



*Rapport från Hörcentralen*

# Hörselundersökning och habilitering av små barn

## **Habiliteringsinsatser; behov och omfattning**

Föräldrars erfarenheter av tidig upptäckt, diagnostisering  
och habilitering. En kvalitativ studie

Delrapport 2

*Maj 2007*

*Ingrid Jonsson,  
leg. psykolog*



Denna rapport ingår i Habilitering och hjälpmedels rapportserie med nummer 44.

ISSN: 1650 - 7371

Rapporten finns som pdf-dokument på: [www.lul.se/hoh](http://www.lul.se/hoh)

Den kan även beställas som trycksak till en kostnad av 100 kronor.

Habilitering och hjälpmedel

Box 26074

750 26 Uppsala

Telefon: 018-611 62 41

E-post: [hoh@lul.se](mailto:hoh@lul.se)

## **Förord**

Projektet Hörselundersökning och habilitering av små barn har varit ett utvecklings- och samverkansprojekt inom de ordinarie verksamheterna vid Audiologavdelningen, Akademiska sjukhuset och Hörcentralen, Habilitering och hjälpmedel i landstinget i Uppsala län.

I den aktuella delstudien har intervjuerna med föräldrar genomförts av Madeleine Zettergren Thörnlund, internkonsulten vid Habilitering och hjälpmedel. Hon har tillika med Birgitta Hedelin, professor vid Högskolan i Gjøvik, Norge analyserat innehållet i det skriftliga materialet och tillsammans har vi sammanställt resultatet. Jag vill tacka dem båda för deras värdefulla arbete. Jag vill också tacka medlemmarna i barnteamet på Hörcentralen, som har bidragit med sina erfarenheter och sist, men inte minst, vill jag tacka föräldrarna, som tog sig tid och så frikostigt delade med sig av sina erfarenheter och synpunkter – ett stort tack!

Uppsala i maj 2007

Ingrid Jonsson

## INNEHÅLL

<b>1. SAMMANFATTNING .....</b>	<b>5</b>
<b>2. INLEDNING .....</b>	<b>6</b>
<b>3. SYFTE .....</b>	<b>7</b>
<b>4. MÅLGRUPP .....</b>	<b>8</b>
<b>5. METOD .....</b>	<b>8</b>
<b>6. RESULTAT .....</b>	<b>9</b>
6.1 HABILITERINGSINSATSER; BEHOV OCH OMFATTNING .....	10
6.2 FÖRÄLDRARNAS ERFARENHETER AV TIDIG UPPTÄCKT, DIAGNOSTISERING OCH HABILITERING.....	12
<b>7. DISKUSSION .....</b>	<b>17</b>
<b>8. REFERENSER .....</b>	<b>20</b>
<b>9. BILAGOR .....</b>	<b>21</b>
9.1 ENKÄT TILL BARNTEAMET.....	21
9.2 INBJUDAN TILL FÖRÄLDRAINTERVJU .....	22

## 1. SAMMANFATTNING

För att kunna erbjuda små barn med bestående hörselnedsättningar habilitering inklusive hjälpmedel så tidigt i deras liv som möjligt pågår i många länder hörselscreening av nyfödda barn. Alla föräldrar i Uppsala län får idag erbjudande om hörselscreening av sina små barn.

Ett tvåårigt projekt har genomförts inom landstinget i Uppsala län för att få ökad kunskap om hörselundersökningar och habilitering av de små barnen. En delstudie rörande bland annat screening och samverkan presenterades i Delrapport 1 (Jonsson, 2006).

*Syftet* med den aktuella delstudien var dels att kartlägga behov och omfattning av habiliteringsinsatser samt dels att få kunskap om vad processen från upptäckt till habilitering inneburit för föräldrarna till de hörselskadade barnen.

*Målgrupperna* var dels hörselhabiliteringens barnteam, som ansvarat för insatser för de upptäckta barnen och deras föräldrar och dels föräldrarna till de upptäckta barnen.

*Metoderna* var dels en enkät till habiliteringens barnteam, kartläggning via journaluppgifter och bearbetning med deskriptiv statistik och sammanställning samt dels kvalitativa intervjuer, som bandinspelades och skrevs ut ordagrant och analyserades med konventionell innehållsanalys.

### *Resultat*

Fyra barn, vars hörselnedsättning hade upptäckts genom nyföddhetscreening, hade fått del av habilitering ett år eller längre, tre barn med medelsvåra nedsättningar och ett barn med dövhet.

Habiliteringspersonalen hade gjort vissa anpassningar av hjälpmedel och den fysiska miljön, men främst försökt vara flexibla och tillgängliga för de screenade barnen och föräldrarna. Habiliteringsbehoven utgjordes främst av hjälpmedelsutprovning samt teckenspråksundervisning för föräldrarna. Det totala antalet insatser var detsamma under det första året av habilitering, oavsett ålder vid habiliteringsstart.

Föräldrarnas upplevelser av processen, från upptäckt till habilitering, hade ett genomgående tema i berättelserna, nämligen pendlingen mellan brist på kontroll och omsorg för barnet skull. Kontakterna med hälso- och sjukvården antingen bekräftade dem som föräldrar eller försatte dem i osäkerhet och vanmakt. Otydliga besked om undersökningsresultat eller bristande delaktighet i planering av utredningar eller insatser gjorde dem osäkra och utan kontroll. Möjligheter att få kunskap om och kunna påverka olika skeenden runt deras barn, stärkte dem som föräldrar och de kände sig respekterade och delaktiga. På ett inre personligt plan hade föräldrarna att hantera känslor av att ha fått ett hörselskadat barn och att inte få vetskap om vad det innebar, parallellt med de yttre skeendena runt barnet. Oron och de egna påfrestningarna fick periodvis stå tillbaka och

kunde efterhand också ersättas av en visshet om att valet att låta hörselscreena sitt barn och ge barnet möjlighet att tidigt i livet få adekvat hjälp varit ett riktigt beslut.

Föräldrarnas erfarenheter av hur processen från hörselscreening till habilitering påverkat deras dagliga liv under en viktig period för barnet, kan användas av berörda enheter inom hälso- och sjukvården för att minimera föräldrars påfrestningar som en följd av en tidig upptäckt av hörselnedsättning.

