnad, hjelpestønnad, stønader til høreapparat og andre tekniske hjelpemidler)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77. Informasjon om opplæringsrettigheter i førskolealder og i barnehagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78. Informasjon om rettigheter i skolen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79. Informasjon om det kommunale hjelpe-/støtteapparatet (PPT/Hjelpetjenesten, ansvarsgrupper)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80. Informasjon om bistand fra Møller kompetansesenter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81. Informasjon om foreldreforening for hørselshemmede	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82. Informasjon om Hjelpemiddelsentralen, kommunale hørselskontakter og tekniske hjelpemidler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83. Informasjon om mulighetene til å få venner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
84. Informasjon om hørselshemmedes muligheter til skolegang og utdanning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85. Informasjon om hørselshemmedes yrkesmuligheter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86. Informasjon om hørselshemmedes voksenliv som mulighet til å ta førekort, stifte familie, o.l.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer til når informasjon skal gis?

87. Dersom det foreligger tilbud om hjemmebesøk av audiopedagog eller annen person med hørselsfaglig kompetanse når barnet får påvist hørselstapet, ønskes dette?

Ja 1
Nei 2

88. I tilfelle ja, besvar følgende:
Ønskes ett eller flere hjemmebesøk i startfasen?

Ett hjemmebesøk..... 1
Flere hjemmebesøk. 2

Spørsmålene 89 og 90 besvares kun av de som ønsker ett hjemmebesøk.

89. Hvor lang tid etter at hørselstapet er bekreftet, ønskes hjemmebesøket?

Innen 1 uke 1
Innen 14 dager ... 2
Innen 1 mnd. 3
Innen 3 mnd 4
Innen 6 mnd 5

90. Hvem skal være tilstede på hjemmebesøket?

Foreldre/foresatte 1
Foreldre/foresatte og søsken 2
Foreldre/foresatte og storfamilien (søsken, besteforeldre, tanter, onkler, venner med mer).. 3

Kommentarer til 89 og 90?

Spørsmålene 91, 92, 93 og 94 besvares kun av de som ønsker flere hjemmebesøk.

91. Hvor lang tid etter at hørselstapet er bekreftet, ønskes 1. hjemmebesøk?

Innen 1 uke 1
Innen 14 dager ... 2
Innen 1 mnd. 3
Innen 3 mnd 4
Innen 6 mnd 5

92. Hvem skal være tilstede på 1. hjemmebesøk?

Foreldre/foresatte 1
Foreldre/foresatte og søsken 2
Foreldre/foresatte og storfamilien (søsken, besteforeldre, tanter, onkler, venner med mer).. 3

93. Hvor lang tid etter 1. hjemmebesøk, ønskes 2. hjemmebesøk?

Innen 14 dager ... 1
Innen 1 mnd. 2
Innen 3 mnd 3
Innen 6 mnd 4

94. Hvem skal være tilstede på 2. hjemmebesøk?

Foreldre/foresatte 1
Foreldre/foresatte og søsken 2
Foreldre/foresatte og storfamilien (søsken, besteforeldre, tanter, onkler, venner med mer).. 3

Kommentarer til 91-94?

95. Er det viktig å få kontakt med andre foreldre til barn med nedsatt hørsel?

Ja 1
Nei..... 2

96. I tilfelle ja, besvar følgende:
Når er det viktig å få kontakt med andre foreldre etter at hørselstapet er bekreftet?

Innen 14 dager 1
Innen 1 mnd 2
Innen 3 mnd 3
Innen 6 mnd 4
Innen 1 år 5
Mer enn 1 år..... 6

Andre - oppgi hvem:

HVOR VIKTIG ER DET MED FASTE KONTAKTPERSONER?

Ett kryss på hver linje.

	<i>Helt uviktig</i> 1	<i>Ganske uviktig</i> 2	<i>Litt uviktig</i> 3	<i>Litt viktig</i> 4	<i>Ganske viktig</i> 5	<i>Svært viktig</i> 6
108. Høresentralen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
109. Møller kompetansesenter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
110. Hjelpemiddelsentralen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
111. Kommunale hørselskontakter (vedr. tekniske hjelpemidler).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
112. PPT (Trondheim bruker begrepet hjelpetjenesten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Andre - oppgi hvem:

113. Hvem ønsker du/dere Høresentralen skal gi melding til om barnets hørselstap (under forutsetning av samtykke fra dere)?
Kryss av for alle du/dere mener skal ha melding.

