

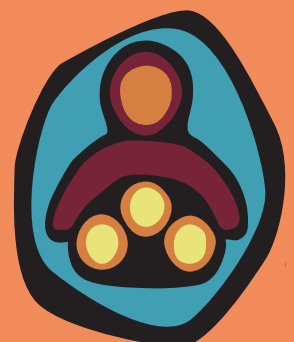
Livet med høreapparat: Perspektiver fra børn, familier og skolepersonale

En kvalitativ undersøgelse af brugen af
Bone Anchored Hearing Systems
på pandebånd blandt børn i Grønland

Charlotte Brandstrup Ottendahl
Sonja Sørensen
Kirsten Nystrup
Else Jensen
Katrine Rosenquist Kirk
Tenna Jensen

Syddansk Universitet

Statens Institut
for Folkesundhed



Livet med høreapparat: Perspektiver fra børn, familier og skolepersonale

En kvalitativ undersøgelse af brugen af Bone Anchored Hearing Systems på pandebånd blandt børn i Grønland

Charlotte Brandstrup Ottendahl

Sonja Sørensen

Kirsten Nystrup

Else Jensen

Katrine Rosenquist Kirk

Tenna Jensen

Internt review: Tine Tjørnhøj-Thomsen

Copyright © 2024

Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig kildegengivelse.

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-650-3

Statens Institut for Folkesundhed

Stu­diestræde 6

1455 København K

www.sdu.dk/sif

Rapporten kan downloades fra www.sdu.dk/sif

Forord

Et liv med nedsat hørelse medfører mange udfordringer for den enkelte. Særligt, er det udfordrende at være barn med nedsat hørelse, da indlæringen af fundamentale færdigheder vanskeliggøres af hørenedsættelse. I Grønland ses en høj forekomst af hørenedsættelse, også blandt børn, og derfor undersøges nye metoder løbende for at afhjælpe deres problemer.

I denne rapport beskrives resultaterne af en kvalitativ undersøgelse af brugen af høreapparatet Bone Anchored Hearing Systems (BAHS) på pandebånd blandt børn i Grønland. Undersøgelsen har særligt fokus på at undersøge børnenes, familiernes og skolepersonalets perspektiver på brugen af BAHS og på, hvad høreapparatet har betydet for børnenes trivsel.

Denne undersøgelse er en del af afrapporteringen af projektet *Nipilik – med lyd*, hvor børn med bilateral høretab får udleveret et høreapparat, der via ny teknologi kan justeres uden fysisk tilstedeværelse af en specialist i audiologi. Resultaterne af undersøgelsen informerer det videre arbejde med BAHS i Grønland og kan bidrage til, at flere børn får glæde af deres høreapparat. Ligeledes bidrager resultaterne med generel information om, hvordan det er at være barn eller have et barn med hørenedsættelse, hvorfor resultaterne er relevante for både sundhedsvæsenet og kommunale aktører i deres arbejde med borgere med hørenedsættelse.

En særlig tak til alle, der har bidraget med deres tid til undersøgelsen.

Christina Viskum Lytken Larsen
Centerleder
Center for Folkesundhed i Grønland
Statens Institut for Folkesundhed

Indhold

1 Indledning	4
1.1 Forskningsspørgsmål	5
2 Baggrund	6
2.1 Forskningsprojektet <i>Nipilik – med lyd</i>	7
3 Metode	8
4 Resultater	10
4.1 Apparatet gør en forskel for børnenes trivsel	10
4.2 Forældrenes perspektiver på kommunikation og høresituationer i hjemmet	11
4.3 Lærernes og skolepersonalets erfaringer	14
4.4 Barrierer for at bruge høreapparatet.....	15
4.5 Indstillingen af apparatet	19
4.6 Kontakt til sundhedsvæsenet og opfølgning.....	20
5 Afslutning	22
6 Konklusioner	24
7 Referencer	26
8 Bilag	28

1 Indledning

Blandt børn i Grønland ses en høj forekomst af mellemørebetændelse og den høje forekomst betyder, at mange har fået nedsat hørelse (R. G. Jensen, Koch, & Homøe, 2013). Nærmere undersøgelser har vist, at op til 29% af skolebørnene i nogle 5. -10. klasser oplever en form for høretab (J. S. Jensen, Schnohr, Skovsen, Homøe, & Jensen, 2021). På trods af, at svært nedsat hørelse er udbredt blandt børn i Grønland, mangler der både den nødvendige teknologi, uddannede hørespecialister og behandlingsmuligheder til at behandle nedsat hørelse.

Denne rapport beskriver resultaterne fra den kvalitative del af forskningsprojektet *Nipilik – med lyd*. Projektets formål er at undersøge mulighederne for, at børn i Grønland kan behandles med et BAHS-høreapparat (Bone Anchored Hearing Systems på pandebånd), billede vist i bilag. BAHS er et benforankret høreapparat, der sidder på kranieknoglen lige bag ved øret. Det sidder fast ved hjælp af et implantat en skrue som indopereres i kranieknoglen. Børn får ikke implantat, men kan i stedet anvende et pandebånd, der får apparatet til at sidde fast på kranieknoglen (Høreforeningen, 2016). I projektet bliver høreapparatet udleveret af lokalt sundhedspersonale, hvorfor behandlingen ikke er afhængigt af tilstedeværelsen af specialister. Høreapparatet justeres og tilpasses ved hjælp af ny teleaudiologisk teknologi, der består af en nyudviklet app, hvorfra det er muligt for specialister, der befinder sig på Rigshospitalet i København, at finjustere apparaterne online.

Projektet er et samarbejde mellem flere partnere, herunder (1) Øre-næse-halskirurgi, Kirurgisk område, Dronning Ingrid's Hospital, Nuuk, (2) Center for Hørelse og Balance, Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi Rigshospitalet, København, og (3) Center for Folkesundhed i Grønland fra Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

Center for Folkesundhed i Grønland står for at lave en kvalitativ undersøgelse af brugen af BAHS på pandebånd ud fra både børnenes, familiernes og skolepersonalets perspektiv, og dermed bidrage til evalueringen af projektet. Undersøgelsen har til formål at belyse, hvordan børnene og deres familier lever med børnenes høreapparat, og på hvilke måder det påvirker børnenes og familiernes trivsel. Det er netop denne undersøgelse, der beskrives i herværende rapport. Rapporten kan bruges i sundhedsvæsenets videre arbejde med at udvikle den audiologiske behandling i Grønland, og den giver et nyt indblik, hvordan forholdene er for børn med hørenedsættelse i Grønland og deres familier.

I det følgende beskrives først baggrunden for projektet, de anvendte metoder og dernæst resultaterne af den kvalitative undersøgelse. Slutteligt vil rapporten præsentere en række anbefalinger til yderligere tiltag for at forbedre trivslen for børn med hørenedsættelse og deres familier.

1.1 Forskningsspørgsmål

Den kvalitative undersøgelse besvarer følgende spørgsmål:

- Hvordan oplever barnet livet med høreapparat?
- Hvordan opfatter barnet høreapparatet og dets indvirkning på hverdagslivet?
- Hvordan oplever familien, at høreapparatet har påvirket barnets og familiens liv?
- Hvordan opfatter lærerne og andet personale på skolerne høreapparatet og dets betydning for børnenes læring?

2 Baggrund

I Grønland har undersøgelser vist en høj forekomst af ubehandlet høretab hos børn (Homøe, Christensen, & Bretlau, 1996; J. S. Jensen et al., 2021; R. G. Jensen et al., 2013; Koch, Homøe, Pipper, Hjuler, & Melbye, 2011). Undersøgelser viser, at hvert femte barn i Grønland har haft mellemørebetændelse på et tidspunkt i sit liv og at mange oplever et høretab herefter (J. S. Jensen et al., 2021; R. G. Jensen et al., 2013). Denne høje forekomst ses også blandt børn i andre arktiske befolkninger (Fitzpatrick et al., 2021).