## 2. INLEDNING

Hörselscreening av nyfödda barn är idag ett erbjudande som nästan alla föräldrar i Sverige liksom föräldrar i många andra västländer får idag (HRF, 2006; SBU, 2004). Sedan början av år 2007 erbjuds även alla nyblivna föräldrar i Uppsala län hörselscreening av sina nyfödda barn. Motivet för screeningen har varit att sänka åldern för upptäckt av hörselnedsättning hos barn från omkring två år och tidigare kunna erbjuda dem habilitering och hjälpmedel. Forskning och erfarenheter har visat att insatt habilitering och hjälpmedel tidigt i barnets liv varit värdefullt deras utveckling, främst den språkliga utvecklingen. Vid sidan av åldern vid habiliteringens start var föräldrarnas engagemang i habiliteringen av avgörande betydelse för barnens språkliga utveckling (Moeller, 2000; Yoshinaga- Itano m fl, 1998, 2004). Vad hörselhabiliteringen för de små barnen kan innebära, som innehåll i olika insatser, frekvens och omfattning av insatserna, liksom hur föräldrastödet kan utformas, finns inget dokumenterat och känt.

Det första levnadsåret har länge ansetts vara betydelsefullt för barnets känslomässiga utveckling. Anknnytningsteorin har, baserat på många studier, visat hur det nyfödda barnet utvecklar känslomässiga relationer till sina vårdare/föräldrar i samspel med deras omvårdnad. Att knyta an anses vara ett målstyrt beteende hos barn och omvårdnaden hos föräldrarna har sina rötter i deras egen anknytning. En tillräcklig anknytning har betydelse för barnets utveckling av nära relationer och psykiska hälsa. Omvårdnaden behöver vara tillräckligt god och flexibel samt svara mot barnets behov i olika utvecklingsfaser (Broberg m fl 2006).

Föräldrarnas centrala funktion för barnet har gjort det viktigt att fånga deras upplevelser av hörselscreeningen, det vill säga under barnets allra första månader. I en svensk studie intervjuades 49 föräldrar till 26 barn vilka genomgått screening ett halv till ett år tidigare (Magnusson m fl, 1999 ). Man fann att de allra flesta uttryckte en positiv inställning till hörselscreeningen. Några föräldrar kunde känna sig oroliga när omtestning krävts. När väl utredningen var klar tycktes oron avta, vare sig barnet visat en normal hörfunktion eller visat sig vara hörselskadat. I en enkätundersökning, som besvarades av 1920 föräldrar i direkt anslutning till enda eller sista screeningundersökningen (Jonsson, 2006), var de föräldrar vars barn visat på normal hörfunktion redan vid första testet mest positiva till hörselscreeningen och den information och omhändertagande som mött dem. De föräldrar vars barn krävt tre undersökningar för att ”frias” var även de positiva, om än något mindre, till informationen innan screeningen och något mer oroad. Båda studierna

fångade således en upplevd oro hos en del föräldrar när barnet behövde mätas om under screeningperioden.

Föräldrarnas erfarenheter av hörselscreening, upptäckt och diagnostisering studerades genom kvalitativa intervjuer i Storbritannien (Young m fl, 2005, 2007; Tattersall m fl, 2006). Föräldrar till 27 barn med en permanent, bilateral nedsättning  $\geq 40$  dB på bästa öra, sammanlagt 45 personer i varierande åldrar och med olika social bakgrund, fick berätta om sina upplevelser. Barnen var i genomsnitt omkring ett halvt år gamla när intervjuerna ägde rum. Föräldrarna skiljde inte mellan screeningundersökningar och diagnostiska undersökningar. Det som mest av allt hade vållat alla föräldrar bekymmer var det, för dem, obegripliga beskedet att undersökningen inte gav något resultat och därför skulle göras om. De hade även synpunkter på hur en bra professionell kommunikation borde vara, nämligen förklarande med vanliga ord och inte jargong, ärlig samt inkludera föräldrarna som partner i processen, bland annat.

Ett tvåårigt projekt på initiativ av Audiologiska avd vid Akademiska sjukhuset och Landstingets Hörcentral inom Habilitering och hjälpmedel genomfördes under tiden 2004 10 – 2006 09. Under det första projektåret pågick en verksamhet med hörselscreening på BB på väg/Kvinnokliniken, Akademiska sjukhuset för 4- 5 dagar gamla barn, polikliniskt. En delstudie rörande hörselscreening, föräldrarnas erfarenheter och samverkan inom hälso-och sjukvården presenterades i Delrapport 1 (Jonsson, 2006 ). Habilitering av diagnostiserade barn planerades omfatta två år (2004 10 – 2006 09) då det var osäkert om eller när under screening- året barn med hörselnedsättning skulle upptäckas. Projekttiden kom att förlängas med tre månader och avslutades därför vid årsskiftet 06/07.

### **3. SYFTE**

Det övergripande syftet med det tvååriga projektet var att få ökad kunskap om hörselundersökningar och rehabilitering inför en eventuell allmän hörselscreening av nyfödda barn i länet.

Syftet med den aktuella delstudien (Delrapport 2) var att

- 1 / kartlägga behov och omfattning av rehabiliteringsinsatser för de små barnen samt att
- 2 / få kunskap om vad det inneburit för föräldrarna i det dagliga livet att deras barn blivit hörselscreenade, fått en diagnos och påbörjat hörselrehabilitering.

## 4. MÅLGRUPP

Personal inom hörselhabiliteringens barnteam- audionomer, kurator, psykolog, specialpedagog och teckenspråklärare- vilka ansvarat för insatser för de upptäckta barnen med bestående hörselnedsättningar överstigande tonmedelvärdet 40 dB på bästa öra (delsyfte 1) samt föräldrar till ovannämnda barn (delsyfte 2).

## 5. METOD

### **Datainsamling.**

För delsyfte 1 utformades en enkät till habiliteringens barnteam (bilaga 9.1) samt gjordes en kartläggning baserad på datajournaluppgifter.

