



Cochleaimplantat og postoperativ auditiv rehabilitering

– En studie om veien tilbake i en hørende verden

Linn Hege T. Bruåsdal

Masteroppgave LOGO345

Individuell besvarelse

Vår 2017

Masterprogram i Helsefag, Logopedi

Psykologisk fakultet

Institutt for biologisk og medisinsk psykologi Universitetet i Bergen

Sammendrag

Objektiv: Formålet med studie var å identifisere hvorvidt voksne CI brukere mottar tilbud om, og benytter seg av, den lovpålagte, auditive rehabiliteringen de har krav på postoperativt.

Videre var det et mål å undersøke effekten av oppfølgingen som ble gitt ved å sammenligne resultater fra to øvrige selvvurderingskjemaer.

Forskningsdesign: Studie ble gjennomført som spørreskjemaundersøkelse ved hjelp av tverrsnitt design. Spørreskjemaet «Bruk av cochleaimplantat og oppfølging» ble utformet spesielt til dette formål.

Utvalg: Utvalget besto av 121 voksne (>18) informanter, hvorav samtlige har fått operert inn cochleaimplantat ved Haukeland universitetssykehus. Av disse var 70 kvinner, og 51 menn.

Resultater: Gjennom frekvensanalyser i SPSS fikk vi informasjon om at 39% prosent av informantene ikke fikk tilbud om postoperativ auditiv rehabilitering. Videre rapporterte 33% at de hadde savnet et slikt tilbud. Alle informanter som hadde fått tilbud og benyttet seg av dette opplevde selvvardert positiv effekt av rehabiliteringstilbudet. Ved å sammenligne resultater fra EH-IUS og SAC (selvvurderingskjemaer) viste statistiske analyser signifikante forskjeller ved øvrig fungering postoperativt fordelt på kjønn, hvor kvinner hadde sigifikant høyere (bedre) resultater enn menn. Dette var derimot ikke tilfelle mellom gruppen som hadde mottatt og fullført auditiv trening.

Konklusjon: En høy andel CI brukere mottar ikke tilbud om lovpålagt auditiv rehabilitering postoperativt. Videre funn viste at de som mottar denne rehabiliteringer opplevde positiv effekt av tilbudet som ble gitt. Alle CI brukere burde derfor motta samme mulighet til auditiv rehabilitering.

Abstract

Objectives: The aim of this study was to identify service availability and uptake of post operative auditory rehabilitation for adult patients with cochlear implants. Furthermore, there was an aim to investigate the effect of the follow up provided, comparing results from two self-assessment forms.

Design: The study was conducted using a cross-sectional survey design consisting of a questionnaire especially designed for this purpose called "Cochlear implant use, service availability and uptake" (CUA).

Study Sample: Consisted of 121 adult cochlear implant users (>18 years).

Results: Frequencies analyzed from CUA showed that 39% of informants did not receive the offer to post operative auditory rehabilitation. Findings also showed that 33% would have wanted auditive rehabilitation had it been provided. All informants who received auditive rehabilitation reported some positive outcome effect of the follow up provided. Of them 56% reported high positive outcomes. However, when investigating differences between genders and informants who did or did not complete such follow up, results from EH-IUS and SAC self-assessment forms showed that female informants scored significantly higher (better) in these forms. This was not the case in the present study.

Conclusion: A lot of cochlear implant users do not receive offer to post operative auditory rehabilitation, although it is obligated by law to provide it. Those who receive such rehabilitation report positive outcomes from the rehabilitation, thus all cochlear implant users should be given the opportunity.

Forord

Å skrive dette forordet markerer slutten på en lærerik og intensiv periode. Jeg har lenge planlagt, formulert og omformulert disse ordene for meg selv i de øyeblikkene hvor oppgaven virket overveldende og lyset i enden av tunnelen var vanskelig å skimte. Drømmen om å bli logoped har hengt ved meg så lenge jeg kan huske, og jeg er oppriktig stolt av å ha forfulgt den.

Jeg vil rette en stor takk til min hovedveileder, seksjonsoverlege Flemming Vassbotn, for at han sa seg villig til å ta imot meg på Høresentralen. Dette ga meg mulighet til å fordype meg i det feltet jeg aller helst ønsket og har gjort oppgaveskrivingen desto mer interessant.

Videre vil jeg takke bi-veileder Peder Heggdal, stipendiat og audiograf, for grundig veiledning, stort engasjement og beinharde frister. Dette har virkelig ristet skippertaksstudenten ut av meg.

Det har vært mange større og mindre bidragsytere til oppgaven som har bidratt til en større innsikt i feltet, fra flere arenaer. Informantene skal ha den største delen av æren for at prosjektet kunne gjennomføres, og jeg har satt stor pris på at de tok seg tid til å svare på spørreskjemaet. Voksenopplæringsinstansene skal få forbli anonyme, men den praktiske kunnskapen de har bidratt med har gitt meg en helt ny innsikt innen auditiv rehabilitering. Takk til Magda Lothe for svar på alle spørsmål jeg måtte ha om CI oppfølging og for øvrig engasjement rundt prosjektet.

Ellers må jeg trekke frem at stemningen på kontoret har vært en høydare gjennom hele masterperioden. Takk til Peder, Lorents og Øyvind for alle kaffekoppene, digresjoner og muligheten til å blåse ut frustrasjon når det stormet som verst.

Den største takken rettes likevel mine to barn for avbrekkene i hverdagen, og min snille kjæreste for uendelige mengder tålmodighet og støtte.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag

Abstract

Forord 2

Introduksjon 1

Bakgrunn 2

 Om cochleaimplantat 3

 Cochleaimplantatets historie 3

 Cochleaimplantatet – Nåtid 5

Teori 9

 Hørselstap og kommunikasjon 9

 Årsakssammenhenger 12

 Hørselsvansker og livskvalitet 12

 Lyttetrening – Logopedens rolle i fagfeltet 14

Mål og hypoteser 19

Metode 20

 Spørreskjemaet 20

 Informeranter 23

 Validitet og reliabilitet 24

Forskningsetiske hensyn og anonymisering	26
Metodekritikk	28
Data	30
Tabell. 2 Frekvenser.....	30
Tabell. 3 Frekvenser.....	30
Sammendrag av funn.....	31
Diskusjon av funn.....	32
Artikkel	
Vedlegg 1. REK godkjenning	
Vedlegg 2. Spørreskjema oppfølging av CI brukere	
Vedlegg 3. Svarskjema oppfølging av CI brukere	
Vedlegg 4. Svarskjema oppfølging av CI brukere	
Vedlegg 5. Svarskjema oppfølging av CI brukere	
Vedlegg 6. Svarskjema oppfølging av CI brukere	

Introduksjon

Hørsel er noe som berører oss alle, og mangelen på den som sådan vil også kunne være relevant for en stor andel av oss. Anslagsvis så mange som rundt 10% av populasjonen vil rammes av hørselstap i løpet av livet (Helvik, Jacobsen, & Hallberg, 2006).

Egen førforståelse rundt temaet stammer nok fra at jeg har vokst opp rundt flere mennesker med større og mindre hørselsproblematikk. Hørselsvansker har dermed alltid hatt en naturlig rolle i sosialiseringen. Dette har unektelig bidratt til en større interesse rundt temaet.

Som et ledd av mastergraden i logopedi kom jeg i kontakt med fagpersoner ved Høresentralen, Haukeland universitetssykehus. Der kom det tidlig frem at det foreligger et behov og ønske fra deres side å få større innsikt i hvordan CI pasientene de opererer fungerer i hverdagen postoperativt, utover om det rent tekniske ved apparatet fungerer. Som logopedistudent får man gjennom studiet en viss innsikt i grunnleggende anatomiske og fysiologiske prinsipper rundt hørsel og hjelpemidler. Denne kunnskapen er avgjørende for å kunne møte pasienter med CI i rehabiliteringssammenheng. Basert på hvor audiopedagoger og logopedier ansettes kan dette ansvaret tilfalle begge fagfelt i tilsvarende grad.

Gjennom å innhente data om hvem CI opererte mottar lyttetrening fra postoperativt fikk vi tilgang på informasjon om hvorfor det audiologiske fagfeltet også er en naturlig del av det logopediske. Av informantene som svarer at de har mottatt lyttetrening, rapporteres det at (minimum) 44% av disse mottok dette som logopedisk oppfølging. Dermed indikeres relevansen for at også det logopediske fagfeltet må ha kunnskap om cochleaimplantat og konsekvenser av det. Da spesielt kompetanse innen hvordan å drive rehabiliteringsarbeid opp imot denne gruppen.

For enkelhets skyld velger jeg å benytte en del forkortelser gjennomgående i oppgaven. Disse avklares i parentes første gang.

Bakgrunn

Som kjent er hørsel en avgjørende faktor for en adekvat kommunikasjon, og i moderne tid er ikke lenger et alvorlig hørselstap ensbetydende med varig døvhet eller alvorlig hørselsnedsettelse. Det finnes et stort mangfold av teknologiske hjelpemidler som til en viss grad kan avhjelpe ulike hørselstap, og med det begrense innvirkningen hørselstapet har på kommunikasjonen forøvrig (Laukli, 2007). CI (cochleaimplantat) skiller seg i stor grad fra øvrige tekniske hjelpemidler, men er også mer omfattende og inngripende enn de tradisjonelle hjelpemidler har vært. Dette gjør det også etter min mening, desto mer interessant å se på.

Overordnet mål for enhver operasjon bør og skal være å bidra positivt til pasientens livskvalitet. For å kvalitetskontrollere om dette faktisk er tilfelle hos denne pasientgruppen er det nødvendig å innhente informasjon utover hva en får tilgang på gjennom en ordinær kontroll av implantatet. Dette er en pasientgruppe som har krav på oppfølging fra sine respektive kommuner, hjemlet i retten til rehabilitering lovfestet under §4A-2 i opplæringsloven (Opplæringsloven, 1998), samt dekning av denne under §5-10 i folketrygdloven (Folketrygdloven, 1997). Dette skal ivaretas ved at pasientene henvises til oppfølging hos de ansvarlige i pasientens hjemkommune. utfordringen er at kommunene ikke har noe plikt til å informere HUS (Haukeland Universitetssykehus) om oppfølgingen faktisk blir tilbudt, eller om den gjennomføres. Fallgraven disse pasientene står ovenfor er risikoen for at ingen ansvarliggjøres, eller blir gjort oppmerksom på at operasjonen i det hele tatt har funnet sted utover at fastlege mottar en epikrise i etterkant av operasjonen. Dermed finnes det per i dag ingen oversikt eller mulighet til å kontrollere at den lovbestemte oppfølgingen blir gitt. Videre

finnes heller ingen oversikt over hvilke tilbud som blir gitt, i hvilken grad pasientene opplever tilbudet som meningsfullt, og hvem de mottar tilbudet fra.

Denne informasjonen danner grunnlaget for studie. Datainnsamlingen som følger tar sikte på å belyse om systemet ivaretar retten til oppfølging på en hensiktsmessig måte, og om CI pasientene opplever tilbudet som meningsfullt.

Om cochleaimplantat

CI er et teknisk hjelpemiddel beregnet for døve eller sterkt hørselshemmede personer (Anderson & Shames, 2014). Målet med CI er å gi pasientene bedre mulighet til å oppfatte lyd og tale (Eikli et al., 2014). I motsetning til tradisjonelle akustiske høreapparat må man gjennomgå et medisinsk inngrep hvor implantatets indre deler opereres inn i blant annet cochlea. I Norge utføres CI operasjoner ved Rikshospitalet i Oslo, St. Olavs hospital i Trondheim, og Haukeland universitetssykehus i Bergen, hvorav de ulike sykehusene har ansvar for ulike regioner. Ved Haukeland Universitetssykehus opereres det i snitt 20 CI-pasienter årlig. Pasientgruppen består utelukkende av voksne over 18 år, da mindreårige uavhengig av regional tilhørighet opereres ved Rikshospitalet.

Cochleaimplantatets historie

Tanken om å gjøre døve hørende gjennom elektrisk stimuli kan spores langt tilbake. Så tidlig som på 1700-tallet hevdet en forsker ved navn Benjamin Wilson at han hadde forbedret en døv kvinnes hørsel ved å føre støt av elektrisitet inn ved tinningbena, like over ørene, og gjenta prosessen med økende styrke over flere dager (Mudry & Mills, 2013). Urovekkende og langt ifra de metodene vi kjenner til i dag, det være seg både medisinske og etiske hensyn. Likevel var han, i hvert fall nesten, inne på det som senere skulle føre til forskningen av et implantat som kunne gjøre døve mennesker hørende igjen. På tross av at forskningen hans viste seg mislykket i senere forsøk, ble likevel teoriene hans videreutviklet opp igjennom tiden.

Først i 1930-årene kom gjennombruddet som inspirerte til pionerarbeidet bak cochleaimplantatet. Fenomenet «Wever-Bray effekten» ble lansert av Ernst Glen Wever og Charles Bray. De observerte, ved hjelp av en katt, at en forsterker plassert i den akustiske nerven produserte en kopi av talens bølgeform og tolket dette som at lydresponser reproduseres i cochlea (Mudry & Mills, 2013). Teorien ble i ettertid tilbakevist da det viste seg at det de observerte ikke var responser fra cochleanerven, men hårcellene fra basilarmembranen (Susan B. Waltzman & Roland, 2014).

I senere tid har de vært mange bidragsytere til implantatet. En retrospektiv litteraturstudie fra 2013 (Mudry & Mills, 2013) hevder å kunne konkludere med hvem som til syvende og sist kan ta æren for den tidlige utviklingen av CI. I 1961 blir «Det første, sanne, CI-implantatet» en realitet ved operasjon utført av William House, og John Doyle i Los Angeles California (Mudry & Mills, 2013). Samtidig kommer en ikke utenom Graeme Clark, en otolog fra Melbourne som ble den første til å implantere et multi-elektrode cochleaimplantat med suksess i 1978 (Mudry & Mills, 2013). Han får mye av æren for å kommersialisere CI, og på denne måten gjøre det tilgjengelig på verdensbasis. Fremtidens CI har videre vært preget av tenkningen rundt et flerkanals system, implantert direkte i cochlea, slik vi kjenner det i dag (Mudry & Mills, 2013).

I Norge ble den første CI operasjonen gjennomført i 1986 på Rikshospitalet i Oslo. Haukeland sykehus fulgte etter i 1988 og siden den gang har over 300 mennesker blitt operert, med et snitt på rundt 20 operasjoner i året ved HUS (Magda Lothe, audiopedagog, 06.11.2015, HUS). På verdensbasis hadde over 100.000 mennesker blitt behandlet med ulike implantater innen 2008 (Jepsen & Thomsen, 2006).

Teknologien går fort fremover. Kriteriene for hvor alvorlig hørselsvanskene må være i utgangspunktet svekkes og skillet mellom hvem som får høreapparat eller cochleaimplantat blir

mer utydelig (Peder Heggdal, audiograf, 30.03.2017). Flere kan dermed bli aktuelle kandidater i fremtiden. Konsekvensen er at utbyttet av implantatet kan bli større fordi hørselstapet kan ha vært mindre utalt i forkant (Peder Heggdal, audiograf, 30.03.2017). Dermed vil man kunne ivareta prinsippet om tidlig intervensjon i større grad. Samtidig kan man anta at behovet for lyttetrening vil være tilstede i tilsvarende grad, fordi hørsel med CI skiller seg i så stor grad fra normal hørsel i tilvenningsperioden. Dette stiller krav til oss som logopeder og vår evne til å holde oss faglig oppdatert innen feltet.

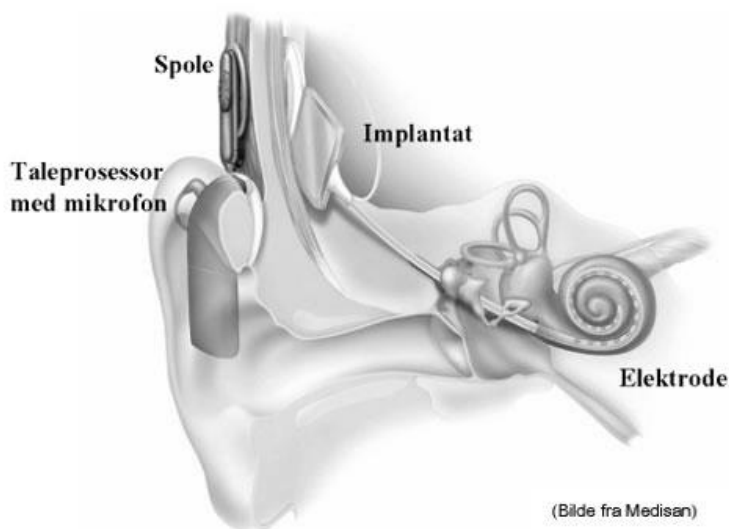
Cochleaimplantatet – Nåtid

Cochleaimplantatet i seg selv er et teknologisk hjelpemiddel beregnet for å forbedre hørselsopplevelsen for mennesker med alvorlig hørselsnedsettelse. Det kan tilbys i tilfeller hvor vedkommende ikke lenger anses å ha et adekvat utbytte av tradisjonelle høreapparater (Fu, Galvin, Wang, & Nogaki, 2005). Videre foreligger det gitte kriterier for å vurdere aktuelle kandidater. Blant annet stilles det krav til kognitive evner, intakt hørselsnerve og at det forespeiles et funksjonelt utbytte av implantatet. Likeledes opereres et fåtall av personer som en vet at ikke vil få god hørsel, men som likevel har utbytte av CI ved at det bidrar til bedre omgivelseslyd- og økt livskvalitet, blant annet hos tinnitus pasienter (Peder Heggdal, audiograf, 15.02.17). Ved HUS opereres utelukkende pasienter over 18 år, utover dette er det ikke fastsatt en øvre aldersgrense for inngrepet. Hos eldre kandidater vil det likevel være nødvendig å nærmere vurdere de medisinske kriteriene for om de tåler belastningen av operasjonen, samt forventet auditiv effekt i form av postoperativt utbytte (Peder Heggdal, audiograf, 23.03.17). Implantattypene som benyttes varierer på verdensbasis, ved HUS vil pasientene få implantattyper fra MED-EL eller Cochlear.

