

Camilla Eriksen Børmarken & Ida Jamtøy Heggem

Hvilke faktorer spiller inn når foreldre skal vurdere hørselshjelp til sitt barn ved ikke-godkjent nyfødtscreening?

What factors play into parents' consideration for further follow-up of their infant after not passing newborn hearing screening?

Bacheloroppgave i Audiologi

Veileder: Lars Gunnar Rosvoldaunet

Mai 2020

Camilla Eriksen Børmarken & Ida Jamtøy Heggem

Hvilke faktorer spiller inn når foreldre skal vurdere hørselshjelp til sitt barn ved ikke-godkjent nyfødtscreening?

What factors play into parents' consideration for further follow-up of their infant after not passing newborn hearing screening?

Bacheloroppgave i Audiologi
Veileder: Lars Gunnar Rosvoldaunet
Mai 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap



Kunnskap for en bedre verden

**Hvilke faktorer spiller inn når foreldre skal vurdere
hørselshjelp til sitt barn ved ikke-godkjent
nyfødtscreening?**

**(What factors play into parents' consideration for further
follow-up of their infant after not passing newborn hearing
screening?)**

Bacheloroppgave i audiologi

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)

Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH)

Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap (INB)

Studieprogram for audiologi (AUD)

BAU 2017

Kandidatnr 10003 & 10023

SAMMENDRAG

Hensikten med denne bacheloroppgaven er å se hvilke faktorer som har betydning for foreldre og foresattes valg for videre oppfølging av deres nyfødte barn etter ikke-godkjent hørselsscreening. Faktor er det som enten alene eller sammen med flere øker eller minker sannsynligheten for at barnet får den oppfølgingen som er ansett som nødvendig. For å besvare dette, ble det gjort en systematisk litteraturgjennomgang. Databasene som ble benyttet for dette var Web og Science (ISI) og Oria, med søkeordene «(newborn* or infant*) and hearing screening parent*», også tillagt «follow-up». Søket hadde en avgrensing mellom 2010 og 2020 for når artiklene ble publisert. Dette resulterte i 314 artikler etter fjerning av duplikater. De som ikke var skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk, og ikke hadde en vinkling mot foreldrene og foresatte, ble ekskludert. Etter gjennomgangen satt vi da igjen med 10 artikler. Fem av artiklene var longitudinelle studier, mens de resterende fem hadde et metodologisk design. Det ble funnet flere faktorer blant disse, som vi fordelte mellom personlige og ytre faktorer. Resultatene viste også at faktorer som hadde betydning i USA, ikke nødvendigvis hadde samme betydning i de nordiske landene. Forskjellene her indikerer at sterke stater gir nyfødte et bedre og likere utgangspunkt i livet, og krever ikke like mye fra foreldrene. I svakere stater har hvilken familie barnet er født inn i og foreldrenes utgangspunkt større betydning for hva man kan forvente at barnet vil motta av medisinsk oppfølging. Kvalitet og individuell tilpasning av informasjon gitt til foreldre av helsepersonell er det vi finner å trolig ha størst betydning. Kunnskapen foreldre innehar er essensiell for at de skal kunne forstå alvoret og nødvendigheten av oppfølging, samt vil dette kunne gi motivasjon for å gi deres barn den behandling som er nødvendig.

ABSTRACT

The purpose of this bachelor is to see which factors are important for parents and guardians' choices for follow-up of their newborn children after not passing newborn hearing screening. The factors are what, either alone or compound, increases or decreases the odds that the infant will receive the follow-up needed. To answer this, a systematic literature review was done. The databases used for this were Web and Science (ISI) and Oria, with the keywords "(newborn * or infant *) and hearing screening parent *", also added "follow-up". The search had a demarcation between 2010 and 2020. This results in 314 articles after removing duplicate. Those who were not written in english, norwegian, swedish or danish and did not include a parent or guardian's point of view were excluded. After the review we were left with 10 articles. Five of the articles were longitudinal studies, while the remaining five had methodological design. Several factors were found, which we can divide between personal and external factors. The results also showed that factors that were significant in the United States have not have the same significance in the Nordic countries. The differences indicate that how strong the states are, gives the newborns a better and more equal starting point in life, and does not require as much from their parents. In weaker states, which family the child is born into and the parent's starting point are more important for what medical follow-up one would expect the child to receive. The quality and individual adaptation of information given to parents by health care professionals is what we believe to be the most important factor. The knowledge parents possess is essential for them to be able to understand the seriousness and necessity of following up, as well as being able to provide motivation to give their children the necessary treatment.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	i
ABSTRACT	ii
1. INTRODUKSJON OG TEORI	1
1.2 Nyfødtscreening	1
1.3 Otoakustiske emisjoner	1
1.3.1 Transient fremkalt otoakustiske emisjoner.....	2
1.3.2 TEOAE utstyret	2
1.3.4 Gjennomføring av testen	2
1.3.5 Tolkning av resultatene	3
1.4 Årsaker og risikofaktorer til hørselstap hos nyfødte	3
1.4.1 Autosomt hørselstap	3
1.4.2 Syndrom	4
1.4.3 Kraniofaciale anomalier	4
1.4.4 Kongenitale infeksjoner	5
1.4.5 Prematur	5
1.5 Konsekvenser av hørselstap for barn.....	6
2. PROBLEMSTILLING	6
3 METODE	7
3.1 Systematisk søkestrategi.....	7
3.1.1 Litteratursøk	7
Screening	8
Inkludert	8
Valgbarhet	8
Identifikasjon	8
3.1.2 Inkludering- og ekskluderingskriterier	9
3.2 Analyse og kvalitetssikring	9
4 RESULTAT	10
4.1 Longitudinelle studier.....	12
4.2 Metodologisk design	14
5 ETISKE FORHOLD	17
6 DISKUSJON	17

6.1 Kort oppsummering av resultatene.....	17
6.2 Utvalgsstørrelse.....	17
6.3 Variasjon i utvalget.....	18
6.4 Personlige faktorer.....	18
6.4.1 Tillit og rase.....	18
6.4.2 Familie og nærpersoner.....	20
6.4.3 Relasjon til barnet.....	21
6.5 Ytre faktorer.....	22
6.5.1 Informasjon fra helsepersonell.....	22
6.5.2 Mange re-tester.....	23
6.5.3 Lang reisevei & boforhold.....	23
6.5.4 Oppmøte og ventetid.....	24
6.5.5 Helseforsikring, inntekt & utdanning.....	25
6.6 Styrker og svakheter ved artiklene.....	26
7 KONKLUSJON.....	27
8 REFERANSER.....	29
VEDLEGG 1: Oppsummering av artikler.....	34

1. INTRODUKSJON OG TEORI

Formålet med oppgaven er å se på faktorer som spiller inn for foreldre og foresatte med barn hvor nyfødtscreening gir positivt utslag på hørselstap. Med dette har vi valgt "Hvilke faktorer spiller inn når foreldre skal vurdere hørselshjelp til sitt barn ved ikke-godkjent nyfødtscreening" som problemstilling.

1.2 Nyfødtscreening

Det er et globalt krav om at alle nyfødte skal gjennomføre en screening, hvor flere av barnets funksjoner testes, blant annet hørselen (World Health Organization, 2013, s. 3).

Hørselsscreeningen er det vi kommer til å fokusere på i denne oppgaven. Alle nyfødte barn i Norge får tilbud som screening av hørselen. Om tilbudet blir tatt imot bør screeningen gjennomføres i løpet av 24-72 timer etter fødsel. Dette er på grunn av en høy andel falske positive første levedøgn. Størst andel godkjente responser oppnås ved testing etter 48 timer. Personellet på nyfødtavdelingen har ansvar for å gjennomføre nyfødtscreeningen, og henvise videre om barnet ikke passerer screeningen. Om barnet ikke får et godkjent resultat på et eller begge ørene skal det henvises til audiologisk utredning ved hørselssentral, og de bør tilbys en time innen barnet er 4 uker gammelt (Helsedirektoratet, 2017b).

Barn som blir født utenfor sykehus skal tilbys henvisning til screening av hørselen umiddelbart etter fødselen. Alle barn som blir født i Norge skal ha likt tilbud om nyfødtscreening av hørselen (Helsedirektoratet, 2017b). Foreldrene til det nyfødte barnet skal få informasjon om viktigheten av hørselsscreeningen og resultatet av testingen. Dette er for å sikre at foreldrene forstår viktigheten av oppfølging av barnets hørsel om de skulle trenge mer utredning (Helsedirektoratet, 2017b).

1.3 Otoakustiske emisjoner

Testen som blir gjennomført under nyfødtscreeningen heter otoakustiske emisjoner (OAE). OAE er en testmetode som audiografer og helsepersonell bruker for å screene og diagnostisere betydelige hørselstap. Det vil si at testpersonen har høreterskler over 30dB (DeRuitter & Ramachandran, 2017, s. 176).

Otoakustiske emisjoner er vibrasjoner som genereres fra de ytre hårcellene i cochlea og ut mot øregangen. Disse trykkbølgene beveger seg derfor gjennom øret i motsatt retning, det vil si fra det indre øret, til det ytre øret. I et "friskt" øre vil hårcellene reagere annerledes på lydbølger enn et "sykt" øre. I det "friske" øret vil basilarmembranen i cochlea trekke hårcellene sammen for å bringe tectorial membranen nærmere de indre hårcellene. Dette

endrer bevegelsen av væsken i cochlea, og øker stimulering av indre hårceller for å generere et aksjonspotensial. Otoakustiske emisjoner er derfor sammentrekning av de ytre hårcellene, som skaper bevegelse av væsken i cochlea, og denne bevegelsen forplanter seg mot det runde og ovale vinduene. Når lydbølgene kommer fram til det ovale vinduet, vil også ørebeinskjeden bevege på seg, som igjen skaper bevegelse av trommehinnen. Trommehinnen fungerer som en høyttaler og skaper trykkbølger i øregangen, noe som resulterer i lydbølger (DeRuiter & Ramachandran, 2017, s. 175-176).

1.3.1 Transient fremkalt otoakustiske emisjoner

Det finnes forskjellige typer OAE og forskjellige måter det kan fremkalles og måles på. Måten å måle OAE på i klinisk utredning heter *transient fremkalt otoakustiske emisjoner* (TEOAE) og *forvrengningsprodukt fremkalt otoakustisk emisjoner* (DPOAE). TEOAE er en metode som er enkel å gjennomføre og egner seg til screening av store populasjoner (Helsedirektoratet, 2017b). TEOAE fremkaller stimuli ved hjelp av klikklyder. Klikkstimuleringen har et naturlig bredt spektrum, ved hjelp av det fremmes informasjonen om de ytre hårcellen langs den basilære membranen ved hvert stimuli (DeRuiter & Ramachandran, 2017, s. 176).

1.3.2 TEOAE utstyret

Utstyret som brukes til OAE-testinger kommer vanligvis i form av to apparater; screening apparatet og et diagnostisk. Diagnostisk utstyr tillater generelt at flere typer emisjoner kan måles, muliggjøre manipulering av testparametere og gir numeriske resultater for tolkning av den som utfører testen (DeRuiter & Ramachandran, 2017, s. 177). Det er som oftest screening apparatet som blir brukt ute på klinikker og de sykehusavdelingene som utfører testene.

OAE-testutstyr består også av en datamaskin som brukes til å generere et kalibrert stimulusignal. Signalet overføres via en ledning som kobles til en probe der signalet genereres. Proben har en høyttaler for levering av test-signalet og en svært følsom mikrofon for å måle lydene som oppstår i øregangen. Signalene som kan bli plukket opp av mikrofonen er: testsignalet, støy fra omgivelsene og de fremkalte emisjonene (DeRuiter & Ramachandran, 2017, s. 177). Måling av test-signalet under selve testingen gjøres for å kunne forsikre at signalet som blir presentert er riktig frekvens og intensitet.

1.3.4 Gjennomføring av testen

Når alt av utstyr er klart og pasienten er forberedt, er det å registrere en OAE ganske enkelt, for da er det bare å trykke "start" på datamaskinen eller screening apparatet. Det audiografen

må gjøre i løpet av målingstiden er å overvåke tiltakene for kalibrering, for å sikre at opptaket blir utført riktig og for å opprettholde stillheten i rommet og pasienten sin atferd (DeRuitter & Ramachandran, 2017, s. 178).

1.3.5 Tolkning av resultatene

På et diagnostisk apparat vises TEOAE-målingene ved bruk av et tidsvindu, et frekvensvindu, reproduserbarhet og tallverdier. To typer utfall kan evalueres med TEOAE. En samlet vurdering av tilstedeværende OAE-respons kan bestemmes, eller respons kan deles inn i frekvens-regioner for å bli mer direkte evaluert. En viktig verdi å se på er reproduserbarheten av responser. Hver registrering av responser lagres i ett eller to lager. Svarene blir deretter sammenlignet for å finne reproduserbarheten.

For å kunne godkjenne TEOAE-målingen må responsene i tidsvinduet overlappe hverandre og ikke ha for mye avvik fra hverandre, i frekvensvinduet må testsignalet oversige støysignalene og reproduserbarheten må være over 50% i tre eller flere frekvensbånd (DeRuitter & Ramachandran, 2017, s. 179). Screening apparatene som blir brukt av andre enn audiografer har en enklere form for å lese resultatene av testen. Der sier apparatet selv ifra om måling ble godkjent eller ikke (Helsedirektoratet, 2017b).