Delsyfte 2 genomfördes via kvalitativa intervjuer. Föräldrarna inbjöds till gruppintervju om sina erfarenheter. De informerades om att samtalet skulle bandas och att deltagandet var frivilligt samt att materialet skulle behandlas med sekretess. (bilaga 9.2. Föräldrarna ombads berätta sin historia och själva avgöra vad de ville berätta om och vad de upplevt väsentligt alltifrån upptäckt och diagnostisering till pågående habilitering. De bandade intervjuerna skrevs ut ordagrant.

Ett föräldrapar fick lämna en skriftlig berättelse om sina erfarenheter.

### **Analys av data.**

Materialet för kartläggningen bearbetades med deskriptiv statistik och sammanställdes. Det samlade skrivna materialet av föräldrantervjuerna bearbetades i flera steg enligt konventionell kvalitativ innehållsanalys (Hsieh m fl, 2005; Granheim m fl, 2004). Texten genomlästes ett flertal gånger för att fånga helheten, och uttalanden som ord och meningar, direkt hämtade ur texten, delades initialt in i ett kodningsschema. Därefter sorterades och kondenserades koderna, beroende på innehåll, till kategorier och subkategorier, vilka motsvarar textens manifesta innehåll. Textens latent innehåll framkom som ett tema som avtäckte den underliggande, genomgående innebörden i föräldrarnas uttalanden och fanns implicit i alla koder och kategorier. Innehållsanalysen genomfördes av tre personer, oberoende av varandra, varefter en gemensam sammanställning gjordes för att öka tillförlitligheten (credibility/ reliabilitet).

## 6. RESULTAT

Fyra barn, som under första projektåret med screening (04 10 – 05 09) upptäcktes och diagnostiserades, hade påbörjathabilitering före projekttidens slut, 2006/07. Initialt var två av dem gravt hörselskadade/döva och två hade medelsvåra nedsättningar. Hörseln utvecklades på båda öronen för ett av barnet under första levnadsåret och innebär därefter en medelsvår nedsättning. Av de fyra barnen var tre så kallade riskbarn, två på grund av att hörselnedsättning fanns i slakten och ett barn på grund av ett syndrom som kan påverka hörfunktionen. För ett barn fanns inga säkra orsaker till hörselbegränsningen.

För att kunna jämföra behov och omfattning av habiliteringsinsatser för de screenade barnen och traditionellt upptäckta hörselskadade barn, skapades en jämförelsegrupp med fyra barn som liknade de screenade barnen så långt möjligt var. Dessa hade påbörjat sin hörselhabilitering under 2000 – talet. Deras hörselnedsättningar var bestående och med tonmedelvärden överstigande 40 dB på bästa öra. Tre av dem var så kallade riskbarn, då två hade hörselnedsättning i slakten och ett barn hade ett syndrom som kunde innebära hörselnedsättning. Se tabell 1.

**Tabell 1. Ålder och hörselnedsättningsgrad vid habiliteringens början hos screenade barn (A- D) och en jämförelsegrupp av barn (a – d).**

	Ålder (månader) vid habiliteringens början	Grad av hörselnedsättning
A	4	grav / döv
a	11	grav / döv
B	3	grav / döv
b	10	medelsvår
C	6	medelsvår
c	18	medelsvår
D	4	medelsvår
d	24	medelsvår

Barnen i jämförelsegruppen var betydligt äldre när de fick tillgång till hörselhabilitering, 10 – 24 månader gamla. Ett barn som screenats och ett barn med traditionell upptäckt hade en bestående grav nedsättning/dövhet vilket innebar att de båda tidigt blev aktuella för Cocklea Implantat.

## 6.1 Habiliteringsinsatser; behov och omfattning

### 6.1.1 Habiliteringsbehov

- Innehållet i habiliteringsinsatserna för de små barnen var, vid jämförelse med något äldre barn, i stort detsamma, enligt personalens erfarenheter. De anpassningar som mer ofta förekommit för de små barnen rörde
- kontaktformerna; större flexibilitet beträffande besökstider, besök alternativt telefonkontakt, utifrån föräldrarnas önskan. Tätare frekvens och kortare besök för hörapparat Anpassning.
- innehållet;
  - hörapparatutprovningen har inneburit att en mjukare avtrycks massa använts för tillverkning av hörselgångsinsatser
  - att nya insatser krävts varje månad, användning av konventionella hörapparater, apparatens inställning och volym anpassas för de minsta barnen genom observationer och i samråd med föräldrarna
  - tillvänjningen har varit individuell, liksom hos äldre barn, och slitaget jämförbart med äldre barns
- fysiska miljön anpassades genom införande av skötbord, särskilt rum för bland annat amning (fanns under en period) samt filter och leksaker.

### 6.1.2 Habiliteringens omfattning

Inom hörselhabiliteringen har barnens föräldrar under den tid som gått sedan första kontakten, varierande mellan 12 – 21 månader, erbjudits och accepterat hjälp till barnen och stöd för egen del. För att göra jämförelser mellan screenade och traditionellt upptäckta barn begränsades observationstiden till 12 månader, det vill säga den tid som det barn, som upptäcktes i slutet av projektåret med screening, haft tillgång till habilitering. Antal besök hos respektive yrkeskategori framgår av tabell 2, sidan 6. Inga telefonsamtal har medräknats då journalanteckningarna inte var entydiga.

Det totala antalet besök under det första året var detsamma för screenade och jämförelsegruppens barn. De yngsta barnen och deras föräldrar hade i mindre utsträckning nyttjat flera professioner inom barnteamet än vad jämförelsegruppen gjort (2 jämfört med 4 professioner som lägst). De screenade barnen hade fler audionombesök för hjälpmedelsanpassning än de äldre barnen. För föräldrarna var teckenspråksutbildning den mest besökstäte insatsen, speciellt för föräldrarna till de screenade barnen. Besök hos specialpedagog var vanligare hos de något äldre barnen, vilket troligen kan förklaras av att de flesta av de barnen var förskoleplacerade och personalen där haft behov av information runt hörseln till skillnad från de screenade barnen som vistades i hemmet. Besöken hos kurator+ psykolog var färre för de screenade barnen än för de äldre barnen.

Habiliteringens kurator hade träffat föräldrarna, en eller flera gånger i samband med att hörseldiagnosen förmedlades på sjukhuset. Dessa möten ingick i projektet och journalfördes inte inom habiliteringen.