Formålet med CI, i motsetning til tradisjonelle høreapparater, er ikke å utnytte eventuell resthørsel, men å erstatte hørselssansen gjennom implantatet (Hansen, Garm, & Hjelmervik, 2009). Dette gjøres ved å plassere elektroder i cochlea for å stimulere fungerende nevroner, og

på den måten re-etablere hørselen. Ved operasjon starter en med et implantat av gangen hos voksne pasienter. Dette for å kunne dra nytte av resthørsel i pasientens mest funksjonelle øre (Flemming Vassbotn, seksjonsoverlege ØNH, 02.10.16). Videre skyldes dette også kostnadmessige hensyn da både operasjon, implantatet og rehabiliteringen som følger er svært kostbart. Derfor har en prioritert slik at pasientene får mulighet til god hørsel i et øre, for heller å kunne tilby operasjonen til flere (Flemming Vassbotn, seksjonsoverlege ØNH, 02.10.16) Dette er derimot ikke tilfelle når det gjelder barn. Å behandle med bilaterale implantat har sine fordeler knyttet til at taleoppfattelsen forbedres under støyende forhold, i tillegg til gjenoppretelse av retningshørsel (Jepsen & Thomsen, 2006).

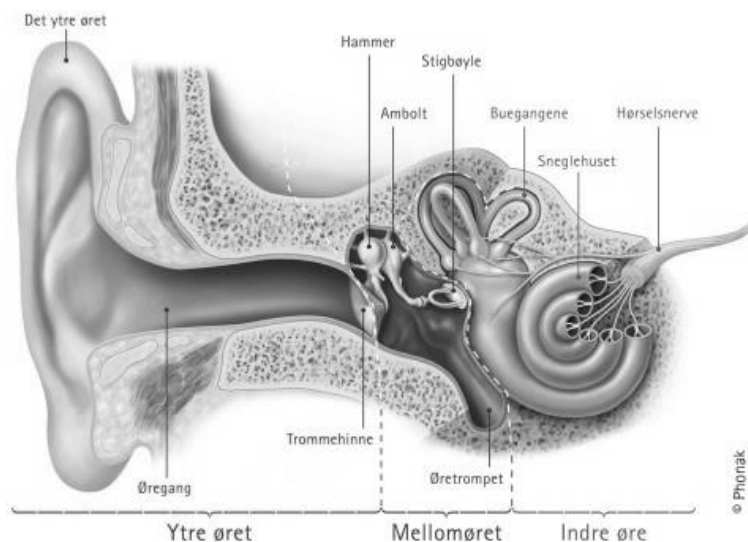
Implantatet består av ulike deler, tradisjonelt sett inndelt i cochleaimplantatets ytre og indre del. Implantatets ytre del består av en signalbehandlingsenhet med mikrofon (taleprosessor med mikrofon, figur 1) og en sender. I signalbehandlingsenheten oppfattes lyden, som videre omdanner denne til elektriske signaler. De elektriske signalene føres så videre inn i senderen. Denne er synlig via en magnet (spole, figur 1) på utsiden av huden. Videre består implantatet av en mottaker som er operert inn bak øret, samt en elektrode ført inn i cochlea. Mottakeren sender de elektriske signalene inn i elektrodesystemet (elektrode, figur 1) i cochlea. Dette elektrodesystemet kan bestå av alt fra 8-22 aktive elektroder, disse kontrolleres under operasjon av ingeniør, og finjusteres ved lydpåsetting (Laukli, 2007).



Figur 1: ("Illustrasjon med beskrivelse [bilde]," 2017)

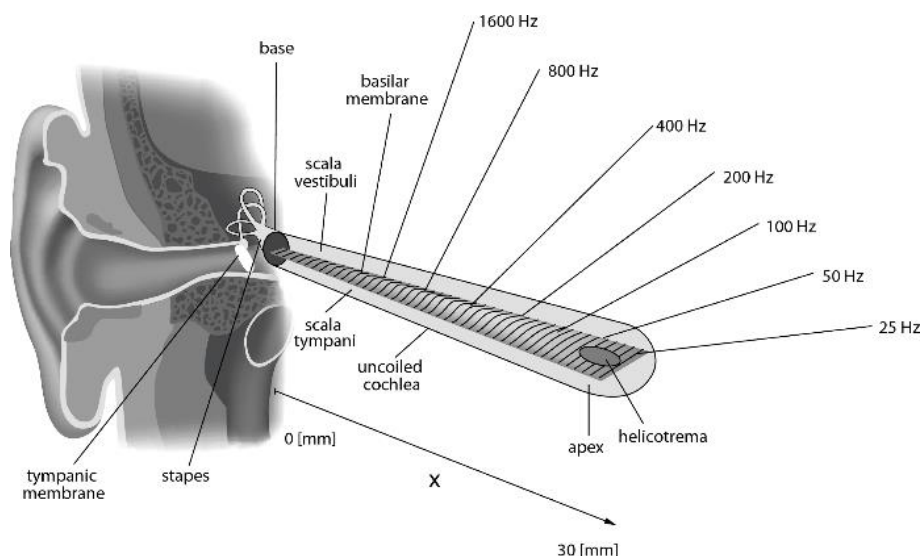
På denne måten skal cochleaimplantatet så langt som mulig imitere normal hørsel, og kompensere for mangelen av dette. Implantatet vil likevel ikke gi et tilsvarende lydbilde som for normalthørende. For å danne seg et inntrykk av hvordan dette høres ut henter man ut pasientenes egen opplevelse av lyd gjennom tilbakemeldinger i samtale. Her rapporteres det ulike skildringer av hvordan lyd kan høres ut like etter lydpåsetting. Ved et tilfelle hvor jeg selv var tilstede ved lydpåsetting beskrev pasienten de første lydene som «en utagerende skingrelyd». En annen bruker skildret det første lydbildet som sauebjeller, og beskriver assosiasjoner til beite på fjellet (Herheim, 2007). Dette vil normaliseres etter hvert, men det krever tid, lytteerfaring og lyttetrening.

Hørselens anatomiske og fysiologiske utforming består i utgangspunktet av to deler, øret og hjernen. Øret innehar hørselens akustiske funksjon ved at lyden kommer inn, men selve hørselen foregår i hjernen. Lyd er i utgangspunktet et sanseintrykk som fremkalles av trykkendringer bestående av luft (Jepsen & Thomsen, 2006). Øret kan videre inndeles i det ytre, mellom og indre øret. Det ytre øret er det som er synlig med øremuslingen og øreganger inn til trommehinnen, dette har som funksjon å fungere som en mottaker av lyden utenfra.



Figur 2: ("Orets-anatomi [bilde]," 2017)

Ved normal hørsel kommer lyden inn i ytre øret hvor lyden forsterkes og ledes videre inn i mellomøret. Her treffer den trommehinnen hvor lydølgene omdannes til bevegelse. I mellomøret starter den aktive hørselsprosessen. Svingningene fra trommehinnen treffer ørebensskjeden (hammer, stigbøyle og ambolt) (Laukli, 2007). De føres så videre inn i det indre øret. Ørebena som nå er i bevegelse viderefører disse til cochlea som inneholder veskesystemet i det indre øret. Cochlea består også av basilarnebranen, svært viktig for den aktive hørselen. Basilarnebranens bevegelser aktiveres, men hvor avhenger av hvilke frekvens som videreføres. De høyfrekvente lyder aktiveres basalt i membranen (starten), og de lavfrekvente i cochleas apex (spissen) (Jepsen & Thomsen, 2006). I det indre øret finner man også to typer sensoriske celler, dette er hårcellene som deles inn i de ytre og indre hårceller. Basilarnebranens svingninger setter i gang vibrasjoner i hårcellene som tilsvarer lydfrekvensen, dette resulterer i omdannelsen til nerveimpulser og hørselen er et faktum (Jepsen & Thomsen, 2006). De ytre hårceller dør ut og påvirkes ved skader over lengre tid, herunder støyskader og tilsvarende som bidrar til de sensorineurale hørselstap.



Figur 3: ("Uncoiled cochlea with BM [bilde]," 2008)

Som kjent har vi også et øre på hver side, dette er nødvendig for å ha en adekvat fungerende retningshørsel – altså determinere hvor lyder kommer ifra. En viktig primalfunksjon for å beskytte oss mot farer, men også vesentlig i kommunikative sammenhenger (Jepsen & Thomsen, 2006).

Teori

Hørselstap og kommunikasjon

Årsakene til hørselstap kan variere, også hvordan, og når de oppstår. Tradisjonelt sett kan en dele hørselstap inn i mekaniske, sensorineurale og en kombinasjon av de to (Laukli, 2007). Mekaniske hørselstap kan kategoriseres ved at det skyldes skader, sykdom eller mangler i ytre og mellomøret, som medfødte misdannelser eller kroniske sykdommer (Laukli, 2007). Teorien her vil derimot ta utgangspunkt i de sensorineurale hørselstap da det er disse som er relevant for CI og dermed informantene i studiet.

Sensorineurale hørselstap (også kalt nevrogene hørselstap) skyldes skader eller sykdommer i indre øret og derav cochlea eller hørselsnerven (Jepsen & Thomsen, 2006). Ved sensorineurale hørselstap vil tapet i særlig grad ramme diskanten, den lyseste delen av

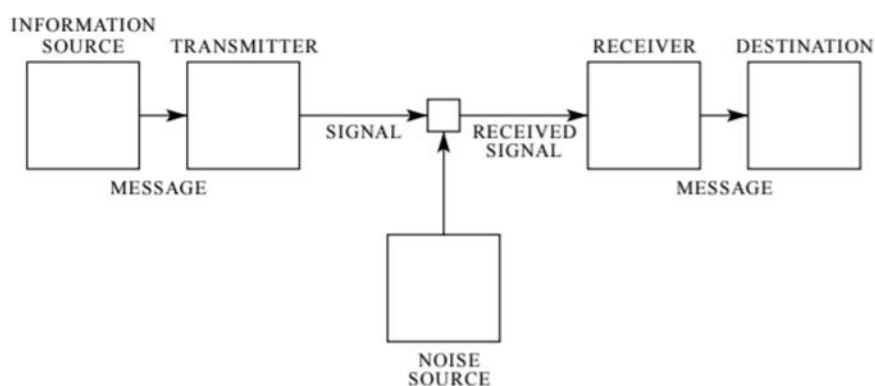
hørselsområdet (Jepsen & Thomsen, 2006). Hørseltap i denne kategorien er varige, og i mange tilfeller progredierende. Av sensorineurale hørselstap finner man blant annet de som skyldes støyskader, alder (presbyacosis), og annet. Disse hørselskadene resulterer typisk i tap av hårceller eller endringer i hårceller over tid, og ved traumatisk lydbelasting. Akustisk påvirkning over tid har tradisjonelt sett hatt en stor innvirkning på vansken og dette tapet av hårceller fører til irreversible skader som vil forverres om ikke støymiljøet endres (Jepsen & Thomsen, 2006). Eldre mennesker ser ut til å være særlig utsatt for denne typen vansker, og er dermed å anse i risikogruppe ved vedvarende støyyende miljø med presbyacosis (aldersbetinget hørselsnedsettelse) som en del av de sensorineurale hørselstap (Jepsen & Thomsen, 2006).

Hørselen er også en viktig faktor for taleoppfattelse, for å skille lydbilder fra hverandre, og for innlæringen av en adekvat uttale (Grønlie, 2005). Taleoppfattelse er nødvendigvis en helt vesentlig del av hørselen inn mot kommunikative prosesser, kanskje hørselens viktigste oppgave (Jepsen & Thomsen, 2006). Det er gjennom denne evnen vi får muligheten til å benytte hørselen som en kommunikasjonskanal (Laukli, 2007). Dette gjør vi gjennom talepersepsjon, et integrert samspill mellom våre auditive, kognitive og språklige evner som resulterer i det meningsbærende budskapet vi oppfatter (Laukli, 2007).

Mennesker som lever med hørselstap- og hørselshemming vil etter all sannsynlighet oppleve utfordringer knyttet til kommunikative prosesser (Anderson & Shames, 2014). Da er det verdt å merke seg at en i litteraturen finner anslag på at så mye som 10-15% av den voksne befolkningen rammes av hørselstap (Helvik et al., 2006). Prevalensen varierer i litteraturen og det er utfordrende å finne nøyaktige tall på hvor mange dette faktisk gjelder. Uavhengig av det er det forøvrig ingen tvil om at dette er en vanske som rammer svært mange mennesker. Fra «Report of a joint (Nordic-British) project» hevdes det at hørselsreduksjon hos mennesker over 18 år er den kommunikasjonsforstyrrelsen som rammer hyppigst (Sorri et al., 2001). Da er det

videre naturlig å se videre på hvilke konsekvenser kommunikasjonsforstyrrelsen har for menneskene som berøres av dette.

Hovedkonsekvensen av hørselstap er at det forstyrrer vår viktigste og mest naturlige kommunikasjonsform. Den klassiske kommunikasjonsmodellen beskriver en velfungerende kommunikasjon ved at det krever en sender, et budskap, og en mottaker. Mellom sender og mottaker kan det oppstå misforståelse i senders opprinnelige budskap gjennom koding, støy, kanal og dekoding.



Figur 3: (Shannon, 1948)

For å eksemplifisere dette kan en se for seg følgende scenario. Sender er en butikkansatt og budskapet skal overbringes en med hørselstap. Det er midt på dagen, mange i butikken og, musikk i bakgrunnen. Ekspeditøren snakker, personen med hørselsvansker ser det gjennom kroppsspråket og leppene beveger seg, men omgivelseslydene gjør det vanskelig å diskriminere mellom musikken og budskapet til ekspeditøren. Sa han «Ha en fin dag», eller «Ønsker du kvittering»? Mange vil unngå å be ekspeditøren gjenta, og i stedet gjette på hva som ble sagt. Om vedkommende gambler på kvitteringen og sier «Nei takk» kan en tenke seg at dette kan skape noe forundring hos ekspeditøren som fikk «Nei takk» som tilsvaret til å ha en fin dag.

Eksempelet viser til typiske problemstillinger hørselsrammede mennesker står ovenfor i hverdagslige sammenhenger, og er forøvrig inspirert av virkeligheten. For normalthørende kan det være vanskelig å forstå hvorfor noen hørselsrammede foretrekker en kvalifisert gjetning, fremfor å be sender gjenta budskapet. Samtidig har det vært kjent at det å ha en hørselsnedsettelse kan oppleves som stigmatiserende for de det gjelder, noe som kan forklare enkeltes motstand mot å benytte tekniske hjelpemidler (som høreapparat) for å avhjelpe vansken (Flasher & Fogle, 2012). Enkelte studier viser til at personer med hørselshemming også kan ha vansker med å innrømme og godta hørselsvanskene, noe som også hindrer de i å søke hjelp for vansken (Hetu, Riverin, Getty, Lalande, & St-cyr, 1990). Faktum er at om en av partene i kommunikasjonssammenheng har en hørselsvanske, vil kommunikasjonssammenheng berøres av dette med mindre man gjennom tekniske hjelpemidler (eller andre metoder) kan optimalisere den hørselsrammedes evne til adekvat kommunikasjon (Flasher & Fogle, 2012).

Årsakssammenhenger

Hørselsvansker og livskvalitet

Konsekvensene ved hørselsnedsettelse er ikke nødvendigvis knyttet til hørselen i seg selv, men at å leve med en alvorlig hørselshemming vil kunne ha store konsekvenser for vedkommendes livskvalitet (QOL). Verdens helseorganisasjon definerer QOL «Som en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom og lidelser» (Regjeringen, 2014). En kvalitativ studie verdt å trekke frem i denne sammenheng er en studie med mål om å undersøke CI brukere sin generelle psykologiske tilstand postoperativt og rehabilitert gjennom PWGB-index (Psychological General Well-Being index), for videre å sammenligne resultatene oppimot generell populasjon (Rembar, Lind, Romundstad, & Helvik, 2012). Studien fant at det ikke var noe forskjell mellom resultatene til CI-pasientene i forhold til generell populasjon. Dette til tross for at tilsvarende undersøkelser utført på hørselshemmede kan vise til en signifikant forskjell i livskvalitet sammenlignet med normalthørende (Ringdahl

& Grimby, 2000). Dette kan indikere at cochleaimplantatet ikke bare hever livskvaliteten til de det gjelder generelt, men i så stor grad at de igjen er sammenlignbare med den normalthørende populasjonen. Det finnes ulike evalueringsskjema som gir pasienter og informanter mulighet til å selv vurdere effekten av høreapparat. En av disse er IOI-HA (International Otcome Inventory for Hearing Aids) hvis formål var å danne grunnlag for en internasjonal standard for selvevaluering av høreapparat (Cox, Stephens, & Kramer, 2002). Dette ble oversatt og tilpasset på 21 språk, deriblant norsk (Cox et al., 2002). Den norske versjonen av skjemaet er EH-IUS, og stiller spørsmål om blant annet hvor mye høreapparatet benyttes, i hvilken grad brukere opplever at høreapparatet har forbedret livskvaliteten, og hvordan de vurderer verdien av det (Cox et al., 2002). Videre kan man undersøke psykometriske forhold rundt hørselstap og de tekniske hjelpemidler ved å benytte en tilpasset versjon av APHAB (Abbreviated Profile of Hearing Aid Benefit) (Heggdal, 2017). Begge skjema blir benyttet til sitt formål i dette studie, i tillegg til CI skjemaet, sammen danner dette grunnlag for et lite overblikk av livet etter CI.

I forskning rundt cochleaimplantat har det vært et fokusskifte i de senere år hvor en har gått fra å forske på auditiv effekt av implantatet, til å heller undersøke implantatets effekt på økt livskvalitet hos pasientene (Mo, Lindbæk, & Harris, 2005). Dette perspektivet var målet for en prospektiv intervjustudie fra 2007 som både undersøkte lyd og talepersepsjon, samt QOL hos førspråklige døve mennesker, postoperativt (Klop, Briaire, Stiggelbout, & Frijns, 2007). Studien går så langt som å konkludere med at både talepersepsjon og QOL øker signifikant hos informantene postoperativt. Videre hevdes det at implantatet også bidro til økt livskvalitet for familiemedlemmer rundt pasienten i dagliglivet (Mo et al., 2005). Mennesker med sensorineurale hørselstap vil i de aller fleste tilfeller ha erfart at hørselen svekkes over tid. De skiller seg dermed fra gruppen medfødte hørselsvansker ved at de tidligere har hørt, og dermed dratt nytte av hørselen i kommunikasjon med de rundt seg. Svekkelsen kan skje så gradvis at de i mange tilfeller ikke er hørselstapet bevisst selv, derimot vil vansken være tydeligere for

pårørende og andre rundt den det gjelder. Derfor mister de ikke bare evnen til å høre, men også den kommunikasjonskompetansen de har øvd opp gjennom hele livet (Grønlie, 2005). Cochleaimplantatet kan dermed både avhjelpe hørselstapet som sådan, men også bidra til en forbedret kommunikasjonshverdag for personer rundt den CI-opererte.