Fastlege 1
Helsesøster 2
PPT 3
Møller kompetansesenter 4

Andre - oppgi hvem:

Generelle kommentarer?

Takk for at du ville svare på spørsmålene!



Foresatte til barn med nedsatt hørsel

22.05.2003

Spørreundersøkelse til prosjektet ”Hørselstap-Nyfødte-Oppfølging”

Møller Kompetansesenter og Høresentralen ved St. Olavs Hospital har fått midler fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering for å gjennomføre et 3-årig prosjekt angående oppfølgingen av nyfødte hørselshemmede. Prosjektets navn er ”Hørselstap-Nyfødte-Oppfølging”.

Høresentralen foretar i dag hørselsscreening av alle nyfødte ved sykehuset. Dette innebærer at medfødte hørselstap kan påvises allerede ved 1-2 måneders alder og tiltak iverksettes umiddelbart. Høresentralen har pr. i dag ingen spesiell oppfølging til disse barna og deres foreldre utover det som gis til alle nydiagnostiserte barn. Vi erfarer at det er varierende hvilken oppfølging barn og foreldre får, og hvor lang tid det tar mellom påvist diagnose og når støttefunksjoner blir satt inn. Målet med prosjektet er å utvikle en modell for rask og nødvendig oppfølging til foreldre og barn med påvist hørselstap, slik at det blir en helhetlig oppfølging uten unødig ventetid mellom diagnose og tiltak.

Denne spørreundersøkelsen skal kartlegge hvilken informasjon og oppfølging som er viktig, hvem som skal gi informasjonen, i hvilken form og på hvilket tidspunkt det er viktig for foreldre å få informasjonen etter at hørselstapet er påvist ved hørselsscreening av nyfødte. I tillegg ønsker vi informasjon om hvor viktig det er å kunne ta direkte kontakt med ulike instanser og viktigheten av faste kontaktpersoner.

Vi ber dere fylle ut skjemaet selv om deres barn ikke fikk påvist hørselstapet som nyfødt. Dere sitter inne med erfaringer og kan si noe om hva som kan være viktig i en slik situasjon. Det vil ta ca. 30 minutter å fylle ut spørreskjemaet. Det er frivillig å delta i undersøkelsen, og deltagelsen vil være anonym. Skriv derfor ikke navn på skjemaet. Opplysningene vil bli oppbevart slik at ingen uvedkommende får tilgang til dem. Utsendelsen av spørreskjemaet er basert på opplysninger fra navnelister ved Høresentralen eller Møller Kompetansesenter. Legg det ferdigutfylte skjemaet i den frankerte konvolutt og returner den innen **fredag 6.juni 2003**.

Vi håper at du/dere vil bidra til denne undersøkelsen. På forhånd takk for hjelpen!

Med hilsen

Anne Bakken
senterleder

Tove Leinum Østerlie
prosjektleder

Spørreskjema til høresentraler angående hørselsscreening av nyfødte og oppfølging**SVARFRIST: 10. desember 2004**

1. Navn på sykehus:
2. Spørreskjemaet er fylt ut av:
3. Hvilke stillinger finnes på Høresentralen:

Antall stillinger	Stillingstyper
	Audiograf
	Audiopedagog
	Audioingeniør /-fysiker
	Lege
	Andre. Hvilke:

4. Utføres det hørselsscreening av nyfødte ved sykehuset?

Ja Nei

Hvis Ja: generell screening (dvs alle nyfødte)
 kun risikobarn

Resten av spørsmålene besvares kun dersom screening utføres

5. Hvem utfører screeningen?

Høresentralen
 Barselavdelingen
 Andre:

Kommentar:

6. Antall barn som testes pr år? (ca.tall)

7. Finnes det en prosedyre for gjennomføring av screeningen, inkludert retester og tester for hørselsdiagnostikk? *Dersom slike prosedyrer finnes er det ønskelig at de vedlegges.*