**Tabell 2. Habiliteringsinsatser fördelade på yrkeskategori under de första 12 månaderna för screenade barn (4 barn) och en jämförelsegrupp (4 barn).**

	Antal besök totalt (variation) %				
	Screenade barn (i åldern 4- 18 mån.)		Jämförelsegrupp (i åldern 10- 36 mån.)		differens yngre- äldre barn
Audionom	39 (6-15)	31 %	30 (8-12)	24 %	+7 %
Kurator+psykolog	16 (1- 6)	13 %	24 (2-9)	19 %	- 5 %
Specialpedagog	6 (0- 3)	5 %	15 (1-7)	13 %	- 8 %
Tekniker	0		1 (0-1)	1 %	- 1 %
Teckenspråkslärare	60 (0-29)	46 %	42(2-24)	33 %	+13 %
Summa besök	127 (6-29)		126 (8-24)		
Antal yrkeskategorier	2 - 7		4- 7		

Tidsåtgången för insatserna runt de screenade barnen i jämförelse med traditionellt upptäckta barn kunde beräknas beträffande audionombesöken.

Teckenspråkundervisningen för föräldrarna var densamma tidsmässigt oavsett barnets ålder. Den tid som audionombesöken krävt, enligt datajournalens kategorier, framgår av tabell 3.

**Tabell 3. Tidsåtgång för audionombesök**

	%		
	Screenade barn (4- 18 mån. gamla)	Jämförelsegrupp (10- 36 mån. gamla)	differens yngre- äldre
< ½ tim	23 %	30 %	- 7 %
½ - 1 tim	56 %	40 %	+16 %
1- 1½ tim	21 %	27 %	- 6 %
1½ -2 tim	-	3 %	- 3 %

Mer än hälften av audionombesöken har tagit 30- 60 minuter i anspråk. Resterande besök har antingen varit kortare eller längre. Vid jämförelse med något äldre barn märks en förskjutning från de kortare besöken, mindre än 30 minuter, till något längre besök, 30 till 60 minuter, för de yngsta barnen. De timslånga eller längre besöken var något fler för de äldre barnen än för de screenade barnen.

Sammanfattningsvis visade habiliteringspersonalens erfarenheter att vissa anpassningar gjorts runt hjälpmedel och fysiska miljön, men att individuella behov hos barn och föräldrar, oavsett barnets ålder, även inverkat på innehåll och omfattning. Deras ambitioner att vara än mer flexibla och tillgängliga för de allra yngsta barnen och deras föräldrar, fick stöd framför allt av journalanteckningar rörande audionombesökens antal och tidsomfattning. Den totala tidsåtgången för insatser var ungefär densamma oavsett barnets ålder när habiliteringen inleddes.

## **6. 2 Föräldrarnas erfarenheter av tidig upptäckt, diagnostisering och habilitering.**

Föräldrarna delade frikostigt med sig av sina upplevelser och erfarenheter och hade gjort besöken tillsammans. De framkom inga könsskillnader och de kunde komplettera varandras berättelser och påminna varandra om händelser. Det föräldrapar som gav sina erfarenheter skriftligt hade flera upplevelser gemensamma med dem som muntligt framförde dem. Föräldrarna var i varierande åldrar, de var sammanboende och hade varit yrkesaktiva innan barnet föddes. För tre föräldrar var det deras förstfödda barn. De intervjuades när barnen hade haft tillgång till habilitering ett år eller längre och barnen var mellan 16- 25 månader gamla.

Den kvalitativa innehållsanalysens begrepp *tema*, det vill säga det latenta innehåll som genomsyrade föräldrarnas uttalanden, samt *kategorier* och *sub- kategorier*, vilka hämtades direkt ur uttalandena och sorterades efter innehåll, utgör disposition för rapporteringen.

### **ATT VARA FÖRÄLDER INNEBAR ATT PENDLA MELLAN BRIST PÅ KONTROLL OCH OMSORG FÖR BARNETS SKULL.**

Föräldrarnas berättelser hade det gemensamt att den latenta innebörden var en balansgång mellan att behålla sitt föräldraskap, sin suveränitet, över sitt lilla barn och göra det som är bäst för barnet och att få stöd för detta eller att uppleva sig hindrade i sitt föräldraansvar. Balansgången mellan duglighet och otillräcklig kontroll återfanns både i de konkreta berättelserna rörande kontakter med personal från olika enheter inom sjukvården och rörande berättelser om dem själva och deras livsplan. Se figur 1, sidan 13.

**Figur 1. Struktur vid innehållsanalys av föräldrarnas upplevelser; tema, kategorier och sub- kategorier**

<b>TEMA</b>	<b>ATT VARA FÖRÄLDER INNEBAR ATT PENDLA MELLAN BRIST PÅ KONTROLL OCH OMSORG FÖR BARNETS SKULL</b>			
<b>Kategorier</b>	<b>erfarenheter av hälso- och sjukvården</b>		<b>personliga inre livsvärlden</b>	
<b>Sub- kategorier</b>	<b>osäkerhet och vanmakt</b>	<b>bekräftelse och respekt</b>	<b>kris och kränkning</b>	<b>tillfreds som förälder</b>

### **Erfarenheter av hälso- och sjukvården**

Föräldrarnas hade erfarenheter av sjukvårdens insatser runt hörsel sedan barnet var 4-5 dagar gammalt. De skiljde inte mellan den inledande screeningen och efterföljande hörselutredningar och både personal och lokal var knutna till Audiologiska avdelningen vid Akademiska sjukhuset. Deras upplevelser kunde härröra sig från både utredningar på sjukhuset och habilitering på Kungsgårdets center. Under nära nog hela barnets levnad hade de haft kontakt med olika yrkeskategorier och olika personer inom samma profession.

Den abstrakta innebörden i dessa kontakter innebar antingen att de kände osäkerhet och vanmakt eller bekräftelse och respekt som förälder.