Dette samsvarer med det generelle inntrykket HUS opplever i praksis. Pasientgruppen beskrives som en usedvanlig takknemlig gruppe som er fornøyd med implantatet, og mener at det har bidratt til økt livskvalitet (Peder Heggdal, audiograf, 30.03.2017).

Lyttetrening – Logopedens rolle i fagfeltet

Rehabilitering defineres ifølge Webster's dictionary som å «få noe tilbake i god stand» (Rehabilitate, 2017). Dette kan tolkes som å ikke reparere noe tilbake til opprinnelig stand, men i fungerende, god stand. Audiologisk rehabilitering kan også defineres som å re-lære en evne man tidligere har hatt (Anderson & Shames, 2014). Logopedens rolle innen rehabilitering av CI brukere sine hørselsvansker er altså ikke å reparere vansken, men å hjelpe de tilbake til en fungerende hørsel ved å gi opplæring i hvordan å øke lytteevnen. Geoff Plant, utvikleren av Auditrain (Cooper & Craddock, 2006), hevder at terapeutens mål for rehabilitering av CI brukere bør være å hjelpe klienten til å oppnå fullt utbytte av implantatet de har fått, samt å sørge for at denne effektens oppnås så raskt som mulig (Cooper & Craddock, 2006). Gode mål i seg selv, men erfaringsmessig trekkes det frem i klinisk sammenheng at rehabilitering av lytteevne tar tid, noe pasientene også må realitetsorienteres om (Magda Lothe, audiopedagog, 31.01.17). I rehabilitering av CI brukere benyttes auditiv trening, altså lyttetrening. Auditiv trening tar sikte på å utvikle evnen til talegjenkjenning ved hjelp av lydsignaler og auditiv diskriminering (Anderson & Shames, 2014). Dette trenes opp gjennom to ulike innfallsvinkler – analytiske og syntetiske metoder. I denne sammenheng står den analytiske metoden for fokus på lyddiskriminering av minimale par, og den syntetiske med fokus på normaltale som helordsytringer, fraser, og hverdagslige setninger. Denne fremgangsmåten er tradisjonelt

beskrevet som bottom-up and top-down intervensjon, godt kjent i litteratur om logopedi (Cooper & Craddock, 2006). Tanken bak å benytte analytisk metode (bottom-up) i auditiv trening er at om man trener opp evnen til å diskriminere mellom mindre kontraster i språket, vil dette også ha overføringsverdi til setninger og samtale forøvrig (Cooper & Craddock, 2006). I motsetning til den analytiske metoden har den syntetiske (top-down) et overordnet mål om å tilsvare hverdagskommunikasjonen i så stor grad som mulig. Dermed skal vedkommende som gjennomgår auditiv trening oppmuntres til å benytte setninger, helordsytringer i samspill med den grunnleggende språkkompetansen de innehar (Cooper & Craddock, 2006). Metoden Auditrain av Geoff Plant (Eriksen & Neeb, 2012) er bygd opp slik at hver leksjon inneholder både en syntetisk og en analytisk del, på denne måten vil brukere av metoden jobbe systematisk med lyttetrening i et kombinert bottom-up – top-down perspektiv.

Slik henvisningen fungerer fra høresentralen sin side vil audiopedagog ved lydpåsetting informerer om lyttetrening og hvilke tilbud det kan henvises til. Det er altså opp til hver enkelt pasient hvorvidt de ønsker videre henvisning til den aktuelle instansen. Om pasienten henvises videre vil audiopedagogen iverksette dette ved å kontakte rektor ved voksenopplæringen, eller tilsvarende tilbud, i pasientens hjemkommune (Magda Lothe, 31.01.17). Derifra er det kommunens ansvar å sikre at tilbud om oppfølging blir gitt i kommunen, eller at det kjøpes tjenester fra nærliggende kommuner om de ikke har kompetanse til å dekke behovet. HUS har også ansvaret for å videreformidle tilbud om kurs av Lærings og mestringssenteret (LMS). Kurset avholdes en gang i året og er et samarbeid mellom ulike relevante faginstansen som LMS, ØNH/høresentralen, Statped, HLF, Nav rådgivning med flere. Kurset inngår som en del av oppfølgingstilbudet i forbindelse med gjennomført CI-operasjon eller kommende CI-operasjon. Målsettingen for tilbudet er hjelp til selvhjelp gjennom å gi pasientene informasjon og fagkunnskap som skal bidra til økt trygghet og et mer realistisk bilde av livet med CI. Her får pasientene anledning til å møte andre med

CI, lære av deres erfaringer og stille spørsmål (Haukeland universitetssykehus, 2017).

Ulempen er at det stilles krav til antall deltakere, noe som vil si at kurset utsettes ved for få påmeldte. Det er likevel fullt ut mulig å delta også senere i prosessen. Kurset dekkes økonomisk gjennom gjeldende takster, og dekkes derfor av egenandelsordningen. Kostnaden for pasienten består av 320 kroner i egenandel og vil være kostnadsfritt ved oppnådd egenandelsfritak (Haukeland universitetssykehus, 2017).

For å undersøke hvordan lyttetrening og rutiner rundt dette fungerer i praksis tok jeg kontakt med tre instanser, fra de byer med flest informanter i datainnsamlingen. Informasjonen ble innhentet gjennom et uformelt intervjukjema, og besvart av en logoped, to audiopedagoger, samt en avdelingsleder. Dette inngår som en del av den øvrige datainnsamlingen for studie (se vedlegg 2-6). Informasjonen er videre anonymisert, etter ønske fra instansene og kan derfor ikke refereres til ved navn eller institusjon. Gjennom samtale med Magda Lothe, audiopedagog ved høresentralen har jeg også fått innsikt i hvordan pasientene ved HUS får tilgang på informasjon, samt prosedyrer for henvisning.

Oppfølgingen de viser til foregår ved direkte intervensjon og timene benyttes til trening ved bla. Auditrain, samtaler om hørsel og status, samt ved at det gis lytteoppgaver CI bruker kan gjennomføre på egenhånd til neste time. Det opplyses videre om at omfanget av oppfølgingen varierer utfra brukers behov og motivasjon, men ved to instanser opplyses det at det gis et vedtak på 20-25 timer, som kan utvides ved behov. På spørsmål om det har hendt at brukere takker nei til oppfølging er det kun en av instansene som kan vise til erfaring med at en bruker har avslått videre oppfølging etter inntakssamtale. Ved en av instansene trekkes det også frem at de opplever at brukere som henvises er godt forberedt på at det er viktig med videre oppfølging. Dette kan tyde på at så lenge CI brukere er henvist videre, vil de fleste ta imot det tilbudet som blir gitt. Det kan også se ut til, basert på en av instansene sine tilbakemeldinger, at pasientene er forberedt på viktigheten av oppfølging. Imidlertid opplyser en av instansene at

enkelte brukere ikke har ønsket eller hatt behov for oppfølging over en lengre periode. Angående om brukere de møter er fornøyd med det tilbudet de mottar, og om de basert på tilbakemeldinger opplever ønsket effekt av oppfølgingen opplyser en instans at det ikke foreligger noen systematisk kartlegging av det tilbudet de mottar. Likevel mener alle å ha inntrykk av at brukere er fornøyd med oppfølgingen. Her trekkes det frem tilbakemeldinger om at det er godt å ha noen utenfor familien å snakke om hørsel med, og at noen opplever en større bevissthet rundt egne lytteferdigheter. Samme instans poengterer at CI brukerne etter oppfølging får en bedre mulighet til å utnytte og utvikle hørselskapasiteten sin.

Forøvrig kan det vises til lovende resultater av auditiv trening i rehabilitering av CI-pasienter, som metodene benyttet ved de tre instansene bygger på. I en studie fra 2007 konkluderes det med at målrettet auditiv trening kan vise til en økning i talepersepsjonsresultater hos voksne postlinguale CI brukere med rundt 20 prosent forbedring (Fu & Galvin, 2007). Samtidig påpeker de også her viktigheten av treningsprogrammer som kan vise til hurtig bedring, over en kortere tidsperiode (Fu & Galvin, 2007). Som tidligere nevnt er fokuset rundt oppfølging i Norge at rehabilitering tar tid, og intervjuene fra de tre instansene kan underbygge faktum at når ressursen blir gjort tilgjengelig, mottar brukere oppfølging så lenge de selv har behov for det. Ved en instans ble det sågar rapportert om at siste CI bruker ble fulgt opp over 50 timer. Geoff Plant (Cooper & Craddock, 2006) argumenterer også innstendig for behovet den voksne CI bruker har for målrettet auditiv rehabilitering, ved å hevde at det er gjennom rehabiliteringen en får mulighet til å forsikre seg om at brukere oppnår fullt utbytte av implantatet (Cooper & Craddock, 2006).

Samtlige instanser informerer om at de benytter metoden «CI – hva du hører» oversatt og tilpasset norske forhold gjennom prosjektet ved Møller kompetansesenter (Eriksen & Neeb, 2012). Denne metoden baserer seg på Auditrain, et program for auditiv trening utviklet av Geoff Plant. Metoden er et fastsatt treningsopplegg med mulighet til å gjennomføres i sin

helhet, men det legges også opp til at logopeden tilpasser programmet og øvelsene etter hver enkelt brukers behov. Det er beskrevet så mye som 21 leksjoner gjennom lyttetreningsprogrammet, og til hver leksjon er det satt sammen to øvelsessett med en analytisk og en syntetisk del. Det tas utgangspunkt i at hver leksjon vil kreve rundt 1-2 timer administrering, i tillegg til egeninnsats fra pasienten via hjemmeøvelser. Sammen med leksjonsøvelsene følger det også med et kartleggingsmaterieell til bruk for logopeden som danner grunnlag for pre - og post testing av pasienten (Eriksen & Neeb, 2012). Fra pasienten sitt synspunkt vil nok dette kunne være en viktig motivasjonsfaktor med tanke på hva oversetterne erfaringsmessig hevder – at CI brukere har hørt så dårlig over så mange år, at de selv med implantatet har vanskelig for å stole på egne lytteevner. Oversetterne av programmet trekker frem at hovedfokuset for treningen er hvordan lytte og forstå tale best mulig. Samtidig sier de noe om at det å forstå og lytte til tale regnes som et logopedisk område, men at fokuset her vil skille seg fra tradisjonell logopedisk oppfølging de er kjent med, ved at fokuset ikke vil være på tale og uttaletrening (Eriksen & Neeb, 2012).

I praksis både organiseres og gjennomføres oppfølgingen relativt samsvarende hos de tre instansene. Det rapporteres at henvisninger mottas av rektor ved instansen som videre fordeler saken ut til vedkommende ansvarlig for pasientgruppen. I de tilfeller hvor kommunen ikke har et tilbud er det også rektor som står ansvarlig for å kjøpe tjenesten fra nærliggende kommuner. Alle tre kommuner jeg har vært i kontakt med, har vært relativt sentralt beliggende kommuner. Derfor har tilgangen på tjenester utenfor kommunen også vært tilstede. Likevel rapporteres det fra samtlige kommuner at dette er saker de sjeldent får inn. Ved en instans stilles det spørsmål ved om pasientene får tilstrekkelig informasjon om oppfølgingstilbudet de har krav på. Ved en annen rapporteres det i klartekst fra avdelingsleder at det ikke finnes gode nok systemer på plass for å sikre at alle mottar tilbud, eller nok informasjon om den oppfølgingen de kan tilby.

For logopedenes/audiologenes praksis kan det være verdt å ha med seg at man i klinisk arbeid med hørselsrammede bør benytte en moderat, men ikke ropende talestemme (Jepsen & Thomsen, 2006). Dette på bakgrunn av at en ved for høy talestyrke forstyrrer den auditive diskrimineringen, og ved for lav talestyrke kan plassere seg innenfor diskantområdet som mange har utfordringer med. Det kan være fordelaktig å primært fokusere på tydelig tale, fremfor talestyrke. I klinisk praksis vil man også kunne observere at noen CI brukere støtter seg til munnavlesning, både bevisst og ubevisst. Jeg har selv erfart under en lydpåsetting at bruker selv hevdet å aldri ha benyttet seg av munnavlesning, dette tross for at det var tydelig både for meg selv og audiofysiker at han gjorde dette ubevisst. Dette bør man også være oppmerksom på i treningssituasjoner.

Mål og hypoteser

Målet for dette masterstudie var å innhente informasjon som vil kunne gi innsikt i hvorvidt CI-pasienter mottar den lovmessige rehabiliteringsoppfølgingen de har krav på. Det var forøvrig også et mål å få kunnskap om i hvilken grad pasientene er fornøyd med den oppfølgingen de mottar, og om selvopplevd effekt av denne hadde en innvirkning på vedkommendes kommunikative liv. Det var også et mål å se etter korrelasjon mellom objektiv fungering basert på ulike variabler, sammenlignet opp imot om de hadde mottatt lyttetrening postoperativt eller ikke.

Hypotesene som følger formuleres da som «CI brukere mottar ikke rehabiliteringsoppfølging, herunder lyttetrening postoperativt», «CI brukere oppnår selvopplevd positiv effekt av lyttetrening postoperativt», og «Objektive målinger viser korrelasjon mellom mottatt lyttetrening postoperativt og generell fungering».

Metode

Metoden benyttet i denne oppgaven baserer seg på et spørreskjema utarbeidet i et tett tverrfaglig samarbeid ved høresentralen Haukeland Universitetssykehus (HUS). Skjemaet ble sendt ut til 198 potensielle informanter hvorav 121 returnerte skjemaet til HUS. Inklusjonskriterier var at vedkommende hadde fått operert inn cochleaimplantat ved sykehuset. Underveis meldte behovet seg for en komplementerende datainnsamling opp imot instansene informantene henvises til. Intervjuskjemaet benyttet følger som vedlegg (se vedlegg 2).

Spørreskjemaet

Skjemaet ble utarbeidet med et mål om å hente ut informasjon fra informantene om i hvilken grad de hadde mottatt postoperativ logopedisk oppfølging etter CI operasjon. Som tidligere nevnt er rehabilitering et kommunalt (lovpålagt) ansvar og tilfaller dermed pasientenes respektive kommuner. HUS har kun ansvar for oppfølging av selve implantatet, og kommunene har ingen meldeplikt tilbake til sykehuset om hvordan oppfølging postoperativt foregår. Hensikten med spørreskjemaet var derfor å få tilbakemeldinger om i hvilken grad informantene hadde mottatt et tilbud, hvorvidt de hadde valgt å benytte seg av det tilbudet de mottok, og i hvilken grad de opplevde effekt av det.

Spørsmålene til spørreskjemaet ble utarbeidet basert på tilbakemeldinger fra et tverrfaglig team bestående av overlege og klinikkdirektør ved Høresentralen, audiopedagog og audiograf, alle med nær faglig tilknytning til CI problematikk. Spørsmålene ble så diskutert og revidert i samråd med teamet på bakgrunn av min manglende erfaring med spørreskjema som metode. Spørsmålene knyttet seg i stor grad direkte til pasientens opplevelse av oppfølging med lyttetrening.

Resultatet var et spørreskjema kalt «Bruk av cochleaimplantat og oppfølging». Dette inngikk som en del av en større spørreskjemapakke sendt ut til informantene. De resterende

spørreskjemaene ble benyttet for å samle inn et større datasett med informasjon om pasienter ved Høresentralen bestående av pasienter med variende hørselsproblematikk. Det være seg høreapparat, tinnitus og cochleaimplantat. CI gruppen er videre hentet ut til dette studie. Datasettet med alle variabler ble gjort tilgjengelig for dette masterstudie for å analysere eventuelle korrelerende sammenhenger mellom oppfølging og selvopplevd utbytte av cochleaimplantatet, og objektive målinger av hverdagslige kommunikative forhold herunder skjemaene «Selvvurdering av kommunikasjon», EH-IUS og demografi.

Videre ble informasjonen fra spørreskjemaene samlet i HUS sine databaser og datafil fra denne ble etter anonymisering gjort tilgjengelig for analyser. Alle svar fra spørreundersøkelsen fikk angitt en numerisk verdi for å kunne analyseres gjennom et statistisk analyseverktøy. Data ble analysert ved hjelp av SPSS hvor målet var å se etter frekvenser, og statistisk signifikans mellom selvopplevd effekt av oppfølging og korrelasjon mellom andre variabler.

Spørreskjema som datainnsamlingsmetode stiller krav til at man stiller klare spørsmål. Metoden er forøvrig svært kostnadsbesparende og gir mulighet for å nå ut til svært mange informanter på kort tid. Vi hadde på forhånd ingen informasjon om informantene utover det faktum at de hadde fått operert inn cochleaimplantat. Spørsmålene måtte derfor formuleres enkelt, kortfattet og forståelig for å hindre eventuelle misforståelser rundt hva de ble bedt om å svare på. Spørsmålene ble videre formulert som demonstrert i tabell 1. Da skjemaet utformet til dette studie inngikk som en del av en større datainnsamling fra Høresentralen fulgte det også med spørsmål i samme skjema som tok for seg øvrig fungering med implantatet. Disse spørsmålene var formulert som følger.

TABELL 1) Spørreskjemaet slik det ble presentert for informantene.