Ja Nei

Kommentar:

8. Når har dere som mål at barnet skal være ferdigdiagnostisert? (Alder på barnet)

- 1 mnd.
- 2 mnd.
- 3 mnd.
- 6 mnd.
- 1 år
- Annet:

Kommentar:

9. Godkjennes resultatet av hørselsscreeningen dersom ett eller to ører er passert?

- Ett
- To

10. Hvilken testmetode/-r benyttes ved screeningen?

- TOAE
- DPOAE
- AABR

Kommentar:

11. Har dere oppfølging av barnet ved påvist ensidig hørselstap?

- Ja
- Nei
- Ikke aktuelt (godkjent screening ett øre)

Kommentar:

12. Finnes det melderutiner til helsestasjon og/eller fastlege ved godkjent hørselsscreening?

- | | | |
|--------------|-----------------------------|------------------------------|
| Helsestasjon | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nei |
| Fastlegen | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nei |
| Andre: | | |

13. Finnes det eget oppfølgingsprogram for barn som oppdages med hørselstap som en følge av nyfødtscreening?

- Ja
- Nei

Kommentar:

14. Tidspunkt for oppstart av behandling/oppfølging til barn og foreldre ved påvist hørselstap (høreapparat, pedagogiske tiltak, som f.eks. lydstimulering osv.)

- Innen 2 uker etter påvist hørselstap
- Innen 1 mnd. etter påvist hørselstap
- Innen 2 mnd. etter påvist hørselstap
- Innen 3 mnd. etter påvist hørselstap
- Innen barnet er 6 mnd.
- Innen barnet er 1 år
- Annet:

Kommentar:

15. Finnes det rutiner for henvisning til CI-utredning?

Hvem henviser:

Når:

Kriterier for henvisning:

16. Finnes det henvisningsrutiner til andre instanser ved påvist hørselstap på barn etter screening?

Ja Nei

17. I så fall, hvor meldes barnet?

- PPT
- Fylkesaudiopedagog
- Kompetansesenter
- Helsesøster
- Fastlege
- Annet:

18. Samarbeidspartnere i forbindelse med oppfølgingen:

- PPT
- Fylkesaudiopedagog
- Kompetansesenter
- Helsesøster

Hjelpemiddelsentralen
Hørselskontakt i kommunen
Fastlege
Annet:

19. Finnes det oppfølgingsrutiner for de barna som blir påvist med små hørselstap, som ikke krever høreapparatbehandling og lignende?

Ja Nei

20. I så fall, hvilke:

21. Finnes det rutiner for at det formidles kontakt med andre familier med hørselshemmede barn?

Ja Nei

Kommentar:

22. Tilbys det hjemmebesøk til familien ved påvist hørselstap etter nyfødtscreening?

Ja Nei

Kommentar:

23. Gis det skriftlig og/eller muntlig informasjon ved påvist hørselstap etter nyfødtscreening?

Muntlig
Skriftlig
Både muntlig og skriftlig
Ingen informasjon ved selve diagnostiseringen. Den gis i etterkant ved senere besøk på Høresentralen.

Kommentar:

St. Olavs Hospital HF

Universitetssykehuset i Trondheim



Høresentralen, Avdeling for ØNH, Kjeve og Øye, Tlf: 73 86 65 95

dato: 25.11.04

Til alle høresentraler

Spørreundersøkelse ang. hørselsscreening av nyfødte og oppfølging

Høsten 1998 startet Høresentralen ved St. Olavs Hospital opp med screening av alle nyfødte risikobarn ved sykehuset. Februar 2002 startet vi med generell hørselsscreening.