#### **Osäkerhet och vanmakt**

Resultaten av screeningsundersökningarna och de första diagnostiska undersökningarna meddelades till föräldrarna på ett sätt som de inte förstod. När det frågade upp blev beskedet inte tydligare. De uppfattade bara att mätningen ”inte gav något resultat”, utan att en möjlig hörselnedsättning nämndes som förklaring, och att en ny undersökning därför skulle göras. Det upplevdes som frustrerande.

*” .. screeningen fick liksom inte något resultat. Det berodde ju på att de inte kunde få några resultat eftersom N inte hörde något, men det var inte så de sa det. De fick inga resultat. Och det var att N var förkyld och att . . hade fosterfett, det fanns en massa anledningar till det..”*

Föräldrarna upplevde sjukhusbesöken för screening och utredning jobbiga. Det kunde bli många besök under en begränsad tid, avtalade tider kunde ställas in med kort varsel och med osäker väntan på nästa besök. Personalens stress vid besöken kunde påverka både föräldrar och barn.

*”Svårt att få ihop det ibland. Det kan vara ett väldigt pusslande liksom och hur man ska få ihop det med arbetstider och så där. Det har varit jobbigt liksom att just i början när de var så små liksom och det fortfarande var vinter och kallt, liksom av och på och hit och dit ja, det var jobbigt..”*

Osäkerhet fanns om det uteblivna resultatet orsakades av kvaliteten på mätutrustningen. När själva undersökningen krävde deras aktiva medverkan genom att, förutom hålla barnet stilla, även hålla delar av utrustningen tätt intill barnets öra fanns farhågor att det uteblivna resultatet kunde vara självförvällat genom bristande handlag och okunskap om testet. En kvarstående osäkerhet fanns om diagnostikens tillförlitlighet när de initiala erfarenheterna varit negativa, trots betydligt bättre erfarenheter av senare besök.

Föräldrarna uppfattade att den diagnostikansvariga personalen inte vågade tala om att barnet hade en hörselskada fast de väl visste. När besked och resultat från flera undersökningar skulle lämnas på ett för dem oplanerat möte med ansvarig audiolog fastnade deras blick på den närvarande habiliteringskuratorns namnskylt och drog slutsatsen att något obehagligt skulle förmedlas till dem. Olika besked om barnets hörselnedsättning kunde också lämnas vid besöken.

*”det kan vara att N har en liten hörselnedsättning på 5-10% eller någonting som knappt är märkbart... .. Sen har det varit liksom från lätt hörselskadad . . till medelsvår till grav hörselskada.. det har smugit fram resultatet, det slutgiltiga resultatet.” ” . . . det har känts som vi fått bakvänd effekt av att åka till sjukhus.... Det har blivit värre och värre för varje gång man varit där och man tycker man åker till sjukhuset för att man ska bli bättre, men man får liksom sämre besked varje gång.”*

De många kontakter med olika företrädare för olika yrkeskategorier inom habiliteringen kunde upplevas som osäkert om vad som egentligen gällde och vad föräldrarna kunde förvänta runt sitt barns utveckling och behov framöver. Upplevelser fanns att föräldrarnas frågor till yrkesföreträdare liksom deras egna önskemål blev ”filtrerade” genom personalen vid samtal dem emellan. Erfarenheter fanns att insatserna kunde vara mer av ”paketlösningar” än anpassade till familjens specifika situation. Organisatorisk oklarhet om vem som hade ansvar för vissa insatser, som logopedkontakt, hade försvårat och irriterat några av föräldrarna.

### **Bekräftelse och respekt**

De föräldrar som erbjudits utredning och habilitering utan dröjsmål var både överraskade och nöjda, särskilt om de också uppfattade att de fått adekvat information om undersökningarna. Andra föräldrar kände sig tillfreds, trots att ett funktionshinder hade konstaterats hos barnet, när de efter en tid fick svar på sina frågor och utredningarna flöt planenligt. Erbjudande om andra och kompletterande utredningar sågs som ett oväntat inslag och erkännande. Att vara sedda och igenkända inom habiliteringen, både barnet och föräldrarna, och att familjesituationen varit bekant för den berörda personalen, hade upplevts positivt av alla föräldrarna. Att vid behov ganska lätt kunna få kontakt med habiliteringspersonalen hade inneburit en trygghet. De erbjudanden om stöd i olika former, som föräldrarna eller deras barn fått, hade tagits emot positivt. Hembesök av teckenspråksläraren och erbjudande om teckenspråksundervisning i grupp upplevdes av några som ”generöst”. Delaktigheten i planering och genomförande av Cocklea implantaten på sjukhuset i CI- teamet var även en positiv erfarenhet för de föräldrar vars barn varit aktuella för implantat. När föräldrar känt behov av att samla habiliteringspersonalen till gemensamma möten, både för att stämna av aktuell situation och för att blicka framåt, har de fått gehör för sin önskan och känt sig styrkta.

*” vi var uppe hos (audionom) och N var så skrikig och gnällig, för då var han inte ens fyra månader, och så satte hon på . . . hörapparaten och så knäppte hon på den och han blev alldeles lugn och liksom tittade sig omkring och det var en så stark upplevelse för jag vet att tårarna kom på mig. Man såg en sådan skillnad . . . när han fick prova den här hörapparaten, så tycker jag (audionomen) var så bra. Hon skulle egentligen beställa en ny hörapparat men i och med, tror jag, att vi reagerade så starkt så fick vi låna hem den... det blev en enorm skillnad i uppfattning för N:s del”*

## **Personliga inre livsvärlden**

På ett personligt och inre plan har den tidiga diagnostiken av hörselskadan hos deras barn inneburit påfrestningar, men också tillfredsställelse hos föräldrarna. Deras väntade önskebarn var inte riktigt som de drömt om eller kunnat uppfatta under de första dagarna. De farhågor om funktionshinder och sjukdomar de som blivande föräldrar haft, hade inte omfattat hörselnedsättning hos dem som inte hade det uppenbart i släkten. Lyckan att ha fått ett friskt och välskapt barn kunde för en del föräldrar grumlans, beroende på vars och ens personliga erfarenheter, när barnets hörselnedsättning upptäcktes. Upplevelser av att andra visste något om det egna barnet och att man som förälder inte fick del av detta var för vissa föräldrar frustrerande. De val föräldrarna gjort med barnets bästa för ögonen hade efterhand visat sig vara bra för deras barn och stärkt dem som föräldrar.