Kryss av for det alternativet som beskriver din situasjon best:

1: Alltid

2: Nesten alltid

2: Halvparten av tiden

3: Sjelden

4: Aldri

1	Benytter du andre tekniske hjelpemidler i tillegg til CI? (Mikrofon, teleslynge og lignende)	1	2	3	4	5
2	Bruker du høreapparat i tillegg til CI?	1	2	3	4	5
3	Klarer du å føre en samtale med personer du kjenner i telefon?	1	2	3	4	5
4	Klarer du å føre en samtale med personer du <i>ikke</i> kjenner i telefon?	1	2	3	4	5
5	Har du mottatt lyttetrening <i>før</i> du fikk cochleaimplantat?	Ja	Nei			
6	Har du fått tilbud om lyttetrening <i>etter</i> du fikk cochleaimplantat?	Ja	Nei			
7	Har du savnet tilbud om lyttetrening etter du fikk cochleaimplantat?	Ja	Nei			

8	Har du benyttet deg av tilbud om lyttetrening etter du fikk cochleaimplantat?	Ja	Nei
---	---	----	-----

**BESVAR SPØRSMÅLENE NEDENFOR HVIS DU HAR GJENNOMFØRT
LYTTETRENING ETTER DU FIKK COHLEAIMPLANTAT**

9	Hos hvem mottok du lyttetrening?	AP*	LP*	Annet	Uvisst
10	Hvor stort utbytte hadde du av treningen?	Stort	Noe	Lite	Ingen
11	Har du opplevd bedret kommunikasjon etter treningen?	Stort	Noe	Lite	Ingen
12	Har personer rundt deg merket bedret kommunikasjon?	Stort	Noe	Lite	Ingen

***Audiopedagog**

***Logoped**

Da spørreskjemaet ble utformet spesielt til dette masterstudie foreligger det ingen validering, slik en kan forvente ved ferdigkonstruerte spørreskjemaer. Dette kommer jeg tilbake til under metodekritikk.

Informanter

Av 192 utsendte endte vi opp med 121 informanter bestående av voksne CI opererte ved HUS hvorav 70 kvinner og 51 menn mellom 24 og 88 år. Alle var operert ved HUS etter fylte 18 år, og alle har vært hørende i varierende grad i forkant av hørselstapet, som førte til behovet for cochleaimplantat. Utvalget var ikke normalfordelt på bakgrunn av alder og informantene har i forkant av operasjon vært vurdert utfra inklusjonskriterier for operasjon som de forholder seg til på Haukeland Sykehus. Kriterier som må ligge til grunn for å være aktuell kandidat for CI er at vedkommende må ha tilfredsstillende kognitive evner til å kunne oppnå utbytte av operasjonen. Videre følger medisinske kriterier ved at pasienten må være ved tilstrekkelig god helse til å tåle narkosen, samt at hørselsnerven i tilknytning til det aktuelle øret må være intakt. Hørselstapet må også være av en slik karakter at tradisjonelle høreapparat ikke lengre vil være tilstrekkelig. Inklusjonskriterier består av at de har fått operert inn CI ved HUS, informasjonen om hvorvidt de på et senere tidspunkt har fått operert inn CI 2 (bilateralt) er derfor ikke tatt hensyn til i studie.

Validitet og reliabilitet

Forhold som styrker studiens ytre validitet er blant annet at det er et betydelig antall informanter med en svarprosent på 62%, dette kan anses som en akseptabel responsrate for å underbygge generaliserbarheten til studie (Fincham, 2008). Denne gruppen er også av stor spredning, det være seg bosted, alder, kjønn og annet. HUS opererer pasienter fra hele landet forutsatt at de er over 18 år. Utvalget i denne studien bør derfor kunne anses å være rimelig representativt for gruppen CI brukere. Alle informanter er operert ved samme sykehuset og har dermed fulgt samme postoperative prosedyre fra sykehuset sin side. Uavhengig av hvilke sykehus i Norge man opereres hos er selve operasjonen standardisert og vil derfor være generaliserbar på tvers av fylker.

Oppfølgingen og rutiner for dette i etterkant av operasjonen, utenfor sykehuset, er derimot ikke standardisert. Det kan derfor forventes å være store kommunale forskjeller på hvordan en henvises, til hvem og hva oppfølgingen består av. Dette gjør seg også gjeldende ved at man ikke kan sikre hvem som administrerer oppfølgingstilbudet, det være seg logoped, audiopedagog eller annet. Videre er heller ikke profesjonene vernet av autorisasjon og en har dermed ingen måte å kontrollere den faglige bakgrunnen til de det gjelder. Oppfølging etter CI operasjon er som nevnt et lovpålagt tilbud, og det burde derfor i utgangspunktet være trygt å anta at oppfølgingen hver enkelt får tilgang til er relativt lik på landsbasis. Samtidig er realiteten slik at hver kommune forvalter dette ansvaret på ulike måter. Dette er forhold som svekker studiens ytre validitet. Vi kan ikke sikre at den oppfølgingen hver enkelt har fått tilbud om er av en jevn kvalitet, ei heller kan vi vite omfanget av denne utover det vi vet tilrådes fra HUS til hver enkelt pasients hjemkommune.

Reliabiliteten skal si noe om i hvilken grad metoden benyttet i studie er egnet for innhenting av informasjonen en er ute etter. I dette tilfellet har det å sende ut spørreskjemaer for å få svar på nøyaktig den informasjonen vi var ute etter absolutt fungert til sin hensikt. Dette kan begrunnes i at hovedformålet med studie ikke er å måle objektiv effekt av oppfølgingen, men informantenes subjektive oppfattelse av denne. På en annen side så hadde det å benytte intervju som metode gitt anledning til å stille oppfølgingsspørsmål, samt å forklare spørsmålet for å avklare eventuelle misforståelser for informantene. Realistisk sett ville dette være en enormt ressurskrevende metode å benytte. Innenfor gitte tidsrammer ville det heller ikke latt seg gjennomføre å nå ut til det antallet informanter vi nå sitter på data fra. Faktorer som kan svekke studiens reliabilitet er om spørsmålsformuleringene og svarmulighetene danner grunnlag for pålitelige svar fra informantene.

Forskningsetiske hensyn og anonymisering

I gjennomføring av all forskning rettet mot eller utført på mennesker stilles det krav til en mengde etiske hensyn. Hensynet starter allerede i planleggingen av studie hvor en må stille spørsmål om i hvilken grad studie kan gjennomføres utfra gjeldende etiske prinsipper. Prinsippene gitt kommer fra ulike instanser, noen lovgivende, andre veiledende. Helseforskningsloven §5 om forsvarlighet sier at forskningen skal være basert på respekt for deltakernes menneskerettigheter og menneskeverd (Helseforskningsloven, 2008). Prinsippet om menneskeverd baserer seg på FN menneskerettighetskonvensjon som sier at alle mennesker er født frie, er like mye verdt og har samme rettigheter (FN, 1948). Dette hensynet ivaretas i dette tilfellet gjennom både anonymisering av personopplysninger, og det informerte samtykket informantene signerte for sin deltakelse.

Første del av spørreskjemapakken besto av en forespørsel om deltagelse til forskningsprosjektet. Gjennom denne fikk informantene informasjon om hva studiet gikk ut på, hensikten med studie og informasjon om hvordan personvernet ville ivaretas. De ble også informert om hvilke rettigheter som følger studiedeltakelsen og hva det innebærer å samtykke til studiet, samt muligheten til å trekke samtykket tilbake. På siste side bes det om en signatur hvor informanten samtykker til sin deltakelse i studie. Hva gjelder hvilken informasjon jeg fikk tilgang til gjennom studie, var alle personopplysninger anonymisert av HUS før jeg fikk tilgang til noen opplysninger gjennom databasen. Jeg har ikke på noe som helst tidspunkt hatt innsyn i navn eller andre opplysninger som kunne avsløre identiteten til informantene.

Under forskningsetiske hensyn stilles det krav til at alle medisinske og helsefaglige forskningsprosjekter skal forhåndsgodkjennes av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (REK, 2017). Gjeldende prosjekt er REK godkjent gjennom et større forskningsprosjekt ved høresentralen (se vedlegg 1). Helsinkideklarasjonen av 1964 angir etiske prinsipper for helsefaglig og medisinsk forskning. Denne slår fast at all helsefaglig

forskning på mennesker skal vurdere hvilken risiko og byrde for pasientene i forhold til forventet utbytte av forskningen (Dalland, 2007). I dette tilfellet må risikoen for informantene anses å være svært liten da gruppen består av ferdigbehandlede pasienter som ikke utsettes for ytterligere undersøkelser, eller tilsvarende. Dette er også poengtert ovenfor informantene i samtykkeskjemaet de signerer før innsending. Informantene inviteres til forskningsdeltagelse uten annet incentiv enn at de gjennom sin deltagelse vil bidra til ny og nyttig kunnskap for å sikre en mer adekvat oppfølging av CI brukere. Det blir også understreket i samtykkeskjemaet at informantene kan trekke tilbake samtykket på et hvilket som helst tidspunkt i studiet.

Spørreundersøkelse er en ikke spesielt intervensjonell metode med mindre spørsmålene er av en slik karakter at en kan forvente at mottaker vil oppleve negative reaksjoner på de spørsmålene som stilles. Det som kan problematiseres her er at deltakerne i dette studie gjennom å svare på de ulike spørsmålene nærmest tvinges til å reflektere rundt eget liv. De må tenke gjennom hvorvidt de hadde savnet et tilbud og hva de eventuelt hadde fått ut av det, og om i hvilken grad CI oppfølgingen har hatt en positiv eller negativ innvirkning på deres liv. Studie kunne vært gjennomført som en longitudinell studie hvor en fulgte pasienter fra de fikk godkjent implantatet og hele løpet gjennom til endt oppfølging, men innen dette studiets rammer og ikke minst med tanke på tidsbyrden ville det ikke latt seg gjennomføre. Så kan en også spekulere i om en ville fått de helt ærlige svarene en aller helst er ute etter ved å stille spørsmålene gjennom for eksempel intervju. Generell erfaring tilsier at det kan være fordelaktig å ikke drive selvransakelse sammen med andre, men å bli gitt tid på en betraktelig mye mer anonymisert måte, å reflektere rundt disse spørsmålene på egenhånd.

Det er heller ikke mulig å vite hvilken motivasjon som ligger bak de ulike informantenes vilje til å delta i forskningsstudie. Gjennom spørreundersøkelsen har de CI opererte vi har vært i kontakt med vist seg å være en svært takknemlig gruppe, som ser ut til å ønske å bidra med informasjon. Vi kan derfor spekulere i at informantene virkelig vil bidra til ny informasjon.

rundt livet etter CI, og håpe at de ikke føler noe press til å være med grunnet at de for eksempel skulle stå i noe takknemmelighetsgjeld. Uavhengig av dette kan vi trygt forsvare og stille oss bak at de etiske hensyn fremstilt via Helsinkideklarasjonen (1964) er vurdert og ivaretatt gjennom hele studie.

Metodekritikk

Til dette studie var spørreskjemaundersøkelse ansett som en svært gunstig metode for datainnsamling på bakgrunn av at det gir oss mulighet til å innhente relativt mye informasjon, fra mange informanter på kort tid. Målet var som tidligere nevnt å kartlegge i hvilken grad pasientene hadde fått tilbud om- og benyttet seg av lyttetrening postoperativt. I utgangspunktet hadde vi ingen informasjon om utgangspunktet til hver enkelt pasient utover at de på et tidspunkt har møtt kriteriene for operasjonen. Vi anså det derfor nødvendig å kunne stille selvkonstruerte spørsmål som på et så konkret vis som mulig kunne stille de direkte spørsmålene vi var ute etter å få informasjon om, med så lite rom for misforståelser som mulig (Henricson, 2014). Når det er sagt resulterte dette naturlig nok i at det ikke var anledning for å benytte et validert, ferdigkonstruert spørreskjema. Dette fratrar oss forøvrig muligheten for å sammenligne dataanalyser med andre tilsvarende spørreundersøkelser. På en annen siden er det så vidt meg bekjent ikke innhentet slike opplysninger tidligere, og likeledes ikke av HUS sine pasienter. Det er derfor vanskelig å forestille seg hvordan en ved å benytte spørreskjema som metode kunne utført datainnsamlingen på en annen måte.

Det knytter seg både fordeler og ulemper til det å konstruere egne spørsmål i en spørreundersøkelse (Henricson, 2014). I dette tilfellet har vi vurdert det dit hen at fordelene veier opp for ulempene. Fordelene er som nevnt over at det gir oss muligheten til å stille så konkrete og nøyaktige spørsmål som overhodet mulig, for å få svar på nøyaktig det vi er ute etter. Ulempene knytter seg primært til risikoen for at spørsmålene kan misforstås, og at svarene gir grunnlag for tolkning. Samtidig er det også en mulighet at forskerens holdninger kan skinne

gjennom i spørsmålsformuleringen og at en på den måte kan influere svarene til mottakeren (Henricson, 2014). Helt fra starten av dette studie har jeg i samråd med veiledere drøftet og diskutert min mangelfulle erfaring med å benytte spørreskjema som metode. Vi valgte tidlig å løse dette ved at jeg utarbeidet spørreskjemaet i samråd med et tverrfaglig team ved høresentralen, både for å sikre at spørsmålene vi stilte var relevant for den pasientgruppen det gjelder, og med tanke på at veiledere til dette studie innehar langt mer erfaring og kompetanse innen spørreskjema som metode en hva jeg selv har. Dette har resultert i en svarprosent på over 62% av alle utsendte spørreskjema, noe vi sier oss godt fornøyd med. Ved gjennomgang av alle returnerte spørreskjema kan vi heller ikke se noe som tyder på at spørsmålene fra dette spørreskjemaet har gitt rom for misforståelser hos informantene.

Et fokus helt fra starten av har vært at vi ikke vet noe om utgangspunktet for hver enkelt pasient, verken utdanningsnivå, evnemessig på dette tidspunktet eller hvordan livssituasjonen deres er her og nå. Dette gjorde seg også svært gjeldene i utforming av spørsmålene og bidro til at de ble fremstilt så enkelt og konkret som mulig. En ulempe med at vi ikke kjenner utgangspunktet til pasientene er at når vi analyserer dataene fra spørreskjemaene ikke har mulighet til å vite om de med dårligere utgangspunkt er mer tilbøyelig til å takke ja til den logopediske/audiopedagogiske hjelpen som tilbys. Vi kan kun forholde oss til de svarene de gir på det aktuelle spørsmålet. Vi har i denne undersøkelsen heller ingen mulighet til å vite noe om de som har takket nei til oppfølging faktisk hadde hatt et større behov for dette en de vurderer selv. Det kan tenkes at de har oppnådd det de anser som tilstrekkelige gode nok kommunikative evner, til tross for at de kunne hatt mulighet til å nå enda lenger om de tok imot postoperativ oppfølging.

Av alle 121 informanter har vi ved å kryssjekke med HUS sitt operasjonsregister med informantenes unike deltagernummer funnet at 19% av disse også har fått operert inn CI

bilateralt. Dette vil kunne påvirke både kommunikative evner i sin helhet, men også behovet for oppfølging og selvopplevd effekt av dette.

Data

Data som følger er analysert gjennom SPSS og presenteres her som en kort sammenstilling av de funn som anses relevant for å svare på hypotesene.

TABELL 2)

Respons på spørsmål vedrørende «Bruk av cochleaimplantat og oppfølging».

Spørsmål	Svar	Antall	Prosent
Mottatt lyttetrening pre-CI	Ja	34	28
	Nei	85	71
Tilbud om lyttetrening post-CI	Ja	73	61
	Nei	46	39
Savnet tilbud om lyttetrening post-CI	Ja	36	33
	Nei	73	66
Benyttet tilbud om lyttetrening post-CI	Ja	62	55
	Nei	51	45
Mottok lyttetrening post-CI hos	Logoped	28	44
	Audiopedagog	31	48
	Annet	2	3
	Uvisst	3	5
Utbytte av lyttetrening post-CI	Stort	35	56
	Noe	21	33
	Lite	7	11
	Ingen	0	0
Bedret kommunikasjon etter lyttetrening	Stor	24	38
	Noe	29	46
	Lite	8	13
	Ingen	2	3
Har personer rundt merket bedret kommunikasjon	Stor	31	50
	Noe	23	37
	Lite	6	10
	Ingen	2	3

TABELL 3)**Frekvens *n* (%)**

	Alltid <i>n</i> (%)	Nesten alltid <i>n</i> (%)	Halvparten av tiden <i>n</i> (%)	Sjelden <i>n</i> (%)	Aldri <i>n</i> (%)
Benyttet andre tekniske hjelpemidler i tillegg til CI	8 (7)	12 (10)	28 (23)	40 (33)	33 (27)
Bruker høreapparat i tillegg til CI	35 (29)	5 (4)	1 (1)	9 (7)	71 (59)
Klarer å føre samtale med kjent person i telefon	24 (20)	44 (37)	16 (13)	23 (19)	13 (11)
Klarer å føre samtale med ukjente personer i telefon	6 (5)	21 (18)	27 (23)	34 (28)	32 (27)

Sammendrag av funn

Funnene viser at 61% av informantene fikk tilbud om lyttetrening etter CI. Til sammenligning var det 39% som ikke mottok tilbud om lyttetrening postoperativt. Dette til tross for at oppfølgingstilbudet skal foreligge postoperativt. Det vites derimot ikke om tilbudet er blitt gitt, men ikke oppfattet av informanten. De viser også at 33% savnet tilbud om lyttetrening postoperativt. Dette resultatet er urovekkende, da det kan indikere at informantene ville tatt imot tilbud om det forelå. Samtidig viser funnene at bare litt over halvparten ved 55% av informantene som mottok tilbudet, valgte å benytte seg av det. Det vites ikke i denne sammenheng hvorfor de avsto tilbudet, men erfaringsmessig fra hørecentralen sin side har tilbud om henvisning blitt avslått på bakgrunn av praktiske årsaker, og/eller at det virker for omfattende med et oppfølgingstilbud når det er så mye nytt å forholde seg til ved implantatet alene (Magda Lothe, audiopedagog, 31.01.17). I forhold til hvem informantene mottok

lyttetrening hos fordeler det seg slik at 48% ble fulgt opp av audiopedagog, mot 44% ved logoped. Annet og vet ikke kategorien fordeler seg ved 3% og 5%. Det vites ikke gjennom denne datainnsamlingen om dette skyldes at informantene ikke er fullstendig klar over fagbakgrunnen til de som administrerer oppfølgingstilbudet, eller om de som administrerer oppfølgingen har en annen bakgrunn mer eller mindre relevant for utførelsen. Dette kan for øvrig tyde på en relativt jevn fordeling mellom audiopedagog og logoped noe som underbygger hypotesen om at oppfølging av CI brukere er relevant også for logopeder å ha kunnskap om.

Det er videre verdt å merke seg at ingen av de som benyttet seg av tilbudet rapporterer ingen utbytte av treningen. Derimot opplever 56% av informantene stort utbytte av treningen de har gjennomført. En andel på 46% mener også at det har bedret kommunikasjonen noe, og 50% mener at personer rundt de har merket bedring i kommunikasjonen etter treningen. Dette er funn som styrker hypotesen om at CI brukere vil erfare selvopplevd effekt av lyttetrening postoperativt.