I øjeblikket udføres audiometri i mange dele af Grønland, men behandling og rehabiliteringstjenester er sporadiske eller ikke-eksisterende, hvilket fører til mange diagnosticerede, men ubehandlede tilfælde af høretab. Audiologitjenester i Grønland er generelt begrænsede, da der ikke er specialister i landet, og med de ekstreme vejrforhold og infrastrukturelle udfordringer er det tidskrævende og dyrt for rejsende specialister fra Danmark at komme rundt i landet.

På grund af de nuværende forhold inden for audiologisk behandlingen i Grønland, og da der generelt er en positiv indstilling i befolkningen til telemedicin, er teleaudiologi derfor særdeles relevant at overveje, når sundhedsvæsenet organiserer audiologisk behandling (Nielsen et al., 2016). BAHS høreapparatet (se billede i bilag) kan netop anvendes via telemedicin, og undersøgelser af BAHS i andre populationer viser, at de fleste, der anvender disse høreapparater, er tilfredse med apparaterne (Shield, 2006). BAHS beskrives desuden som et apparat, der i høj grad kan medvirke til at højne livskvaliteten blandt brugerne (Badran, Bunstone, Arya, Suryanarayanan, & Mackinnon, 2006; McDermott & Sheehan, 2009).

Brugen af telemedicinsk audiologi har vist gode resultater i forskellige settings. Særligt relevant for en grønlandsk kontekst er et studie fra Alaska, der inkluderer 1.451 børn fra 15 rurale arktiske lokationer. Studiet viser, at audiologiske telemedicinske løsninger kan bidrage til en hurtigere behandling efter en diagnose med hørenedsættelse i Arktis, hvor der ofte er langt til specialister (Emmett et al., 2022).

Flere studier har undersøgt teleaudiologiske behandlinger i forhold til deres implementering, hvorfra der kan udledes en række nøgledeterminanter for en succesfuld implementering. Disse inkluderer positive holdninger fra patienter og læger/specialister i forhold til metoden, et vist niveau af teknologiske færdigheder hos brugerne, og at teknologien er sikker og tilgængelig (Kirk & Jensen, 2022). Vores gennemgang af forskningslitteratur på området viser, at ingen tidligere har undersøgt børnenes, familiernes og skolelærernes perspektiv på en audiologisk behandling i Grønland.

2.1 Forskningsprojektet *Nipilik – med lyd*

Projektet *Nipilik – med lyd* er designet som et interventionsstudie, hvor udvalgte børn med et udtalt bilateralt høretab får udleveret et benforankret høreapparat på et softband (BAHS) af en sundhedsprofessionel, der ikke er specialiseret inden for øre-næse-hals området (en ikke-specialist). Høreapparatet kan herefter indstilles via en telemedicinsk konsultation med en specialist. Interventionsstudiet er designet til at teste denne nye teknologi og justeringerne af apparatet via telemedicinske konsultationer også kaldet remote care. I alt 22 børn indgår i projektet, hvor de får udleveret BAHS med grundindstillinger, ledsaget af en instruks af en ikke-specialist i, hvordan apparatet fungerer og anvendes.

Ny teknologi har gjort remote care til en mulighed i den audiologiske behandling, da høreapparaterne nu har nedsat behov for finjusteringer. Remote care omfatter, at en app på en smartphone er platformen for kontakten mellem høreapparatsspecialisten, patienten og høreapparatet. Via remote care er det derved muligt at justere apparatet til patientens behov online. Ud over appen er der i projektet desuden mulighed for, at familierne kan tage telefonisk kontakt eller skrive via mail med en øre-næse-hals speciallæge på Rigshospitalet. Der er ligeledes tilbud om telefonisk kontakt eller mailkorrespondance med den projektansvarlige medicinstuderende, der har været i Grønland af flere omgange i løbet af projektperioden.

Evalueringen af projektet forgår cirka et år efter udleveringen af høreapparaterne og består af (1) en spørgeskemaundersøgelse, baseret på spørgeskemaet fra den grønlandske HBSC-undersøgelse, hvor det er muligt at se på børnenes trivsel både i og uden for skolen, (2) PROM-data (Patient recorded outcome measures), der anvendes ved monitorering af effekten af hørerehabilitering, og som er oversat til grønlandsk. Her indsamles viden om, hvorvidt høreapparatet anvendes i det daglige, om det er blevet mistet, og hvilke udfordringer barnet (og familien) oplever med brugen af apparatet, og (3) en kvalitativ undersøgelse af, hvordan børnene og deres familier lever med børnenes høreapparat, og på hvilke måder det påvirker børnenes og familiernes trivsel, hvilket er omdrejningspunktet for denne rapport.

3 Metode

Undersøgelsen er foretaget i 2023 og er baseret på (1) semistrukturerede interviews (Kvale & Brinkmann, 2009) og (2) deltagerobservationer, der er foretaget før, under og efter interviewene (Tjørnhøj-Thomsen & Whyte, 2007).

Deltagerne er rekrutteret ud fra en liste med børn, der har fået BAHS på pandebånd i Nuuk og Tasiilaq i vinteren 2022. Interviewene blev udført på kalaallisut i tre forskellige byer i Grønland (Nuuk, Kangerlussuaq og Tasiilaq) af tre forskellige interviewere, der alle har erfaring med interviews i den pågældende kontekst. Forældre blev kontaktet via telefon og tilbudt interview, alle blev forsøgt kontaktet flere gange. Interviewene i Tasiilaq er foregået via telefon, i Nuuk var intervieweren fysisk til stede i hjemmet, mens interviewet i Kangerlussuaq foregik på et hotel. Det var gennemgående vanskeligt at rekruttere forældre til interviews. Dette skyldes blandt andet, at forældrene havde udfordringer med at få fri fra arbejde og med børnepasning. Desuden var der flere forældre, der havde svært ved at overskue at deltage i et interview i en i forvejen presset hverdag. Generelt var det lettere at rekruttere forældre til børn med svær hørenedsættelse end forældre til børn med mindre hørelsesproblemer, fordi emnet ikke er lige så presserende for forældre til børn med mindre hørelsesudfordringer, og derfor blev deltagelsen ikke prioriteret.

Vi foretog ni interviews med forældre, tre interviews med børn, to interviews med ansatte på skoler og fire observationsnotater. Vi udførte fire interviews med forældre (tre mødre og en værge) til børn med høreapparat i Tasiilaq, fire interviews med forældre (to mødre, én far og fire værger) i Nuuk og ét interview med et forældrepar i Kangerlussuaq. I den følgende analyse vil værger, der i denne sammenhæng fungerer som forældre, blive betegnet som forældre. I forlængelse af interviewene med forældrene udførte vi interviews med tre børn, der alle har et høreapparat. Vi udførte desuden interviews med en skoleleder og en special lærer på en skole i Nuuk og en lærer fra Tasiilaq. De interviewede lærere arbejder til daglig særligt med børn i specialklasser.

Forinden interviewene blev deltagerinformationen gennemgået sammen med deltageren/deltagerne. Heri fremgår information om undersøgelsens formål, frivillighed og oplysninger om mulighed for at trække sig fra undersøgelsen. Alle deltagere har underskrevet informeret samtykke.