### **Kris och kränkning**

Föräldrar, som inte själva misstänkt att deras barn kunde ha en hörselskada, hade en längre väg att gå för att ta till sig att deras barn var funktionshindrat. Då de första testerna inte ”gav några resultat” uppfattade de det som att barnet var normalhörande. Stöd för att barnet hörde fick de genom den lugnande inverkan talet hade på barnet när det var i famnen. Föräldrar, som hade hörselnedsättning i släkten eller när barnet hade en synlig örondeformation, var mer förberedda. När väl tydligt besked om hörselnedsättning nådde föräldrarna, kändes det tungt en tid eller i perioder. Det känslomässiga arbetet med att acceptera situationen var för en del av föräldrarnas fortfarande inte avslutat. Att ställa frågor om sitt barn och inte få uttömmande svar, speciellt när man tror att personalen vet och kan svara, var för några föräldrar frustrerande och kränkande. Vardagen tillsammans med sitt hörselskadade barn dominerade dock och sjukhus- och habiliteringsbesök blev till en del i deras liv. Beredskap att använda sig av närstående, när sådana fanns tillgängliga, som avlastning hade utvecklats efterhand.

*” vi bestämde oss ganska snart att nu är N här och nu måste vi vara starka och hjälpa honom...om man åker ner i en grop så får man försöka ta sig upp snabbt som ögat och det tycker jag vi varit duktiga och bra att ta oss upp och samtidigt har vi ju ett väldigt bra nätverk runt omkring oss, som kan stötta och avlasta..*

### **Tillfreds som förälder**

Det val föräldrarna gjorde när de lät hörselscreena sitt nyfödda barn hade de inte ångrat även om de egna påfrestningarna i kontakten med sjukvården och rent personligt, under de år som gått, varit stora för några av dem. Flera av dem visste genom kontakter med andra hörselskadade och föräldrar till hörselskadade barn vad en senare upptäckt kan medföra för svårigheter och var därför tillfreds med sin situation och tacksamhet över att

försöksverksamheten med screening pågick när deras barn föddes. Föräldrarna hade valt att barnet skulle få hörapparater eller Cocklea implantat när de fortfarande var små. De hade, beroende på hur lång tid som gått efter det att deras barn fått hörsel förstärkning, kunnat märka joller och talutveckling som liknar normalhörande barns. Föräldrarna har kunnat öka sin egen kompetens att ta omhand ett barn med kommunikationshinder genom att lära sig teckenspråk.

De val föräldrarna gjorde hade gagnat deras barn och de själva stärkts som föräldrar.

*”det är bättre få ett besked tidigt och kunna mentalt liksom landa in i det och att. . barnet får tidig hjälp. För det gör ju faktiskt skillnad”*

Föräldrarnas hade, utöver sina upplevelser och erfarenheter, även **synpunkter på vad som kunde ha varit annorlunda** för dem runt diagnostik och habilitering:

- tydliga och raka besked om resultatet av screening- och hörselundersökningar
- kontinuerliga kontakter med föräldrarna under utredningstiden
- personal tar fullt ansvar för att undersökningarna genomförs på ett professionellt och korrekt sätt
- barnvänligare lokaler på sjukhuset samt inga vita rockar
- undvika diagnostik när barnet är cirka 3- 12 månader gamla och åldersmässigt reagerar på det som är obekant och främmande
- tydligare ansvarsfördelningen mellan Audiologiska avdelningen/diagnostik och Landstingets Hörcentral/habilitering
- individuell planering och uppföljning av habiliteringsinsatser till barn och föräldrar
- kunskapsöverföring till BVC- personal om hörsel och hjälpmedel

## 7. DISKUSSION

Inom hörselhabiliteringen för barn i Uppsala har genom åren funnits enstaka barn yngre än ett år, vilka oftast varit gravt hörselskadade/döva. Sedan operation med Cochlea implantat, CI, blivit allt vanligare och utprovning av hörapparat varit ett led i den diagnostiken har den utförts av habiliteringen. Ett CI- team har ansvarat för barn och föräldrar runt operationen, vilket inneburit under barnets 1-2 levnadsår, och kontakterna med habiliteringen har då varit begränsade. Barn med måttliga hörselnedsättningar har, innan hörselscreeningen startade, vanligen inte remitterats för habilitering förrän de varit omkring två år gamla eller äldre. De aktuella barnen var de första barn yngre, än ett halvt år, som fick hörapparater för sina medelsvåra nedsättningar.

De anpassningar av gängse insatser som personal inom habiliteringen gjort för att möta de aktuella barnens och föräldrarnas behov, gällde främst att öka sin lyhördhet för familjens behov av kontakt och kontaktform och barnets uthållighet vid hjälpmedelsutprovning. Information om hörsel och kommunikation, samhällets stöd samt erbjudande att lära sig teckenkommunikation och få personligt samtalsstöd har erbjudits även de aktuella föräldrarna. Personalens ambitioner, som fler och inte så långa besök för hjälpmedelsutprovningen, bekräftades i tidsåtgången i journalanteckningarna vid jämförelse med de något äldre barnen. Fokus för föräldrarna i valet av insatser hade varit att få kompensation för hörselnedsättningen genom hjälpmedel och därmed stötta barnet möjligheter att uppfatta ljud och tal och utveckla talspråket. En annan kompensation var att föräldrarna lärde sig kommunicera visuellt med sitt barn med teckenspråket, vilket några föräldrar lärt sig och tre av barnen har därför möjlighet att utveckla en tvåspråkighet.

Tidsåtgången för insatser var i stort jämförbara med de traditionellt upptäckta barnens. Under en period av några år, runt införandet av allmän hörselscreeningen, kommer dock både de screenade och de traditionellt upptäckta barnen att behöva habilitering och tillströmningen kommer då att öka, eventuellt fördubblas. Även ett fåtal screenade barn, som haft normal hörfunktion vid födseln, kommer att utveckla en nedsättning under de första levnadsåren och bli aktuella för habilitering vid något högre ålder.