Videre funn fra tabell 3 viser resultater fra skjemaet «Cochleaimplantat bruk og oppfølging», i prosent og frekvens. Resultatene stammer fra spørsmålene rundt hvorvidt informantene har benyttet seg av andre tekniske hjelpemidler i tillegg til CI, telefonbruk og videre som vist i tabell 1. Skjemaet ber informantene svare det alternativet som nærmest svarer til deres situasjon, på en likertskala. Frekvensanalysen her viser at telefonbruk fremdeles er utfordrende for en stor andel informanter. Kun 5% av alle informanter rapporterer å kunne føre samtaler i telefonen, med personer de ikke kjenner. Derimot viser analysene også at svært få informanter (7%) har behov for å alltid benytte andre tekniske hjelpemidler i tillegg til CI.

Diskusjon av funn

Hovedfunnet i studie er at veldig mange ikke mottar det lovhjemlede tilbudet de har krav på. Det vites ikke hvorfor, men det kan spekuleres i hvor det som må anses å være en

systemfeil ligger. Ligger problemet i det at HUS gir tilbud om henvisning, men at det ikke anses som et tilbud fra informantenes side eller kan henvisningsprosedyrene være korrekte, men kommunene svikter i å følge opp tilbudet? Om årsaken til at en så høy prosentandel ved 39% ikke mottar tilbudet kan knyttes til at de ikke oppfatter tilbud om henvisning, som tilbud om oppfølging må en kunne anse et tilbud ikke oppfattet som et tilbud ikke gitt. Da kan det argumenteres for kliniske implikasjoner ved at det vil være avgjørende at HUS er tydelig i den informasjonen som blir gitt, samt at det presiseres ovenfor pasientene om at å avslå tilbudet ved kontroll på høresentralen ikke vil si at muligheten er tapt. De må informeres om at de når som helst selv har rett til å ta kontakt med sine respektive kommuner, og søke om rehabiliteringstjenester hjemlet i opplæringsloven §4A-2. Om kommunen har voksenopplæringsinstanser har pasientene også mulighet til å søke seg inn selv, uten henvisning. På en annen side om det skyldes at kommunene ikke følger opp de henvisningene som blir sendt ut pekes det på et større systemavvik og behovet for en felles strategi for ivaretagelse av CI pasienter synliggjøres. Det kan ikke forventes at det skal være opp til hver enkelt pasient å navigere seg i lovverket for å få kunnskap om hva de har krav på, eller hva som er å anse som en nødvendig del av de å motta et implantat.

Med bakgrunn i hva som poengteres fra en av instansenes side om at det ikke finnes gode nok systemer på plass for å sikre oppfølgingen av denne gruppen er det nærliggende å anta at det er et reelt behov for systemendring. En av fallgruvene med måten ansvaret forvaltes i dag er at kommunene ikke har tilbakemeldingsplikt ovenfor henvisende instans for å bekrefte at pasienten blir ivaretatt. På bakgrunn av dette vil jeg argumentere for at systemet ikke fungerer godt nok slik det er i dag. Kanskje sykehusene ikke er rette instans for å forvalte ansvaret for henvisning, all den tid de likevel ikke har mulighet for tilbakemelding. Det kan tenkes at fastlegene til hver enkelt pasient egentlig er i en bedre posisjon for å sikre at henvisningene følges opp, da de uansett mottar epikrise fra sykehuset om at CI operasjonen har funnet sted.

Omveltningen mange erfarer etter CI oppleves nok som overveldende for det det gjelder, og da er kanskje lydpåsetting noe tidlig i fasen til å ta stiling til beslutningen om videre oppfølging. Fastlegen vil også i dette henseende kunne være et naturlig bindeledd mellom pasienten og kommunen, om behovet for målrettet rehabilitering melder seg på et senere tidspunkt.

Samtidig viser resultatene også at en betydelig andel pasienter takker nei til å henvises videre. Erfaringer fra høresentralens side er at dette i stor grad skyldes praktiske årsaker som reisevei, generelle helseutfordringer, tidsmessige utfordringer, eller at det blir for overveldende etter en så stor livsendring CI faktisk er. Enkelte ser heller ikke behovet for det fordi implantatet fungerer så godt, eller at de mener å kunne klare det selv. Enhver har naturligvis rett til å avslå videre oppfølging, og støttes i dette uavhengig av hva det skyldes. Likevel kan det tenkes å være hensiktsmessig å poengtere viktigheten av rehabilitering ovenfor pasienten slik at de kan ta en så informert beslutning som mulig. Videre er det likevel verdt å merke seg at en prosentandel på så mye som 66% opplyser at de heller ikke har savnet tilbudet om oppfølging. Dette kan tyde på at de senere i det postoperative forløpet fremdeles er tilstrekkelig fornøyd med det utbytte de opplever av implantatet alene.

Gjennom å sammenligne resultatene fra skjemaene «Selvvurdering av kommunikasjon» og EH-IUS finner vi ingen signifikant sammenheng mellom benyttet tilbud og hverdagslig fungering i kommunikative sammenhenger. Samtidig er det en mangel på informasjon i datasettet om pasientenes opprinnelige fungering og det vites derfor ikke om dette skyldes at de som avslår videre oppfølging hadde et bedre utgangspunkt enn de som benyttet seg av tilbudet. Ei heller er det mulig å vite noe om de som avslår tilbudet potensielt sett hadde opplevd bedre fungering om de likevel hadde benyttet tilbudet. Her kan en kun se på erfaringene fra de ulike instansene som hevder at deres bruker mener å ha opplevd positiv effekt, samt forskningen rundt auditiv trening presentert i studie.

Sett i lys av funn og teori presentert gjennom studie kan en se for seg at å motta et cochleaimplantat, uten en plan for videre oppfølging utover lydjustering, kan føre til at pasienten ikke vil få maksimalt utbytte av implantatet. Med tanke på de samfunnsmessige kostnadene forbundet med implantatet og operasjonen er dette en svært uheldig konsekvens, i hvert fall all den tid tilbudet er tilgjengelig.

I konklusjon indikeres behovet for en systematisk kartlegging på systemnivå for å undersøke både hvor det svikter, og hvordan en kan sikre CI pasienters rett til oppfølging på en mer hensiktsmessig måte. Videre indikeres behovet for en øvrig kartlegging rundt brukererfaringer av oppfølgingen som tilbys.

Litteratur

Anderson, N. B., & Shames, G. H. (2014). *Human Communication Disorders An Introduction* (8 ed.). Essex: Pearson Education Limited.

Cooper, H., & Craddock, L. (2006). *Cochlear implants: a practical guide*: John Wiley & Sons.

Cox, R. M., Stephens, D., & Kramer, S. E. (2002). Translations of the International Outcome Inventory for Hearing Aids (IOI-HA): Traducciones del Inventario Internacional de Resultados para Auxiliares Auditivos (IOI-HA). *International Journal of Audiology*, 41(1), 3-26.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*: Gyldendal akademisk.

Eikli, G., Buan, M., Fossum, A. T., Landsvik, B., Norup, L., Stensbøl, J., & Solberg, A. (2014). *CI- og hva så? Rapport fra tverrfaglig utvalg for en samordnet pedagogisk oppfølging av barn med cochleaimplantat* Retrieved from <http://www.statped.no/globalassets/fagomrader/horsel/horsel-2/dokumenter/ci---og-hva-sa---rapport-5-2-14.pdf>

Eriksen, M. I., & Neeb, K. E. (2012). *Auditrain - Pedaogens håndbok Lyttetrening etter CI*. Møller-Trøndelag: Møller kompetansesenter.

Fincham, J. E. (2008). Response rates and responsiveness for surveys, standards, and the Journal. *American journal of pharmaceutical education*, 72(2), 43.

Flasher, L. V., & Fogle, P. T. (2012). *Counseling Skills For Speech-Language Pathologists And Audiologists* (2 ed.). USA: Delmar, Cengage Learning.

FN. (1948). *Verdenserklæringen for menneskerettigheter*. Retrieved from <http://www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklaering-om-menneskerettigheter>.

- Folketrygdloven. (1997). *Lov om folketrygd*. Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>.
- Fu, Q.-J., & Galvin, J. J. (2007). Perceptual Learning and Auditory Training in Cochlear Implant Recipients. *Trends in Amplification*, 11(3), 193-205.
doi:10.1177/1084713807301379
- Grønlie, S. M. (2005). *Uten hørsel? En bok om hørselshemming*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Hansen, A. L., Garm, N., & Hjelmervik, E. (2009). Hørsel – Språk og kommunikasjon en artikkelsamling *Statped skriftserie nr.70*. Trondheim: Møller kompetansesenter.
- Haukeland universitetssykehus. (2017). Cochlea Implantat. Retrieved from <https://helse-bergen.no/arrangementer/cochlea-implantat>
- Heggdal, L. (2017). Clinical Application and Psychometric Properties of a Norwegian Questionnaire for the Self-Assessment of Communication in Quiet and Adverse Conditions Using Two Revised APHAB Subscales. *Journal of the American Academy of Audiology*.
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>.
- Helvik, A.-S., Jacobsen, G., & Hallberg, L. R. M. (2006). Psychological well-being of adults with acquired hearing impairment. *Disability and Rehabilitation*, 28(9), 535-545.
doi:10.1080/09638280500215891
- Henricson, M. (2014). Videnskabelig teori og metode. *Fra idé til eksamination*. Kbh.: Munksgaard.
- Herheim, I. A. (2007). Et hørende liv med cochleaimplantat. Trening, læring og endring. Brukererfaringer til nytte og inspirasjon. Lier: Briskeby skole og kompetansesenter.

Hetu, R., Riverin, L., Getty, L., Lalande, N. M., & St-cyr, C. (1990). The reluctance to acknowledge hearing difficulties among hearing-impaired workers. *British Journal of Audiology*, 24(4), 265-276. doi:10.3109/03005369009076565

Illustrasjon med beskrivelse [bilde]. (2017). Retrieved from

<http://wpstatic.idium.no/www.medisan.no/2015/01/Illustrasjon-med-beskrivelse-e1420633721860.jpg>

Jepsen, O., & Thomsen, K. A. (2006). *Øre- næse- halssygdomme, hoved- & halskirurgi*. København: Munksgaard Danmark.

Klop, W. M. C., Briaire, J. J., Stigebout, A. M., & Frijns, J. H. (2007). Cochlear implant outcomes and quality of life in adults with prelingual deafness. *The Laryngoscope*, 117(11), 1982-1987.

Laukli, E. (Ed.) (2007). *Nordisk lærebok i Audiologi*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Mo, B., Lindbæk, M., & Harris, S. (2005). Cochlear implants and quality of life: a prospective study. *Ear and hearing*, 26(2), 186-194.

Mudry, A., & Mills, M. (2013). The early history of the cochlear implant: A retrospective. *JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 139(5), 446-453.
doi:10.1001/jamaoto.2013.293

Opplæringsloven. (1998). *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa*. Retrieved from https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL_5#§4a-7.

Orets-anatomi [bilde]. (2017). Retrieved from

http://godlydibarnehagen.no/om_horsel/hvordan-fungerer-oret/

Regjeringen. (2014). Verdens helseorganisasjon. Retrieved from

<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/internasjonalt-helsesamarbeid/innsikt/verdens-helseorganisasjon-who/id435126/>

- Rehabilitate. (2017). *Merriam-Webster.com* Retrieved from <https://www.merriam-webster.com/dictionary/rehabilitate>
- REK. (2017). Om å søke REK. Retrieved from <https://helseforskning.etikkom.no/>
- Rembar, S. H., Lind, O., Romundstad, P., & Helvik, A.-S. (2012). Psychological well-being among cochlear implant users: a comparison with the general population. *Cochlear implants international*, 13(1), 41-49.
- Ringdahl, A., & Grimby, A. (2000). Severe-profound hearing impairment and health-related quality of life among post-lingual deafened Swedish adults. *Scandinavian audiology*, 29(4), 266-275.
- Shannon, C. E. (1948). A Mathematical Theory of Communication. *The Bell System Technical Journal*, Vol. 27, pp. 379–423, 623–656.
- Sorri, M., Brorsson, B., Davis, A., Mair, I., Myhre, K., & Parving, A. (2001). Hearing impairment among adults. Report of a joint (Nordic-British) project. *Helsinki: FINOHTA Joint Reports*.
- Uncoiled cochlea with BM [bilde]. (2008). Retrieved from <http://journals.plos.org/ploscompbiol/article?id=10.1371/journal.pcbi.1000161>
- Waltzman, S. B., & Roland, J. T. (2014). *Cochlear Implants* (Third ed.). New York: Thieme Publishers New York.



Post Operative Auditory Rehabilitation in Adults with Cochlear Implants:

Service Availability, Uptake and Effect

Linn Hege T. Bruåsdal

Master in Health Sciences

Speech and Language Pathology

Institute for Biological and Medical Psychology

Spring of 2017

Abstract

Objectives: The aim of this study was to identify service availability and uptake of post operative auditory rehabilitation for adult patients with cochlear implants. Furthermore, there was an aim to investigate the effect of the follow up provided, comparing results from two self-assessment forms.

Design: The study was conducted using a cross-sectional survey design consisting of a questionnaire especially designed for this purpose called “Cochlear implant use, service availability and uptake” (CUA).

Study Sample: Consisted of 121 adult cochlear implant users (>18 years).

Results: Frequencies analyzed from CUA showed that 39% of informants did not receive the offer to post operative auditory rehabilitation. Findings also showed that 33% would have wanted auditive rehabilitation had it been provided. All informants who received auditive rehabilitation reported some positive outcome effect of the follow up provided. Of them 56% reported high positive outcomes. However, when investigating differences between genders and informants who did or did not complete such follow up, results from EH-IUS and SAC self-assessment forms showed that female informants scored significantly higher (better) in these forms. This was not the case in the present study.

Conclusion: A lot of cochlear implant users do not receive offer to post operative auditory rehabilitation, although it is obligated by law to provide it. Those who receive such rehabilitation report positive outcomes from the rehabilitation, thus all cochlear implant users should be given the opportunity.

Introduction

The aim of this study was to identify service availability and uptake of post-operative auditory rehabilitation for adult cochlear implant users. In Norway, such rehabilitation is obligated by law under §4A-2, law on education (Opplæringsloven, 1999) and all municipalities are obligated to provide the service. Thus, cochlear implant users should be offered referral to post-operative rehabilitation. Availability and uptake of post-operative rehabilitation was investigated using a questionnaire with questions specifically constructed for this purpose. In addition, we aimed to investigate various aspects of the CI users everyday life after receiving cochlear implants, as well as self-assessed communication ability using patient reported outcome measures (PROMS).

The cochlear implant is an electronic device designed to help people with severe hearing impairments (Fu et al., 2005). It is an expensive and comprehensive procedure as opposed to other hearing devices. Therefore, it is intended for profound degrees of hearing impairment, and is offered only when acoustic hearing aids no longer provide an adequate compensatory effect. The primary aim of the implant is to provide a better opportunity to perceive sound and speech, and through this compensate for the patients hearing impairment to the best of its ability (Budenz et al., 2011). It is estimated that hearing impairment affect approximately 10-15% of the adult population (Helvik et al., 2006), and by 2030 the prediction is that hearing loss will be the seventh most common disease world wide (Mathers, Fat, & Boerma, 2008). It is claimed that this makes it the single most common communication disorder (Sorri et al., 2001). The consequences of living with a hearing impairment can have a significant impact on a persons quality of life. With a cochlear implant one can minimize the negative effect of a hearing impairment, and therefore possibly improve quality of life in the recipients (Mo et al., 2005).

Although the implant ideally provides CI users with an improvement in their hearing ability, they often experience a distorted perception of sound in the initial phase after surgery (Susan B Waltzman, 2006). Therefore, they require a rehabilitation period after surgery to optimize the effect of the implant (Fu & Galvin, 2007). Through such follow-up, the CI users is given the opportunity to further explore the potential of the implant. In aural rehabilitation, the aim is to help users achieve full potential of their implant, through auditory training (Cosetti & Waltzman, 2011). Follow-up rehabilitation after cochlear implantation is often provided either by a teacher of the hearing impaired or a speech and language pathologist, and different approaches to listening training are used. Regardless of some studies who claim that there are few speech and language pathologists who perform such rehabilitation (Harris et al., 2016), an additional aim for this study was to identify the need for relevance of knowledge regarding this group for speech and language pathologists.

Hearing is arguably one of the most important factors in human communication, as it is through hearing we are able to discriminate between different sound images (Gates & Mills, 2005), and maintain communication through the idea of a messenger and a recipient (Shannon, 1948). Hence, speech perception is possibly the single most important part of hearing, making all the above possible. For people with hearing impairment the lack of effective speech perception contributes to a disruption in their communication with others (Helvik et al., 2006). Auditory training in rehabilitation of CI users aim to enhance this, through clinical intervention (Henshaw & Ferguson, 2013). Therefore, the primary aim of assistive listening devices, such as cochlear implants, is to optimize a person's adequate communication ability (Mo et al., 2005).

A study from 2007 concludes that targeted auditory training in cochlear implant users increase speech perception by approximately 20% (Fu & Galvin, 2007). The study targeted

post lingual adult users, equivalent to the informants in the present study. A previous study found that even a moderate amount of auditory training resulted in a significant improvement in the CI users speech perception (Fu et al., 2005). An auditive rehabilitation method frequently used in Norway is “Auditrain”. This is a program developed by Geoff Plant that focuses on auditive training through two different approaches; Bottom-up and top-down, wich in this context is understood as an analytic and a syntetic approach (Cooper & Craddock, 2006, pp. 302-307). Still, on a worldwide basis the lack of standardized methods for adults does not ensure that the rehabalitation provided is the most efficient (Harris et al., 2016). The basis of evidence in auditory training has been cocluded to be weak, but present as argued in a systematic rewiev of auditory traning in adults with hearing disability (Henshaw & Ferguson, 2013).

A more recent study from 2012, found that CI users reported results comparable to the general population as regards to PWGB-index (Psychological General Well-Being index) (Rembar et al., 2012). The PWGBI is a patient reported outcome measure, used to evaluate general well being, without taking psysical health in to considiration (Martin & Ware Jr, 2004). Furthermore, a prospective study on cochlear implant users and quality of life found that there was a statistically significant improvement in quality of life post-surgery, in qualities such as communication and feelings of beeing a burden to others (Mo et al., 2005).