Interviewene er baseret på en semistruktureret interviewguide med en række udvalgte temaer med afsæt i undersøgelsens formål (Christensen, Schmidt, & Dyhr, 2007). Der er anvendt to forskellige interviewguides, én til børn og forældre og én til repræsentanterne fra skolerne. Da det kan være vanskeligt at interviewe børn, og da dette projekt yderligere involverer børn med hørenedsættelse, er interviewmetoderne blevet tilpasset målgruppen. Til interviewene med børn blev der derfor anvendt billeder af hverdagsituationer, med både udendørs og indendørs aktiviteter, for at få børnene til at fortælle om deres oplevelser af at anvende høreapparatet i forskellige dele af hverdagslivet. Denne metode tager sit afsæt i "det foto-eliciterede interview" beskrevet af Rasmussen (2017). På trods af at vi forsøgt at imødekomme børnene i vores valg af interviewmetode, var det meget begrænset, hvad børnene bidrog med til interviewene. Deres svar bestod hovedsageligt af enkelte ord eller non-verbal kommunikation i form af at nikke eller ryste på hovedet.

Interviewerne udførte både interviews og deltagerobservation simultant og skiftede derfor løbende rolle fra at være en engageret interviewer til at være en distanceret observatør (Tjørnhøj-Thomsen & Whyte, 2007). Observationerne er løbende nedskrevet under interviewene, men først sammen-skrevet efter.

Interviewene varierede i længde fra 40 til 120 minutter. Efter interviewet blev alle interviews transkriberet, samtidig med at de blev oversat til dansk. Interviewmaterialet er herefter blevet analyseret tematisk (Boyatzis, 1998).

4 Resultater

Undersøgelsens resultater er opdelt i følgende temaer: (1) Apparatet gør en forskel for børnenes trivsel, (2) Forældrenes perspektiver på kommunikationen og høresituationer i hjemmet, (3) Lærernes og skolepersonalets erfaringer, (4) Barrierer for at bruge høreapparatet, (5) Indstillingen af apparatet og (6) Kontakt til sundhedsvæsenet og opfølgning.

4.1 Apparatet gør en forskel for børnenes trivsel

Langt de fleste af børnene har kæmpet med mellemørebetændelse og deraf dårlig hørelse, siden de var helt små. Høretabet har typisk medført, at børnene har haft et begrænset ordforråd og i stedet har udviklet nonverbale kommunikationsformer med deres familier. De har derfor haft problemer med at følge med i skolen og har haft svært ved at kommunikere uden for familien.

"Interviewer (I): Så, det har været svært for ham at kunne følge med i skolen tidligere?"

Forælder (F): Det har været svært, ja."

"I: Har han problemer med at kommunikere med andre?"

F: Ja."

For de fleste børn, der har fået et høreapparat, har det derfor haft stor betydning for børnenes trivsel, og dette sætter forældrene ord på i interviewene.

"Jeg glemmer ikke, da han første gang fik høreapparatet på, det glemmer jeg aldrig, han var så stolt, og han hørte bilerne."

"Jeg hører dem". Han var helt overrasket, så var der også nogle fugle, som fløj hen over os fuuuuhhh [lyden af fugle, der flyver], og han kunne høre deres vingeslag."

"Man kan også mærke, at han har gjort stort fremskridt. Jeg har også bemærket, at han er begyndt at kunne skrive. Før har han ikke kunnet skrive, og nu har jeg bemærket, at han er begyndt at skrive med nogen på mobilen. Det har jeg bemærket af det positive. Han må have gjort fremskridt på grund af det. Det tror jeg."

"Han begyndte at kunne læse. Han begyndte at kunne læse lidt små tekster. Sådan var han ikke tidligere. Det kan man mærke; at han begyndte at læse og skrive."

"Han går mere med i sociale lege og deltager mere i grupper. Førhen kunne han bare sætte sig ned og lege for sig selv, han er mere med og deltager i snakken, og børnene vil ham faktisk."

Forældrene fortæller, at børnene hurtigt mærkede effekten og kunne høre bilerne og fuglene flakse i luften. Samtidig fortæller flere om, at det har forbedret børnenes læse- og skrivefærdigheder, og at de er begyndt at forstå og formulere sig på skrift på et niveau, som de ikke tidligere har været på. Ligeledes har høreapparatet haft betydning for børnenes sociale liv. Dét, at de pludselig kan høre og kommunikere, har gjort, at de i højere grad kan deltage i sociale grupper og ikke bare leger for sig selv.

Lærerne har ligeledes mærket en forandring ved at børn med hørenedsættelse har fået et høreapparat.

"Ja, ja, de har lært noget mere, og der er en forandring fra at sige to til tre ord til nu at sige sætningerne på fem til seks ord."

"Han er også begyndt at snakke i sætninger, lange sætninger i stedet for de der små stavelser. Det kom meget hurtigt."

Lærerne fortæller, at børnene nu bedre kan formulere sig og tale i sætninger. Børnene har dog stadig et varierende ordforråd, og nogle benytter sig stadig af nonverbal kommunikation eller er afhængige af hjælp fra familie. Dette blev observeret under interviewene. I et tilfælde blev fingrene brugt, da et barn skulle fortælle sin alder, og i et andet tilfælde, hvor barnet læsper kraftigt, oversatte forældrene barnets ord. Der er dog også børn, der kommunikerer fint med andre.

Børnene bekræfter også selv, at de nu kan høre bedre med høreapparatet.

*"I: Hvad er det bedste ved de høreapparater? At du kan høre?
Barn (B): Nikker"*

*"I: Kan du høre bedre?
B: Ja."*

Overordnet set mærker alle, herunder forældrene, skolerne og børnene, betydelige positive effekter af et høreapparat. Det styrker børnenes læse- og skrivefærdigheder, deres ordforråd og sociale kompetencer.

4.2 Forældrenes perspektiver på kommunikation og høresituationer i hjemmet

Interviewene bærer præg af, at det kan være hårdt for familierne at have et barn med hørenedsættelse, og at de ofte ikke tilbydes hjælp fra hverken kommune eller sundhedsvæsenet. Derfor må forældrene gøre, hvad de kan, med hvad de har.

*"I: Hvordan samarbejder I med resten af familien om jeres barn?
F: Jeg passer ham alene, og jeg sørger for ham."*

*"I: Får x [navn på barnet] ekstra talehjælp i skolen?
F: ryster på hovedet."*

"I: Og du måtte være formidler?"

F: Ja."

"F: Vi har faktisk også lavet nogle lyde med ham. Jeg har tidligere arbejdet i en børnehave, [hvor vi brugte] tegn til tale, og det fangede han. Der sagde han ahaa Januar ilaa, og februar [barnet smiler] så hører han med tegn."

De deltagende familier har alle udviklet en form for kommunikation med barnet, som er en blanding af tegnsprog, kropssprog og enkelte ord. Forældrenes forudsætninger og fantasi har derfor haft stor betydning for det enkelte barns mulighed for at udvikle sprog og kommunikationsformer til at kommunikere med nærmeste familie. For eksempel under en observation af én af familierne ses, at en forælder taler med barnet via tegnsprog for at spørge, om han skal have noget med fra butikken. Via en blanding mellem tegn og tale siger han, at han gerne vil have en cola.

På trods af, at familierne har lært at kommunikere, oplever forældrene, at børnene har haft særlige behov og ikke altid kunne indgå i aktiviteter på samme vis som andre børn i familien.

"...om vinteren kørte han ellers snowboard, men det er han stoppet med, fordi først så var han nervøs for ... om nogen kørte ind i ham."

"Det var også tanken, han skulle dyrke det, vi har prøvet alpinski, snowboard og langrend, men på grund af hans nedsatte hørelse har han ikke interesse for det, vil han ikke dyrke det, han er bange for det, virkelig bange."

"Ja, men også herhjemme har det kunnet mærkes [at han har fået høreapparat], han siger noget mere, for eksempel han udtrykker det med ord, dengang [før høreapparatet] var der meget stille herhjemme, før var han hele tiden stille."

Her ses eksempler på, hvordan et barn ikke har haft lyst til at stå på ski sammen med resten af familien, fordi høretabet har gjort, at barnet ikke kan høre omgivelserne og derfor er bange for at blive kørt ind i. Ligeledes har høreapparatet desuden haft en betydning for atmosfæren i hjemmet, hvor der tidligere var meget stille, og efter høreapparatet siger barnet noget mere.