Januar 2003 startet Møller kompetansesenter og Høresentralen, St. Olavs Hospital, opp et samarbeidsprosjekt, med støtte fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering, kalt **"Hørselstap – Nyfødte – Oppfølging"**. Målet med prosjektet er å utvikle en praksismodell for rask og nødvendig oppfølging etter at det er funnet hørselstap hos nyfødte. Barn og foreldre skal tilbys et helhetlig habiliteringstilbud uten unødig opphold mellom påvist diagnose og tiltak. Prosjektet skal utarbeide skriftlig informasjonsmateriale til foreldre som en del av oppfølgingen. Gjennom prosjektet ønsker vi også å finne praktiske måter å gjennomføre modellen på som gir god effekt for brukerne (barn/foreldre) og med effektiv bruk av ressurser både ved St. Olavs Hospital og Møller kompetansesenter. Brukerne er viktig i arbeidet med å utvikle modellen. Vi har derfor tidligere gjort en undersøkelse blant foresatte til barn med nedsatt hørsel.

Vi ønsker nå å gjennomføre en spørreundersøkelse for å kartlegge hvilke høresentraler som driver med screening av nyfødte og hvilken oppfølging som gis til de barna som får påvist hørselstap og deres foreldre. Dette for å kunne innlede et samarbeid med noen høresentraler i forbindelse med utprøving av modellen og permen vi har utarbeidet i vårt prosjekt. Med tanke på antall barn med medfødt hørselstap som fødes pr. år har vi behov for å kunne samarbeide med andre slik at vi får evaluert produktet/modellen. Innhentet informasjon fra dere angående hørselsscreening og oppfølging vil bli anonymisert. Behandling av dataene vil bli foretatt ved høresentralen, St. Olavs Hospital, og i resultatformidlingen vil alle opplysninger fortsatt anonymiseres. Vi vurderer også å kunne bruke data fra spørreundersøkelsen med tanke på hva som skjer med universell screening i Norge.

Vi håper dere kan avsette tid til å fylle ut skjemaet da det er av stor betydning for oss.

Svarfrist: 10.desember 2004

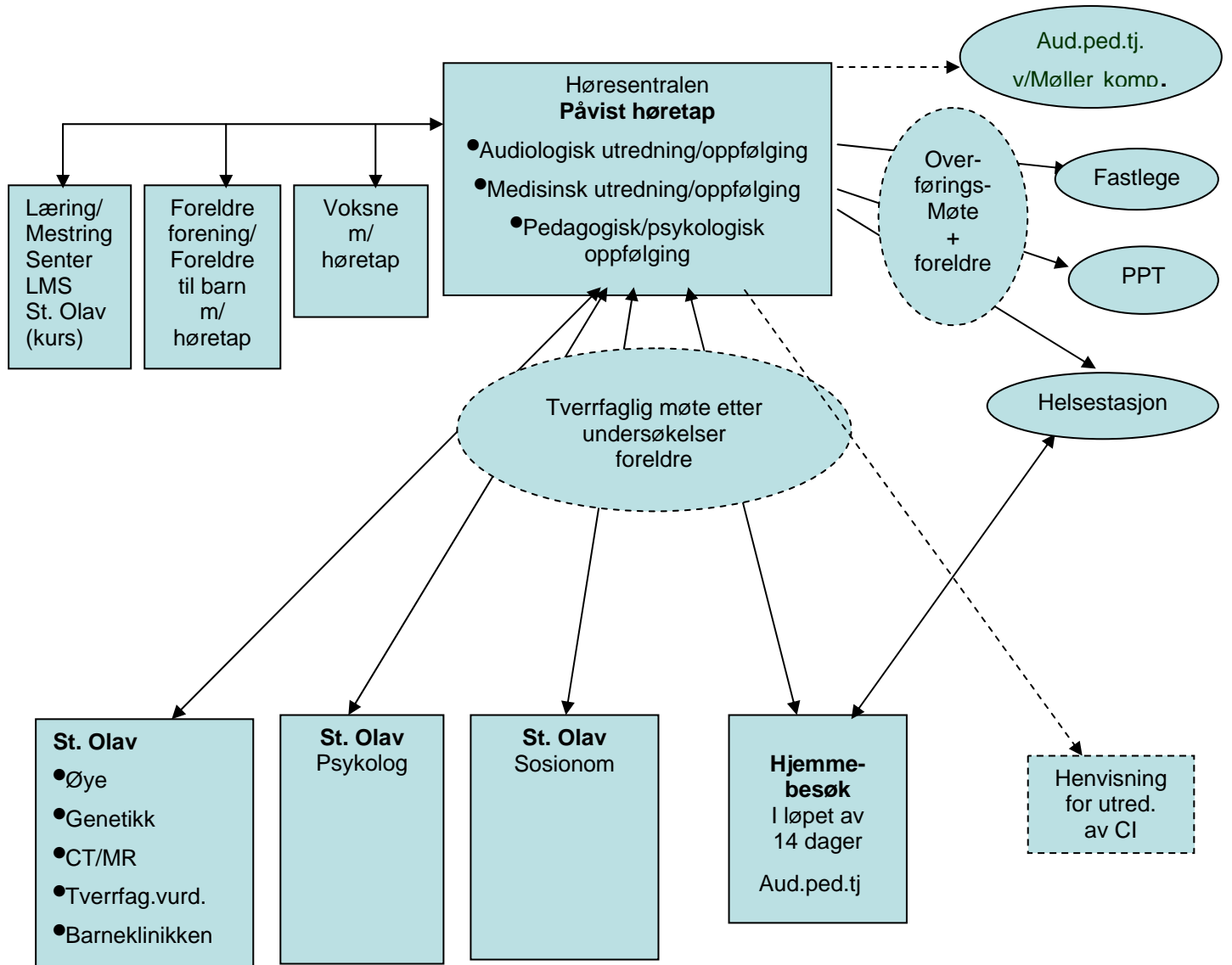
På forhånd takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen

Siri Wennberg
Ledende audiograf
Høresentralen, St. Olavs Hospital

Prosjekt Hørselstap Nyfødte Oppfølging

Modell for oppfølging (oppfølgingsprogram) ved diagnostisering av høretap etter hørselsscreening av nyfødte ved St. Olavs Hospital



Tidligere utgivelser i Statped skriftserie

Se www.statped.no/bibliotek/skriftserie for mer utfyllende informasjon

- Nr. 1 Skavlan, Sigvald: *Thronhjems Døvstumme-Institut Program udgivet i anledning af institutets 50-aarige bestaaen*. Møller kompetansesenter, 2002
- Nr. 2 Hoven, Grete: *Veiledning til KALA*. Trøndelag kompetansesenter, 2002
- Nr. 3 Hoven, Grete: *Leik og leik, fru Blom En studie av AD/HD-barns leikatferd*. Trøndelag kompetansesenter, 2002
- Nr. 4 Nordtvedt, Trine og Øvrelid, Marit: *Synlig men blir vi sett - hørt og tatt på alvor?* Trøndelag kompetansesenter, 2003
- Nr. 5 Skogseth, Olav: *Datamaskiner formidlet gjennom folketrygden*. Trøndelag kompetansesenter, 2003
- Nr. 6 Østvik, Jørn, Aagård, Mia, Myklebust, Arne: *Taleteknologi - en bro til samhandling* Trøndelag kompetansesenter, 2003
- Nr. 7 Onsøyen, Ragnhild, Øvrelid, Marit, Hoelgaard, Liv Margrete: *Synlig - men ikke sett*. Trøndelag kompetansesenter, 2003
- Nr. 8 Vetrhus, Bjarne: *Matematikk og AD/HD - En kartlegging av vansker og tiltak*. Sørlandet kompetansesenter, 2003
- Nr. 9 Rolandsen, Wenche: *Bedre utnyttelse av IKT-hjelpemidler*. Trøndelag kompetansesenter, 2003
- Nr. 10 Samuelsen, Anne Sofie Salberg: *Læring i skolenettverk - En studie av læringsutbyttet i en skolebasert nettverksmodell*. Trøndelag kompetansesenter, 2003
- Nr. 11 Falsen, Lise, Lindeberg, Tove Bjørner: *Hørselshemmede i norsk litteratur*. Møller kompetansesenter, 2003
- Nr. 12 Aas, Berit: *Word 2000, Tastaturhefte*. Huseby kompetansesenter, 2003
- Nr. 13 Bjelland, Terje: *Noen norske barn med AD/HD med påvist nytte av sentralstimulerende medikamenter*. Sørlandet kompetansesenter, 2003
- Nr. 14 Holten, Mali, Nordskog, Åsmund, Sorkmo, Jørgen: *"(...) Samla sett det beste opplæringsstilbudet (...)".* Øverby kompetansesenter, 2003
- Nr. 15 Skogseth, Olav: *Rapport fra prosjektet Samspill via skjerm*. Trøndelag kompetansesenter, 2003
- Nr. 16 Bartlett, Ingall: *Kroppøving i klasse med elev som er synshemmet*. Huseby kompetansesenter, 2003
- Nr. 17 Brevik, Kari, Grøstad, Kjersti, Jessen, Edle, Qvale, Annelise, Torgersen, Sissel: *Kunst og håndverk i klasse med elev som er synshemmet*. Huseby kompetansesenter, 2003