1.4 Årsaker og risikofaktorer til hørselstap hos nyfødte

Hørselstap kan være medfødt eller tilegnet. Genetiske faktorer er årsak til omtrentlig halvparten av alle tilfellene hvor hørselsnedsettelse er medfødt (The American Speech-Language-Hearing Association [ASHA], u.å). Andre årsaker er inkluderer sykdommer, kongenitale infeksjoner og annen problematikk under svangerskap eller fødsel (Phonak, u.å). Videre vil barn født med syndromer har høyere sannsynlighet for hørselsproblematikk. Det skyldes at disse barna har utviklet seg tilsvarende det et normalt foster ville gjort (Helsedirektoratet, 2017b).

1.4.1 Autosomt hørselstap

Hørselstap som skyldes genetiske årsaker hos et barn, kommer fra nedarvede gener fra foreldrene. Da skilles det mellom dominante og recessive gener. Dominante gener har høy sannsynlighet for å bli arvet, og vil gi utslag. Recessive gener har mindre sannsynlighet for å gi utslag, og det kreves at det samme genet nedarves fra begge foreldre (Martinsen, 2020). Dersom en har et recessivt gen, men ikke har utslag, blir man betegnet som bærer av genet.

Risikoen for at barn blir født med hørselstap øker med genetiske faktorer, som hørselstap i nær familie. Ved autosomt dominerende hørselstap, vil en av foreldrene med det

dominerende gen for hørselstap overføre disse genene til sitt barn. Vanligvis vil også forelderen selv har et hørselstap. At barnet nedarver genet og får hørselstap, ligger på 50% sannsynlighet (Frambu, 2016). Denne sannsynligheten vil øke betraktelig dersom begge foreldrene ha det dominante gen eller om besteforeldre på en side skulle ha hørselstap på grunn av genetiske årsaker. Har en av foreldrene hørselstap, vil det ligge til grunn en forventning om at også barnet til få hørselstap (ASHA, u.å.).

Ved autosomt recessivt hørselstap bærer begge foreldrene, som selv har normal hørsel, et recessivt gen for hørselstap. I tilfeller som dette, er sannsynligheten 25% for at barnet vil få et hørselstap (Frambu, 2016). Det vil ikke foreligge en forventning om at barnet vil få et hørselstap, såfremt foreldrene har normal hørsel, samt tilsvarende for andre familiemedlemmer (ASHA, u.å.).

1.4.2 Syndrom

I det Store Medisinske Leksikon defineres et syndrom på følgende måte: “Syndrom, gruppe eller sett av symptomer, tegn og funn som til sammen peker mot eller danner en klinisk enhet og som karakteriserer en sykdom eller tilstand” (Roald, 2018). Flere syndromer og diagnoser assosieres med hørselstap og døvhet (Northern & Downs, 2014, s. 535), hvorav den mulig mest kjente er Downs Syndrom. Downs Syndrom skyldes en kromosomfeil, noe som medfører en mindre normal utvikling av fosteret under svangerskapet (Heiberg, 2018), som blant annet kan gi misdannelser av deler av hørselsbanene. Det er derfor ikke uvanlig at nyfødte med Downs syndrom, eller andre medfødte syndromer, har nedsatt hørsel og vil ha bruk for oppfølging på dette.

1.4.3 Kraniofaciale anomalier

Kraniofaciale anomalier er en betegnelse på en omfattende gruppe misdannelser av hode- og ansiktsben. Misdannelsene er medfødte abnormiteter hvor omfanget kan variere fra mild til alvorlig med behov for kirurgi (Ocomes Press Ltd., u.å.). Abnormalitetene skyldes flere faktorer som inkluderer en spesiell kombinasjon av gener, forandring i gener ved unnfangelse, folsyremangel under svangerskapet (Northern & Downs, 2014, s. 39). I tillegg kan enkelte narkotiske stoffer og kjemisk eksponering resultere i kraniofaciale anomalier, men dette finnes ingen data på (Ocomes Press Ltd., u.å.).

Innenfor kraniofaciale anomalier, er sykdommen hemifacial microsomia som i hovedsak påvirker den aurale utviklingen, sammen med utvikling av orale og kjeve områder.

Problematikk med hørsel, hørselstap, er dermed ikke uvanlig dersom det ytre ørets eller

mellomørets strukturer er preget (The National Craniofacial Association, 2011). I de aller fleste tilfeller vil sykdommen gi utslag på vevet på den ene siden av ansiktet, men kan også ramme begge sider, både på skalle og ansikt (Ocomes Press Ltd., u.å.).

1.4.4 Kongenitale infeksjoner

Kongenitale infeksjoner er medfødte infeksjoner som påvirker foster eller nyfødte. Dette er vanligvis forårsaket av at barnet plukker opp virus fra når som helst i løpet av svangerskapet til under selve fødselen, og skyldes at mor i første omgang er smittet. Cytomegalovirus (CMV), Herpes, Rubella (tyske meslinger), Parvovirus, Varicella (vannkopper) og Enterovirus er blant de vanligste virusene knyttet opp mot medfødte infeksjoner (Simon, u.å.).

Barn født med kongenitale infeksjoner lider spesielt med skader som påvirker hjernen og sanseorganene. Infeksjonene kan gi svært ulike effekter, som resulterer i et bredt spekter av påvirkning på utviklingen (Northern & Downs, 2014, s. 100-101). Hørselstap eller hørselsnedsettelse er den mest utpregede utviklingshemningen. Den kan være til stede fra fødsel eller utvikle seg senere i barndommen, noe som kan gjøre den vanskelig å oppdage. Synshemming og ulike grader av hjerneskader er heller ikke uvanlig blant barn med medfødte infeksjoner. Hjerneskaden kan medføre forskjellige grader av psykisk utviklingshemning, lærings- og atferdsforstyrrelser, samt autisme (Simon, u.å.). Disse barna vil sannsynligvis kreve oppfølging store deler av livet for å kunne få et tilnærmet normalt liv.

1.4.5 Prematur

Dersom en fødsel skjer før utgangen av 37. svangerskapsuke eller om barnet har en fødselsvekt under 2500 gram, betegnes det som en prematur fødsel. Prematur fødsel betyr at barnet blir født for tidlig, som ofte medfører komplikasjoner, da barnet ikke er ferdigutviklet. Disse tilfellene skjer ved for tidlig riaktivitet, som det ikke alltid er en kjent årsak til. Stress, betennelsesreaksjon eller blødninger i fosterhinne og økt strekk i livmor kan være årsaker (Nesheim, 2018).

Selve fødselen gir i utgangspunktet ingen komplikasjoner, men barnet er meget utsatt for komplikasjoner. Den perinatale dødeligheten er vesentlig høyere hos premature barn (Nesheim, 2018). Problemer med lungefunksjonene kan forekomme særlig for barn med fødselsvekt under 1500 gram. Dette skyldes mangel av surfaktant i lungene, som er et stoff som dannes mot slutten av svangerskapet (Lie, 2019). Nedsatt hørsel forekommer vanligvis også hos premature barn. Det er derfor spesielt viktig for premature barn å motta hørselsscreening før hjemreise (Danielsen, 2019). Nevrogene hørselstap har en sammenheng

med blødninger i det indre øret hos premature barn. Disse blødningene kan forårsake skader i område for hørsel i hjernestammen, som videre kan resultere i auditive prosesseringsvansker hos barnet (Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde [NKDB], 2018).

1.5 Konsekvenser av hørselstap for barn

Blant de viktigste aspektene rundt et barns utvikling er tilegnelsen og produksjon av det talende språk. Tale er veien til suksessfull kommunikasjon og sosial interaksjon hos mennesker. Tilstrekkelige funksjoner i det auditive systemet er nødvendig for at tale skal utvikles hos et barn, da tale er den hovedsakelige metoden som benyttes for å uttrykke tanker, følelser og behov (Northern & Downs, 2014, s. 113). Det er viktig for barn å få stimulert hjernen via lyd så tidlig som mulig, da dette er en svært viktig del av hjernens utvikling. Strukturene i hjernen utvikler seg best og sammenkobles mest når barn er svært unge (Oticon, u.å.). Dersom stimulering blir fraværende for lenge, vil dette gi utslag i eksempelvis barnets språkutvikling, kognitive funksjoner og sosiale egenskaper.

Konsekvensene av hørselstap vil variere fra barn til barn da det vil være avhengig av flere faktorer. Dette inkluderer grad av hørselstap, tidspunkt for oppdagelse og tidspunkt for høreapparatilpasning, samt bruk. Det er av betydning hvilken innsats foreldrene gjør for barnets språkutvikling. Barns språkutvikling baserer seg først på forståelse, og deretter på språkproduksjon. Pedagogisk oppfølging vil også være av betydning (HLF, 2011).

Barn som av ulike årsaker har nedsatt hørselsevne vil møte trolig møte på vansker gjennom livet som følge av dette. Ved tidlig bruk av høreapparater og oppfølging kan språkutviklingen hos barn med sensoriske hørselstap forbedres (Colvin, McGuire & Fowlie, 2004).

Auditive prosesseringsvansker (APD) er en betegnelse som beskriver vansker med å prosessere lydsignaler i hjernestammen eller hjernen. Spesifikke, auditive perseptuelle og kognitive forstyrrelser følger ofte med barn med APD. APD forekommer hyppigere blant premature barn med lav fødselsvekt (NKDB, 2018), men kan også være genetisk nedarvet, nevrologiske tilstander, samt andre traumatiske hjerneskader og utviklingsabnormaliteter (Northern & Downs, 2014, s. 152).

2. PROBLEMSTILLING

Problemstillingen vi har valgt ut for denne oppgaven er:

"Hvilke faktorer spiller inn når foreldre skal vurdere hørselshjelp til sitt barn ved ikke-godkjent nyfødtscreening?"

Med dette ønsker vi å finne ut hva som gjør at foreldre velger eller velger bort videre utredning av hørselen til sitt barn. Faktorer som øker risikoen for at et barn blir Loss to Follow-up (LTF) vil bli fokusert på og sammenlignet, for å kunne se om det er et mønster som blir fulgt. LTF defineres her som barn som av ulike årsaker ikke gjennomfører eller fullfører anbefalt oppfølging. Vi ønsker også finne ut om det er en måte å bryte disse mønstrene på. Det vil komme i fordel for LTF barn. Dermed kan vi ta lærdom av funnene og eventuelt bruke de i det aktuelle yrkeslivet. Samtidig vil det videreformidle våre funn til andre, slik at flere får kjennskap og kunnskap rundt faktorene.

3 METODE

Formålet med oppgaven er å se nærmere på faktorer som har betydning for foreldres vurdering av videre hørselshjelp for sitt barn. For å finne svar på dette, har vi valgt en litteraturstudie. Litteraturstudier benytter seg av tidligere publiserte studier innenfor et det gitte tema, for videre å benytte informasjon fra disse til å besvare problemstillingen (Aveyard, 2014, s. XIV). Ved å benytte oss av litteraturstudie, kan vi benytte oss av funn på ulike fremgangsmetoder, samt se på likheter og forskjeller mellom land. Videre får vi sett på langtidsstudier som mulig gir svar på faktorer som spiller inn senere, men som potensielt har like stor innvirkning på oppfølgingen barn får videre. Innsamling av allerede eksisterende informasjon fra studier blir mer viktig innenfor helse (Aveyard, 2014, s. XI), da dette kan benyttes for å forebygge og utbedre de tilbudene som eksisterer.