To better understand how hearing impairment affects everyday life, it is nessesary to look also at other variables than the hearing dissability in it self (Heggdal, 2017). This may be done through information gathering, e.g. by using questionnaires. The APHAB (Abbreviated Profile of Hearing Aid Benefit) (Cox & Alexander, 1995) is an example of a validated self- assesment questionnaire to this purpose. A recently published paper by Heggdal et al (2017)

adapted the Norwegian translation of the APHAB questionnaire, for use in clinical application. The adaptation of the questionnaire was named “Self Assessment of Communication” (SAC). The aim of the study was to allow informants to assess their ability to communicate in different listening situations (Heggdal, 2017). The study concluded that the self-assessment tool was valid in its use to assess communication in both quiet and adverse listening environments, in both normal hearing subjects and in persons with various degrees of hearing loss (Heggdal, 2017).

“The International Outcome Inventory for Hearing Aids (IOI-HA)” (Cox et al., 2002) was developed to measure the effect of hearing aids on various aspects of the patients everyday life. The form has been translated and adapted for use in 21 languages, including Norwegian (Cox et al., 2002). The Norwegian abbreviation is EH-IUS and it is used as a self-report form, consisting of seven questions regarding use and effect of hearing aids. In the present study, this form was adapted for use towards people with cochlear implants. Thus, the term “hearing aids” has been replaced with the term “cochlear implant” in all text and questions. The motivation for this was to investigate whether the questionnaire had adequate properties for application in persons with cochlear implants, possibly providing the opportunity to compare results between users of various categories of assistive listening devices in later studies.

In the present study, we aim to investigate if cochlear implant users are offered the post-operative auditive training they are obligated to by law, and whether or not they choose to participate in such training. Also, we aim to investigate the self-assessed effects of this training using a range of PROMS.

Materials and methods

Subjects

A survey was sent by post to 198 adults (> 18 years), operated with cochlear implants at Haukeland University Hospital, Bergen, Norway. Obtaining a response rate of 62%, the final sample group consisted of 121 informants (70 females, 51 males). Subjects were 27-88 years old ($M=59$, $SD=14,51$). Ethical considerations were met by attaching a document of informed consent. The study was approved by the Regional committee of Medical and Health science (REK project number 2013/1302). The consent form provided information on the study, anonymizing of responses, the informant's rights to revoke consent at any time, and the project administration contact information.

Informants returned the survey and the signed consent by post. Demographic information is shown in table 1, providing information on gender, work situation, living arrangements, and marital status.

Cochlear implant use, service availability and uptake (CUA)

A novel questionnaire (table 6) with eight items was developed to specifically collect information regarding if rehabilitation had been offered, if the informants completed rehabilitation and what effects the informants experienced from rehabilitation. In addition, the questionnaire contained items regarding use of other assistive hearing devices, and telephone use (table 6). Prior to statistical analysis each response was assigned a numeric value.

Self-assessment of communication (SAC)

This questionnaire (table 7), (Heggdal et al, 2016), is an adaption of sub-scales from the APHAB (Cox et al 1996). The SAC consists of twelve assertions, each graded on a likert-scale from 1-4, and a mean sum score is calculated and used as the outcome measure. The informants are asked to choose the answer that comes closest to their everyday situation when using their cochlear implant, or how they assume they would handle a situation like the one described. Items in the SAC refer to situations one would assume that a person with hearing impairment would encounter. It refers to both quiet and adverse listening scenarios.

EH-IUS

This questionnaire (table 8) consists of seven questions. The informants are asked to check a box for the alternative best suited for their situation (Cox et al., 2002). Responses are graded on a scale from 1-5 and a total sum score is calculated.

Statistical analysis

Data were analyzed using SPSS (Statistical Package for the Social Sciences, Ver.23.0 for Windows; IBM Corp.). All responses were given a numeric value for quantitative purposes. Analyzing frequencies provided measurements on how many that had received offer to follow up, how many accepted the offer, and what hearing professional that provided the rehabilitation. Furthermore, there was an aim was to investigate eventual differences between those that received auditive training and those that did not on the various outcome measures. Differences between groups were investigated using t-tests with Bonferroni corrections for multiple comparisons. The psychometric properties of the EH-IUS and the SAC was evaluated using inter-item correlations, Cronbach's Alpha and stepwise linear regressions.

Results

CUA

Data from the questionnaire were retrieved by analyzing frequencies in SPSS. Results as displayed in table 2 show that 39% of all informants do not receive an offer to follow up auditive rehabilitation post surgery. In addition, 33% report that they would have wanted auditive rehabilitation if it had been provided. When analyzing results from informants who did receive follow up, all reported some positive outcome in regards to self assessed effect of the rehabilitation, and 56% of these report a high positive effect outcome. Nearly half, by 44%, received such training by a speech and language pathologist. Furthermore, 50% of informants report positive outcomes of auditive training, noticed by others.

In regards to use of other technical devices in addition to CI (table 3) only 7 percent report the need to always use additional assistive devices. However, when it comes to the ability to have conversations over the telephone very few informants by 5 percent are able to have conversations with people they don't know.

Psychometric properties

Several analyses were made to test the psychometric properties of the tools used for patient reported outcome in this study. This was done to investigate if the EH-IUS and the SAC had satisfactory properties also in persons with cochlear implants. Originally, they were developed to investigate the outcome of hearing aid fittings (Cox et al, 2002), and as a measure of problems with communication respectively (Heggdal et al, 2016). Ideally, one could use the same tools for measuring patient reported outcome in persons using various assistive listening devices, as this would provide a useful possibility for comparisons in later studies.

EH-IUS

Inter-item correlations for the seven items in the EH-IUS are shown in table 8. As the items in this questionnaire target a wide range of aspects regarding cochlear implant use and function, it was not expected that any item would correlate with all other items. Also, some variations in the direction of the correlations were expected, due to the difference in item content and response direction. For example, item 5 and 6 only show significant correlation between them self and with item 3. Item 6 additionally correlates significantly with item 2. Still, a Cronbach's Alpha of 0.772 was identified for all items, and suggest that they measure the same basic construct. Each item's contribution to the consistency of the scale was calculated by deleting each item and recalculating the Cronbach's Alpha. The deletion of item 5 would increase the Cronbach's Alpha (.816), while this was not the case for any other item (.703 - .766). As with the inter-item correlations this suggests that item 5 is targeting a different aspect than the remainder of the items, and from a psychometric point of view it could be argued that it should be removed. Still, its contribution to the scale seems relevant in a clinical point of view.

SAC

Inter-item correlations for the twelve items in the SAC are shown in table 7. Items 9 and 3 did not correlate significantly to items 2, 5, 6 and 8. All twelve items showed a Cronbach's alpha of .912, suggesting that all items measure the same basic construct. Deleting any single item would not increase the Cronbach's alpha (.899 - .916).

Associations and differences

Mean and range scores for single items of EH-IUS and for the SAC for all responders are shown in table 4. Differences between females and males, and between those that did or did not complete post-operative auditory rehabilitation were investigated. The sum score of the EH-IUS and the mean sum score of the questionnaire for the SAC was included in independent-sample T-tests using Bonferroni Correction for multiple comparisons. Females showed significantly higher (better) scores than males in both EH-IUS and the SAC. No such difference was seen in either questionnaire between those that did or did not complete post-operative auditory rehabilitation.

Results of Pearson product-moment correlation coefficients are shown in table 5. For the EH-IUS, no significant correlation was seen between age at surgery or age at the time of the study. This was also the case between age at surgery, at the time of the study and the mean sum score of the SAC. A significant correlation was seen between the EH-IUS sum score, and the mean sum score of the SAC.

Prediction of outcome

Sex, completed or not completed post-operative auditory rehabilitation and EH-IUS sum score was included in a stepwise linear regression, with the mean sum score of the SAC as the dependent variable. EH-IUS sum score was identified as a single predictor of the mean sum score of the SAC ($R^2=.399$, $p < .001$). Then, a similar analysis was made using the EH-IUS sum score as the dependent variable, and sex, completed or not completed post-operative auditory training and the mean sum score of the SAC as independent variables. The mean sum score of the SAC was identified as a single predictor of the EH-IUS sum score ($R^2=.393$, $p < .001$).

Discussion

Service availability

Results as shown in table 2 indicate that a relatively large group of patients did not receive post-operative auditory rehabilitation. Nevertheless, it could be hypothesized that the offer may have been provided, but not perceived as an offer by the respondents. Even so, it could be argued that an offer not perceived, should be considered an offer not given. On reports if they received auditive training before the CI, 28% informed that they at one point before CI had received auditive training. This could influence their view on rehabilitation, both in a positive and negative direction. Also, 33% replied that they would have wanted an offer on auditive training. This strongly indicates that there is a group of CI users who do not receive the necessary follow up they experience a need for. According to the law on education §4A-2 under rehabilitation (Opplæringsloven, 1999) this patient group has a right to such rehabilitation. There are good reasons why this follow up should be provided as argued by Geoff Plant in the book "Cochlear implants- a practical guide" (Cooper & Craddock, 2006). In his understanding cochlear patients need assistance and guidance for the implant to function in an optimal level, and help assure that the optimization occurs as quickly as possible (Cooper & Craddock, 2006, pp. 300-302). If his assessments are accurate one could assume that by undermining the necessity of rehabilitation the effect of the implant could be delayed, or even worse, weakened.

Service uptake

Service uptake sheds light on another perspective of the situation cochlear implant users face up to. In those offered auditive training, only 55% accepted the follow up. As explained in the introduction the patients are given an offer to consent that the clinic refers them for training locally. They are also given information regarding the necessity of follow up. Professionals working at the clinic report that when patients refuse being referred to follow up rehabilitation

it is often due to trivial considerations such as distance, busy schedules etc. Others express concerns about the initial process of the implant being so overwhelming that they lack capacity for further follow up. The fact that some report that they are too overwhelmed to receive follow up auditive training can perhaps explain why some of the respondents turn down the offer to rehabilitation. One can speculate if it is too early in the process to decide on the matter, in such an early stage of the process. Regardless, there is a second group of 55% percent who report that they both received the offer to rehabilitate, and accepted the offer. Of those (at least) 44% received auditive training by a speech and language pathologist, and 48% received it by a teacher of the hearing impaired. This substantiates the value and need for speech and language pathologist to have knowledge and competence in the field of cochlear implants.

Service effect

Results indicate a high percentage of satisfaction with the follow up provided. None of the respondents express no overall effect of the follow up, and 56% report a highly positive effect of the auditive rehabilitation. This indicates a high satisfaction rate by the informants who do receive auditive training. In addition, it raises questions regarding the CI users who do not receive they same possibility to enhance the effect of the implant. As mentioned, speech perception is one of the main factors of adequate communication. Speech perception is one of the main focuses in auditive training, and a study from 2007 concluded that targeted auditive training could increase speech perception in CI users by 20% (Fu & Galvin, 2007). Even so, it is important to keep in mind that the effect measured through data sampling in table 2 is a reflection of the informants subjective, experienced, effect. Through this survey, we had no knowledge on the initial state each patient was in prior to the surgery. Possibly, the patients who accept follow up training, experience a greater need for rehabilitation than the ones declining. In addition to the benefits experienced by the informants themselves, 50% report that

people in their surroundings also experience substantial improvements in their communicational skills. These findings are supported by a study (Mo et al., 2005) on quality of life after cochlear implant surgery, which concludes that the recipients experience reduced feelings of being a burden to others.

Results from frequencies and percentage from the likert scale regarding questions addressed in table 3 show that 59% of informants choose not to use hearing aids in addition to CI. This can indicate that a large group of informants do not experience need for other hearing aids, as they achieve an adequate listening experience with the CI alone. In regards to their ability to have a conversation over the phone only 5% of the informants report that they are always able to have a conversation with people they do not know. Conversations over the telephone is known to be challenging for CI users (Adams, Hasenstab, Pippin, & Sismanis, 2004). This is due to the fact that through a telephone is unable to lean on lip reading, hence its relevance in the questionnaire. In regards to informants ability to talk on the telephone with people they do not know 27% report that it is not possible. This shows that even though CI users in general report high satisfaction in regard to their implant, there are still listening environments that are challenging even after surgery.

Psychometric properties

Results from analysis from EH-IUS and SAC suggests that they have potential for use in persons with cochlear implants. Nevertheless, inter-item correlation in the EH-IUS show that some items fail to contribute to the consistency of the scale. Still, we suggest that future studies should perform comparisons in the results of EH-IUS between users of hearing aids and cochlear implants to further explore its properties as an outcome measure.

In the paper describing the development of the SAC, the authors report that all items correlate significantly to each other (Heggdal et al, 2016). This was not the case in the present study, suggesting that the relationship between some items are different in persons with cochlear implants than in persons with various degrees of hearing loss reporting unaided communication ability. In the previous study by Heggdal et al (2016), two subscales were identified. Items 2, 5, 6 and 8 are all part of the subscale for quiet listening scenarios, while items 3 and 9 are part of the subscale for adverse listening conditions. Thus, the lack of significant correlation between these items in the present study may suggest that when using the cochlear implant, the level of difficulty with communication in quiet and adverse listening scenarios does not necessarily correlate.

Conclusions

Results indicate, as suspected, that a large group of CI users do not receive an offer on follow up rehabilitation, as obligated by law. Also, results show that there is a group of 33% who would have accepted such an offer, had it been provided. This is an alarming result as it shows a group of CI users who possibly could have achieved an even broader optimization of their implant, had follow up auditive rehabilitation been provided. As earlier mentioned auditive rehabilitation in informants municipalities are obligated by law, and one should therefore be able to expect that all CI users received the offer to such follow up. Especially when compared to the positive outcome effects the informants who have received and completed such follow up reported in this study. Provided that auditive training results in improved communication skills as argued in earlier studies one could create unfortunate differences between groups of CI users, by not giving all the same skillset to reach the full potential of their implant. Even when taken into consideration that the evidence supporting auditive training is not as solid as it should be,

it is still the best evidence available at this point. Therefore, as long as follow up rehabilitation is obligated by law, it should be expected that all CI users receive the same offer.

However, even though informants in general report highly positive outcomes of the auditive training they received, comparing the results of these with EH-IUS and SAC shows no significant correlation between auditive training received and general functioning in effect measurements from these forms. When investigating differences between male and females, and between those who did, or did not complete post operative auditory rehabilitation, it clearly showed that women score significantly higher when taking EH-IUS and SAC into consideration. This was not the case in the “Cochlear Implant, Service Availability and Uptake” form. This may be due to the fact that the measuring tools used in this study, lack ability to show unknown variables that may be of relevance to explore this angle. It could also be as a result of the fact that effect measurements reported are self assessed by informants. If taken in to consideration the transition from severe hearing impairment pre-surgery, to be given the ability to hear again post surgery, one could suspect that informants experience a slightly “false” perception of the improvement in their hearing abilities.

Nevertheless an important finding emphasize is that EH-IUS and SAC forms shows great potential to be applied for assessment in CI users, as well as for people with hearing impairment as they originally were intended for. Especially as grounds for comparing the groups in further research studies. This could be highly relevant in future research due to the fact that the limit between those treated with cochlear implants, and acoustic hearing aids is rapidly becoming more fluent. This could result in the two groups being more heterogenic in the future, hence measuring equipments to compare the groups will be relevant for clinical and research purposes.

In regards to relevance in the field of logopedic, findings from this study furthermore strengthen the assumption as to why it is important for both teachers of the hearing impaired and speech and language pathologists to have knowledge on cochlear implants. Nearly half (44%) of all informants who reported that they received auditive training, where provided this from a speech and language pathologist. Clinical implications from this study could be that the professionals involved with this patient group need to further emphasize the necessity of auditive training for rehabilitation purposes. In addition, it will be necessary to point out that even if patients decline the offer to be referred initially, these services can still be provided later in the process.

References

- Adams, J. S., Hasenstab, M. S., Pippin, G. W., & Sismanis, A. (2004). Telephone use and understanding in patients with cochlear implants. *Ear, nose & throat journal*, *83*(2), 96.
- Budenz, C. L., Cosetti, M. K., Coelho, D. H., Birenbaum, B., Babb, J., Waltzman, S. B., & Roehm, P. C. (2011). The effects of cochlear implantation on speech perception in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, *59*(3), 446-453.
- Cooper, H., & Craddock, L. (2006). *Cochlear implants: a practical guide*: John Wiley & Sons.
- Cosetti, M. K., & Waltzman, S. B. (2011). Cochlear implants: current status and future potential. *Expert review of medical devices*, *8*(3), 389-401.
- Cox, R. M., & Alexander, G. C. (1995). The abbreviated profile of hearing aid benefit. *Ear and hearing*, *16*(2), 176-186.
- Cox, R. M., Stephens, D., & Kramer, S. E. (2002). Translations of the International Outcome Inventory for Hearing Aids (IOI-HA): Traducciones del Inventario Internacional de Resultados para Auxiliares Auditivos (IOI-HA). *International Journal of Audiology*, *41*(1), 3-26.
- Fincham, J. E. (2008). Response rates and responsiveness for surveys, standards, and the Journal. *American journal of pharmaceutical education*, *72*(2), 43.
- Fu, Q.-J., Galvin, J., Wang, X., & Nogaki, G. (2005). Moderate auditory training can improve speech performance of adult cochlear implant patients. *Acoustics Research Letters Online*, *6*(3), 106-111.

- Fu, Q.-J., & Galvin, J. J. (2007). Perceptual Learning and Auditory Training in Cochlear Implant Recipients. *Trends in Amplification*, *11*(3), 193-205.
doi:10.1177/1084713807301379
- Gates, G. A., & Mills, J. H. (2005). Presbycusis. *The Lancet*, *366*(9491), 1111-1120.
- Harris, M. S., Capretta, N. R., Henning, S. C., Feeney, L., Pitt, M. A., & Moberly, A. C. (2016). Postoperative rehabilitation strategies used by adults with cochlear implants: a pilot study. *Laryngoscope Investigative Otolaryngology*, *1*(3), 42-48.
- Heggdal, L. (2017). Clinical Application and Psychometric Properties of a Norwegian Questionnaire for the Self-Assessment of Communication in Quiet and Adverse Conditions Using Two Revised APHAB Subscales. *Journal of the American Academy of Audiology*.
- Helvik, A.-S., Jacobsen, G., & Hallberg, L. R. M. (2006). Psychological well-being of adults with acquired hearing impairment. *Disability and Rehabilitation*, *28*(9), 535-545.
doi:10.1080/09638280500215891
- Henshaw, H., & Ferguson, M. A. (2013). Efficacy of individual computer-based auditory training for people with hearing loss: a systematic review of the evidence. *PloS one*, *8*(5), e62836.
- Hetu, R., Riverin, L., Getty, L., Lalande, N. M., & St-cyr, C. (1990). The reluctance to acknowledge hearing difficulties among hearing-impaired workers. *British Journal of Audiology*, *24*(4), 265-276. doi:10.3109/03005369009076565
- Klop, W. M. C., Briaire, J. J., Stiggebout, A. M., & Frijns, J. H. (2007). Cochlear implant outcomes and quality of life in adults with prelingual deafness. *The Laryngoscope*, *117*(11), 1982-1987.
- Martin, M., & Ware Jr, J. E. (2004). The Psychological General Well-Being Index (PGWBI) User Manual.