- Nr. 18 Øvrelid, Marit, Hoelgaard, Liv Margrete: *Dialogens kraft - en mulighet til utvikling*. Trøndelag kompetansesenter, 2004
- Nr. 19 Eric, Maia: *"Jeg er ikke så flink til å snakke - men har mye å fortelle!"*. Trøndelag kompetansesenter, 2004
- Nr. 20 Eckhoff, Gro, Handorff, Jan Arne: *Nonverbale lærevansker (NLD)*. Torshov kompetansesenter, 2004
- Nr. 21 *FOM felles oppmerksomhet*, Huseby og Tambartun kompetansesentra, 2004
- Nr. 22 Østvik, Jørn, Lauvsnes, Frode: *Bilder til dialog og opplevelse*, Trøndelag kompetansesenter, 2004
- Nr. 23 Ulland, Tor: *Bruke Windows XP med skjermleser*, Huseby kompetansesenter, 2004
- Nr. 24 Slåtta, Knut: *VEILEDER, Bruk av individuelle opplærings- og deltagelsesplaner (IODP) for elever med multifunksjonshemming*, Torshov kompetansesenter, 2004
- Nr. 25 Bergrud, Gunleik: *Lær blindeskrift punkt for punkt*, Huseby kompetansesenter, 2004
- Nr. 26 Hagemoen, Marit Kval, Kari Opsal, Kerstin Hellberg, Sissel Krabbe, Arve K. Borøy, Stephen von Tetzchner: *"Jeg har noe å si - strategisk språkbruk hos barn som utvikler alternativ og supplerende kommunikasjon"*, Berg gård skole, 2004
- Nr. 27 Fauske kommune, Spesialpedagogisk senter i Nordland, Møller kompetansesenter: *Sluttrapport fra prosjektet "Overgang barnehage-skole for hørselshemmede"*, Møller kompetansesenter, 2004
- Nr. 28 Agledahl, Liv Astrid, Svein Erik Jensen, Ann Kristin Kjemsaa, Svein Størksen: *Atferds/samspillsproblematikk -forståelse og kompetanseheving i et systemperspektiv*, Nordnorsk spesialpedagogisk nettverk, 2004
- Nr. 29 Brevik, Kari og Annelise Qvale: *Punktvis Kurs i punktskrift for ungdom og voksne - del 1*, Huseby kompetansesenter, 2004
- Nr. 30 Hoven, Grete og Anne Lise Angen Rye: *"Flere hoder tenker bedre enn ett" Læringsstrategier for elever med AD/HD. En kasusstudie av læringsprosesser i to klasserom*, Trøndelag kompetansesenter, 2004
- Nr. 31 Krafft, Henny Oppedal: *Lek og bevegelse - Bevegelsesutvikling hos små barn som er blinde og sterkt svaksynte CD med barnesanger*, Huseby kompetansesenter, 2004
- Nr. 32 *Usher syndrom - en kort beskrivelse*, Det statlige kompetansesystemet for døvblinde, 2004
- Nr. 33 Johnsen, Fritz: *Spesifikke matematikkvansker*, Nordnorsk spesialpedagogisk nettverk, 2004
- Nr. 34 *Håndbok for FiN STIL Framework i Norge - System for tidlig intervensjon i Læringsmiljøet*, Lillegården kompetansesenter, 2004
- Nr. 35 Kvalvik, Nelly og Oddvar Øyan: *Undervisning i bruk av PC med med leselist i grunnskolen*, Huseby kompetansesenter, 2004
- Nr. 36 Corneliussen, Margit: *Afasi og spesialundervisning*, Bredtvet kompetansesenter, 2005