3.1 Systematisk søkestrategi

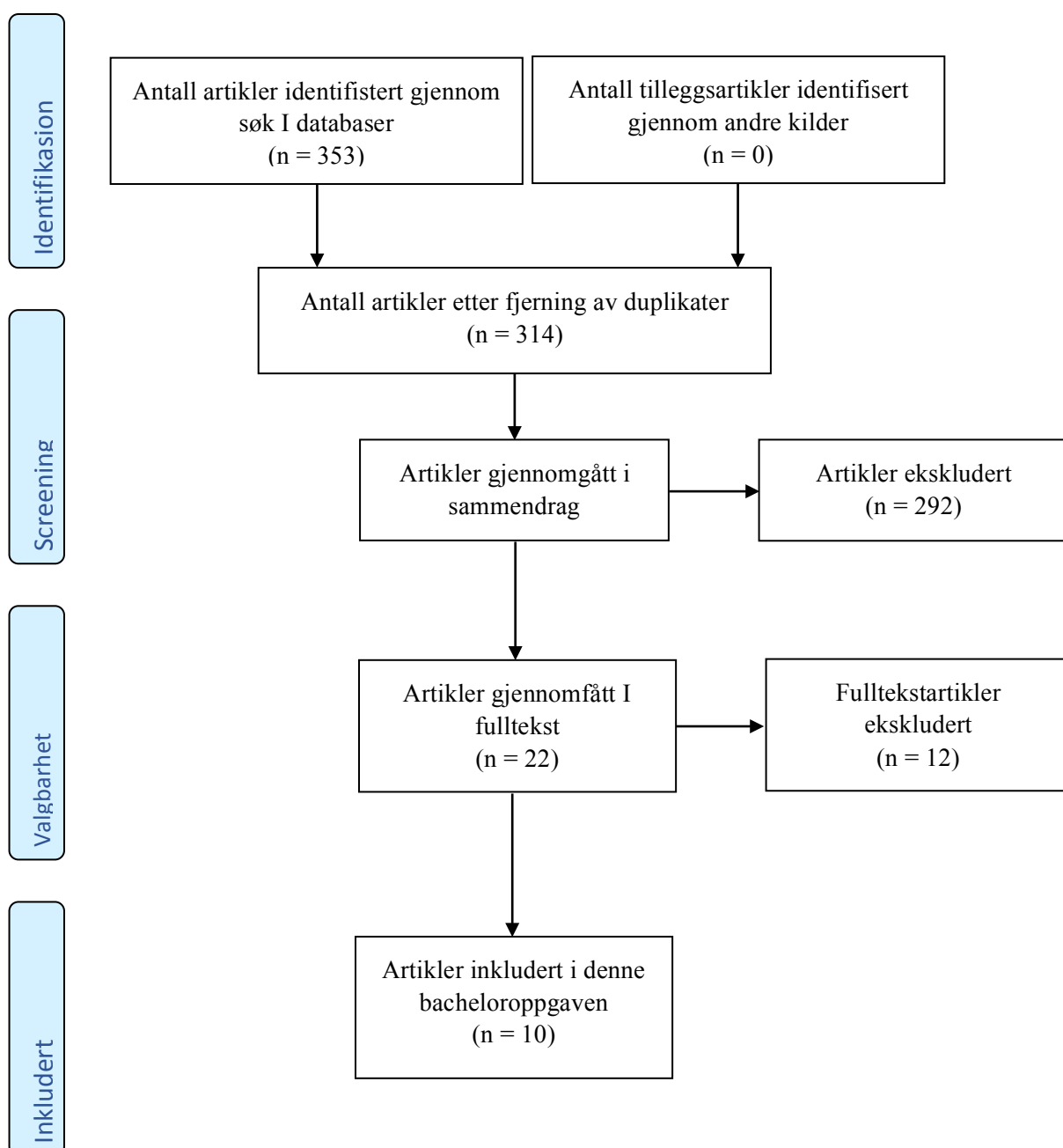
3.1.1 Litteratursøk

Til denne oppgaven er det benyttet følgende databaser: Web of Science (ISI) og Oria. Web of Science gir mulighet for å begrense søk til å være fagfellevurdert. Dette betyr at forskningsbidraget er kvalitetssikret av eksperter på fagområdet (Svartdal, 2018), og at de da er pålitelige kilder til å besvare oppgaven. De benyttede søkeordene var «(newborn* or infant*) and hearing screening parent*», i tillegg ble det lagt til “follow-up” på søk i Oria. For å sikre at ordendringer kommer med, er det benyttet stjernemerking (*). På denne måten får vi med endinger av «parent» som eksempelvis kan være «parents» i selve artikkelen. Under 3.1.2 finnes flere begrensninger satt opp mot søk i henhold til inkluderings- og ekskluderingskriterier for søkeprosessen.

Ved å sette avgrensninger for tidsperiode til mellom 2005 og 2020 og artikkel for materialtype, ble resultatet for antall treff 257 på Web of Science og 96 treff på Oria. Etter å

ha fjernet duplikater fra de samlet 353 treffene, satt vi igjen med 314. Prosessen for å fjerne duplikater ble gjennomført manuelt. Dette skyldes tekniske problemer med referansehåndteringsverktøyet EndNote, som i utgangspunktet var ønskelig å benytte til denne prosessen. På grunn av dette, ser vi ikke bort ifra at det kan foreligge menneskeskapte feil i tallene for screening. 292 artikler ble ekskludert fra oppgaven, da de ikke fylte kriteriene som var satt. Dette medførte et resultat på 22 artikler med nøyere gjennomgang, som til slutt endte med 10 artikler til bruk i oppgaven. Oversikt over dette kan sees i Figur 1.

Figur 1: PRISMA, Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses. Dette flytdiagrammet gir en oversikt over antall treff som er gjort ved de ulike trinnene for litteratursøk.



3.1.2 Inkluderings- og ekskluderingskriterier

Inkluderings- og ekskluderingskriteriene til denne oppgaven omhandler å sikre at artiklene som er valgt er relevante opp mot problemstillingen.

Det er inkludert studier fra ulike land for å kunne se på mulige likheter og ulikheter på innvirkende faktorer mellom landegrensene. Her var det også interessant å se på land med sterkere og svakere stater. I denne oppgaven defineres sterke stat som land der staten har ordninger som er til gode for innbyggerne, slik som Norge, mens med svake stater menes land hvor innbyggerne må betale for de samme ordningene selv, som USA. Videre inkluderte vi artikler skrevet på følgende språk: Engelsk, norsk, svensk og dansk. Dette på bakgrunn av mulige mistolkninger som ofte følger ved oversetting av ukjente språk. Derfor valgte vi språk vi følte oss trygge på basert på egne språkkunnskaper. Til sist ble kun litteratur publisert som artikler inkludert.

Artikler publisert tidligere enn 2010 ble ekskludert. Dette for å se på elementer som passer best opp mot dagens samfunn, både med tanke på levestandard, utvikling av teknologi og standardmetode for gjennomføring av screening og oppfølging. Samtidig ble det satt til de siste ti årene for å få nok alternativer til artikler, da det var få som hadde ønsket vinkling på sine studier. Vi ekskluderte også studier hvor det ble lagt for stort fokus på utførelse av hørselsscreening og de ansatte som gjennomførte testingen, da dette ikke ville passe opp mot svar til problemstillingen vår.

3.2 Analyse og kvalitetssikring

Ettersom vi har valgt en litteraturstudie, er det nødvendig å sikre at de valgte artiklene er valide studier. Gjennomgang av påliteligheten til artiklene og deres relevans for tema og problemstilling, er viktig for å kvalitetssikre av besvarelse til oppgavens helhet (Aveyard, 2014, s. 105). At materialet er hentet fra systematisk søk hos pålitelige kilder, om det er tilfeldigheter for funn og relevans ovenfor den satte problemstillingen er til stede, er ting man bør se på (Aveyard, 2014, s. 109).

For å hjelpe å vurdere kvaliteten på en artikkel, har vi benyttet oss av Woolliams, Williams, Butcher og Pye (2011) sine seks strategiske spørsmål. Disse spørsmålene kan benyttes til å validere påliteligheten til samtlige tekster fra bøker, nettsider, aviser, TV, radio med mer. I all hovedsak bruker man følgende spørreord: hvor, hva, hvordan, hvem, når og hvorfor (Woolliams et al., 2011, s. 6).

Hvor ble informasjonen funnet? Ble det funnet via tilfeldigheter eller gjennom systematisk søk (Woolliams et al., 2011, s. 6)? Kilde for funnet har mye å si for påliteligheten, da det er aktuelt å vite at om artikkelen eksempelvis kilden har fagfelleverdert artikkelen til å være en god kilde opp mot tema og fagområde.

Hva er budskapet i artikkelen, og hva er det den dreier seg om? Man må forsikre at en forstår hva som blir sagt (Woolliams et al., 2011, s. 6). Misforståelser av hva som er skrevet kan medføre unøyaktighet og risikere feil ved sluttkonklusjon i oppgaven.

Hvordan har forfatteren/forfatterne kommet frem til konklusjonen sin? Det bør finnes logiske og forståelige forklaringer (Woolliams et al., 2011, s. 6). Den brukte metoden for å komme frem til konklusjonen har noe å si for artikkelens pålitelighet. Ut ifra informasjonen som er gjengitt i artikkelen, skulle det være mulig for andre å gjennomføre en retest ved en senere anledning, samt få tilsvarende resultater. Det bør ses på om resultatene preges av forfatterens personlige meninger og intensjoner.

Hvem har skrevet artikkelen, og hvorfor? Dette er to spørsmål som er viktige å tenke over for å kontrollere artiklens reliabilitet (Woolliams et al., 2011, s. 6). Skulle artikkelen være skrevet i den hensikt å øke salg av et produkt, vil studien sine konklusjoner trolig være preget av dette, og mulig gi bedre resultater enn hva som kunne vært gjennomført av en part med nøytrale holdninger.

Når ble artikkelen skrevet? Eldre undersøkelser kan fremdeles være like valide i dag som da de ble skrevet, men det er nødvendig å sjekke opp mot nyere studier (Woolliams et al., 2011, s. 6). Ettersom verden stadig utvikles med ny teknologi, er det naturlig at det som en gang var standard har fått nytt preg over seg. Dette kan medføre at eldre artikler ikke lenger passer helt til den verden vi lever i nå.

Ved å benytte oss av Woolliams et al. (2011) sine seks strategiske spørsmål, samt diskusjon oss mellom, fikk vi kvalitetssikret de valgte artiklene. Etter endt gjennomgangen, konkluderte vi med at de ti valgte artiklene hadde relevans opp mot problemstilling og var pålitelige nok.

4 RESULTAT

Denne bacheloroppgaven endte med til sammen 10 relevante artikler. Studienes problemstillinger berører informasjonen gitt til foreldre og kunnskapen rundt nyfødthørseelsscreening (Bell, Berg, Jensen & Mose, 2015; Jatto, Ogunkeyede, Adeyemo, Adeagbo & Saiki, 2018; Krishnan, Lawler & Van Hyfte, 2017; Bakken, Wennberg,

Spjøtvold, Bratt, Bakken, 2017, 2017; Zeitlin, Auerbach, Mason, Spivak & Reiter, 2017), faktorer som spiller inn for at barn blir LTF (Cunningham et al., 2018; Hunter, et al., 2016; Zeitlin, Auerbach, Mason, Spivak & Erdman, 2019), samt tidsnok oppfølging og barrierer (Elpers, Lester, Shinn & Bush, 2015; Holte et al., 2012). Antallet av utvalgene varierte fra 6 (Bakken et al., 2017) til 260 (Hunter et al., 2016), foruten Cunningham et al. (2018) med sitt utvalg på 13904.

Risikoen for at oppfølging av barn ikke gjennomføres, blir i de fleste artiklene definert som LTF. I klinisk medisin og forskning, defineres dette i all hovedsak som en person som ikke har kommet tilbake for fortsatt omsorg eller evaluering (Farlex and Partners, 2009). Disse benyttes som begreper i Cunningham et al. (2018), Holte et al. (2012), Hunter et al. (2016), Krishnan et al. (2017), Zeitlin et al. (2019) og Zeitlin et al. (2017).

Metodene brukt i artiklene varierer noe. Flere av studiene benyttet intervju for å tilnærme seg svar, enten via direkte dialog med utvalgene eller via telefonsamtale (Elpers et al., 2015; Bakken, 2017; Zeitlin et al., 2019; Zeitlin et al., 2017), eller ved utsending av spørreskjemaer (Cunningham et al., 2018). Bell et al. (2015) og Bakken et al. (2017) benyttet seg av begge metodene i sine studier, for å kunne både ha et større antall deltagere og få utfyllende svar på enkelte spørsmål. Jatto et al. (2018) brukte både observasjon og intervju for å kunne se hvordan det var på fødeavdelingen og deretter få en utdypning av noe av det de observerte og konkrete spørsmål om temaet. Krishnan et al. (2017) så kun på hvilken informasjon foreldrene blir gitt og samlet derved inn brosjyrer fra fødeavdelingen og analyserte innholdet i dem. Holte et al. (2012) utførte en lineær regresjonsmodell og leverte en spørreundersøkelse til foreldrene og helsepersonellet, for å kunne se på 4 forskjellige faktorer opp mot hverandre og få svar på konkrete spørsmål av foreldrene og helsepersonellet. Hunter et al. (2015) gjennomførte en kontrollert intervensjonsstudie med 260 deltakere. Derav var 128 re-testet via WIC programmet, og de resterende 107 satte opp time for re-test selv. Deretter så forskerne på faktorer som kunne føre til LTF for hver av gruppene.

Det er satt anbefalinger om å følge 1-3-6 plan når det kommer til barn med hørselstap. Denne planen tar for seg at barn som ikke får positivt resultat ved nyfødtscreening av hørsel, skal få tilbud om utredning innen barnet er 1 måned gammel. Videre skal barn med påvist hørselstap være ferdig diagnostisert ved 3 måneder. Ved 6 måneders alder skal barn med behandlingstrengende hørselstap ha fått tilpasset høreapparat (Helsedirektoratet, 2017a). Dette kommer frem i Cunningham et al. (2018), Elpers et al. (2015), Holte et al. (2012), Zeitlin et

al. (2019) og Zeitlin et al. (2017). Anbefalt rescreening innen 1 måned nevnes i Hunter et al. (2016).

Studiene er fordelt under to grupper; longitudinelle og metodologiske. Studiene er presentert i alfabetisk rekkefølge etter navn på forfatter i tabellene under.