Hørenedsættelse er derfor en udfordring for hele familien og for de familiære samvær. Nogle forældre beskriver, at høreapparatet ikke kun har ændret barnets liv, men det har også betydet, at hele familien nu er mere tilpas.

"I: Har I ændret på noget, efter han har fået høreapparatet?"

F: Ja, vi har det godt, vi er kommet i orden."

Her gives der udtryk for, at man nu er "kommet i orden", dermed sagt, at der herskede uorden før.

Interviewene og observationerne viser desuden, at flere af børnene har familiemedlemmer med høretab, bl.a. søskende og bedsteforældre. For disse familier er problemer med hørelsen derfor ikke noget, der kun involverer barnet, men er en generel udfordring for flere i familien.

"Vores ældste bor også her i byen og er også døv og har dårlige ører, og ham her [peger på sin ægtefælle], hans ører er også sådan og mit ældste barn er sådan, så de har det samme [griner], og de to forstår hinanden straks."

Den største forandring, efter at børnene har fået høreapparat, ses dog i de fleste familier ved, at beskeder og samtaler ikke skal gentages, og at de kan føre samtaler i et normalt toneleje, hvor stemmerne ikke skal hæves.

"At vi ikke behøver at snakke højt til ham. Det er mest det, jeg har lagt mærke til. At man kan snakke stille og roligt til ham i stedet for at hæve stemmen."

"Ja, jeg har bemærket, at efter han har fået høreapparatet, så er han begyndt at høre det hele og forstår, hvad man siger, når man taler med en almindelig stemme, uden at man siger det højt. Det er meget godt."

Hørenedsættelse er derfor ikke kun en udfordring hos det enkelte barn, men noget der rammer hele familien, der ofte må guide barnet og tolke kommunikationen til omverdenen. Ligeledes viser tidligere citater i dette afsnit, at en forælder omtaler det som "vi fik høreapparat". Høreapparat beskrives som noget, der er givet til hele familien, da det opleves som en forandring for alle. Høreapparatet har givet familierne nye muligheder i dagligdagen, dog bruger mange af børnene hovedsageligt høreapparatet i skolen.

"I: Hvad så, bruger han den i skolen? Bruger du den hele tiden? [I henvender sig til barnet]

B: [Rynker på næsen]."

"F: I starten brugte han det meget, men så ville han ikke bruge det mere.

I: Ah ja i skolen eller alle steder?

F: Alle steder."

"Det har hjulpet på x [barnets navn], og han bruger det kun i skolen. Når han går i skole, tager han det på, og når han får fri, så tager han det af igen. Sådan bruger han det, og han har fået stor gavn af det i skolen."

"De siger ikke så meget om det, men før tog han den med hjem, når han fik fri fra skolen, men nu er han begyndt at lade den blive på skolen, fordi han kun bruger det i skolen."

"...i skolen bruger han den, for eksempel når han kommer hjem, er han træt og gør sådan [tager sig til ørene]."

Det fremgår af undersøgelsen, at det kan være meget hårdt for børnene at bruge høreapparaterne, den øgede sanseeksponering gør børnene trætte. Træthed kan bl.a. være en af årsagerne til, at apparatet ikke bruges derhjemme.

Høreapparatet har således haft stor betydning for familiernes hverdag, hvor kommunikationen er blevet bedre på trods af, at familierne i lang tid har lært at klare sig med hjemmelavede kommunikationsformer. Forældrene omtaler høreapparatet som noget, der er givet til hele familien og som noget, der har skabt orden i en ellers kaotisk hverdag. Det ses også, at mange hovedsageligt bruger høreapparaterne i skolen og tager det af, når de kommer hjem.

4.3 Lærernes og skolepersonalets erfaringer

De interviewede lærere arbejder til daglig særligt med børn i specialklasser. De er meget opmærksomme på børn med hørenedsættelse og på deres placering i klassen:

"Vi er meget opmærksomme på, hvor de skal sidde i klasseværelset, hvis de skal have god kommunikation/kontakt med os, så de kan se, hvordan vi bevæger læberne, når vi arbejder."

Lærerne har samtidig også gode erfaringer med høreapparaterne. Det har stor positiv betydning for børnenes indlæring, og deres indlæring bliver forbedret, når de har fået et høreapparat.

"For os kan jeg virkelig mærke, at det er blevet lettere sådan efter at de har fået høreapparater. De forstår mere og lærer hurtigere, og det er tydeligt, at deres indlæring er hurtigere."

Dog efterlyser lærerne mere viden om, hvordan de bedst underviser børn med hørenedsættelse.

"Men det, der bekymrer os mest omkring sådan nogle børn, det er, hvordan går vi ind og underviser dem, hvordan tager vi fat i undervisningen, er der en tredjeperson, der lige skal ind og gøre et eller andet?"

"Den eneste [hjælp lærerne får] er via min egen interesse, og hvad jeg selv søger [på nettet], også når MISI [pædagogisk psykologisk rådgivning] kommer til byen, er det en stor hjælp. Så vejleder de os i, hvordan vi kan træne børnene."

"Ja, og der kommer MISI ind, du ved, hvad MISI er, og der kan man som lærer få rådgivning i, hvordan man kan undervise og med hvilke redskaber. Og med hensyn til hørenedsættelse, der er jo tegn til tale som kan anvendes til forbedring af tale, men det er ret dyrt."

Lærerne giver her udtryk for, at de har brug for øget vejledning i at undervise børn med hørenedsættelse, og at de ofte søger informationer på egen hånd. De giver også udtryk for, at de eksisterende tilbud er dyre.

"Vi har fundet ud af, at skolen ikke har råd til det, fordi det er dyrt for to dages kursus til en lærer."

"Vi bruger en privatperson, som vi har fundet frem til, men hun er jo den eneste, men hun koster. MISI eller kommunen kan ikke komme med en vidensperson, som kan holde kursus for hele Nuuk for eksempel."

"Spørger hinanden, ringer til hinanden, og går til ledelsen og hvem hvad hvor."

"Vi googler [griner]."

Skolerne oplever også, at de ofte ikke får besked, når børn får en diagnose om hørenedsættelse, fordi det er forældrenes ansvar at melde dette tilbage til skolerne:

”Det, der kan være udfordrende eller problematisk, ikke for at problematisere det, men forældrene har jo ret til selv at henvende sig ved siden af skolen. Så kan de gøre alt, hvad de vil, og så, hvis de ikke sender et dokument på en diagnose eller en test til skolen, så har vi ikke kendskab til det. Det er først, når lægerne eller forældrene henvender sig til skolen og gerne vil have rådgivning, der kan vi først komme ind over, eller hvis vi selv bemærker nogen ting. Så, det kan ske parallelt, uden at have noget med hinanden at gøre, eller det kan ske i samarbejde med hinanden, uanset hvem det er, der tager initiativet.”

”Vi kan godt have nogle elever, som ellers har diagnose, men som vi ikke har papirer på, fordi de ikke har sendt det. Men de kan sagtens sige, mit barn er blevet udredt, med det der og det der, så står det i referatet. Vi har nogle arkiver for almindelige klasser og så specialklasser, som lærerne også har adgang til, og kan gå ind og kigge. Så har vi et digitalt arkiv, som vi kan journalisere i.”

Skolerne og lærerne er centrale medspillere i at få børnenes hverdag til at fungere. Skolerne efterlyser dog mere vejledning i undervisningen af børn med hørenedsættelse og påpeger nogle udfordringer i at få informationer fra sundhedsvæsenet om børnenes diagnoser.