- Mathers, C., Fat, D. M., & Boerma, J. T. (2008). *The global burden of disease: 2004 update*: World Health Organization.
- Mo, B., Lindbæk, M., & Harris, S. (2005). Cochlear implants and quality of life: a prospective study. *Ear and hearing, 26*(2), 186-194.
- Mudry, A., & Mills, M. (2013). The early history of the cochlear implant: A retrospective. *JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery, 139*(5), 446-453.
doi:10.1001/jamaoto.2013.293
- Opplæringsloven. (1999). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)*. Retrieved from https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61#KAPITTEL_6.
- Rehabilitate. (2017). *Merriam-Webster.com* Retrieved from <https://www.merriam-webster.com/dictionary/rehabilitate>
- REK. (2017). Om å søke REK. Retrieved from <https://helseforskning.etikkom.no/>
- Rembar, S. H., Lind, O., Romundstad, P., & Helvik, A.-S. (2012). Psychological well-being among cochlear implant users: a comparison with the general population. *Cochlear implants international, 13*(1), 41-49.
- Ringdahl, A., & Grimby, A. (2000). Severe-profound hearing impairment and health-related quality of life among post-lingual deafened Swedish adults. *Scandinavian audiology, 29*(4), 266-275.
- Shannon, C. E. (1948). A Mathematical Theory of Communication. *The Bell System Technical Journal, Vol. 27*, pp. 379–423, 623–656.
- Sorri, M., Brorsson, B., Davis, A., Mair, I., Myhre, K., & Parving, A. (2001). Hearing impairment among adults. Report of a joint (Nordic-British) project. *Helsinki: FINOHTA Joint Reports*.

Waltzman, S. B. (2006). Cochlear implants: current status. *Expert review of medical devices*, 3(5), 647-655.

Waltzman, S. B., & Roland, J. T. (2014). *Cochlear Implants* (Third ed.). New York: Thieme Publishers New York.

Tables

TABLE 1) Demographic information shown in table 1 display gender, work situation, living conditions and marital status for all informants in the study.

Demographic	<i>n</i>
Sex	
Male	51
Female	70
Working	
Yes	56
No	65
Profession	
Blue collar	38
White collar	24
Academic	19
Not working due to	
Homemaker	1
Disabled	19
Unemployed	3
Sick Leave	3
Retired	44
Living conditions	
Alone	27
Living partner	81
With children	11
Other relatives/Friends	2
Marital status	
Married/Living partner	82
Unmarried	11
Seperated	1
Divorced	16
Widow	10

TABLE 2) Results shown in table 2 display frequencies and percentage from the questionnaire “Cochlear implant use, service availability and uptake”.

	Questions	Options	Frequencies	Percentage
<i>Service Availability</i>	Recived AT* pre CI	Yes	34	28
		No	85	71
	Offered AT* post CI	Yes	73	61
		No	46	39
<i>Service Uptake</i>	WHW* AT* post CI	Yes	36	33
		No	73	66
	Recived AT* post CI	Yes	62	55
		No	51	45
<i>Service Effect</i>	Recived AT* by	THI*	31	48
		SLP*	28	44
		Other	2	3
		Unknown	3	5
	Positive effect AT*	A lot	35	56
		Some	21	33
		Little	7	11
		None	0	0
	Improved communication AT*	A lot	24	36
		Some	29	46
		Little	8	13
		None	2	3
Improvement noticed by others	A lot	31	50	
	Some	23	37	
	Little	6	10	
	None	2	3	
*Auditiv training				
* Would have wanted				
*Teacher of the Hearing Impaired				
*Speech and Language Pathologist				

TABLE 3) Frecuencies and percentage from “Cochlear Implant use, service availability and uptake” on likert scale.

	Always <i>n</i> (%)	Nearly Always <i>n</i> (%)	Half the Time <i>n</i> (%)	Seldom <i>n</i> (%)	Never <i>n</i> (%)
Used other technical assistive listening devices in addition to CI	8 (7)	12 (10)	28 (23)	40 (33)	33 (27)
Used hearing aids in addition to CI	35 (29)	5 (4)	1 (1)	9 (7)	71 (59)
Able to have a conversation over the phone with people they know	24 (20)	44 (37)	16 (13)	23 (19)	13 (11)
Able to have a conversation over the phone with people they don't know	6 (5)	21 (18)	27 (23)	34 (28)	32 (27)

TABLE 4) Mean and Range Scores for Single Items, for all Informants.

Item	Minimum	Maximum	Mean	Std.Deviation
SAC 1	1	4	2,47	,98
SAC 2	1	4	3,18	,89
SAC 3	1	4	1,50	,85
SAC 4	1	4	2,32	,99
SAC 5	1	4	3,18	,91
SAC 6	1	4	3,41	,81
SAC 7	1	4	2,72	1,05
SAC 8	1	4	3,31	,91
SAC 9	1	4	1,69	,91
SAC 10	1	4	2,22	,99
SAC 11	1	4	2,96	,80
SAC 12	1	4	2,52	1,02
Mean Sum Score	1,08	3,92	2,61	,66
EHIUS	1	5	4,84	,61
EHIUS	1	5	4,43	,94
EHIUS	1	5	3,52	,96
EHIUS	1	5	4,70	,70
EHIUS	1	5	3,34	1,40
EHIUS	1	5	3,86	1,00
EHIUS	1	5	4,50	,90
Sum Score	15	35	29,39	4,17

TABLE 5) Corrolation between age at survey, age at surgery and SAC and EH-IUS scores.

	<i>Age at survey</i>	<i>Age at surgery</i>	<i>EH-IUS SUM</i>
<i>Age at surgery</i>	,977**		
<i>EH-IUS SUM</i>	-0,128	-0,156	
<i>SAC SUM</i>	-0,11	-0,231	,648**

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

TABLE 6) Questions on service availability, uptake and effect. Questions on use of other assistive listening devices alongside the cochlear implant. Questionnaire shown as presented to subjects.

Kryss av for det alternative som beskriver din situasjon best: (*Check the answer that best describes your situation*).

- 1: Alltid (*Always*)
- 2: Nesten alltid (*Most of the time*)
- 3: Halvparten av tiden (*Half of the time*)
- 4: Sjelden (*Sometimes*)
- 5: Aldri (*Never / very rarely*)

1	Benytter du andre tekniske hjelpemidler i tillegg til CI? (Mikrofon, teleslynge og lignende) (<i>Do you use other technical assistive devices in addition to CI? (Microphone, inductive loop and similar)</i>)	1	2	3	4	5
2	Bruker du høreapparat i tillegg til CI? (<i>Do you use hearing aids in addition to CI?</i>)	1	2	3	4	5
3	Klarer du å føre en samtale med personer du kjenner i telefon? (<i>Are you able to have a conversation over the phone with a person you know?</i>)	1	2	3	4	5
4	Klarer du å føre en samtale med personer du ikke kjenner i telefon? (<i>Are you able to have a conversation over the phone with a person you don't know?</i>)	1	2	3	4	5
5	Har du mottatt lyttetrening før du fikk cochleaimplantat? (<i>Have you received auditive training prior to the cochlear implant?</i>)	Ja	Nei	(Yes)	(No)	
6	Har du fått tilbud om lyttetrening etter du fikk cochleaimplantat? (<i>Have you been offered auditive training after you received the cochlear implant?</i>)	Ja	Nei	(Yes)	(No)	
7	Har du savnet tilbud om lyttetrening etter du fikk cochleaimplantat? (<i>Would you have wanted to receive offer on auditive training after the cochlear implant?</i>)	Ja	Nei	(Yes)	(No)	
8	Har du benyttet deg av tilbud om lyttetrening etter du fikk cochleaimplantat? (<i>Did you accept the offer on auditive training after the cochlear implant?</i>)	Ja	Nei	(Yes)	(No)	

BESVAR SPØRSMÅLENE NEDENFOR HVIS DU HAR GJENNOMFØRT LYTTETRENING ETTER DU FIKK COHLEAIMPLANTAT (ANSWER THE QUESTIONS BELOW IF YOU RECEIVED AUDITIV TRAINING AFTER THE COHLEAR IMPLANT)

9	Hos hvem mottok du lyttetrening? (<i>By whom did you receive auditive training?</i>)	AP/(THI)*	LP/(SLP)*	Annet/(Other)	Uvisst/(Unknown)
10	Hvor stort utbytte hadde du av treningen? (<i>How much positive outcome did you experience from the training?</i>)	Stort/(Alot)	Noe/(Some)	Lite/(Little)	Ingen/(None)

POST OPERATIVE REHABILITATION IN ADULT CI USERS

11	Har du opplevd bedret kommunikasjon etter treningen? (<i>Did you experience improvement in your communication after the training?</i>)	Stort/(<i>Alot</i>)	Noe/(<i>Some</i>)	Lite/(<i>Little</i>)	Ingen/(<i>None</i>)
12	Har personer rundt deg merket bedret kommunikasjon? (<i>Did people in your surroundings experience improved communication?</i>)	Stort/(<i>Alot</i>)	Noe/(<i>Some</i>)	Lite/(<i>Little</i>)	Ingen/(<i>None</i>)

***Audiopedagog/ (Teacher of the Hearing Impaired)**
***Logoped/ (Speech and Language Pathologist)**

TABLE 7) The SAC questionnaire with the 12 items as presented to subjects (English translation).

Vennligst velg det svar som kommer nærmest din daglige situasjon. Hvis du ikke har opplevd den aktuelle situasjon, tenk deg hvordan du ville oppleve en tilsvarende situasjon (*Please circle the answer that is closest to your everyday experience. If you have not experienced the situation that we describe, try to imagine how you would experience a similar situation*).

1: Alltid / nesten alltid (*Always / most of the time*)

2: Halvparten av tiden (*Half of the time*)

3: Av og til (*Sometimes*)

4: Sjelden / aldri (*Never / very rarely*)

1	Når jeg snakker med en ekspeditør i en dagligvareforetning med mange mennesker, er det vanskelig å følge med i samtalen (<i>When I am in a crowded grocery store, talking with the cashier, I have trouble following the conversation</i>)	1	2	3	4
2	Jeg har vanskeligheter med å høre, når jeg prater med en i familien min hjemme (<i>I have difficulty hearing a conversation when I'm with one of my family at home</i>)	1	2	3	4
3	Når jeg hører nyheter på bilradioen og andre prater samtidig, har jeg vanskeligheter med å høre nyhetene (<i>When I am listening to the news on the car radio, and family members are talking, I have trouble hearing the news</i>)	1	2	3	4
4	Når jeg sitter ved middagsbordet med flere mennesker og jeg forsøker å føre en samtale med en person, er det vanskelig å forstå hva som blir sagt (<i>When I am at the dinner table with several people, and am trying to have a conversation with one person, understanding speech is difficult</i>)	1	2	3	4
5	Når jeg er på et lite kontor og intervjuer noen, eller besvarer spørsmål, har jeg vanskeligheter med å følge samtalen (<i>When I am in a small office, interviewing or answering questions, I have difficulty following the conversation</i>)	1	2	3	4
6	Når jeg snakker med en venn, har jeg vanskeligheter med på forstå hva han / hun sier (<i>When I am having a quiet conversation with a friend, I have difficulty understanding</i>)	1	2	3	4
7	Når en person snakker til en liten gruppe og alle lytter, må jeg anstrenge meg for å forstå hva som blir sagt (<i>When a speaker is addressing a small group, and everyone is listening quietly, I have to strain to understand</i>)	1	2	3	4
8	Når jeg har en samtale med legen min i et undersøkelsesrom, er det vanskelig å følge med i samtalen (<i>When I'm in a quiet conversation with my doctor in an examination room, it is hard to follow the conversation</i>)	1	2	3	4
9	Det er vanskelig å følge med i samtalen når flere personer snakker samtidig (<i>It is difficult to understand conversations when several people are talking at the same time</i>)	1	2	3	4
10	Jeg har vansker med å kommunisere med andre når vi er i en gruppe (<i>I have trouble communicating when we are in a group</i>)	1	2	3	4
11	Jeg må be den som snakker om å gjenta det som ble sagt også i rolige Rom (<i>I have to ask people to repeat themselves in one-on-one conversations in a quiet room</i>)	1	2	3	4
12	Jeg har vanskeligheter med å forstå hva andre sier når et klimaanlegg eller vifte er på (<i>I have trouble understanding others when an air conditioner or fan is on</i>)	1	2	3	4

TABLE 8) EH-IUS as presented to subjects (English translation).

Vennligst velg det svar som kommer nærmest din daglige situasjon. Hvis du ikke har opplevd den aktuelle situasjon, tenk deg hvordan du ville oppleve en tilsvarende situasjon (*Please circle the answer that is closest to your everyday experience. If you have not experienced the situation that we describe, try to imagine how you would experience a similar situation*).

1	Tenk etter hvor mye du har brukt ditt (dine) CI de siste ukene. På en gjennomsnittlig dag, hvor mye brukte du CI? (<i>Think about how much you used your CI the last two weeks, on an average day, how many hours did you use CI?</i>)	Ingen/None	Mindre enn 1 time/ (Less than an hour)	1 til 4 timer/ (One to four hours)	4 til 8 timer/ (Four to eight hours)	Mer enn 8 timer/ (More than eight hours)
2	Tenk etter den situasjonen da du har mest ønsket å høre bedre før du fikk CI. Gjennom de to siste ukene, hvor mye har CI hjulpet deg i den bestemte situasjonen? (<i>Think about the situation where you most wanted to hear better prior to CI. In the last two weeks how much has your CI helped you in this particular situation?</i>)	Ikke i det hele tatt/ (Not at all)	Litt/ (A Little)	En del/ (Some)	Ganske mye/ (Quite a bit)	Svært mye/ (A lot)
3	Tenk igjen etter den situasjonen da du mest ønsket å høre bedre. Når du bruker CI hvor store problemer har du FORTSATT i den samme situasjonen? (<i>Think again at the situation where you most wanted to hear better. When you use CI, how much do you STILL have trouble hearing in this situation?</i>)	Svært store/ (A lot)	Ganske store/ (Quite a lot)	En del/ (Some)	Litt/ (A little)	Ingen/ (None)
4	Alt tatt i betraktning, synes du CI er verdt å ha? (<i>All things considered, do you think it is worth it to have CI?</i>)	Ikke i det hele tatt/ (Not at all)	Litt verdt/ (A little)	En del/ (Some)	Ganske mye verdt/ (Quite a lot)	Svært mye verdt/ (Absolutely worth it)
5	Gjennom de siste to ukene, hvor mye har dine hørselsproblemer påvirket ting du kan gjøre når du har brukt CI? (<i>With in the last two weeks how much has your hearing impairment influenced things you can do, with CI?</i>)	Svært mye/ (A lot)	Ganske mye/ (Quite a lot)	En del/ (Some)	Litt/ (A little)	Ikke i det hele tatt/ (Not at all)

POST OPERATIVE REHABILITATION IN ADULT CI USERS

6	Gjennom de siste to ukene, hvor store problemer tror du andre hadde med dine hørselsvansker selv når du brukte CI? (<i>Within the last two weeks, how much difficulty do you think others had with your hearing impairment even with CI?</i>)	Svært store problemer/ (<i>Alot</i>)	Ganske store problemer/ (<i>Quite alot</i>)	En del/ (<i>Some</i>)	Litt/ (<i>A little</i>)	Ingen problemer/ (<i>Not at all</i>)
7	Alt tatt i betraktning, hvor mye har CI endret din livskvalitet? (<i>All things considered, how much has CI changed your quality of life?</i>)	Til det verre/ (<i>Worsened it</i>)	Ingen endring/ (<i>No change</i>)	Noe bedre/ (<i>Some what better</i>)	En god del bedre/ (<i>A hole lot better</i>)	Vesentlig bedre/ (<i>Significantly better</i>)

(Cox et al., 2002)

TABLE 9) Inter-item correlations for the SAC and for EH-IUS

<i>SAC Item #</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>	<i>8</i>	<i>9</i>	<i>10</i>	<i>11</i>	<i>12</i>
<i>2</i>	,398**											
<i>3</i>	,417**	0,023										
<i>4</i>	,599**	,295**	,486**									
<i>5</i>	,515**	,612**	0,027	,364**								
<i>6</i>	,494**	,694**	-0,07	,342**	,795**							
<i>7</i>	,608**	,598**	,370**	,551**	,597**	,581**						
<i>8</i>	,461**	,561**	-0,036	,279**	,749**	,795**	,504**					
<i>9</i>	,571**	0,1	,662**	,695**	0,149	0,059	,506**	0,053				
<i>10</i>	,577**	,296**	,394**	,628**	,386**	,362**	,523**	,303**	,651**			
<i>11</i>	,576**	,613**	,180*	,441**	,653**	,681**	,659**	,624**	,337**	,498**		
<i>12</i>	,597**	,277**	,361**	,468**	,433**	,372**	,533**	,382**	,494**	,411**	,489**	
<i>Mean sum score</i>	,815**	,647**	,469**	,743**	,747**	,734**	,834**	,683**	,655**	,728**	,797**	,698**

<i>EH-IUS Item #</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>
<i>2</i>	,562**						
<i>3</i>	,302**	,586**					
<i>4</i>	,656**	,742**	,458**				
<i>5</i>	-0,036	0,123	,402**	-0,025			
<i>6</i>	0,064	,269**	,468**	0,172	,559**		
<i>7</i>	,608**	,753**	,474**	,843**	0,05	0,17	
<i>SUM</i>	,491**	,770**	,791**	,709**	,586**	,642**	,707**

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed)

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed)

Vedlegg 1.