För flera av de intervjuade föräldrarna hade kontakterna med sjukvården inneburit en balansgång mellan känslor av vanmakt och tillfredsställelse i föräldrarollen. Den osäkerhet och frustration som beskedet ”inga resultat” från såväl screeningsundersökningar som hörselutredningar väckte, delade de med den större gruppen engelska föräldrar till hörselskadade barn (Young m fl, 2005). I den engelska föräldragruppen var upptagenhet med detta obegripliga besked (”no clear response”) det allt överskuggande temat under screening- och diagnosperioden. Beskedet kunde ge upphov till olika tolkningar även hos de engelska föräldrarna, som att barnets hörsel var normal, att barnet var dövt eller att ovidkommande faktorer spelade in som t ex. mätutrustningen. Inom audiologin är ”inga svar” eller ”inget resultat” ett tecken på att hörfunktion inte är intakt. För föräldrar och andra utanför professionen var det dock obegripligt. En särskild påfrestning utgjorde de många besöken för utredning mot bakgrund av de ibland inte upplevdes som meningsfulla. Svenska och engelska föräldrar,

som hade beredskap för nedsättning, genom arv eller med synlig deformation av öronen, hade lättare för att ta till sig vaga besked än de som var helt oförberedda. De aktuella barnen, som upptäcktes under projektåret, var de första små barn som screenades och utreddes på audiologavdelningen och personalen hade därför ingen tidigare erfarenhet av vare sig mätningar eller omhändertagande.

Att under en kortare eller längre period inte säkert veta om det egna barnet var hörselskadat, hindrade flera av de svenska föräldrarna från att engagera sig känslomässigt i en sådant möjligt faktum. Den processen startade först när de fått ett tydligt besked och uppfattades då som en lättnad över vetskapen, även om tyngre känslor, som sorg och oro, också fanns. Liknande upplevelser framkom även i den engelska undersökningen (Tattersall m fl, 2006). Möjligen har de otydliga beskederna om undersökningens resultat ena sidan passat föräldrarna i en fas när de inte ville veta att deras barn kunde vara hörselskadat. En allians mellan föräldrar, som skyggar för vetskapen, och personal, som räds att komma med tråkiga besked, kan ha styrt informationen. Beskedet om hörselskadan hos barnet och att barnet snabbt fick adekvat hjälp blev det centrala. Alla föräldrar var mycket positiva till nyföddhetscreening, liksom de engelska föräldrarna. Barnets behov av kompensation och stöd på grund av hörselskadan och det känslomässiga behovet av föräldrarnas tillgänglighet under dygnets alla timmar, tycktes väga tyngre än de egna känslorna. Möjligen därför att föräldrars omvårdnad, det vill säga att möta sitt lilla barns målstyrda, inneboende sökande efter känslomässig anknytning, har en starkare genomslagskraft i en ålder när barnet är helt avhängigt föräldrarna för sin överlevnad.

Personal inom habiliteringen upplevdes oftast stärka föräldrarna i sin uppgift att ta omhand sitt hörselskadade barn. Föräldrarnas aktiva medverkan krävdes runt både utprovningen av hörhjälpmiddel, bland annat för att bedöma att volyminställningen var lagom, och för att hantera hjälpmidlet och träna användning i hemmet. De uppfattade sig delaktiga, eller som en del av de engelska föräldrarna uttryckte önskan om, till "partner" med personalen. Föräldrarnas engagemang i barnets habilitering inverkar även på det tidigt upptäckta barnets språkutveckling och således på "nyttan" med den allmänna screeningen (Moeller, 2000). Inom habiliteringen mötte familjen olika yrkeskategorier och flera personer att ha kontakt med inom en begränsad tid, vilket kunde upplevas osäkert och påfrestande.

Inom habilitering, generellt, är hela den funktionshindrade personen med möjligheter och begränsningar i fokus och inkluderade är oftast även dennes familj/anhöriga. Inom sjukvården, framför allt akutsjukvården, är huvuduppgiften att bota sjukdom hos den drabbade. Ett funktionshinder, som hörselnedsättning, innebär inget akut vårdbehov för att inte den sjuke skall försämrans. De skilda uppdragen och synsätten inom sjukvården respektive habiliteringen kan ha inverkat på föräldrarnas upplevelser i processen upptäckt, diagnos och habilitering. En annan omständighet, som kan ha påverkat föräldrarnas upplevelser, har med vem som varit initiativtagare till undersökningen. Traditionella hörselutredningar av barn, liksom de flesta andra medicinska utredningar, sker oftast på initiativ av föräldrarna, som misstänker att något är "fel". En diagnos kan då upplevas som en bekräftelse och ett slut på en tid av oro och osäkerhet och en bekräftelse av att de tagit sitt föräldraansvar. Vid allmän nyföddhetscreening av hörseln har sjukvården eller

samhället tagit initiativet och erbjudit föräldrarna utredning. Föräldrarna har vid den tidpunkten inte hunnit observera några hörselproblem hos barnet (Young m fl, 2007).

De möten som föräldrarna haft med personal inom hälso- och sjukvården hade i olika avseenden varit mer eller mindre påfrestande för dem alla. Att inte kunna styra sin över tid utifrån barnets behov, vare sig närmast tiden eller kunna förutse kommande händelser, var frustrerande för dem. Motsatsen bestod i att få del i och kunna ha tillräcklig kontroll, bli bemött med respekt som föräldrar och myndiga vuxna av sjukvårdspersonal och att barnet blev väl bemött och fick ”det bästa”. Ett nära och kontinuerligt samarbete runt diagnostik och habilitering för att finna lämpliga former och rutiner för både familjerna och verksamheterna skulle sannolikt minska föräldrarnas påfrestningar. Med hänsyn till att spädbarnstiden vanligen är en krävande period i sig för föräldrar, kan särskild uppmärksamhet behöva ägnas processen runt tidig upptäckt och habilitering för att skapa goda barn- och familjestödande rutiner. En tydlig delaktighet för föräldrarna i utrednings- och habiliteringsprocessen med kunskap om hörselbegränsningen och dess konsekvenser samt planerade mötestider och innehåll, på kort och lång sikt, skulle sannolikt minska deras påfrestningar. Dessa påfrestningar eller den stress som föräldrarna kunde uppleva, åtminstone periodvis, skulle ha kunnat inverka negativt på deras barns möjlighet till en känslomässig anknytning. Enligt Barnombudsmannens rapport 2007 hade nästan var tredje förskolebarn en otillräcklig anknytning till föräldrar och vuxna med symptom i form av otrygghet, beteende- och koncentrationssvårigheter. En bidragande orsak bedömdes vara den stress som föräldrar och barn levde under. En särskild lyhördhet och avvägning krävs troligen av hälso- och sjukvårdspersonal som är involverad i hörselscreening, utredning och habilitering för att ”störa” den känslomässiga kontakten så litet som möjligt och att ge så mycket stöd som möjligt till föräldrar och barn under de första åren.

