

Anna Krarup Randa Nielsen

"Kommer vi noensinne til å forstå hverandre skikkelig?"

Foreldres erfaringer med valg av språklig tilnærming for sitt barn med hørselstap.
En kvalitativ studie.

Hovedoppgave i Profesjonsstudiet i psykologi

Veileder: Nina Jakhelln Laugen

Januar 2024

Anna Krarup Randa Nielsen

"Kommer vi noensinne til å forstå hverandre skikkelig?"

Foreldres erfaringer med valg av språklig tilnærming for sitt barn med hørselstap.
En kvalitativ studie.

Hovedoppgave i Profesjonsstudiet i psykologi
Veileder: Nina Jakhelln Laugen
Januar 2024

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for psykologi



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Hørselstap kan ha store konsekvenser for psykisk helse, sosial fungering og kommunikasjon. Gode tiltak til rett tid må iverksettes for å foregripe disse konsekvensene. Når barn med hørselstap blir født, står foreldre med et stort, usikkert valg. Skal de fokusere på å kun utvikle talespråk for barnet, eller skal de i tillegg bruke tegnspråk? Det er begrenset kunnskap om hvilket valg som er best for hvilke barn.

Hensikt: Formålet med hovedoppgaven er å utforske hovedproblemstillingen: hvordan opplever foreldre prosessen der de skal velge språktilnærming for sitt barn med hørselstap? Dette inkluderer å undersøke forskningsspørsmål som omhandler hvilke faktorer som påvirker foreldrenes valg, samt å identifisere hva slags informasjon foreldre opplever som mangelfull i beslutningsprosessen.

Metode: Det ble gjennomført ti semistrukturerte intervju med elleve foreldre av barn i alderen 20 måneder til 14 år, med et identifisert hørselstap. Datamaterialet ble analysert ved hjelp av tematisk analyse.

Resultater: Fem overordnede temaer ble identifisert i analysen, med tilhørende undertemaer. Fire temaer identifiserer faktorer som påvirker foreldrenes beslutning knyttet til språk, nemlig (1) usikkerhet, (2) barnets fungering, (3) språkmiljø og (4) informasjon fra andre. Det siste temaet berører oppgavens hovedproblemstilling (5) valget oppleves som en kontinuerlig prosess.

Konklusjon: Foreldres opplevelse av å ta et valg knyttet til språktilnærming for sitt barn påvirkes av en rekke faktorer, og foreslås å avhenge av beslutningskonteksten, beslutningstakeren og ekstern påvirkning. Spesielt er disse faktorene relatert til hvordan informasjon legges frem for foreldrene, som opplever å stå alene med et stort og usikkert valg. Samvalg foreslås som en tilnærming for å øke informasjon og støtte til foreldre i en krevende prosess. Slik kan man ivareta både barnets språkutvikling og foreldrenes opplevelse av å gi barnet de beste forutsetningene for å mestre livet.

Summary

Background: Hearing loss is shown to potentially have consequences for mental health, social functioning and communication. Good measures must be implemented at the right time to anticipate these consequences. When children with hearing loss are born, parents are faced with a big, uncertain choice. Should they focus on only developing spoken language for the child, or should they also use sign language? There is limited knowledge about which choice is best for which children.

Purpose: The purpose of the thesis is to explore the main research question: how do parents experience the process of choosing a language approach for their child with a hearing loss? This includes investigating research questions regarding which factors influence parents' choices, as well as identifying what kind of information parents perceive as lacking in the decision-making process.

Method: Ten semi-structured interviews were conducted with eleven parents of children aged 20 months to 14 years, with an identified hearing loss. The data material was analyzed using thematic analysis.

Results: Five overarching themes were identified in the analysis, with associated subthemes. Four themes identify factors that influence the parents' decision related to language, namely (1) uncertainty, (2) the child's functioning, (3) language environment and (4) information from others. The last theme touches on the thesis' main research question (5) the choice is experienced as a continuous process.

Conclusion: Parents' experience of making a choice regarding the language approach for their child is influenced by a number of factors, and is suggested to depend on the decision context, the decision maker and external influences. In particular, these factors are related to how information is presented to the parents, who experience being alone with a large and uncertain choice. Shared decision-making is proposed as an approach to increase information and support for parents in a demanding process. Thus, one can support both the child's language development and the parents' experience of giving the child the best conditions to cope with life.

Forord

Denne hovedoppgaven handler om et tema som står meg nært og jeg har lært utrolig mye om kompleksiteten og nyansene som hørselstap og tegnspråk rommer. Studien er utformet av meg, som har vært ansvarlig for utarbeiding av problemstillingene, rekruttering og intervju av deltakerne, i tillegg til transkribering og analyse av datamaterialet.