4.1 Longitudinelle studier

Fem av våre totale 10 artikler var longitudinelle studier, også definert som langsgående (Svartdal, 2019). Samtlige er publisert i løpet av det siste tiåret, hvorav den eldste er fra 2012. (Cunningham et al., 2017; Holte et al., 2012; Hunter et al., 2016; Zeitlin et al., 2019; Zeitlin et al., 2017). Funnene i studiene viser til at det er flere faktorer som spiller inn om videre oppfølging av mulige hørselstap gjennomføres. Grad av inntekt, utdanningsnivå, rase, etnisitet, tidligere kunnskap om hørselstap, mulighet til å komme til oppsatte timer, støtte fra familie, venner eller partner, om barnet har andre helseproblemer, førstegangsforeldre, om barnet er enebarn eller ikke og boforhold er blant faktorene som går igjen for økende risiko for å bli LTF.

Holte et al. (2012), Zeitlin et al. (2019) og Zeitlin et al. (2017) er retrospektive studier, da de baserer innhenting av informasjon på å se tilbake, mens de to resterende studiene (Cunningham et al., 2018; Hunter et al., 2016) er prospektive studier. Disse to følger utvalget i tid (Nylenna, 2016).

Tabell 1: Longitudinale studier inkludert i denne litteraturstudien.

Forfatter, år	Hensikt	Utvalg	Metode	Resultat
Cunningham, M., Thomson, V., McKiever, E., Dickinson, L. M., Furniss, A., Allison, M. A. (2018)	Identifisere faktorer hos mor og spedbarn som assosieres med LTF og om overholdelse av sykehusets retningslinjer er assosiert med tidsnok oppfølging av hørselsscreening.	13904 nyfødte barn født på fødeavdelinger ved sykehus i Colorado, USA, mellom 2007 og 2012.	Elektronisk spørreundersøkelse hvor 53 koordinatorene for nyfødtscreening ved sykehusene besvarte.	Barn født inn i familier med lav inntekt, landlige boforhold og minoritets spedbarn har høyest risiko for LTF.

<p>Holte, L., Walker, E., Oleson, J., Spratford, M., Moeller, M. P., Roush, P., Ou, H., Tomblin J. B. (2012)</p>	<p>Dokumentere den epidemiologiske karakteristikken av en gruppe tunghørte barn, identifisere individuelle prediktorvariabler for tidsnok oppfølging etter positiv hørselsscreening, og identifisere barrierer for oppfølging av familier.</p>	<p>193 tunghørte barn med positivt testresultat etter nyfødthørselsscreening fra Iowa, Nebraska, North Carolina, Kansas, Minnesota, Illinois, Missouri og Virginia, USA.</p>	<p>Innhenting av tilgjengelig data for å identifisere alder for oppdagelse og bekreftelse av hørselstap, tilpasning av HA og intervensjon.</p>	<p>Mors utdanningsnivå hadde signifikant assosiasjon med hvor tidlig barnets hørselstap ble bekreftet og tilpasning av høreapparater. Resultatene foreslår at undertrykte samfunn har større behov for støtte ved navigering for oppfølging etter positiv screening.</p>
<p>Hunter, L. L., Meinzen-Derr, J., Wiley, S., Horvath, C. L., Kothari, R., Wexelblatt, S. (2016)</p>	<p>Testing av en intervensjon av målrettet poliklinisk rescreening av spedbarn gjennom kollaborering med Women, Infant and Children (WIC) program for å bedre oppfølgingsrater for henvisninger av nyfødtscreening</p>	<p>260 WIC-kvalifiserte spedbarn, født ved 6 sykehus i Cincinnati, Ohio, USA</p>	<p>Kontrollert intervensjonsstudie sammenligning av LTF-raten og alder ved oppfølging mellom spedbarn med WIC og ikke-WIC-spedbarn, sporet via Ohio Department of Health i samme tidsperiode ved de samme sykehusene og ved sykehus som ikke hadde intervensjon.</p>	<p>Oppfølging faller fra ved vanskeligheter for å kunne møte til time, manglende engelskspråklig kompetanse, behov for barnepass for andre barn og timen passet ikke med jobb eller skole • Helseforsikring dekket det ikke</p>

Zeitlin, W., Auerbach, C., Mason, S., Spivak, L., Erdman, A. (2019)	Undersøke faktorer relaterte til LTF ved tidspunkt for re-screening av nyfødte	166 familier hvor deres nyfødte var henvist for ytterligere testing etter utskrivelse fra sykehus	Strukturert intervju per telefon med utvalget, enten på engelsk eller spansk, som tok omtrentlig 20 minutter å gjennomføre.	Fødselsdepresjon for mor og tro på at hørselstap kan ha enorme konsekvenser for barnets liv er signifikante prediktorer for LTF ved re-screening. Sosial støtte modererer depresjon hos mor, og effektstørrelsen indikerer dette har viktig praktisk betydning.
Zeitlin, W., Auerbach, C., Mason, S., Spivak, L., Reiter, B. (2017)	Søker å utvide kunnskapsbasen på diagnosepunktet, der det er et stort frafall hos foreldre som følger med anbefalt helseomsorg etter nyfødthørselsscreening.	203 familier hvor deres nyfødte var henvist for ytterligere testing etter utskrivelse fra sykehus	Strukturert telefonintervju på omtrentlig 20 minutter. Data ble innhentet fra henviste hørsels- og talesenteret 6-9 måneder etter innledende screening for å bestemme status på oppfølging.	Psykososiale faktorer relatert til LTF etter diagnose inkluderte rase, etnisitet og tilgang til helsepersonell. Afroamerikanske barn var mest utsatt for å bli LTF.

4.2 Metodologisk design

Metodologisk design blir benyttet for å innhente informasjon om virkeligheten. Den er med på å produsere, organisere og analysere data. Fremgangsmåten avhenger av hvilke problemstillingen har, og hvilke spørsmål en ønsker å få svar på. Det avhenger også hvem en ønsker å få svar fra. Metoden som blir brukt sammen med designet kan variere fra hva som

passer til problemstillingen, noen eksempler er; Intervju, observasjon og spørreskjema. Det er også mulig å kombinere metodene (Barne-, Ungdoms- og Familiedirektoratet, u.å.).

De resterende 5 av våre artikler var Metodologiske design. Artikkene er publisert i løpet av de siste 5 årene, der den eldste ble publisert i 2015 og den nyeste ble publisert i 2018 (Bakken et al., 2017; Bell et al., 2015; Elpers et al., 2015; Krishnan et al., 2017; Jatto et al., 2018).

Metoden for innsamling av data ble gjennomført på forskjellige måter. To av artiklene gjennomførte et semistrukturert intervju, den ene via telefon (Elpers et al., 2015 & Bell et al., 2015). En artikkel gjennomførte intervju av et utvalg av kandidatene og spørreundersøkelse til alle kandidatene (Bakken et al., 2017). En annen artikkel hadde først observasjon og deretter intervju (Jatto et al., 2018). Den siste artikkelen hadde innsamling av brosjyrer med informasjon om hørselsscreening av nyfødte, som foreldrene på fødeavdelingen får, og analyserte innholdet i de (Krishnan et al., 2017).

Studiene sine funn viser til at det er flere faktorer som spiller inn om videre oppfølging av audiologisk utredning skal gjennomføres eller ikke. i tillegg til de faktorene som er funnet i artiklene under 4.1 ble det også funnet; informasjon fra helsepersonell, tillit til helsepersonellet, motivasjon, skyldfølelse, reisevei, mange re-tester, sosioøkonomisk status, ventetid, fødselsdepresjoner og helseforsikring er noen av faktorene som kan være med på å øke risikoen for å bli LTF.

Tabell 2: Metodologisk design studier inkludert i denne litteraturstudien

Forfatter, år	Hensikt	Utvalg	Metode	Resultat
Bakken, B., Wennberg, S., Spjøtvold, Å., Bratt, M. & Bakken, A. (2017)	Undersøke foreldres behov for oppfølging og evaluering av den da eksisterende modellen etter prosjektet «Hørselstap – nyfødte oppfølging» (2002-2005)	6 familier til intervju og 32 familier til spørreundersøkelse. Alle deres barn skulle være født mellom 2003 og 2009 ved St. Olavs Hospital, ikke passert hørselsscreening.	Kvalitativt, semistrukturert forskningsintervju og utsending av spørreskjema.	Foreldres behov for informasjon er stort, uavhengig av størrelsen av hørselstapet til barnet. Utilgjengelig informasjon skaper stress og usikkerhet hos foreldrene. Fremleggningen av informasjonen har betydning fra første stund.

<p>Bell, C., Berg, I., Jensen, D., Mose, S. (2015)</p>	<p>Undersøke danske foreldres opplevelse av informasjonen om hørselsscreening, og hvilke følelsesmessig påvirkning hørselsscreening en har på foreldrene og om det forstyrrer relasjonen til deres nyfødte barn.</p>	<p>15 danske foreldre, hvorav 7 møtte til første hørselsscreening og 8 møtte til re-screening.</p>	<p>Kvalitativt intervju, spørreundersøkelser, etter gjennomført hørselsscreening eller re-screening.</p>	<p>Det gis blandet informasjon fra ulike typer helsepersonell. Dette kan medføre mer stress, men foreldrenes tillit til helsepersonellet avskaffer dette.</p>
<p>Elpers, J., Lester, C., Shinn, J. B., Bush, M. L. (2015)</p>	<p>Kategorisere barrierer for tidsnok helsehjelp for hørsel med nyfødtscreening hos spedbarn fra familier bosatt på landet</p>	<p>40 foreldre/foresatte som kom fra landlige bomiljøer som hadde vært igjennom eller var til audiologisk utredning.</p>	<p>Stratifisert målrettet prøvetaking, studiedesignet involverte semistrukturert telefonintervju.</p>	<p>Barrierer for tidsnok hørselshjelp inkluderer dårlig kommunikasjon av resultater, gjennomføring av poliklinisk testing, uoverensstemmelser av informasjon fra primærhelsetjenestene, mangel på lokale tilbud, forsinkelser av forsikring og konflikt mellom familie- og arbeidsforpliktelse r</p>
<p>Jatto, M., Ogunkeyede, S. A., Adeyemo, A. A., Adeagbo, K., Saiki, O. (2018)</p>	<p>Fastslå kunnskapen og oppfatning til mødre av nyfødte barn om hørselsscreening</p>	<p>48 mødre mellom 18 og 42 år i Nigeria.</p>	<p>En kvalitativ tverrsnittlig observasjonsstudie blant mødre av nyfødte ved immunisering klinikker i sørvest Nigeria.</p>	<p>Manglende kunnskap om hørselsscreening blant mødre, og minimal forståelse for risikofaktorene for hørselstap hos spedbarn</p>

Krishnan, L. A., Lawler, B., Van Hyfte, S. (2017)	Å evaluere innholdet og naturen av informasjonen som gis til foreldre om deres barns nyfødtscreening på tvers av statene i USA	48 av de 50 amerikanske stater sine brosjyrer med informasjon om hørselsscreening av nyfødte ble samlet inn for analysering.	Analysering av brosjyrene sykehusene gir til foreldre på fødselsavdelingen , for å kunne avgjøre om innholdet av informasjonen var bra nok.	Informasjonen gitt til foreldre varierer betraktelig på tvers av statene og mange brosjyrer inneholder ikke viktig informasjon som er ønsket av foreldre.
---	--	--	---	---

5 ETISKE FORHOLD

Vår bacheloroppgave tar hensyn til de regler som er satt av den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK. Grunnet vårt valg i å ta for oss en litteraturstudie, er all innhentet informasjon fra de valgte artiklene allerede anonymisert materiale. Det kreves derfor ikke samtykke for å besvare vår studie (REK, 2020). Med dette var det derfor ikke nødvendig å søke til REK om etisk godkjenning. Likevel betyr ikke dette at vi ikke skal ta hensyn til etiske aspekter. Det er viktig at det ikke utelukkes essensiell informasjon og funn fra de valgte artiklene dersom det ikke skulle passe til det vi mener. Dette vil gi et falskt resultat og et galt bilde på studiene benyttet til besvarelsen. Det er viktig at vår tolkning er pålitelig. Samtidig er det viktig at artiklene er kvalitetssikret.

6 DISKUSJON

6.1 Kort oppsummering av resultatene

Studiene inkludert i denne oppgaven fant alle faktorer som påvirker videre oppfølging av barn etter nyfødtscreening for hørselstap. Det er funnet til sammen 20 faktorer som påvirker foreldres avgjørelse for videre oppfølging. Vi har valgt å fordele disse under to kategorier: ytre faktorer og personlige faktorer. De ytre faktorene omhandler mer fysiske hindringer for den aktuelle personen, samt ting det ikke nødvendigvis er like enkelt å endre på. Dette kan eksempelvis være boforhold, geografiske avstander og arbeidssituasjon. De personlige påvirker den aktuelle personens innstilling mentalt, og kan påvirkes av familie og barnets tilstand. Utdypning av faktorene kommer under *6.4 Personlige faktorer* og *6.5 Ytre faktorer*.