4.4 Barrierer for at bruge høreapparatet

Som det er beskrevet i de foregående afsnit, er der en lang række fordele ved høreapparatet, men disse opnås kun, hvis barnet bruger apparatet. Undersøgelsen viser, at der er flere barrierer for børnenes brug af høreapparatet, herunder smerter og problemer i forhold til pandebåndet, støj i forbindelse med brug af hue, mobning, udskiftning af batterier, og at høreapparatet bliver glemt. Disse barrierer vil blive beskrevet nedenfor.

Smerter og udfordringer med pandebåndet

Nogle børn og forældre fortæller, at børnene ikke har lyst til at bruge høreapparatet, fordi det gør ondt at have på.

”Det gik også stærkt, da de målte ham, og han fik ikke afprøvet det ordentligt, han fik ondt ved øret.”

Smerter ved apparatet har gjort, at det pågældende barn kun har anvendt høreapparatet i cirka 14 dage. Andre beskriver, at de er udfordret med pandebåndet, der enten er besværlig at tage på eller er ubehagelig.

*I: Hvad er jeres indtryk af, hvorfor x [barnets navn] ikke vil have det på?
F: Jeg tror, det er, når hun skal prøve at tage det på, jeg tror, den er svær.”*

”Den der elastik [pandebåndet] til høreapparatet, hun kan ikke lide det, når hun ikke kan få den tilrettet. Det er ubehageligt, når den sidder for stramt eller bliver løs, og når den tager fat på hendes hår. Det er kun det, hun ikke kan lide ved det, resten kan hun godt lide, og det at hun kan høre.”

”Nej, han bruger ikke apparatet i skolen – hvordan er det nu – elastikken [pandebåndet] til hovedet, den kan han ikke lide, og vi sagde ellers til ham, at den måske kan

blive bedre, hvis man løsnede den lidt, men han gentager, at elastikken [pandebåndet] til hovedet er ubehagelig.”

Undersøgelsen viser, at det er svært for nogle børn at tage høreapparatet på via pandebåndet, og at det er yderligere vanskeligt at tilpasse pandebåndet, så det sidder behageligt. Det er dog ikke alle børn, der ser det som en udfordring.

”Nej, han synes ikke, at den er grim, og han kan rigtig godt lide at have den på, og leger ikke med den, fordi jeg har fortalt ham, at han ikke må lege med den, han har forstået det.”

”I: Kan du godt lide at have den på, eller er den ubehagelig?”

B: Det er fint.”

”I: Hvordan er det at have den på? Sidder den stramt? Er den pæn, eller er den grim?”

B: Det er fint.”

Observationer under interviewene viser også eksempler på, at børn selv tager høreapparatet på inden interviewet.

Problemer ved udendørs brug og støj

Mange børn og forældre siger, at apparatet er meget følsomt, når man rører ved det. Dette er særligt en problematik, der opstår, når børnene skal have hue på.

”Han begyndte ellers at bruge den, men så når han havde hue på, var det dårligt.”

”(…)når han havde hue på susede det hele tiden, og den med elastikken [pandebåndet] var dårligere – bare man rørte den lidt, var der susen.”

”... når han har hue på så shh shwvoo [siger lyden, når huen er på høreapparatet], så suser den, når den rører ved huen.”

”Ja, han kan ikke have hue på, når han har det [høreapparatet] på, så han tager det selv af, og så ned i lommen, og så tager han den på. Hvis vi skal ud at lege, så tager han det af, og lader det stå inde på kontoret eller inde på værelset.”

Når huen rører ved høreapparatet, suser det i børnenes ører. Flere forældre fortæller at de selv har forsøgt sig med andre huer, og én siger:

”Vi har fundet en hue med stof, som kan fungere, den er ikke strikket.”

Det har dog ikke været muligt at finde ud af hvilken slags hue, der her er tale om. Dette er endnu et eksempel på, hvordan forældre selv eksperimenterer med at finde løsninger, der kan afhjælpe et problem, ligesom det ses med kommunikationsformerne i hjemmet, der er nævnt i tidligere afsnit. Undersøgelsen viser desuden, at det er udfordrende at bruge apparatet på steder, hvor der er meget baggrundsstøj.

”Når hun bruger det i hjemmet, så kan hun ikke lide at bruge det, fordi vi har undulater, vi har flere undulater [der larmer].”

"I: ...også i sneen, bruger du den i sneen? Er der noget irriterende i sneen?"

B: At den larmer/lyden."

"I: Hvordan er det den larmer?"

B: zzzzyyy [han siger lyden]."

Høreapparaterne bliver glemt

Forældrene fortæller, at det kan være svært for børnene at holde styr på apparatet.

"Nej, sidst hun brugte den var efter ferien, hvor hun har tabt det. Kaa [sukker dybt] altså [smiler og griner]. Vi var ude og lede alle mulige steder. Så fandt vi den dagen efter i sengen."

"Hun har været på ferie i Danmark, og det viste sig, at det lå i hendes rygsæk."

Derfor har lærerne/skolen i Tasiilaq besluttet, at børnene ikke må tage høreapparaterne med hjem, og at de skal blive på skolen.

"Ja, det bliver glemt ja og nogle gange, hvis de har været på besøg [hos andre], er det væk og bliver fundet på det sted, de [børnene] har været på besøg. Sådan er det, og det er derfor, jeg siger, at vi har taget ansvaret for dem [høreapparaterne], og forældrene har ikke modsagt sig, at vi har gjort sådan. Vi ved også, at de [børnene] har taget det [høreapparatet] af, når de er kommet hjem."

"De [eleverne] tog det med hjem, men det måtte vi stoppe, så nu er det heldigvis sådan, at det ikke bliver væk hele tiden, og at det hele tiden skal hentes, så det er afgjort nu."

Disse forhold i Tasiilaq er en bidragende forklaring til, hvorfor mange hovedsageligt bruger høreapparatet i skolen og ikke i hjemmet.

Adgang til og udskiftning af batterier

Forældrene og børnene oplever, at det er udfordring at huske at sætte nye batterier i høreapparatet

"Når det [batteriet] snart er brugt op, så tager jeg det altså af. Han er også selv begyndt at tage det af for at spare på batteriet."

"Nogle gange glemmer jeg det, og han har ikke brugt det i tre dage, fordi jeg har glemt at skifte batterierne, og når batterierne er fyldt op igen, så begyndte han at bruge det igen, på den måde er det meget godt."

"...når der ikke er mere batteri, så kan jeg ikke rigtig høre noget."

"Da han fik det, brugte han det i starten, men efter noget tid, så brugte han det ikke så meget mere, og det viste sig, at der ikke var mere batteri i, men han sagde ikke noget om det. Men efter det fik batterier igen, begyndte han ellers at bruge det igen."

Det er således en udfordring for forældrene at huske at skifte batterier på apparatet, hvilket medfører, at apparatet ikke bruges i perioder. Nogle fortæller, at de også forsøger at spare på batteriet og derfor ikke bruger høreapparatet så meget, som de ellers ville. Undersøgelsen viser, at alle forældre ved, at de kan hente nye batterier hos sundhedsvæsenet, men nogle af forældrene glemmer at hente dem.

"I: Får I nye batterier?"

F: Vi har stadig ikke fået, hende danskeren, jeg har talt med sagde, at vi skulle bare gå på Sana og bede om nogle."

"Ja, vi samarbejder godt med sygehuset med hensyn til batterier, og når de løber tør, henter vi nye."

"Men jeg har fået at vide, at jeg bare går ned på sygehuset, når der ikke er mere batteri i, og det ville jeg have gjort siden i forgårs, og jeg har glemt det igen, men der er stadigvæk batterier i."

Mobning

Enkelte forældre fortæller, at deres børn oplever at blive mobbet, fordi høreapparatet gør jævnaldrende opmærksomme på, at barnet er anderledes.