De åtta föräldrarna i den aktuella studien hade upplevelser och erfarenheter av processen från upptäckt till habilitering liknande dem föräldrarna i de engelska studierna hade av screening och diagnostik (Young m fl, 2005, 2007; Tattersall m fl, 2006). Skillnaderna i ländernas utformning av sjukvårdens kanske överskuggades av den likartade livssituationen. Erfarenheter från fler föräldrar än de aktuella åtta föräldrarna skulle troligen inneburit en större bredd i innehållet och resulterat i fler subkategorier och kategorier och eventuellt då inverkat på det övergripande temat i föräldrarnas uttalanden.

## 8. REFERENSER

- Barnombudsmannen (2007) Klara färdiga gå! Om de yngsta medborgarna och deras rättigheter. [www.bo.se](http://www.bo.se)
- Broberg A, Granqvist P, Ivarsson T, Risholm Mothander P. (2006) Anknytningsteori; betydelsen av nära känslomässiga relationer. *Stockholm. Natur och Kultur*.
- Graneheim UH, Lundman B (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24;105-112.
- HRF/Hörselskadades Riksförbund (2006) Det går väl ganska bra? Om hörselskadades situation i Sverige. [www.hrf.se](http://www.hrf.se)
- Hsieh HF, Shannon SE (2005) Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*; 15 (9): 1277-1288.
- Jonsson I (2006) Hörselundersökning och habilitering av små barn. Hörselscreening Föräldrarnas erfarenheter Samverkan inom Hälso- och sjukvården Delrapport 1. *C län, Habilitering och hjälpmedel; Rapport 40*.
- Magnusson M, Hergils L (1999) The parents view on hearing screening in newborns. Feelings, thoughts and opinions on otoacoustic emissions screening. *Scand. Audiology*, 28; 47-56.
- Moeller MP. (2000) Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics*; 106 (3), E 43.
- SBU/ Statens Beredning för medicinsk Utvärdering (2004) Allmän hörselscreening av nyfödda. [www.sbu.se](http://www.sbu.se)
- Tattersall H, Young A (2006) Deaf Children identified through newborn hearing screening: parents' experiences of the diagnostic process. *Child: Care, Health and Development*, 32:1, 33-45.
- Yoshinaga-Itano C, Sedney A, Coulter D, Mehl A (1998) Language of Early-and Later-identified Children with Hearing Loss. *Pediatrics*; 102: 1161-1171.
- Yoshinaga-Itano C. (2004) Levels of evidence: universal newborn hearing screening (UNHS) and early hearing detection and intervention system (EHDI). *J of Communication Disorders*; 37: 451-65.
- Young A, Tattersall H (2005) Parents' of Deaf Children Evaluate Accounts of the Process and Practice of Universal Newborn Hearing Screening. *J of Deaf Studies and Deaf Education*, 10:2; 134-145.
- Young A, 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 of Deaf Studies and Deaf Education*, 12:2; 209-220

Till HC:s Barnteam

**Anpassningar i habiliteringsarbetet för de screenade små barnen ( 4 – 18 mån) vid jämförelse med äldre barn (10 – 36 mån) under projektiden.**

**Skriv under rubriken, markera till höger med något ord vad som behöver ändras eller ändras ytterligare. Eftersom det är ett Word- dokument förskjuts rubrikerna av skriften.**

**Behov av förändring  
eller mer förändring**

**KONTAKTER / BESÖK**

t. ex. kortare/längre, mer flexibla,  
besök/telefonkontakter

**INNEHÅLL**

**Hörapparater;**

t. ex. material i avtryck och insatser  
behov av nya insatser, frekvens  
apparatyper, skillnader  
slitage, trasigt, tappad  
utprovning hur  
tillvänjningen av hjälpmedel  
besök för utprovning

**Föräldrastöd;**

t. ex. föräldraledighet / vårdbidrag  
förskoleplanering  
personligt stöd/samtal

**LOKALEN**

t. ex. skötbord, avskilt rum, golvmatta, leksaker

**ANDRA ANPASSNINGAR**

**Till**

**Föräldrar med små barn som hörseltestats och fått del av hörselhabilitering**

För att öka kunskapen om hur föräldrar upplever den första småbarntiden med en tidig upptäckt av hörselnedsättning och åtföljande habiliteringsinsatser vill vi intervjua Er tillsammans i grupp. Ingen sådan undersökning finns rapporterad. Gruppen kommer att bestå av föräldrar till de barn som hitintills kommit till Hörcentralen, dvs fyra barns föräldrar.

Intervjun kommer att ta cirka 1½ timme och bandas för att sedan kunna sammanställas och ingå i en rapport. Inga namn eller uppgifter, som kan koppas till person, kommer att avslöjas.

**Tid: tisdagen den 13 februari 2007 kl 14 – ca 15.30**

**Plats: Bägarens konferensrum , källarvåningen, Villavägen 2,  
Uppsala**

Ansvarig för gruppintervjun är undertecknad, Madeleine Thörnlund, och bisittare är Ingrid Jonsson, som är projektledare och tidigare psykolog vid Hörcentralen.

Vi hoppas att Ni båda föräldrar vill och kan komma till intervjun och dela med Er av Era erfarenheter och synpunkter! Meddela någon av oss att Ni kommer!

Madeleine Thörnlund  
018/611 62 51  
e post: madeleine [thornlund@lul.se](mailto:thornlund@lul.se)

Ingrid Jonsson  
018/611 67 18  
[ingrid.jonsson@lul.se](mailto:ingrid.jonsson@lul.se)