6.2 Utvalgsstørrelse

Det er totalt utvalg på 14915 til denne litteraturstudien. Som tidligere nevnt, er 13904 av disse inkludert under Cunningham et al. (2018) sin studie. Utvalget tilhørende Krishnan et al., (2017) skiller seg ut fra de resterende artiklene, da den omfatter brosjyrer fra 48 av de 50

amerikanske statene. Denne studien ser på den skriftlig informasjon som gis til foreldre for å evaluere kvaliteten mellom statene. Åtte av de ni resterende artiklene innhenter nødvendig data fra familiene selv, mens den siste mottar data fra familiene inkludert via 53 koordinatorene fra de aktuelle sykehusene (Cunningham et al., 2018). Videre var Bakken et al. (2017) sin studie todelt, hvor 32 av det totale utvalget på 38 besvarte spørreundersøkelse, mens 6 gjennomførte intervju. Uavhengig av størrelsen på utvalget, ble det til sammen funnet flere faktorer som påvirker den videre oppfølgingen av barn.

6.3 Variasjon i utvalget

Studiene kommer fra fire land over tre verdensdeler. Med dette styrkes funnene om at faktorene funnet i artiklene gjelder globalt, men også om enkelte faktorer er mer særegne for ulike deler av verden og/eller land. Majoriteten av studiene er amerikanske, en fra Namibia (Jatto et al., 2018) og de to siste skandinaviske. De skandinaviske er fra Norge (Bakken et al., 2017) og Danmark (Bell et al., 2015). Både Norge og Danmark har sterke likhetstrekk, og betegnes som sosialdemokratiske velferdsstater, som skiller seg fra den liberale modellen vi finner i USA, hvor det man har betalt inn avgjør hva man har rett på av ytelse (Christensen & Berg, 2019). Dette vil ha betydning for faktorer som spiller inn, noe vi kommer tilbake til i *6.5.5 Helseforsikring, inntekt og utdanning*.

Til tross for at det kun er Jatto et al. (2018) som med hensikt innhenter data fra kvinner, har utvalgene til studiene et overtall av kvinnelige informanter. Barnas kjønn har liten til ingen betydning til faktorene funnet, og studiene har heller ikke hatt betydelig fokus på dette. Det eneste tegnet vi finner til at barnets kjønn er markert, er i *Tabel 2* i Hunter et al. (2016), hvor de spesifiserer antallet guttebarn i studien, som medfører å selv måtte regne ut antall jentebarn. Dette er likevel ikke tatt høyde for i selve studien.

6.4 Personlige faktorer

6.4.1 Tillit og rase

Studiene har flere funn som vi definerer som personlige faktorer. Vi har funnet at flere av faktorene har en tilknytning til tillit blant mennesker. På verdensbasis er det normalt at omtrent 10-30% av befolkningen har tillit til hverandre. I Norden ligger vi vesentlig høyere, og hele 74% av nordmenn og 73% dansker sier de stoler på andre (NRK, 2020c, 0:25). Her er velferdsstat en fellesnevner, og den høye tilliten er det som gjør det mulig å ha en velfungerende velferdsstat. Dette har igjen en sammenheng med hvor fornøyd folk er med den offentlige sektoren (NRK, 2020c, 11:22), som i denne oppgaven tar for seg helsepersonell. Vi

kan se igjen dette i den norske studien (Bakken et al., 2017) og den danske studien (Bell et al., 2015), hvor foreldrene har vesentlig større tillit til helsepersonellet enn hva de amerikanske studiene viser. I Bell et al. (2015) var det en tendens til at foreldrene som ble intervjuet ikke hadde gjort seg særlig med tanker rundt hørselsscreening eller ga inntrykk for bekymring. De stolte i grunn blindt på at rutinene og helsepersonellet gjorde alt de skulle. Bakken et al. (2017) finner at foreldrene uttrykker tillit ovenfor fagpersonene i form av både anerkjennelse av fagpersonens kompetanse, samt at de opplever at disse har en genuin interesse av det beste for barnet og tar familien på alvor. Familiene er svært sårbare i situasjoner hvor de selv ikke har nødvendig kunnskap, det ligger dermed mye makt hos fagpersonene, i form av kompetanse og myndighet til anbefalinger for barnets beste. Foreldres følelse av mestring og ikke-mestring overfor avgjørelser de tar for sine barn, vil ha påvirkning av anerkjennelse fra fagfolk.

Tilliten til helsepersonell i Norden er ikke ubetinget, men til sammenligning med det vi finner i studiene fra USA, er det kort vei til toppen. Det er en gjenganger for land hvor tilliten er lav, at de heller ikke stoler på myndighetene (NRK, 2020c, 12:54). USA er et typisk lavtillitsland (NRK, 2020c, 2:53), hvor 38% av befolkningen sier de stoler på andre (NRK, 2020c, 3:13). I en studie kunne en mor fra Kentucky fortelle at hun ikke fikk vite at hennes barn hadde behov for høreapparater før hun var nærmere 2 år gammel. Samme studie viser at helsepersonell uttrykker særdeles liten interesse for nyfødtes hørselstap overfor foreldrene (Elpers et al., 2015). Tilliten de amerikanske foreldrene har til helsepersonell, har med hvor stor interesse fagpersonene gir inntrykk å ha overfor de pårørende, samt kvaliteten og mengden på informasjonen som gis (Zeitlin et al., 2019). Informasjonen foreldrene får kommer vi tilbake til under *6.5.1 Informasjon fra helsepersonell*.

«Hvis de gruppene som systematisk har lav inntekt og yrkesdeltakelse også er de som oppleves som kulturelt og verdimesig mest annerledes, så kan tilliten settes på prøve». Dette utsagnet siteres fra Grete Brochmann i 2017, etter at en norsk utredning advarte om at tilliten kunne være truet (NRK, 2020c, 9:49). Vi ser at tillit også har betydning ovenfor rase og etnisitet i denne oppgaven. Naturlig stoler mennesker mer på de som ligner en selv, som eksempelvis ved utseende, verdier og levemåte. Likheter gir økt tillit. I nordiske land blir innvandrere behandlet på lik måte av det offentlige som resten av befolkningen, og det er ikke mulig å jukse seg til flere goder. Dette gjør at tilliten ovenfor andre raser og etnisiteter ikke svekkes i velferdsstater (NRK, 2020c, 13:51).

Det er essensielt at helsearbeidere behandler ulike mennesker så likt som mulig for å ikke skape forskjeller, da dette er med på å skape trygghet mennesker mellom. I Amerika opplever befolkningen noe svekket tillit ved at flere kulturer samles. I flere av tabellene i våre amerikanske studier kan vi se at rase/etnisitet har en sammenheng med å bli LTF, men må sees i sammenheng med andre ytre faktorer, spesielt utdanning (Cunningham et al., 2017; Zeitlin et al., 2019). Zeitlin et al. (2017) fant at en sammenheng mellom tilgang til medisinsk fagpersonell og rase/etnisitet var med på å forutsi om barn ble LTF eller ikke. En systematisk gjennomgang av Truong, Paradies og Priest (2014), indikerer at det er noe bevis for at intervensjoner for å forbedre kulturell kompetanse og å redusere rasemessige og etniske forskjeller kan forbedre utfall av pasientens helse.

6.4.2 Familie og nærpersoner

I USA er støtte fra nære personer, spesielt familien, viktigere enn i Norden. Dette skyldes eksempelvis at foreldre i vesentlig større grad er tilstede og involvert i sine barns liv i lang tid. Amerikanske foreldre må i mye høyere grad bidra økonomisk til sine barn enn hva norske foreldre må. De er nødt til å betale store deler av utgifter til studie, bosted, mat og klær til sine barn. Dette koster i snitt over en halv million kroner, som medfører større forpliktelser for deres barn (NRK, 2020a, 02:29). Gratis utdanning gjør at vi i Norge ikke skylder så mye, og dermed er skyldfølelse og forpliktelse overfor våre foreldre mindre enn for unge i andre land (NRK, 2020a, 04:28). Videre er amerikanske kvinner vesentlig mer opptatte av å finne seg en mann som kan forsørge familien økonomisk. Dette for å ta praktiske hensyn til betraktning. For å ta et eksempel, koster kun en fødsel i USA 100 000 kroner, man får ikke fødselspermisjon, barnehageplass er ikke billig og barnetrygd er vanskeligere å få. Dermed er det nødvendig med en mann med stabil inntekt som kan forsørge familien. Grunnet de få støtteordningene, ender $\frac{1}{4}$ opp som hjemmeværende mødre i USA (NRK, 2020a, 09:25). I Norge, hvor staten hjelper kvinner med barn med gratis fødsel, fødselspermisjon, billig barnehage og andre støtteordninger, er man uavhengig av mannen. Norske kvinner kan dermed jobbe og tjene penger selv (NRK, 2020a, 10:21). Sterke stater setter dermed kvinner fri fra deres menn og deres foreldre.

At den øvrige familien til foreldrene med barn som trenger videre oppfølging på sitt barn har påvirkningskraft, er noe vi ser igjen i enkelte av artiklene vi benyttet. I Zeitlin et al. (2019) finner de at de med barn som var LTF hadde mindre kontakt med sine foreldre og andre familiemedlemmer enn hva foreldre med barn som ikke var LTF hadde. De fant også en signifikant forskjell hvor de som ikke var LTF hadde vesentlig sterkere forhold til sine intim-

partnere enn hos de som var LTF. I familier hvor andre familiemedlemmer var hjelpsomme til blant annet barnepass, var det også større sannsynlighet for at barnet fullførte oppfølging. Studien viser at forholdet til og mellom omsorgspersonene til det nyfødte barnet har en betydning for om barnet vil få den oppfølgingen som er nødvendig. Amerikanere har en mer knyttet familiestandard enn hva de nordiske landene har, dermed påvirker dette om den er svak. Grunnet praktiske hensyn, som i de fleste tilfeller omhandler økonomi, er amerikanere mer avhengig av de rundt seg, og derfor har disse en finger med i spillet når det kommer til hva som er mulig å gjennomføre. Arbeidssituasjon har også en enorm rolle, hvor arbeidsgiverne i USA har en vesentlig større makt over sine ansatte enn i Norden. Dette er noe vi kommer tilbake til igjen under *6.5.5 Helseforsikring, inntekt og utdanning*.

I den danske (Bell et al., 2015) og norske (Bakken et al., 2017) tar de ikke forholdet til foreldrene til barnet og øvrig familie opp på en særskilt måte. Her setter de heller mer fokus på at begge foreldre er tilstede for å sikre at mest mulig av informasjonen som gis blir husket. Familierelasjoner og kontakt med andre nærpåsoner har trolig ikke et fokus i disse studiene da man i Norden er mer uavhengige av hverandre.

6.4.3 Relasjon til barnet

I flere av artiklene blir det sett noe på relasjonen mellom foreldrene og det nyfødte barnet, eller eventuelt andre omsorgspersoner. Fødselsdepresjon er nevnt i flere. Begrepet beskriver ulike følelsesmessige plager, depresjon, som kan oppstå under svangerskapet eller etter fødsel. Dette skyldes i stor grad den store overgangen i livet det er å få barn, og kan ha rot i komplikasjoner rundt fødsel eller ved barnet, dårlig forhold til partner, usikkerhet rundt egen evne til å ta vare på barnet, med flere. Ved en alvorlig fødselsdepresjon over tid, kan dette ha store konsekvenser for forholdet mellom forelder og barn. Dette kan utløse stress hos begge, men barnet vil tåle dette en periode. Normalt vil en slik depresjon gå over etter seks måneder. Dette kan igjen medføre skyldfølelse og såre tanker rundt tid med barnet som man har gått glipp av (Helsedirektoratet, 2017a).

I Zeitlin et al. (2017) ble deltagerne spurt om de følte de hadde bearbeidet følelsene sine godt etter at de fikk vite at barnet deres hadde behov for re-screening av hørselen. Her viste resultat signifikant forskjell mellom gruppene, hvor det var større tegn til depresjon hos de LTF. Flere resultater fra spørsmålene som omhandler sorg og å være LTF viser tilsvarende resultater. Dette sammenhengen fant den tilsvarende samme gruppen i sin studie fra noen år senere. I Zeitlin et al. (2019) ble foreldre spurt om de gråt, kjente på skyldfølelse og følte seg psykisk

uvel når de tenkte på sitt barn. Resultatene indikerer høyere sannsynlighet for fødselsdepresjon ved disse tre punktene.

Barnets medisinske tilstand ved fødsel har også betydning. Lav fødselsvekt og hareskår var faktorer hos nyfødte som ga signifikante assosiasjoner for hvorvidt fullføring av hørselsscreening blir gjennomført innen den anbefalte første måneden av barnets liv. Dette har selvsagt noe med at lav fødselsvekt ofte kan ha flere medisinske problemer som kan utsette oppfølgingen av barnet (Cunningham et al., 2017), men har også betydning for hvordan en forelder ser på sitt barn. Enkelte kan oppleve at dersom deres barn er unormalt utviklet, vil dette kunne medføre negative følelser. I Bakken et al. (2017) finner de at foreldre uttrykker skyldfølelse der årsaken til hørselstapet ikke er oppklart. For den aktuelle familien som opplevde dette i studien, var det stor sorg knyttet opp mot situasjonen. Mye grunnet uvissheten om det var noe som kunne vært unngått fra deres side.