"Der mest udfordrende i disse mørke dage er, at han ikke vil i skole, og at han bliver drillet/råbt af, for eksempel råber de ind i hans øre, det må ikke være særlig rart, så har han ikke lyst til at bruge apparatet. [Han siger f.eks.] "jeg vil ikke bruge det [høreapparatet] i skolen, jeg tager det ikke med i skole, de råber mig ind i øret", den del af det er lidt.. [dårligt], selvom det ellers er til stor nytte for ham."

"Hun blev voldsomt drillet på skolen, og hun begyndte at bruge det mere i hjemmet, men hun har både ubehag med at bruge det, men på den anden side kan hun godt lide at bruge det. Hun har det midt imellem."

For andre er dette dog ikke et problem, lærerne fortæller:

"Hvis du snakker med ham, så vil han ikke sige, han bliver drillet, det tror jeg ikke, han har gode kammeratskaber."

"For eksempel når han løber tør for batteri, så kan hans klassekammerater komme til mig og sige, at han har ikke mere batteri. De hjælper hinanden, de ved hinandens, ja, behov. Der har ikke rigtig været noget mobning. Det oplever vi ikke i hvert fald"

Lærerne fortæller, at de oplever, at mange kammerater er gode til at hjælpe hinanden og børnene med høreapparater frem for at mobbe dem.

Der er således mange og forskelligartede grunde til, at børnene ikke bruger deres høreapparater. Særligt kan nævnes smerter og ubehaget ved pandebåndet, ubehaget ved at have hue på, udfordringerne ved larm, mobning, og at høreapparatet kan blive væk for børnene. Undersøgelsen viser, at skolen i Tasiilaq har besluttet, at ingen børn må tage høreapparaterne med hjem, fordi de ofte bliver væk og derfor ikke kan anvendes i undervisningen.

4.5 Indstillingen af apparatet

En central del af Nipilik-projektet er, at høreapparatet kan indstilles via en app gennem remote care. Undersøgelsen viser, at indstillingen af apparatet er en udfordring, hvor det særligt er svært at få indstillet lydstyrken korrekt.

"I: Og siden så har x [barnets navn] ikke rigtig haft lyst til at bruge det? Er det, fordi det bliver for højt?"

F: Ja."

"Han kan godt lide det, og selvfølgelig spørger jeg ham altid, om disse lyder for højt, og han svarer, at det er fint. Han kan rigtig godt lide at have det på, og det er rigtig godt."

Forældrene oplever, at det svært at få kontakt til specialisterne i Danmark, når de har brug for hjælp til at indstille lydstyrken.

"Vi kan ikke få kontakt med den person i Danmark, som tager sig af lydstyrken. Der er en app, som vi ikke kan få til at virke gennem en iPad. Det er også noget med wifi-forbindelsen. Det er besværligt, suk. Har prøvet at justere for 14 dage siden."

F: Nej, dog har der været et opkald fra Danmark, og vi fik en ny bærbar, da de sagde, vi skulle have en computer, vi havde ellers ikke, men så fik vi én og vores datter hjalp med at gøre den klar med kode og alt, og det var fint, men så kom de ikke frem på skærmen, og vi er så dårlige til det, så vi sagde, til næste gang skal vi have et kursus."

Ovenstående citater viser, at forældrene har kendskab til appen, men at de oplever tekniske problemer med at tilgå appen via en iPad og de har yderligere problemer med wifi-forbindelsen. Andre fortæller også, at de har gjort en indsats ved at få en ny computer, men har stadig ikke fået det til at lykkes.

Nogle af familierne har dog også oplevet at få hjælp i Danmark med fysiske konsultationer.

"F: Vi var også i Danmark på ferie i sommers, så var vi også inde på Rigshospitalet og møde hende [en specialist, der er tilknyttet projektet]."

I: Indstillede de så apparatet anderledes?"

F: Ja, det var som om, det var det, de gjorde."

Forældrene fortæller, at de har været i kontakt med specialister i Danmark i forbindelse med en ferie. Under den fysiske konsultation på Rigshospitalet blev der set på høreapparatet, men det er uklart for forældrene, hvad der blev gjort ved apparatet under konsultationen. Dette bekræfter, at kommunikationen mellem specialisterne og forældrene har været svær. Det har været svært for forældrene at komme i kontakt med øre-næse-hals specialisterne online, og ved én enkelt fysisk konsultation har kommunikationen også være besværet.

4.6 Kontakt til sundhedsvæsenet og opfølgning

Familierne har igennem børnenes liv været i hyppig kontakt med sundhedsvæsenet på grund af børnenes hørenedsættelse. Forældre fortæller, at de ofte befinder sig i en venteposition og oplever at få modsatrettede informationer.

"Altså stakkels dreng [laver citationstegn med hænderne], hvor meget vi egentlig kan se, hvad det [høreapparatet] har hjulpet, og jeg synes det, ikke for at være negativ, men det er hårdt at slås med SANA om det. Der skal først komme en specialist, og specialisten skal godkende, selvom vi siger det og ringer til dem."

"Det viste sig, at specialisten ikke var kommet, og så ville de kontakte os, selvom han skulle være en af de første, som skulle opereres, når specialisten kom, men vi har ikke hørt noget siden da og indtil dags dato."

"Måske vil jeg bare gerne vide, hvornår de [lægerne] kommer og kigger til dem [børnene], om de bliver opereret eller ej, kommer der nogle eller ej, og hvornår er det? Det kunne være rart, hvis vi fik besked, når det er."

Sammenfattende oplever forældrene, at de får flere forskellige beskeder om, hvornår en eventuel operation skal være, og at de tit får at vide, at de skal vente på en specialist. De får dog ikke at vide, hvornår specialisten kommer, og de venter derfor hele tiden på svar. Særligt ses der udfordringer uden for Nuuk.

"F: Ja i Nuuk gik det efter bogen, og der var opfølgning. Da vi flyttede, var det som om, vi skulle starte forfra igen.

I: Fik I ikke én, I kunne ringe til direkte?

F: Nej, vi skulle starte forfra og bestille tid som alle andre i konsultationen i Sisimiut."

"De kan ikke tage ham i Nuuk, og i Sisimiut skifter de læge hele tiden."

Det opleves særligt besværligt, hvis familierne flytter væk fra Nuuk, fordi de oplever at skulle starte forløbene op igen. Den store udskiftning af personale i sundhedsvæsenet har også betydning for forløbene. Dette er en udfordring i sundhedsvæsenet, der gælder generelt og ikke kun for børn med hørenedsættelse.

Flere forældre fortæller, at de savner opfølgning, efter deres børn har fået et høreapparat.

"Jeg har ikke haft kontakt med dem [sundhedsvæsenet] i lang tid. Vi har ikke haft kontakt med dem igen. Vi har ellers lavet en aftale. Jeg kan bare ikke huske, hvad der skulle ske."

"I: Og så gik I til nogle undersøgelser hos SANA, og der blev I indstillet, og så kom det der høreapparat, har I så været til opfølgning eller?"

F: Nej, der har ikke været noget.

I: Og ved I, om der kommer noget?"

F: Nææ det ved vi ikke."

Flere forældre ved ikke, om der kommer en opfølgning efter børnene har fået høreapparat. Der er dog nogen, der har helt styr på, hvem de skal kontakte, hvis der er tvivlsspørgsmål.

"I: Hvis nu I skulle have kontakt til sygehuset, eller hvis I skulle have kontakt til noget med apparatet, hvem tager I så kontakt til? Er det Sana? Eller er det et nummer i Danmark?"

F: Så er det x [navn på kontaktperson], jeg skriver til, eller hvis det er noget."

Nogle forældre oplever, at det er kompliceret at navigere i sundhedsvæsenet og holde styr på diverse aftaler. Det er heller ikke helt klart for alle, om der er en opfølgning, efter høreapparatet er blevet givet til børnene, og nogle mangler konkrete kontaktinformationer ved tvivlsspørgsmål.