Arbeidet har blitt gjennomført under kyndig veiledning av førsteamanuensis og psykologspesialist Nina Jakhelln Laugen. Jeg vil takke Nina for kloke innspill, spennende diskusjoner og stabil støtte gjennom hele prosessen.

Tusen takk til informantene som har delt sine historier, som med sin unike kunnskap og opplevelser gjorde studien mulig.

Takk til min familie, Matteo, mine venner og lesesalskamerater, med en spesiell takk til Filippa og Ella, for å gi meg tro på prosjektet, motivere meg til å gjennomføre og støtte meg med varm kaffe og gode klemmer.

Trondheim, januar 2023

Anna Krarup Randa Nielsen

Innhold

INNLEDNING	5
BAKGRUNN	6
<i>Hva er et hørselstap?</i>	6
<i>Anbefalinger for oppfølging av hørselstap</i>	6
<i>Språkutvikling for barn med hørselstap</i>	7
<i>Mulige språktilnæringer for barn med hørselstap</i>	8
<i>Hvorfor er dette valget vanskelig for foreldre?</i>	10
BESLUTNINGSTEORI	11
EMPIRI PÅ FORELDRES BESLUTNINGSPROSESS I VALG AV SPRÅK FOR HØRSELSHEMMEDE BARN	14
DENNE STUDIEN	16
METODE	18
VALG AV METODE	18
REKRUTTERING OG ETISKE HENSYN	18
DELTAKERE	19
DATAINNSAMLING	19
DATAANALYSE	20
RESULTATER	22
TEMA 1: USIKKERHET	22
TEMA 2: BARNETS FUNGERING	25
2.1 <i>Hørsel og utbytte av hjelpemiddel påvirker valg av språk</i>	25
2.2 <i>Hjelpemiddelet gjør at barnet oppleves som hørende</i>	26
TEMA 3: SPRÅKMILJØ	28
3.1 <i>Tilgjengelighet av språkmiljø for kommunikasjon</i>	28
3.2 <i>Foreldres bekymring for egen evne til å skape et tegnspråkmiljø</i>	29
TEMA 4: INFORMASJON FRA ANDRE	31
4.1 <i>Man stoler på folk med erfaring</i>	31
4.2 <i>Mangler i informasjonsprosessen</i>	33
TEMA 5: Å TA ET SPRÅKVALG ER EN KONTINUERLIG PROSESS	35
DISKUSJON	39
BESLUTNINGSKONTEKSTEN	40
BESLUTNINGSTAKEREN	41
EKSTERN PÅVIRKNING	42
INFORMERT VALG VS. DELT BESLUTNINGSTAKING	43
OPPSUMMERENDE REFLEKSJONER	44
SVAKHETER VED STUDIEN	46
KONKLUSJON	47
REFERANSER	49
VEDLEGG	55

Innledning

Medfødte og permanente hørselstap er en relativt sjelden tilstand som forekommer hos 1-2 av hver 1000 nyfødte barn i Norge (Engdahl, 2014). Denne tilstanden kan ha en betydelig negativ innvirkning på barnets utvikling, spesielt utvikling av språk. Da barns sensitive periode for språklæring er tidsbegrenset, er det nødvendig å iverksette tiltak så tidlig som mulig. I denne situasjonen står foreldre overfor et komplekst valg; hvilken språktilnærming bør de velge for sitt barn? Skal de fokusere på å utvikle kun talespråk for barnet, eller skal de i tillegg bruke tegnspråk som kommunikasjonstilnærming? Noen barn kan ha stor nytte av behandling for hørselstapet, enten gjennom bruk av høreapparater eller cochleaimplantat (CI), som gir dem muligheten til å i stor grad nyttiggjøre seg av talespråk. Imidlertid vil det for noen barn ikke være tilstrekkelig for å oppnå normal talespråkutvikling, for noen kan tegnspråk være et viktig tilleggsspråk og for noen vil tegnspråk også bli førstespråket (Humphries et al., 2012). Støy kan gjøre lytteforholdene vanskelig, selv for de som har godt utbytte av hørselsteknologien. Foreldrene står med et viktig valg, der fagpersoner har ulike meninger og det er stor usikkerhet i utfallet, uansett hva de velger. De må ta valget når barnet er lite og utfallet vil de ikke kjenne før flere år etter. Dette valget er spesielt utfordrende for foreldre som mangler tidligere erfaring med hørselstap eller tegnspråk og mange som står overfor dette valget har nettopp begrenset kjennskap til fenomenet. Dermed er det essensielt å øke forståelsen for de faktorene som påvirker foreldres beslutningsprosess når det gjelder valg av språktilnærming, slik at riktig veiledning kan tilbys.

Dette forskningsprosjektets mål er å utforske hovedproblemstillingen knyttet til hvordan foreldre opplever prosessen der de må ta en beslutning om språktilnærming for sine barn med hørselstap. Det inkluderer å undersøke forskningsspørsmålene som omhandler hvilke faktorer som påvirker foreldrenes valg, samt identifisere informasjonsmangler i beslutningsprosessen om språk.