Det vi ser er at hvordan foreldrene opplever situasjonen med sitt barn med den følelsesmessige tilknytningen de har til barnet, har en tydelig innvirkning i hva foreldrene har av vilje til å gjennomføre nødvendig medisinsk oppfølging. Relasjon mellom forelder og barn har stor betydning for foreldres motivasjon og for barnets fremtid.

6.5 Ytre faktorer

6.5.1 Informasjon fra helsepersonell

Studiene har også flere funn som vi definerer som ytre faktorer. En faktor som kan knyttes opp til de andre funnene er informasjon fra helsepersonell. Det er en del informasjon som blir gitt når en er på sykehuset, uansett hva du er der for. Det er derfor ikke rart at informasjon er en faktor som påvirker foreldre til barn som ikke har fått godkjent hørselsscreening for nyfødte. Informasjonen foreldrene mottok varierte veldig. I Elpers et al. (2015) er det en mor som forteller at hun ikke fikk vite hva resultatet av hørselsscreeningen var før hun fikk et brev i posten, og da klarte hun ikke å lese av hva resultatet ble. Det er selvfølgelig vanskelig for helsepersonell å vite hva som er for mye og hva som er for lite informasjon, fordi den skal gis til forskjellige typer mennesker.

I pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-5) står det at informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen. Informasjonen som er gitt, skal nedtegnes i pasientens eller brukerens journal.

Det er ikke blitt funnet denne form for lovverk i Amerika, og vi konkluderer derfor med at de ikke har denne form for lover å følge. Det er viktig at helsepersonell gir konkret og enkel informasjon etter at testen har blitt gjennomført, for å kunne eliminere denne faktoren så mye som mulig. Dette kunne også vært unngått om helsepersonellet hadde den kunnskapen som skulle til for å gi et tydelig svar til foreldrene. Veldig ofte er det jordmødre som gjennomfører nyfødtscreeningen og da er muligheten for at de ikke er trent opp godt nok til å kunne fortelle resultatene videre større, enn om det hadde vært en audiograf som gjennomførte testen hver gang.

6.5.2 Mange re-tester

Hvordan informasjonen fra helsepersonellet blir gitt er allerede med på å påvirke beslutningene foreldrene tar videre. Svakere grad av informasjonskvalitet påvirker at mange re-tester faktoren blir større. I Holte et al. (2012) kommer de fram til at mange barn ikke får utredningen de trenger innenfor riktig tid, på grunn av mange re-tester. Det varierte mellom 2 til 10 re-tester, som medførte at et barn kunne ligge opp til 9 måneder bak det anbefalte tidsskjemaet. Det var flere av foreldrene som fortalte at de følte uro ved så mange re-tester og fikk lite informasjon om hvorfor. Noen av grunnen som kommer fram fra artiklene er; ørebetennelse, fostervann i mellomøret, fordi test-apparatet ikke fungerte eller fordi barnet lagde for mye støy under testingen. Dette kan ingen forutse og er dessverre noe som skjer enkelte ganger, derfor kommer denne faktoren å alltid være der for noen foreldre. Men vi tror den hadde blitt vesentlig mindre om informasjon om hvorfor de må tilbake økte. Da slipper foreldre å bli urolige, de får muligheten til å planlegge neste reise, om den er lang, og får et bedre innsyn i hvor lang tid utredningsprosessen kommer til å vare.

6.5.3 Lang reisevei & boforhold

For enkelte av de foreldrene som måtte tilbake for å gjennomføre flere OAE-tester var det en del som hadde lang reisevei som en faktor også. Lang reisevei ble spesielt tatt opp i Elpers et al. (2015). De har fokusert på familier som bor på mer landlige steder og hvilke problemer som kan oppstå av det. Flere av foreldrene som blir intervjuet i artikkelen forteller at grunnen til at de ikke fikk gjennomført OAE-testen var fordi barnet lagde for mye støy under testingen. Videre forteller de at den lange bilturen førte til at barnet sov under reisen og dermed ikke under testingen, og derfor resulterte med at de måtte komme tilbake en annen gang for å prøve på nytt. Den lange reiseveien fører også til at foreldrene er avhengig av å ha bil tilgjengelig eller noen andre i nærmeste krets til å hjelpe til. Det risikerer i at mange familier må ta hele formiddagen fri fra jobb eller skole. I Elpers et al. (2015) er det en annen

mor som forteller at faren hennes må kjøre henne til og fra sykehuset, fordi mannen hennes jobber på natten og sover på dagen, da må faren hennes ta seg fri fra jobb. Noe som fører til at helsehjelpen til barnet kan gå ut over resten av familien sin økonomiske situasjon. I Hunter et al. (2016) bli boforholdet til mødre tatt opp, og hvordan dette også kan medføre at et barn kan bli LTF. De kommer fram til at en gratis-klinikk som var plassert i et mer urbant bomiljø hadde mindre tilfeller av LTF enn sykehusene de ble sammenlignet med. Disse klinikkene var med på å gjøre reiseveien for mødre med lavere inntekt og dårligere helseforsikring kortere og billigere, og dermed økte sannsynligheten for at barnet fikk den oppfølgingen de trengte.

I Norge har vi muligheten til å få dekket reiseveien. Som regel får man dekket utgiftene til pasientreisen med et fast beløp per kilometer, uansett hvilket transportmiddel man bruker. Egenandel må betales, men dette gjelder ikke de som har frikort (Helsenorge, 2019). Kravene for å kunne søke om dekning av reise er; at du har reist til behandling som dekkes av det offentlige, reisen er lenger enn ti kilometer hver vei og hvis reisen går over flere takstsoner for offentlig transport. Om en faller innenfor disse kriteriene kan man søke om dekning av reise etter at reisen er gjennomført og senest seks måneder etter behandlingsdagen (Helsenorge, 2019). Det er også lovpålagt at pasienter og ledsageren har rett til dekning av nødvendige utgifter når pasienten må reise i forbindelse med en helsetjeneste som omfattes av spesialhelsetjenesteloven (Endringslov til pasient- og brukerrettighetsloven, 2015, § 2-6). Dekt reiseveikostnad kan motivere foreldre som har en vanskelig økonomisk situasjon og de som er avhengig av å reise med bil til å dra til de oppsatte timene og dermed minske sannsynligheten av å flytte på timene og risikere at den audiologiske utredningen tar lenger tid.

6.5.4 Oppmøte og ventetid

Dessverre er også muligheten til å komme til den oppsatte timen en faktor. I Hunter (2016), Elpers (2015) og Holte (2012) forteller foreldre at de ikke kom til den oppsatte timen på grunn av transporteringsproblemer, måtte sette opp timen selv, feilinformasjon og fordi det kolliderte med jobb eller skole. For de foreldrene som ikke kunne komme møte til oppsatt time grunnet kolliderende omstendigheter, burde helsepersonellet ta seg tid til å spørre når det eventuelt kan passe, og heller fortelle at det mest sannsynlig kan bli en annen dag. Dette gir pasienten en følelse av at helsepersonellet prøver å tilpasse seg etter pasienten, og samtidig ikke øker forventningene til pasienten om å få time på den eksakte datoen. For de foreldrene som måtte sette opp timene sine selv og fikk ikke nok informasjon om hvordan eller hvor, er det lettere å eliminere faktoren. Sykehusene og klinikkene skal ha oppdatert informasjon og

eventuelt ha kontaktinformasjonen til audiografene i skriftlig format. Dette gjøre det lettere for de foreldrene med hektisk hverdag eller som har barn med andre helseproblemer å tenke på.

Vi har erfart gjennom vår egen praksisperiode at enkelte sykehus tar mer hensyn til når pasienten har mulighet til å komme tilbake. På sykehuset i Namsos hadde de muligheten til å skrive ned hvilke datoer pasienten kunne komme tilbake, de tar også hensyn til hvor pasientene kommer fra og hvor lett det er for de å komme. Dette er selvfølgelig ikke et tiltak alle sykehus og klinikker kan ta, men vi tror det hadde hjulpet de sykehusene og klinikkene som kan. Dette kan også få ventetiden til å gå ned.

I Bakken (2017) blir ventetiden tatt opp. Venting blir nevnt flere ganger som en ekstra belastning i forbindelse med oppfølging. Under intervjuene så de ulike typer venting: venting der familien oppfatter at barnet må bli eldre før videre undersøkelser kan foretas, venting der familiene oppfatter at det handler om slurv fra sykehusets side, og venting der familiene som er førstegangs generasjons innvandrere, var redde for at de ikke ble tilbudt det samme som norske familier. Det virker som at foreldrene var mer bekymret over selve ventetiden og usikkerheten rundt det enn hva de ventet på. Det var en familie som hadde fått en faglig begrunnelse på at de måtte avvente til barnet var større før de kunne foreta en undersøkelse, noe som gjorde det mer komfortabelt å vente for å finne årsaken til barnets hørselstap. Men når undersøkelsen først var gjennomført, ble det vanskelig å vente på resultatet. Derfor mener vi at selve ventetiden er det ikke så mye en kan gjøre noe med, men være klar over at det kan være belastende for foreldrene. Dermed kan det hjelpe å forklare hvorfor de må vente, istedenfor å kun gi de tidsperioden de må vente.

6.5.5 Helseforsikring, inntekt & utdanning

Mange av artiklene vi har valgt ut er fra USA, som betyr at befolkningen må betale for helseforsikring selv, eller så vil sykehusregningene være vanskelig å betale ned. Det er mange familier som forteller om frustrasjonen ved å ikke kunne få den hjelpen de trenger til barnet sitt på grunn av for dyr sykehusregning. Cunningham et al. (2018), Zeitlin et al. (2016) og Elpers et al. (2015) trekker fram hvordan helseforsikring er en faktor som spiller inn når foreldre skal vurdere helsehjelp til barnet sitt. Cunningham et al. (2018) fant ut at hvite mødre med høyere utdanning og ikke statlig helseforsikring var signifikant mer sannsynlig til å ikke være LTF enn afro-amerikanske eller hispaniske mødre med lavere utdanning og statlig helseforsikring. Grunnen til at utdanning er med på å gjøre en forskjell er fordi utdanning er sammenkoblet med hvor bra helseforsikring en har. De som har høyere utdanning har større

sannsynlighet til å få jobber som betaler mer, og dermed ha bedre helseforsikring-plan. I USA er du mer avhengig av jobben, ikke bare fordi arbeidsledighetstrygden er lav, men fordi helseforsikringen er knyttet opp mot jobben (NRK, 2020 a, 05:26).

I tillegg til et fokus på utdanning ble også tidligere kunnskaper om hørselstap tatt opp. Jatto et al. (2018) tar opp hvordan mødre som kom fra mer veletablerte hjem også hadde større grad av tidligere kunnskaper om hørselstap og hva nyfødt hørselsscreening var. Dette førte til at mødrene tok imot tilbudet om nyfødtsscreening og videre utredning lettere enn de som kom fra en familie som ikke var like etablert. Utdanning hadde en påvirkning, men hadde ikke signifikant tilknytning.

Disse faktorene er kun aktuelle for land med en svakere stat og mindre tillit og dermed ikke så lett å endre på. Men sykehusene har mulig å bruke Cunningham et al (2018) sin tabell over hvem som er mer sannsynlig til å bli LTF og ikke, og ut ifra det, prøve gi de et mer tilpasset tilbud enn det de vanligvis gir. I Hunter et al. (2016) blir en gratis-klinikk også undersøkt for hvor mange barn som blir LTF og hvorfor. De kommer fram til at klinikkene hadde signifikant mindre sannsynlighet til å ha LTF enn sykehusene og privatklinikene. Disse klinikkene var plassert i mer urbane bomiljøer, fordi det som oftest er familier der som ikke har høyere utdanning, dermed en jobb som kan betale deg mindre og dermed en helseforsikring som ikke dekker alle kostnadene. Dette tilbudet burde det finnes mer av. Da vil muligheten til at et barn blir LTF mindre og familier slipper de ekstra kostnadene.

6.6 Styrker og svakheter ved artiklene

At flere av studiene benyttet metoder som ikke krevde fysisk tilgang til deltagerne, anser vi som positivt. Dette kan for flere ha gjort terskelen mindre for deltagelse i undersøkelsene. Cunningham et al. (2018) sin metode baserte seg på en elektronisk spørreundersøkelse. Det hadde også Bakken et al. (2017) og Bell et al. (2015) i tillegg til sine intervjuer. Elpers et al. (2015), Zeitlin et al. (2017) og Zeitlin et al. (2019) hadde alle strukturerte intervjuer med sine deltagere over telefon.

Litteraturstudiet har gitt oss mulighet til å kunne sammenligne forholdene mellom flere land og nasjonaliteter. Sammenligning tilnærmet det vi har gjort i denne bacheloroppgaven hadde ikke vært like enkelt å gjennomføre på den tiden som var til rådighet. Vi har med dette funnet signifikante forskjeller spesielt mellom Norge og Danmark, med sine sterke stater, opp mot USA, med sin svake stat.

En svakhet ved litteraturgjennomgangen er at syv av de ti artiklene inkludert omhandler forhold i USA. Dette tilsier at flere av faktorene funnet er mer relevante for amerikanske forhold og land med tilsvarende samfunnsoppbygning. Hadde det vært flere nasjonaliteter involvert, kunne vi sammenlignet forholdene nærmere. Sammenligning går i all hovedsak på det vi finner av forskjell mellom nordiske land og USA. Studien fra Nigeria faller dermed ikke like naturlig inn, da denne studien ikke tar for seg nok faktorer til en god sammenligning.