5 Afslutning

Formålet med undersøgelsen er at undersøge familier, børn, lærere og andet skolepersonales perspektiver på brugen af Bone Anchored Hearing Systems (BAHS) på pandebånd. Undersøgelsen viser, at høreapparatet har gjort en forskel for børnenes trivsel. Forbedringen af børnenes hørelse har haft en positiv betydning for deres familieliv, sociale liv og deres læring og præstation i skolen.

Undersøgelsen viser, at alle de familier, der har deltaget, selv har opfundet og udviklet nonverbale kommunikationsformer for at kunne kommunikere med børnene. Kommunikation via ansigtets mimik er generelt meget brugt i Grønland. Løft af øjenbryn, indsugning af luft og lignende er en del af den almindelige kommunikation mellem mennesker (Augustussen, Nystrup, & Aidt, 2020). Hos familier med børn med høretab er brugen af mimik og gestikulation i det daglige mere tydelig. Kun få familier har mulighed for at bruge fagligt baserede kommunikationsmetoder som tegn til tale. Dette afhænger af de enkelte forældres erhverv (en informant beskriver, at de har lært metoden i forbindelse med sit arbejde i en børnehave), da der ikke er mulighed for, at forældre til børn med hørenedsættelser kan få støtte til kommunikation. Børnene er derfor meget afhængige af deres familiers hjælp ved kommunikation uden for familien og af de ressourcer, der er i lige præcis deres familie. Undersøgelsen viser, at høreapparaterne, for nogle børns vedkommende, giver dem adgang til mere sprog og større mulighed for at kommunikere selv, både hjemme og i skolen, og indgå i sociale relationer.

Det har særligt haft stor betydning for indlæringen, at børn med hørenedsættelse benytter apparatet i skolen. Øget viden om høreapparaternes funktion og betydning for indlæring blandt speciallærere i landet vil understøtte, at flere børn får gavn af deres apparater. Dette er særligt vigtigt på de skoler, der har valgt at opbevare apparaterne for børnene. Lærerne peger på, at de savner kurser i, hvordan de bedst kan hjælpe de børn med hørenedsættelser, både med og uden høreapparater.

Undersøgelsens resultater viser en række barrierer for, at børnene bruger BAHS på pandebånd, herunder smerter og udfordringer med at tilpasse pandebåndet, at høreapparaterne let kan blive væk, og at høreapparatet kan give anledning til mobning. Den arktiske kontekst medfører desuden særlige udfordringer for brugen af BAHS. Det er en særligt stor udfordring, at apparatet fungerer dårligt, når man har hue på. Børn i Grønland har hue på størstedelen af året, når de er udenfor. Desuden er der stor afstand til en tekniker, som kan justere lyden, og det kræver planlægning at hente nye batterier i tide. Flere forældre oplever også, at den app-baserede løsning er svær at få til at fungere, fordi den kræver it-færdigheder og udstyr, som nogle familier ikke har erfaring med. Disse udfordringer kan i nogle tilfælde betyde, at forældrene opgiver at få høreapparatet til at virke. Disse resultater er sammenlignelige med internationale undersøgelser, hvor de dokumenterede ulemper ved telemedicinsk audiologisk behandling er, at det for nogen virker upersonligt med online konsultationer, og at der kan være tekniske udfordringer for eksempel på grund af dårlig internetkvalitet eller problemer med at tilgå software (Angley, Schnittker, & Tharpe, 2017; Steuerwald, Windmill, Scott, Evans, & Kramer, 2018). Flere studier konkluderer derfor, at telemedicinske løsninger fungerer godt, men særligt i kombinationer med konsultationer ansigt-til-ansigt (Penteado,

Ramos Sde, Battistella, Marone, & Bento, 2012; Pross, Bourne, & Cheung, 2016; Tao et al., 2021; Venail et al., 2021).

Mange forældre informerer ikke sundhedsvæsenet om, at de har brug for hjælp, eller at de har opgivet at få apparatet til at virke. Denne adfærd er ikke nødvendigvis specifikt knyttet til høreapparatet, men er et resultat af tidligere erfaringer med sundhedsvæsenet og/eller andre myndigheder. Dét, at flere af de interviewede familier har været gennem lange forløb med ørebørn præget af manglende kommunikation og opfølgning, gør, at de ikke umiddelbart kan se en gavn af at kontakte sundhedsvæsenet, når de støder på problemer med apparatet. Nogle ved heller ikke, hvem de skal kontakte. Den udfordrede kontakt til sundhedsvæsenet er, i andre sammenhænge, påvirket af sproget. Selvom ingen af informanterne nævner sproget som en specifik udfordring, forventes det at være en bidragende faktor til den usikkerhed, som forældrene oplever efter kontakt med sundhedsvæsenet. Kommunikationen med speciallægerne foregår udelukkende på dansk, hvor størstedelen af forældrene i denne undersøgelse bedst kommunikerer på kalaallisut.

6 Konklusioner

I nedenstående afsnit fremlægges konklusionerne af undersøgelsen. I konklusionerne er der lagt vægt på, hvordan man fremadrettet kan bidrage til en bedre trivsel for børn med høreapparat og deres familier. Konklusionerne er opdelt i to dele, hvor de første drejer sig om anvendelsen af BAHS-høreapparatet blandt børn i Grønland, og den sidste del omhandler generelle forhold for børn med hørenedsættelse i landet.

Konklusioner vedrørende BAHS-høreapparatets anvendelse blandt børn i Grønland:

1. Vejledning i at justere lyd og pandebånd.

Undersøgelsen viser, at flere har udfordringer med at justere høreapparatet. Dette gælder både pandebåndet og lydstyrken. Forældrene efterlyser mere hjælp til at kunne justere lydstyrken, da det ellers resulterer i, at børnene ikke vil bruge apparatet. I projektet er der givet en instruks ved udlevering af høreapparatet, men denne har ikke været tilstrækkelig for alle. Derfor kan man for fremtiden give en mere udførlig vejledning ved udleveringen af høreapparatet. Vejledningen kunne bestå i et kort kursus, når høreapparatet udleveres, dette kursus kan være ledsaget af skriftlig vejledning, som kan tages med hjem. Det er her centralt, at disse vejledninger er tilgængelig på kalaallisut.

2. Problemer med BAHS ved brug af hue.

En af de største barrierer for børnene i at bruge BAHS er, at det ikke kan bruges udendørs når man har hue på. For at gøre apparatet mere anvendeligt, bør apparatet fortsat udvikles, så det kan bruges under forhold, der kræver, at man har hue på. Der ses også eksempler på, at rullekraver og hætter kan give problemer.

3. Uklare kommunikationsveje for forældre.

Flere familier ved ikke, hvem de skal kontakte med spørgsmål, eller når der opstår udfordringer ved høreapparaterne. Det er derfor nødvendigt at tydeliggøre kommunikationsvejen og processen for familierne. Dette kan for eksempel gøres ved, at der gives kontaktoplysninger på en navngiven sundhedsfaglig medarbejder, så ingen er i tvivl om, hvor man kan henvende sig. Opfølgningen skal ligeledes planlægges i god tid, så familierne ved, hvornår der bliver fulgt op på deres barn efter udlevering af høreapparatet. Det er her også væsentligt, at der er grønlandsk tolkning tilgængelig, hvis kommunikationen foregår på dansk.

4. Det er uklart for forældrene, hvordan appen bruges.

Undersøgelsen viser, at det ikke har været klart for forældrene, hvordan appen til høreapparatet skal bruges. Man kan med fordel give mere information om dette ved udlevering eller ved en anden fysisk konsultation. Baseret på erfaringer fra andre studier kan den telemedicinske løsning med fordel ledsages af fysiske konsultationer.