Bakgrunn

Hva er et hørselstap?

Nedsatt hørsel forekommer i ulike grader og kan spenne fra milde, moderate, betydelige og til alvorlige hørselstap. Døvhets innebærer en total eller nesten total mangel på evnen til å høre (Olusanya et al., 2019). Hørselstap kan også enten være ensidig eller tosidig. Hørselshemmet er et begrep som favner mennesker som faller under alle disse kategoriene og brukes i tillegg til «barn med hørselstap» i oppgaven for å beskrive gruppen. Ulike begreper foretrekkes av ulike mennesker, og noen kan reagere på bruken av ordet «hemmet» for å beskrive personer med hørselstap, men begge begrepene velges i oppgaven, da de begge brukes i litteraturen. Hørselstap kan forstås på to ulike måter. Enten kan det forstås som en medisinsk tilstand som krever behandling for å forbedre hørselsfunksjonen, inkludert bruk av høreapparater eller kirurgi (Irma & Ruiz, 2000). Alternativt ansees det som en kulturell identitet, der tegnspråk og unike verdier er sentrale (Manchaiah et al., 2015). Her har hørselstapet en underordnet betydning, ettersom kommunikasjon skjer visuelt uansett, og man ser ikke på seg selv som handikappet (Kravitz & Selekman, 1992). Begge perspektivene er gyldige og avhenger ofte av individuelle preferanser og opplevelser.

Hørselstap begrenser barnets tilgang til auditive stimuli og medfører at både lyder og talespråk oppfattes svakere enn barn med normal hørsel. Nedsatt hørsel har vist seg å ha flere negative følger, blant annet forsinket språkutvikling, kognitiv fungering, sosiale og emosjonelle ferdigheter og atferdsvansker (Dammeyer et al., 2018; Fellingner et al., 2008; Huber et al., 2015; Overgaard et al., 2021). Selv milde hørselstap kan ha stor innvirkning på lytte- og talespråkutvikling (Fischer & Lieu, 2014). Dermed er det viktig å gi god og riktig tilrettelegging som et forebyggende tiltak og for å gi barnet best mulig grunnlag for å utvikle språket sitt.

Anbefalinger for oppfølging av hørselstap

De nasjonale anbefalingene for behandling og oppfølging for barn med hørselstap varierer avhengig av typen hørselstap (Helsedirektoratet, 2016). I Norge blir alle nyfødte barn screenet for hørselstap, da vi vet at god utvikling er avhengig av tidlig intervensjon (Joint Committee on Infant Hearing, 2007). Hørselssentralen har ansvar for å informere kommunen i tilfeller der hørselstap oppdages, uavhengig av type hørselstap. Kommunens oppgave er å tilby rådgivning til foreldrene og de kan be Statped om bistand (Helsedirektoratet, 2016). Statped er en spesialpedagogisk støttetjeneste for kommuner, som har kompetanse på

hørselsfeltet og kan tilby kurs og veiledningsprogram for foreldre med hørselshemmede barn. Oppfølging av barn med hørselstap innebærer i stor grad tilrettelegging av omgivelsene slik at barnet får tilgang på informasjon på lik linje med andre barn. Dette kan for eksempel skje ved å støtte og veilede foreldre og barnehage om særskilte behov ved hørselstap. Tiltak innebærer blant annet å forbedre akustikk og fjerne bakgrunnsstøy, legge til rette for mindre grupper rundt barnet og sørge for å ha blikkontakt med barnet før man snakker (Moeller et al., 2013).

Helsedirektoratets veiledere gir en anbefaling om at barn med behandlingstrengende hørselstap skal få høreapparat tilpasset innen barnet er blitt seks måneder, og ideelt innen tre måneder (Helsedirektoratet, 2016). Denne anbefalingen er basert på kunnskap om barns sensitive periode for språklæring, som begynner allerede i seksmånedersalderen. Tidlig bruk av høreapparat er viktig for å sikre optimal talespråkutvikling. I tilfeller der barnet har et alvorlig hørselstap, men har lite utbytte av høreapparat, anbefales det at barnet henvises til Rikshospitalet til vurdering av cochleaimplantat (CI) (Levine et al., 2016). CI-apparatet består av en elektrode som implanteres i sneglehuset og et påkoblet eksternt apparat som fanger opp lyd i omgivelsene (Winther, 2009). Desto tidligere CI settes inn, desto større er sannsynligheten for at barnet får bedre utbytte av apparatet og i større grad tar igjen talespråkutviklingen til jevnaldrende (Ching et al., 2017). Høreapparat og cochleaimplantat bidrar til forbedret hørsel hos de fleste barn. Forbedret hørsel er positivt korrelert med språkutvikling og utvikling av talespråk hos barn med nedsatt hørsel (Kral & O'Donoghue, 2010).