Vi opplevde at nyere litteratur ikke var representativ for det vi ønsket å finne ut. Ikke alle studiene hadde den vinklingen som var mest ønskelig for vår problemstilling. Eksempelvis benyttet Krishnan et al. (2017) brosjyrer fra de ulike stater i USA for å besvare sin studie. De ser altså kun på den skriftlige informasjonen foreldre får utlevert. Her får vi sett på kvaliteten på standard utlevert materiell fra helsepersonell mellom statene, men ikke hvordan helsepersonell tilpasser informasjon til hver enkelt.

7 KONKLUSJON

I denne bacheloroppgaven har vi sett på faktorer som påvirker valg for videre oppfølging av nyfødte etter ikke-godkjent hørselsscreening. Det er funnet flere faktorer, som vi også har sett etter forklaringer til. Sammenligningene av faktorene har i hovedsak vært mellom USA og de nordiske landene, Norge og Danmark. Her har vi sett at sterke stater har mye å si for nyfødtes start på livet, da staten hjelper til med blant annet gratis fødsel, gratis sykehus, billig barnehage og gratis utdanning. I Norden har barn samme utgangspunkt for å kunne få den medisinske oppfølgingen de trenger. I USA har levekårene de er født inn i vesentlig større innvirkning, da staten ikke støtter de svakere i samfunnet på tilsvarende.

Forskjellen på levekårene har også innvirkning ved at tillit og rase påvirker barnets oppfølging. I sterke stater, hvor tillitten er høy, er det lite korrupsjon da ingen føler at de må jukse for å få det de trenger av eksempelvis helsehjelp. Når mennesker får lik hjelp, uavhengig av hvordan de ser ut eller hvem de er, opplever man likhet og samhold blant befolkningen. Ser vi nærmere på samhold og relasjoner innen familie, har dette også stor betydning for barnets medisinske oppfølging. Familier med sterke relasjoner til hverandre, har høyere motivasjon til å ta vare på hverandre.

Informasjonen ser vi er en særdeles viktig faktor. Det spriker stort i kvaliteten på informasjonen foreldre og foresatte får fra helsepersonell. Individuell tilpasning er essensielt for at helsepersonell skal med sikkerhet vite at foreldre har tilegnet seg den nødvendige kunnskapen for å ha et best mulig utgangspunkt for å kunne velge for sitt barn. Gode rutiner i

helsetjenesten vil føre til at foreldre slipper å endre på timene de er satt opp til, får tid til å planlegge reiseveien, slipper å bli urolig over ventetid og generell usikkerhet.

8 REFERANSER

- Aveyard, H. (2014). *Doing Literature Review in Health and Social Care. A Practical Guide* (3. utg.). Maidenhead: McGraw-Hill Education
- Bakken, B., Wennberg, S., Spjøtvold, Å., Bratt, M. & Bakken, A. (2017). God start - veien fram. Hentet fra https://www.statped.no/contentassets/a79f4bf6546741fb90dedb67d40a8d7c/god-start-sluttrapport_statped_skriftserie.pdf
- Barne-, Ungdoms- og Familiedirektoratet. (u.å). Metode- og forskningordliste. Hentet fra <https://bufdir.no/Bibliotek/Ordliste/>
- Bell, C., Inge Berg, I., Jensen, D. & Mose, S. (2015). Forældres holdning til hørescreening af nyfødte. Hentet fra <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=b980aaee-30b0-4059-b1c0-92a6c6836349%40sdc-v-sessmgr01>
- Christensen, J. & Berg, O. T. (2019). Velferdsstat. Hentet 13. april 2020 fra <https://snl.no/velferdsstat>
- Colvin, M., McGuire, W. & Fowlie, P. W. (2004). Neurodevelopmental outcomes after preterm birth. Hentet 3. mars 2020 fra <https://www.bmj.com/content/329/7479/1390.full>
- Cunningham, M., Thomson, V., McKiever, E., Dickinson, L. M., Furniss, A. & Allison, M. A. (2018). Infant, Maternal, and Hospital Factors' Role in Loss to Follow-up After Failed Newborn Hearing Screening. Hentet fra <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1876285917303212?token=1129A954639030C2AB0EF1E1483F9FD7119CA5297DB7CDCBC415384F664E11644234C3CC1B898140B368660DD960FF6E>
- Danielsen, K. (2019). Hjemreise med et prematurt barn. Hentet 3. mars 2020 fra <https://www.babyverden.no/baby/premature-barn/for-tidlig-fodte-barn/>
- DeRuiter, M. & Ramachandran, V. (2017). *Basic Audiometry Learning Manual* (2.utg). San Diego: Plural Publishing.
- Elpers, J., Lester, C., Shinn, J. B. & Bush, M. L. (2016). Rural Family Perspectives and Experiences with Early Infant Hearing Detection and Intervention: A Qualitative

- Study. Hentet fra <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s10900-015-0086-1.pdf>
- Endringslov til pasient- og brukerrettighetsloven. (2015). Lov om endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (LOV-2015-06-19-62). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2015-06-19-62>
- Farlex and Partners. (2009). Lost to follow-up. Hentet 12. april 2020 fra <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/lost+to+follow-up>
- Frambu. (2016) Beskrivelse av mitokondriesykdom. Hentet 3. mars 2020 fra <https://frambu.no/diagnosebeskrivelse/beskrivelse-av-diagnosen-mitokondriesykdommer/>
- Heiberg, A. (2018). Downs syndrom. Hentet 28. februar 2020 fra https://sml.sn.no/Downs_syndrom
- Helsedirektoratet. (2017a). Hørsel hos små barn 0-3 år. Hentet 12. april 2020 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/horsel-hos-sma-barn-0-3-ar>
- Helsedirektoratet. (2017b). Metoder for å gjennomføre hørselsscreening av nyfødte. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/screening-av-horsel-hos-nyfodte/metoder-for-a-gjennomfore-horselsscreening-av-nyfodte>
- Helsenorge. (2019, 13.08). Dekkes min reise?. Hentet fra <https://helsenorge.no/rettigheter/pasientreiser/rettigheter/dekkes-reisen-min>
- HLF. (2011). Små barn med hørselstap. Hentet 5. mars fra https://www.hlf.no/globalassets/brosjyrer/smaa_barn_med_hoerselstap.pdf
- Holte, L., Walker, E., Oleson, J., Spratford, M., Moeller, M. P., Roush, P., Ou, H. & Tomblin, J. B. (2012) Factors influencing follow-up to newborn hearing screening for infants who are hard of hearing. Hentet fra <https://search.proquest.com/docview/1324441371/fulltextPDF/7A1D4FF6DDCB4E3APQ/1?accountid=12870>
- Hunter, L., Meinzen-Derr, J. Willey, S. Horvath, C. Kothari, R. & Wexelbatt, S. (2016). Influence of the WIC Program on loss to follow-up for newborn hearing screening. Pediatrics. Hentet fra <https://pediatrics.aappublications.org/content/138/1/e20154301>

- Jatto, M. E., Ogunkeyede, S. A., Adeyemo, A. A., Adeagbo1, K. & Saiki, O. (2018). Mothers' perspectives of newborn hearing screening programme. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6303543/>
- Krishnan, L. A., Lawler, B. & Van Hyfte, S. (2017). Parent educational materials regarding the newborn hearing screening process. Hentet fra <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165587617300411>
- Lie, S. O. (2019). Prematurt barn. Hentet 3. mars 2020 fra https://sml.snl.no/prematurt_barn
- Martinsen, L. (2020). Genetikk. Hentet 3. mars 2020 fra <https://snl.no/genetikk>
- Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde [NKDB]. (2018) Prematuritet (for tidlig fødsel) og sansehemning. Hentet 3. mars 2020 fra <https://www.dovblindhet.no/prematuritet-tidlig-foedsel-og-sansehemning.4810353-158089.html>
- Nesheim, B.-I. (2018). Prematur fødsel. Hentet 3. mars 2020 fra https://sml.snl.no/prematur_f%C3%B8dsel
- Northern, J. L. & Downs, M. P. (2014). *Hearing in Children* (6. utgave). San Diego, CA: Plural Publishing, Inc.
- NRK. (2020a, 29. februar). *Sånn er Norge – 2. Frihetsmaskinen*. Hentet 2. mai fra <https://tv.nrk.no/serie/harald-eia-presenterer-saann-er-norge/sesong/1/episode/2/avspiller>
- NRK. (2020b, 26. februar). *Sånn er Norge – 4. Rik og likt*. Hentet 24. april fra <https://tv.nrk.no/serie/harald-eia-presenterer-saann-er-norge/sesong/1/episode/4/avspiller>
- NRK. (2020c, 26. februar). *Sånn er Norge – 6. Tillit*. Hentet 17. april fra <https://tv.nrk.no/serie/harald-eia-presenterer-saann-er-norge/sesong/1/episode/6/avspiller>
- Nylenna, M. (2016). Prospektiv og retrospektiv. Hentet 11. april 2020 fra <https://tidsskriftet.no/2016/06/sprakspalten/prospektiv-og-retrospektiv>
- Ocomes Press Ltd. (u.å.). Oversikt over kraniofaciale anomalier. Hentet 2. mars 2020 fra <http://ocomes.opsana.com/artikkel/oversikt-over-kraniofaciale-anomalier>

- Oticon. (u.å.). Hvorfor barns hørsel er så viktig. Hentet 5. mars 2020 fra <https://www.oticon.no/hearing-aid-users/hearing-loss/children-with-hearing-loss/why-childrens-hearing-is-important>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Informasjons form (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-5
- Phonak. (u.å.). Hørselstap hos barn. Hentet 2. mars 2020 fra <https://www.phonak.com/no/no/hoerselstap/hoerselstap-hos-barn/tegn-og-%C3%A5rsaker-barn.html>
- REK. (2020). Samtykke og taushetsplikt. Hentet 10. mai fra https://helseforskning.etikkom.no/reglerogrutiner/soknadsplikt/samtykketaushetsplikt?p_dim=35000
- Roald, B. (2018). Syndrom. Hentet 28. februar 2020 fra <https://sml.snl.no/syndrom>
- Simon, N. P. (u.å.). Congenital Infections. Hentet 2. mars 2020 fra <https://med.emory.edu/departments/pediatrics/divisions/neonatology/dpc/conginf.html>
- Svartdal, F. (2018). Fagfellevurdering. Hentet 24. mars 2020 fra <https://snl.no/fagfellevurdering>
- Svartdal, F. (2019). Longitudinell metode. Hentet 12. april 2020 fra https://snl.no/longitudinell_metode
- The American Speech-Language-Hearing Association [ASHA]. (u.å.). Causes of Hearing Loss in Children. Hentet 2. mars 2020 fra <https://www.asha.org/public/hearing/Causes-of-Hearing-Loss-in-Children/>
- The National Craniofacial Association. (2011). Hemifacial Microsomia. Hentet 2. mars 2020 fra <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/6582/hemifacial-microsomia>
- Truong, M., Paradies, Y. & Priest, N. C. (2014). Interventions to improve cultural competency in healthcare: A systematic review of reviews. Hentet 24. april 2020 fra https://www.researchgate.net/publication/260484403_Interventions_to_improve_cultural_competency_in_healthcare_A_systematic_review_of_reviews

Woolliams, M., Williams, K., Butcher, D. & Pye, D. (2011). *'Be More Critical!' A Practical Guide for Health and Social Care Students* (Edition 2). Oxford: Oxford Brookes University

World Health Organization. (2013). *Multi-country assessment of national capacity to provide hearing care*. Hentet fra <https://www.who.int/deafness/publications/en/>

Zeitlin, W., Auerbach, C., Mason, S., Spivak, L. & Erdman, A. (2019) Factors Predicting Loss to Follow-Up With Rescreening in Early Hearing Detection and Intervention Programs. Hentet fra <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1044389419828884>

Zeitlin, W., Auerbach, C., Mason, E., Spivak, L. & Reiter, B. (2017). Factors Related to Not Following Up with Recommended Testing in the Diagnosis of Newborn Hearing Loss. Hentet fra <https://academic.oup.com/hsw/article/42/1/24/2631410>

VEDLEGG 1: Oppsummering av artikler

Artikkel I:

Factors Influencing Follow-Up to Newborn Hearing Screening for Infants Who Are Hard of Hearing

(Holte, L., Walker, E., Oleson, J., Spratford, M., Moeller, M. P., Roush, P., Ou, H., Tomblin J. B., 2012)

Deltakere: 193 barn med hørselstap.

Hensikt: Å dokumentere de epidemiologiske egenskapene til en gruppe barn som er tunghørte, identifisere individuelle variabler for oppfølgingen etter en mislykket hørselsscreening av nyfødte, og identifisere barrierer for oppfølging som familiene opplevde.

Metodevalg: Longitudinale studier for å undersøke utfall for barn som er tunghørte.

Gjennomføring: Det ble innhentet tilgjengelig data for å identifisere alder for oppdagelse og bekreftelse av hørselstap, tilpasning av høreapparat og intervensjon.