- Nr. 37 Tinnesand, Torunn og Sandra Val Flatten: *Læring, kommunikasjon og samspill i lærergrupper - en casestudie*, Lillegården kompetansesenter, 2006
- Nr. 38 *Syn 2005*, Huseby kompetansesenter, 2006
- Nr. 39 Dalin, Roar: *Nettkontakten. Nettverksgrupper i et intranett som redskap til motiverende undervisning av voksne elever med ervervet hjerneskade*, Øverby kompetansesenter, 2006
- Nr. 40 Ursin, Espen, Svein Lillestølen og Knut Slåtta: *"Mer" "Ja" "Få". Eksempelsamling med fokus på opplæring i enkle ekspressive uttrykk hos barn, unge og voksne med alvorlig og dyp utviklingshemming*, Torshov kompetansesenter, 2006
- Nr. 41 Kvalvik, Nelly og Oddvar Øyan: *Undervisning i bruk av PC med leselest i grunnskolen - for skjermleseren Jaws 5.10*, Huseby og Tambartun kompetansesenter, 2006
- Nr. 42 Kvalvik, Nelly og Oddvar Øyan: *Undervisning i bruk av PC med leselest i grunnskolen - for skjermleseren Supernova/Hal 6.51*
Huseby og Tambartun kompetansesenter, 2006
- Nr. 43 *Matematikk på leselest : matematisk veiledning for lærere til blinde elever 5.-7. trinn / Oddvar Øyan, Ole Erik Jevne, Hilde Havsjømoen, Randi Kvåle*. Tambartun og Huseby kompetansesenter, 2006
- Nr. 44 Østerlie, Tove Leinum: *Hørselstap – nyfødte – oppfølging. Sluttrapport*, Møller kompetansesenter, 2006

Hørselstap – nyfødte – oppfølging

Møller kompetansesenter har fra 2003-2005 hatt et samarbeidsprosjekt med Høresentralen ved St. Olavs Hospital i Trondheim. Bakgrunnen var at St. Olavs Hospital i 2002 innførte hørselsscreening av alle nyfødte. Dette innebærer at medfødte og ervervede hørselstap ved barnets fødsel, blir diagnostisert når barnet er 6-8 uker gammel. Tidlig intervensjon til foreldre og barn er viktig.

Prosjektet har utarbeidet en tverrfaglig og tverretattlig habiliteringsmodell for rask og nødvendig oppfølging til foreldre og deres nyfødte barn, uten unødig opphold mellom påvist hørselstap og igangsetting av tiltak. Modellen består av medisinsk, audiologisk/audiopedagogisk og psykososial oppfølging, samarbeid mellom helsesektoren og statped, henvisningsrutiner og overføringsmøter til kommunen, kontakt med andre foreldre/voksne hørselshemmede m.m. Prosjektet har utviklet en informasjonsperm om hørselshemming for foreldre til barn fra 0–3 år.

Prosjektet gjorde en spørreundersøkelse til foreldre til hørselshemmede barn. Undersøkelsen viser bl.a. at foreldre ønsker mye informasjon om hørselshemming, både muntlig og skriftlig og den ønskes fra 1 uke – 1 måned etter diagnosetidspunktet.

Modellen kan med lokale tilpasninger benyttes av andre sykehus og deres samarbeidspartnere.

Utgiver: Møller kompetansesenter
Adresse: Søbstadveien 65, 7088 Heimdal
Postboks 175 Heimdal, 7473 Trondheim
Telefon: 72 59 65 00
Faks: 72 59 65 01
E-post: moller@statped.no

Utgivelseår: 2006
Statped skriftserie nr. 44
Bestilles fra: Nettbutikken på www.statped.no/moller

ISSN: 1503-271X
ISBN: 82-7812-105-2



Møller kompetansesenter
Statlig spesialpedagogisk støttesystem