Generelle konklusioner vedrørende børn med hørenedsættelse og deres familiers trivsel:

- 5. Familier finder deres egen vej til at forbedre kommunikationen i hjemmet.**
Undersøgelsen viser at familierne typisk har fundet deres egen vej til at forbedre kommunikationen i hjemmet. Nogle har erfaringer med tegn-til-tale konceptet og anvender det, mens andre har brugt mere hjemmelavede løsninger i kommunikationen med børnene. Der er derfor stor forskel på, hvilke muligheder børnene i dag har for at kommunikere. For at give alle børn lige muligheder, kan der udvikles et samlet tilbud til alle familier, når deres børn bliver diagnosticeret med et høretab.
- 6. Lærere og skoler mangler værktøjer til undervisning af børn med hørenedsættelse.**
Ligesom familierne mangler information om høretab og sprogtræning, viser undersøgelsen også at skolepersonalet efterlyser mere viden om undervisning af børn med hørenedsættelse, både før og efter udlevering af et høreapparat. På nuværende tidspunkt er tilgangene ofte drevet af individuelle interesser. Tilbuddene kan med fordel ensrettes så der etableres kurser for fagfolk, hvor blandt andet speciallærere kan tilegne sig mere viden. Det er her vigtigt, at disse kurser betales centralt, så de ikke belaster skolernes budgetter og derved kun bliver tilgængelige for skoler med luft i deres økonomi. Der findes i forvejen kompetencer hos MISI, der kan udbredes.
- 7. Vanskelig overlevering af behandlingsforløb mellem regionerne.**
Undersøgelsen viser, at behandlingsforløb for børn med høretab yderligere kompliceres, når familierne flytter mellem regionerne. Her oplever flere at skulle "starte forfra" i nye behandlings- eller udredningsforløb til trods for, at de har gennemgået lignende i en anden region. Det vil være til fordel for både regionerne og familierne hvis kommunikationen mellem regionerne forbedres.

7 Referencer

- Angley, G. P., Schnittker, J. A., & Tharpe, A. M. (2017). Remote Hearing Aid Support: The Next Frontier. *J Am Acad Audiol*, 28(10), 893-900. doi:10.3766/jaaa.16093
- Augustussen, M., Nystrup, K., & Aidt, E. (2020). *På hospitalet - En samtalebog til patienter og sundhedspersonale*. Naalakkersuisut.
- Badran, K., Bunstone, D., Arya, A. K., Suryanarayanan, R., & Mackinnon, N. (2006). Patient satisfaction with the bone-anchored hearing aid: a 14-year experience. *Otol Neurotol*, 27(5), 659-666. doi:10.1097/01.mao.0000226300.13457.a6
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. London: SAGE.
- Christensen, U., Schmidt, L., & Dyhr, L. (2007). Det kvalitative forskningsinterview. In S. Vallgård (Ed.), *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (Vol. 3, pp. 61-86).
- Emmett, S. D., Platt, A., Turner, E. L., Gallo, J. J., Labrique, A. B., Inglis, S. M., . . . Robler, S. K. (2022). Mobile health school screening and telemedicine referral to improve access to specialty care in rural Alaska: a cluster- randomised controlled trial. *Lancet Glob Health*, 10(7), e1023-e1033. doi:10.1016/s2214-109x(22)00184-x
- Fitzpatrick, E. M., McCurdy, L., Whittingham, J., Rourke, R., Nassrallah, F., Grandpierre, V., . . . Bijelic, V. (2021). Hearing loss prevalence and hearing health among school-aged children in the Canadian Arctic. *Int J Audiol*, 60(7), 521-531. doi:10.1080/14992027.2020.1731616
- Homøe, P., Christensen, R. B., & Bretlau, P. (1996). Prevalence of otitis media in a survey of 591 unselected Greenlandic children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 36(3), 215-230. doi:[https://doi.org/10.1016/0165-5876\(96\)01351-1](https://doi.org/10.1016/0165-5876(96)01351-1)
- Høreforeningen. (2016). Benforankrede høreapparater. Retrieved from <https://hoeforeningen.dk/viden-om/ci-og-bahs/benforankrede-hoereapparater/>
- Jensen, J. S., Schnohr, C., Skovsen, C. F., Homøe, P., & Jensen, R. G. (2021). Examination of hearing loss among school-aged children in Greenland. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 149, 110865. doi:10.1016/j.ijporl.2021.110865
- Jensen, R. G., Koch, A., & Homøe, P. (2013). The risk of hearing loss in a population with a high prevalence of chronic suppurative otitis media. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 77(9), 1530-1535. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.06.025>
- Kirk, K. R., & Jensen, R. G. (2022). *Scoping Review of Telemedical Treatment in Audiology. Limitations and Usability in Remote or Low Resource Settings*.
- Koch, A., Homøe, P., Pipper, C., Hjuler, T., & Melbye, M. (2011). Chronic Suppurative Otitis Media in a Birth Cohort of Children in Greenland: Population-based Study of Incidence and Risk Factors. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 30(1). Retrieved from https://journals.lww.com/pidj/fulltext/2011/01000/chronic_suppurative_otitis_media_in_a_birth_cohort.8.aspx
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interview: introduktion til et håndværk*: Hans Reitzels Forlag.
- McDermott, A.-L., & Sheehan, P. (2009). Bone anchored hearing aids in children. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 17(6). Retrieved from https://journals.lww.com/co-otolaryngology/fulltext/2009/12000/bone_anchored_hearing_aids_in_children.18.aspx

- Nielsen, L. O., Krebs, H. J., Albert, N. M., Anderson, N., Catz, S., Hale, T. M., . . . Dinesen, B. (2016). Telemedicine in Greenland: Citizens' Perspectives. *Telemedicine and e-Health*, 23(5), 441-447. doi:10.1089/tmj.2016.0134
- Penteado, S. P., Ramos Sde, L., Battistella, L. R., Marone, S. A., & Bento, R. F. (2012). Remote hearing aid fitting: Tele-audiology in the context of Brazilian Public Policy. *Int Arch Otorhinolaryngol*, 16(3), 371-381. doi:10.7162/s1809-97772012000300012
- Pross, S. E., Bourne, A. L., & Cheung, S. W. (2016). TeleAudiology in the Veterans Health Administration. *Otol Neurotol*, 37(7), 847-850. doi:10.1097/mao.0000000000001058
- Rasmussen, K. (2017). Det foto-eliciterede interview. In *Interview med børn* (pp. 109-126): Hans Reitzels Forlag.
- Shield, B. (2006). Evaluation of the social and economic costs of hearing impairment. *Hear-it AISBL*, 1-202.
- Steuerwald, W., Windmill, I., Scott, M., Evans, T., & Kramer, K. (2018). Stories From the Webcams: Cincinnati Children's Hospital Medical Center Audiology Telehealth and Pediatric Auditory Device Services. *Am J Audiol*, 27(3s), 391-402. doi:10.1044/2018_aja-imia3-18-0010
- Tao, K. F. M., Moreira, T. C., Jayakody, D. M. P., Swanepoel, W., Brennan-Jones, C. G., Coetzee, L., & Eikelboom, R. H. (2021). Teleaudiology hearing aid fitting follow-up consultations for adults: single blinded crossover randomised control trial and cohort studies. *Int J Audiol*, 60(sup1), S49-s60. doi:10.1080/14992027.2020.1805804
- Tjørnhøj-Thomsen, T., & Whyte, S. R. (2007). Feltarbejde og deltagerobservation. In S. Vallgård & L. Koch (Eds.), *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (pp. 87-115): Munksgaard.
- Venail, F., Picot, M. C., Marin, G., Falinower, S., Samson, J., Cizeron, G., . . . Puel, J. L. (2021). Speech perception, real-ear measurements and self-perceived hearing impairment after remote and face-to-face programming of hearing aids: A randomized single-blind agreement study. *J Telemed Telecare*, 27(7), 409-423. doi:10.1177/1357633x19883543

8 Bilag

Billeder af Bone Anchored Hearing System (BAHS) på softband.