Resultater: Av flere variabler var bare høyere nivå av mors utdanning signifikant assosiert med tidligere bekreftelse av hørselstap og montering av høreapparater; alvorlighetsgraden av hørselstap var ikke. Ingen variabler var signifikant assosiert med alder for inntreden i tidlig intervensjon.

Konklusjon: Resultatene foreslår at undertrykte samfunn har større behov for støtte ved navigering for oppfølging etter positiv screening.

Artikkel II:

Rural Family Perspectives and Experiences with Early Infant Hearing Detection and Intervention: A Qualitative Study

(Elpers, J., Lester, C., Shinn, J. B., Bush, M. L., 2015)

Deltakere: 40 foreldre med barn som har vært igjennom eller var til audiologisk utredning.

Hensikt: Kategorisere barrierer for tidsnok helsehjelp for hørsel med nyfødtscreening hos spedbarn fra familier bosatt på landet

Metodevalg: Stratifisert målrettet prøvetaking, studiedesignet involverte semistrukturert telefonintervju.

Gjennomføring: Det ble gjennomført telefonintervjuer av familier med barn som ikke fikk godkjent nyfødt hørselsscreening for å beskrive deres erfaringer med tidligere hørselsdiagnostisering og videre utredning av hørselen.

Resultat: Barrierer for tidsnok hørselshjelp inkluderer dårlig kommunikasjon av resultater, gjennomføring av poliklinisk testing, uoverensstemmelser av informasjon fra primærhelsetjeneste, mangel på lokale tilbud, forsinkelser av forsikring og konflikt mellom familie- og arbeidsforpliktelser

Konklusjon: Det er flere barrierer for rettidig helsetjenester for barn som hører barn. Å minimere feilinformasjon og forbedre tilgangen til omsorg er prioriteringer for å forhindre forsinket diagnose og behandling av hørselstap.

Artikkel III:

Infant, Maternal, and Hospital Factors' Role in Loss to Follow-up After Failed Newborn Hearing Screening

(Cunningham, M., Thomson, V., McKiever, E., Dickinson, L. M., Furniss, A., Allison, M. A., 2018)

Deltakere: 13904 nyfødte barn født på fødeavdelinger ved sykehus i Colorado, USA, mellom 2007 og 2012.

Hensikt: Identifisere faktorer hos mor og spedbarn som assosieres med LTF og om overholdelse av sykehusets retningslinjer er assosiert med tidsnok oppfølging av hørselsscreening.

Metodevalg: Elektronisk spørreundersøkelse hvor 53 koordinatorene for nyfødtscreening ved sykehusene besvarte.

Gjennomføring: Det ble gjennomført en studie av alle barn født i Colorado sykehus som ikke fikk godkjent nyfødt hørselsscreening. Spedbarn på intensivavdeling ble ekskludert.

Resultat: Barn født inn i familier med lav inntekt, landlige boforhold og minoritets spedbarn har høyest risiko for LTF.

Konklusjon: Spedbarns familier med lav inntekt og minoritet er i faresonen for å bli LTF. Ytterligere studier er nødvendige for å avgjøre om overholdelse av retningslinjer kan overvinne hindringer for oppfølging.

Artikkel IV:

God start – veien fram

(Bakken, B., Wennberg, S., Spjøtvold, Å., Bratt, M. & Bakken, A., 2017)

Deltakere: 6 familier til intervju og 32 familier til spørreundersøkelse.

Hensikt: Undersøke foreldres behov for oppfølging og evaluering av den da eksisterende modellen etter prosjektet «Hørselstap – nyfødte oppfølging» (2002-2005)

Metodevalg: Kvalitativt, semistrukturert forskningsintervju og utsending av spørreskjema.

Gjennomføring: Det ble gjennomført intervju av 6 familier, og de resterende familiene har besvart spørreundersøkelse med spørsmål om informasjon og oppfølging de har mottatt, hva de har hatt behov for, og opplevelse av stress i foreldrerollen.

Resultat: Foreldres behov for informasjon er stort, uavhengig av størrelsen av hørselstapet til barnet. Utilgjengelig informasjon skaper stress og usikkerhet hos foreldrene. Fremleggingen av informasjonen har betydning fra første stund.

Konklusjon: Et viktig mål fremover er å sikre at alle får den oppfølgingen de har behov for, uavhengig av hvor man bor.

Artikkel V:

Forældres holdning til hørescreening af nyfødte

(Bell, C., Berg, I., Jensen, D., Mose, S., 2015)

Deltakere: 15 danske foreldre, hvorav 7 møtte til første hørselsscreening og 8 møtte til re-screening.

Hensikt: Undersøke danske foreldres opplevelse av informasjonen om hørselsscreening, og hvilke følelsesmessig påvirkning hørselsscreeningen har på foreldrene og om det forstyrrer relasjonen til deres nyfødte barn.

Metodevalg: Kvalitativt intervju, spørreundersøkelse, etter gjennomført hørselsscreening eller re-screening.

Gjennomføring: Intervjuene ble gjennomført rett før og etter hørselsscreeningen av barna.

Resultat: Det gis blandet informasjon fra ulike typer helsepersonell. Dette kan medføre mer stress, men foreldrenes tillit til helsepersonellet avskaffer dette.

Konklusjon: Foreldre har en positiv holdning til hørselsscreening, ser på informasjonsnivået som tilstrekkelig og screeningen som en standardtest.

Artikkel VI:

Influence of the WIC Program on Loss to Follow-up for Newborn Hearing Screening

(Hunter, L., Meinzen-Derr, J. Willey, S. Horvath, C. Kothari, R. & Wexelbatt, S., 2016)

Deltakere: 260 WIC-kvalifiserte spedbarn, født ved 6 sykehus i Cincinnati, Ohio, USA.

Hensikt: Teste en intervensjon av målrettet poliklinisk rescreening av spedbarn gjennom samarbeid med Women, Infants and Children (WIC)-programmet for å forbedre Loss to Follow-up-raten for henvisninger til nyfødte hørselsscreening.

Metodevalg: En kontrollert intervensjonsstudie

Gjennomføring: Hørselsscreeningen ble utført ved bruk av ABR av trente forskningsassistenter, koordinert med spedbarnets WIC-avtale. sammenligning av Loss to Follow-up-raten og alder ved oppfølging mellom spedbarn med WIC og ikke-WICspedbarn, sporet via Ohio Department of Health i samme tidsperiode ved de samme sykehusene og ved sykehus som ikke hadde intervensjon.

Resultat: Blant WIC-kvalifiserte intervensjonsbarn var den Loss to Follow-up-raten over 2 år 9,6%, sammenlignet med 28,7% for ikke-intervensjonsbarn på de samme sykehusene og 18,1% for sykehus som ikke hadde intervensjon. Gjennomsnittsalderen for hørselsscreeningen for intervensjonsgruppen WIC var 34,8 dager, sammenlignet med 63,6 dager hos ikke-WICspedbarn. En tredjedel av mødrene rapporterte barrierer for oppfølging.

Konklusjon: Samarbeid med WIC for å gi målrettet oppfølging for hørselsscreening hos nyfødte forbedret tap av Loss to Follow-up-raten, reduserte alderen ved hørselsscreening med 1 måned og adresserte rapporterte barrierer for omsorg.

Artikkel VII:

Mothers' perspectives of newborn hearing screening programme (Jatto, M. E., Ogunkeyede, S. A., Adeyemo, A. A., Adeagbo1, K. & Saiki, O., 2018)

Deltakere: 48 mødre mellom 18 og 42 år i Nigeria.

Hensikt: Målet for studien var å bestemme kunnskap og oppfatninger av mødre til nyfødte barn om hørselsscreening. Da kunnskap om program for nyfødtscreening og fordelene av dette vil påvirke nigerianske statsborgeres gjennomføring av testen.

Metodevalg: En kvalitativ tverrsnittlig observasjonsstudie.

Gjennomføring: Semistrukturert spørreskjema om svangerskapsvarighet, fødemåte, fødselsasfyksi, kunnskap om hørselstap og hørselsscreening hos nyfødte ble administrert.

Resultat: Bevisstheten om hørselsscreening hos nyfødte var dårlig blant mødrene: Kilder til informasjon om hørselsscreening for nyfødte var fødselsklinikk, massemedier og venner. Deltakernes utdanningsnivå hadde ingen tilknytning til bevissthet, men viljen til å akseptere hørselsundersøkelse av nyfødt var assosiert med sosioøkonomisk status og utdanningsnivået. Deltakerne var ikke klar over faktorer som var ansvarlige for hørselstap i barndommen.

Konklusjon: Det er utilstrekkelig kunnskap om hørselsscreening hos nyfødte og risikofaktorer for hørselstap hos spedbarn blant mødrene, selv om de viser vilje til å godta hørselsscreening for nyfødte.

Artikkel VIII:

Parent educational materials regarding the newborn hearing screening process

(Krishnan, L. A., Lawler, B. & Van Hyfte, S., 2017)

Deltakere: 48 informasjonsbrosjyrer om hørselsscreening av nyfødte fra fødeavdelinger i 48 ulike amerikanske stater.

Hensikt: Å evaluere innholdet og arten av informasjonen som ble gitt til foreldrene om spedbarns nyfødthørselsscreening (NHS) på tvers av stater for å svare på to spørsmål: 1) hvilken informasjon er inkludert i hver stats informasjonsbrosjyre? og 2) inkluderer brosjyrene pedagogisk informasjon som foreldre etterspør, som kan bidra til å redusere foreldres angst, forbedre tilfredsheten og redusere potensialet for misforståelser?

Metodevalg: Analysering av brosjyrene.

Gjennomføring: Hver stats foreldrebrosjyrer og utdanningsressurser som ble gitt til foreldrene, ble åpnet via NCHAMs nettsted for National Center for Hearing Assessment and Management (NCHAM), kategorisert og vurdert for innhold.

Resultat: Resultatene indikerer at informasjonen som gis til foreldrene varierer betydelig mellom stater og mange brosjyrer ikke inneholder viktig informasjon som er ønsket av foreldrene.

Konklusjon: NHS-prosedyrene kan forbedres ved å gi standardisert informasjon om prosessen til foreldre i alle stater.

Artikkel IX:

Factors Predicating Loss to Follow-Up With Rescreening in Early Hearing Detection and Intervention Programs (Zeitlin, W., Auerbach, C., Mason, S., Spivak, L. & Erdman, A., 2019)

Deltakere: 166 familier hvor deres nyfødte var henvist for ytterligere testing etter utskrivelse fra sykehus.

Hensikt: Å undersøke faktorer relatert til Loss to Follow-up på tidspunktet for skjerming på nytt.

Metodevalg: En prospektiv longitudinell studie.

Gjennomføring: Strukturert intervju per telefon med utvalget, enten på engelsk eller spansk, som tok omtrentlig 20 minutter å gjennomføre.

Resultat: Analyse identifiserte to faktorer relatert til å være Loss to Follow-up: foreldrenes oppfatninger av hørselstap som potensiale for å påvirke barnets fremtid og fødselsdepresjon; Imidlertid moderert sosial støtte effekten av mors depresjon.

Konklusjon: Funnene i denne studien indikerer at det er behov for flere fordypende studier om faktorer relatert til Loss to Follow-up.

Artikkel X:

Factors Related to Not Following Up with Recommended Testing in the Diagnosis of Newborn Hearing Loss (Zeitlin, W., Auerbach, C., Mason, E., Spivak, L. & Reiter, B., 2017)

Deltakere: 203 familier hvor deres nyfødte var henvist for ytterligere testing etter utskrivelse fra sykehus.

Hensikt: Å utvide kunnskapsbasen på tidspunkt for diagnostisering, der det er et stort frafall hos foreldre som følger med anbefalt omsorg. Denne forskningen var organisert rundt følgende spørsmål: Hvilke biopsykososiale faktorer er assosiert med Loss to Follow-up mellom screeninger og diagnostiske evalueringer?

Metodevalg: En prospektiv kvantitativ longitudinell studie

Gjennomføring: Strukturert telefonintervju på omtrentlig 20 minutter. Data ble innhentet fra henviste hørsels- og talesenteret 6-9 måneder etter innledende screening for å bestemme status på oppfølging. Binær logistisk regresjon ble brukt for å bestemme hvilken konstellasjon av faktorer som best forutser Loss to Follow-up.

Resultat: Psykososiale faktorer relatert til å gå tapt etter oppfølging ved diagnose inkluderte rase og etnisitet og tilgang til helsepersonell, der afroamerikanske babyer var mest utsatt for Loss to Follow-up; Virkningen av rase og etnisitet avtok imidlertid da foreldrene trodde de hadde flere helsepersonell som de skulle konsultere.

Konklusjon: Det anses å være behov for videre forskning for å kunne avgjøre i hvilken grad rase og etnisitet har en rolle for om barn blir Loss to Follow-up ved det aktuelle og andre tidspunkt i oppfølgingen av nyfødt hørselsscreening. Dette gjelder også for helsepersonell foreldrene kan kommuniserer med og stole på. Ved mer forståelse her, vil man kunne gjøre forsøk på bedre problemet med Loss to Follow-up.