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK vest	Arne Saibu	55978498	04.09.2013	2013/1302/REK vest
			Deres dato:	Deres referanse:
			25.06.2013	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Hans Jørgen Aarstad
Haukeland Univ. sykehus

2013/1302 Helse, livskvalitet og personlighet hos hørselshemmede voksne personer

Forskningsansvarlig: Helse Bergen HF
Prosjektleder: Hans Jørgen Aarstad

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK vest) i møtet 15.08.2013. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Prosjektomtale

Studiens utgangspunkt, slik REK oppfatter det, er at mange vegrer seg for å oppsøke hjelp ved hørselstap, og at mange som har fått høreapparat, ikke bruker det. Studien tar sikte på å avdekke om det er sammenheng mellom mestringsstrategier, personlighetstrekk, opplevd helse, opplevd livskvalitet og fysiske karakteristika ved hørselstapet; målt ved grad av bruk og opplevd effekt av høreapparat. En ønsker å utvikle en metode for å identifisere personer som ikke bruker sitt høreapparat, eller opplever at de har dårlig effekt av apparatet, til tross for at det ikke er hørselstekniske grunner for dette. Slike funn i studien skal danne grunnlag for å foreslå metoder for å sikre en mer adekvat bruk av høreapparat for alle grupper med nedsatt hørsel. Pasientene som deltar i studien vil bli delt inn i to hovedgrupper; de som får tilpasset høreapparat for første gang, og de som er inne for ny tilpassing eller utskifting av høreapparat. Studien er planlagt som en prospektiv, to-delt studie, med en del ved oppstart nytt høreapparat og en del etter ni måneders bruk av høreapparat. En vil inkludere i alt 400 deltakere, som alle er pasienter ved Høresentralen ved Haukeland universitetssykehus.

Vurdering

Søknad/protokoll

I hovedsak er søknaden relevant. Imidlertid kan det se ut til å en ønsker å undersøke variabler som vi betviler at det er mulig å gi gode svar på, innenfor rammen av denne studien. Dette gjelder ønsket om å se på personlighetstrekk og nevrotisisme. Så langt vi kan se, skal en ikke benytte nødvendige instrumenter for å kunne måle dette og der synes heller ikke å være relevant kompetanse i forskerteamet. REK Vest mener derfor at fokus må snevres inn til det som synes realistisk å kunne gi vitenskapelige svar på.

Forespørsel/samtykke

Rekrutteringsskrivet bør forbedres. I stedet for å på en enkel måte si litt innledningsvis om bakgrunn, hvorfor vedkommende blir spurt om å delta, (selv om "Bakgrunn og hensikt" er overskrift er det ikke dette man snakker om), går man rett på en lite pedagogisk og teknisk beskrivelse av studien. REK Vest forutsetter man går gjennom skrevet for å gi det den nødvendige kvalitet. Vi viser for øvrig til REKs mal for

Besøksadresse:
Haukeland
Universitetssykehus,
Sentralblokken, 2. etg, Rom
4617

Telefon: 55975000
E-post: rek-vest@uhb.no
Web: <http://helseforskning.etikk.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK
vest og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
vest, not to individual staff

informasjonsskriv som finnes i saksportalen.

Vilkår

- Fokus for studien må snevres inn til hva som er realistisk innenfor rammen av de instrumenter en vil benytte og den kompetanse forskerteamet besitter.
- Forespørsel må rettes i samsvar med komiteens merknader.

Vedtak

REK Vest godkjenner prosjektet på betingelse av at ovennevnte vilkår tas til følge.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK vest på eget skjema senest 31.12.2017, jf. hfl. 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK vest dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK vest. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK vest, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Ansgar Berg
dr.med
komitéleder

Arne Salbu
rådgiver

Kopi til: postmottak@helse-bergen.no

Vedlegg 2.

Spørreskjema - Oppfølging av CI-Pasienter

Bakgrunnsinformasjon

Studie jeg gjennomfører baserer seg på en spørreundersøkelse besvart av 122 CI-Opererte informanter. I skjemaet skulle informantene besvare spørsmål, blant annet, om de hadde mottatt tilbud om tale/lyttetrening, hos hvem de mottok denne treningen, og hvilke utbytte de selv opplevde av treningen. Spørsmålene her vil dreie seg primært om rutiner for inntak, hvordan tale/lyttetreningen gjennomføres, og omfanget av denne.

1. Hvordan får dere informasjon om at det er en CI-Bruker som kommer til å trenge tale/lyttetrening?
2. Hvilke rutiner har dere for inntak av bruker?
3. Hvordan mottar de tilbudet?
4. Opplever dere at bruker takker nei til oppfølging? Om ja – Oppgir de da årsak for hvorfor?
5. Hvordan gjennomføres oppfølgingen?
6. Hvilke metoder benyttes, og er disse evidensbasert?
7. Hva er beregnet omfang av den oppfølgingen dere gir?
8. Opplever dere at brukere er fornøyd med den oppfølgingen de mottar?
9. Opplever dere at brukeren oppnår ønsket effekt av oppfølgingen de mottar?
10. Eventuelle andre opplysninger som kan være til hjelp? Nyttig litteratur (Gjerne spesielt knyttet til metoder)

Vedlegg 3.

Svar på spørreskjema om CI

- 1) Vi mottar henvisninger fra [REDACTED]. De sakene vi får henvist, bruker å gjelde personer som nylig har operert inn CI. Brukere har også mulighet til å ta direkte kontakt med [REDACTED], dersom de ønsker lyttetrening. Dette skjer imidlertid sjelden.
- 2) Alle nye henvisninger blir først gjennomgått på ukentlige postmøter i administrasjonen. Deretter blir sakene registrert hos oss og det blir opprettet brukermapper. Henvisninger blir fordelt til den av logopedene som har dette som sitt arbeidsfelt. Dette skjer i de ukentlige avdelingsmøtene. Alle personer som er henvist til oss for lyttetrening etter CI-operasjon, vil få en vurdering av behov for videre oppfølging.
- 3) Bruker vil først bli kontaktet per telefon for å gjøre en timeavtale. De får en skriftlig bekreftelse på timen.

Etter 3-5 timer med en kartlegging/lyttetrening, vil logoped skrive en kort rapport. Denne skal blant annet inneholde et forslag til hvor mange timer som bør tilbys i første omgang. På bakgrunn av rapporten, sender administrasjonen ut et "Tilbudsbrev" til bruker. Her står det hvor mange timer bruker har fått tildelt. Når alle timene er benyttet, kan man ved behov gi en fornyelse av tilbudet (flere timer). Bruker vil da få skriftlig bekreftelse på dette fra administrasjonen.

- 4) Det siste året har vi kun fått to henvendelser når det gjelder lyttetrening etter CI. Begge disse brukerne har ønsket oppfølging over en lengre periode. Jeg har undersøkt hvordan det har vært tidligere år. De to foregående årene var det ingen som takket nei til tilbudet. De var imidlertid et par brukere som ikke hadde behov for og som heller ikke ønsket, oppfølging over en lengre periode. Disse hadde fra 3-5 timer hos oss.
- 5) Oppfølgingen gjennomføres ved at bruker har enetimer ved [REDACTED]. Her blir det i første rekke brukt tid på direkte lyttetrening. I tillegg gis det veiledning til bruker, og det kan ved behov også gis veiledning til pårørende. Oppfølgingen gjennomføres i tett samarbeid med bruker. Det er i stor grad brukers behov og ønsker, som styrer hva timene skal inneholde.
- 6) I lyttetreningen er metode og oppgaver hentet fra «CI-hva du hører», «Auditrain» (Geoff Plants) og «Learning to hear again with a CI». Treningsprogrammet "CI hva du hører" er utviklet av Møller kompetansesenter med midler fra Helse og Rehabilitering og i samarbeid med HLF. Møller kompetansesenter har i samarbeid med Logopedisk senter i Trondheim tilpasset store deler av lyttetreningens programmene "Auditrain" (Plant 2001) og «Learning to hear again» til norsk. "Auditrain" er et stort og grunnleggende lyttetreningensprogram utviklet av Geoff Plant. Plant regnes som en internasjonal kapasitet på hørselsområdet generelt, men også spesielt i forhold til lyttetrening etter CI-operasjon. Flere studier bekrefter at

lyttetrening etter CI, har effekt på brukers utnyttelse av hørselskapasitet (Eks: Fu QJ, Galvin J, Wang X, Nogaki G, 2004; Fu QJ, Galvin JJ 3rd, 2007).

- 7) Omfanget av oppfølgingen vil variere fra person til person. Det er den enkelte brukers motivasjon og behov for lyttetrening som er avgjørende når en skal vurdere omfang av oppfølging. Logoped/audiopedagog må vurdere i hvilken grad den enkelte bruker har utbytte av opplæringen. Erfaringsmessig er det få brukere som ønsker mer enn 1 time per uke. Generelt kan man si at brukere vil kunne ha behov for oppfølging fra ett halvt år til ett år. Men igjen, dette kan variere fra person til person.
- 8) Vi har ingen systematisk kartlegging av i hvilken grad våre brukere er fornøyde med tilbudet. De tilbakemeldingene vi har fått, tyder imidlertid på at brukerne opplever at de har utbytte av tilbudet. En av brukerne trekker fram at h*n har fått større bevissthet rundt egen lytteferdighet. H*n sier at h*n i større grad forstår egne styrker og svakheter med tanke på hørselen.
- 9) Ja, det opplever vi til en viss grad. De får større innsikt i egen situasjon og hvordan det er å leve med CI. De får mulighet til å utnytte og utvikle hørselskapasiteten sin.
- 10) Se punkt 6)

Vedlegg 4.

Spørreskjema - Oppfølging av CI-Pasienter

Bakgrunnsinformasjon

Studie jeg gjennomfører baserer seg på en spørreundersøkelse besvart av 122 CI-Opererte informanter. I skjemaet skulle informantene besvare spørsmål, blant annet, om de hadde mottatt tilbud om tale/lyttetrening, hos hvem de mottok denne treningen, og hvilke utbytte de selv opplevde av treningen. Spørsmålene her vil dreie seg primært om rutiner for inntak, hvordan tale/lyttetreningen gjennomføres, og omfanget av denne.

1. Hvordan får dere informasjon om at det er en CI-Bruker som kommer til å trenge tale/lyttetrening?

Kommer på ulike måter:

- Henvises fra aktuelt sykehus [REDACTED]
- Bruker tar selv kontakt
- Nabokommuner henvender seg til oss for å kjøpe tjenester
- ØNH-spesialist her i området henviser

Det er ikke et godt nok system for å sikre at alle automatisk blir henvist til oss.

2. Hvilke rutiner har dere for inntak av bruker?

- Nabokommuner må kjøpe tjenester, de gjør selv enkeltvedtak på hvor mange timer de trenger.
- Vi har ansvar for voksenopplæring i kommunen. Egne innbyggere søker og signerer på vårt vanlige søknadsskjema om spesialpedagogisk opplæring. De vurderes etter Opplæringslovens § 4A-2, behov for spesialundervisning, grunnleggende ferdigheter i kommunikasjon. Søknaden sendes til PPT for sakkyndig vurdering og rektor skriver enkeltvedtak. De får oppfølging av audiopedagog.

3. Hvordan mottar de tilbudet?

De blir kontaktet av audiopedagog pr brev, SMS eller tlf. Blir innkalt til inntakssamtale som også er veiledende for enkeltvedtaket. (Vet ikke om jeg helt forsto dette spørsmålet.)

4. Opplever dere at bruker takker nei til oppfølging? Om ja – Oppgir de da årsak for hvorfor?

Alle har sagt ja til inntakssamtale, ulikt behov for videre oppfølging.

5. Hvordan gjennomføres oppfølgingen?

- Individuell vurdering av behov
- Oppfølging av audiopedagog
- Antall timer og tetthet i oppfølgingen vil variere fra person til person og over tid. Vanlig å trappe gradvis ned, ofte har de mulighet for å ta kontakt ved behov etter at direkte oppfølging er fullført.

6. Hvilke metoder benyttes, og er disse evidensbasert?

7. Hva er beregnet omfang av den oppfølgingen dere gir?

8. Opplever dere at brukere er fornøyd med den oppfølgingen de mottar?

- Positiv tilbakemelding

9. Opplever dere at brukeren oppnår ønsket effekt av oppfølgingen de mottar?

10. Eventuelle andre opplysninger som kan være til hjelp? Nyttig litteratur (Gjerne spesielt knyttet til metoder)

Vedlegg 5.

Spørreskjema - Oppfølging av CI-Pasienter

Bakgrunnsinformasjon

Studie jeg gjennomfører baserer seg på en spørreundersøkelse besvart av 122 CI-Opererte informanter. I skjemaet skulle informantene besvare spørsmål, blant annet, om de hadde mottatt tilbud om tale/lyttetrening, hos hvem de mottok denne treningen, og hvilke utbytte de selv opplevde av treningen. Spørsmålene her vil dreie seg primært om rutiner for inntak, hvordan tale/lyttetreningen gjennomføres, og omfanget av denne.

1. Hvordan får dere informasjon om at det er en CI-Bruker som kommer til å trenge tale/lyttetrening?

- Henvises fra aktuelt sykehus [REDACTED]
- Bruker tar selv kontakt
- Nabokommuner henvender seg til oss for å kjøpe tjenester
- ØNH-spesialist her i området henviser

2. Hvilke rutiner har dere for inntak av bruker?

- Nabokommuner må kjøpe tjenester, de gjør selv enkeltvedtak på hvor mange timer de trenger.
- Vi har ansvar for voksenopplæring i kommunen. Egne innbyggere søker og signerer på vårt vanlige søknadsskjema om spesialpedagogisk opplæring. De vurderes etter Opplæringslovens § 4A-2, behov for spesialundervisning, grunnleggende ferdigheter i kommunikasjon. Søknaden sendes til PPT for sakkyndig vurdering og rektor skriver enkeltvedtak. De får oppfølging av audiopedagog.

3. Hvordan mottar de tilbudet?

Bruker mottar tilbudet gjennom invitasjon til en inntakssamtale hvor vi går gjennom aktuelle forhold ved opplæringen.

4. Opplever dere at bruker takker nei til oppfølging? Om ja – Oppgir de da årsak for hvorfor?
Jeg tror at det kun har hendt en gang at en person ikke har ønsket oppfølging. Vedkommende var til samtale og orientering, men ønsket ikke å ta i mot tilbudet. Dette var også den yngste CI-bruker jeg har vært i kontakt med. Ellers har alle som vi har vært i kontakt med ønsket et tilbud.
5. Hvordan gjennomføres oppfølgingen? Individuelle timer på [REDACTED].
6. Hvilke metoder benyttes, og er disse evidensbasert? Jeg bruker i hovedsak materiell som er utviklet for CI-trening (enten oversatt materiell eller norsk). Oppgavene er av analytisk og syntetisk art. Brukerne blir også oppfordret til å bruke forskjellig materiell til lyttetrening hjemme, både nettbasert og i papirutgave. Dette i tillegg til ordinær lytting på lyder i dagliglivet.
7. Hva er beregnet omfang av den oppfølgingen dere gir? Vi tilbyr de fleste ca 20 timer som et startgrunnlag. Tilbudet blir utvidet hvis det er behov. Vi starter vanligvis opp med en eller to timer pr. uke en periode og går gradvis over til hver fjortende dag. Fortsetter gjerne med en gang pr. måned noen ganger for deretter å avtale et siste møte noen måneder fram i tid. Dette er meget individuelt. Her spiller alder, utbytte av CI, krav den enkelte stiller til utbyttet av CI osv. inn.
8. Opplever dere at brukere er fornøyd med den oppfølgingen de mottar? Ja.
9. Opplever dere at brukeren oppnår ønsket effekt av oppfølgingen de mottar? De aller fleste CI-brukerne som har fått opplæring hos oss uttrykker at de har fått en mye bedre tilværelse etter at de fikk CI. De opplever at det er viktig å få tilbakemelding på hva de hører/ikke hører, hvilke lyder de forveksler, hvilken framgang de har og mange synes det er godt å kunne snakke med en person utenom familien om det som er relatert til hørsel.

10. Eventuelle andre opplysninger som kan være til hjelp? Nyttig litteratur (Gjerne spesielt knyttet til metoder)

Vedlegg 6.

Spørreskjema - Oppfølging av CI-Pasienter

Bakgrunnsinformasjon

Studie jeg gjennomfører baserer seg på en spørreundersøkelse besvart av 122 CI-Opererte informanter. I skjemaet skulle informantene besvare spørsmål, blant annet, om de hadde mottatt tilbud om tale/lyttetrening, hos hvem de mottok denne treningen, og hvilke utbytte de selv opplevde av treningen. Spørsmålene her vil dreie seg primært om rutiner for inntak, hvordan tale/lyttetreningen gjennomføres, og omfanget av denne.

1. Hvordan får dere informasjon om at det er en CI-Bruker som kommer til å trenge tale/lyttetrening? Vi får henvisning fra [redacted] sykehus.
2. Hvilke rutiner har dere for inntak av bruker? Bruker får tilbud om 25 timer med lyttetrening. Det søkes om flere timer ved behov.
3. Hvordan mottar de tilbudet? Tilbudet mottas skriftlig.
4. Opplever dere at bruker takker nei til oppfølging? Om ja – Oppgir de da årsak for hvorfor? Jeg har ikke opplevd at noen har takket nei. De jeg har hatt har vært godt forberedt på at det er viktig med videre oppfølging.
5. Hvordan gjennomføres oppfølgingen? Brukerne har fra starten av fått 2 timer i uken, for så å gradvis trappe ned kontakten. Dette gjøres i samarbeid med brukerne. Noen er i jobb og ønsker ikke fullt så tett oppfølging.
6. Hvilke metoder benyttes, og er disse evidensbasert? Jeg har tatt utgangspunkt i «Auditrain» (lyttetreningsprogram), samt lydapper, øvelser og kartleggingsoppgaver som jeg fikk etter veiledning fra Statsped. Dessuten trener brukeren selv med

programmet «Lyttetrening etter CI». De får også oppgaver av meg som de skal jobbe med hjemme eller på arbeidsplassen.

7. Hva er beregnet omfang av den oppfølgingen dere gir? Det varierer fra person til person. Den siste jeg hadde hos meg fikk 50 timer.
8. Opplever dere at brukere er fornøyd med den oppfølgingen de mottar? Ja, det har jeg inntrykk av.
9. Opplever dere at brukeren oppnår ønsket effekt av oppfølgingen de mottar? Det varierer nok.
10. Eventuelle andre opplysninger som kan være til hjelp? Nyttig litteratur (Gjerne spesielt knyttet til metoder)