Språkutvikling for barn med hørselstap

Barn kommer naturlig til å beherske det eller de tilgjengelige språkene de er omgitt av og blir utsatt for regelmessig (Humphries et al., 2012). Språket eller språkene barnet tilegner seg i disse tidlige årene kalles førstespråk. Rundt femårs-alderen begynner plastisiteten i hjernen gradvis å avta. Et barn som ikke har tilegnet seg et språk innen dette tidspunktet, ofte kalt "den sensitive språkperioden", risikerer å ikke tilegne seg et flytende morsmål (Friedmann & Rusou, 2015; Lenneberg, 1967). Både talespråk og tegnspråk er naturlige språk som barn lett tilegner seg, såfremt at de eksponeres for dem (Newport & Meier, 1986). Utfordringen i tidlig barndom for barn med hørselstap, er at denne tilgangen ikke er en selvfølge (Pontecorvo et al., 2023). Tilgangen på talespråk er redusert på grunn av manglende auditive innputt, og selv med høreapparat eller CI vil tilgangen være minsket på grunn av støy og teknologiske begrensninger (Humphries et al., 2014). Døve og hørselshemmede barn utvikler tegnspråk på en lignende måte som hørende barn utvikler talespråk, forutsatt at de

befinner seg i et språkrikt miljø. Dette skjer naturlig for hørselshemmede barn av døve foreldre, som utgjør ca. 5% av den døve befolkningen (Lederberg et al., 2013). Tilgangen på tegnspråk er som regel lav når man har hørende foreldre og lever i et samfunn der talespråk er normen. Dermed kreves det en ekstra innsats fra barnets omgivelser for å gi barnet tilgang på språk, uavhengig av hvilket språk som benyttes. Man kan ha ulike tilnærminger for å sikre at barnet får en god språkutvikling, som vil presenteres under.

Mulige språktilnærminger for barn med hørselstap

Når barnet har mottatt tilpasninger og behandling for hørselstapet, må dette følges opp, slik at barnet kan utvikle et fullverdig språk. Her står foreldrene overfor et valg om hvilket språk de skal tilby barnet sitt. En mulighet er at barnet vurderes til å ha godt nok utbytte av enten CI eller høreapparat (heretter omtalt som «hjelpemiddelet») at foreldrene vurderer at norsk talespråk er tilstrekkelig for at barnet utvikler adekvate språkferdigheter. En annen mulighet er at barnet lærer tegnspråk. Norsk tegnspråk er et offisielt fullverdig minoritetsspråk i Norge (Språklova, 2022) med egen grammatikk og syntaks som barnet kan lære uavhengig av hjelpemiddelet og hørselen sin. Flere benytter seg også av norsk med tegn støtte (NMT, også kalt tegn-til-tale), en enklere visuell kommunikasjonsform som bygger på norsk talespråk og bruker tegn som støtte til de viktigste ordene, for å visualisere tale (Hofgaard, 2022). Til slutt er det mulig for foreldre å velge en tospråklig løsning, med både tegn- og talespråk, en såkalt bimodal tilnærming (Pizer, 2013). Historisk sett har språkdebatten for hørselshemmede vært preget av en «enten-eller» tilnærming, mellom en muntlig og en tegnspråklig tilnærming (Fitzpatrick et al., 2016). Denne oppgaven fokuserer på de to hovedtilnærmingene som er mest brukt i Norge i dag, nemlig en norsk-talespråklig språktilnærming og en bimodal tospråklig tilnærming.

Muntlig språktilnærming

Den muntlige tilnærmingen tar sikte på å fasilitere talespråk for hørselshemmede barn og en inkludering i et talespråklig miljø. Det finnes forskning som støtter denne tilnærmingen som den beste for at hørselshemmede barn utvikler et adekvat språk, og som presenterer tegnspråk som negativt for talespråkutvikling. To hovedargumenter brukes i påstander om at tilegnelse av tegnspråk skader tilegnelsen av talespråk. Det første argumentet bygger på forskning rundt hjernens plastisitet, der hjernefunksjoner som stimuleres lite, kan overta andre funksjoner (Fine et al., 2005). Dersom et barn med et medfødt hørselstap mottar visuelle

stimuli i form av tegnspråk, vil disse konkurrere mot auditive stimuli fra talespråk, som oppfattes dårligere på grunn av hørselstapet. Fordi barn er mer visuelt anlagte, vil hjerneområder viet til hørselssansen kunne bli brukt til å bearbeide informasjon fra andre sanser, for eksempel synssansen, og dermed svekke barnets evne til å utvikle lytte- og taleferdighetene sine.

Det andre argumentet dreier seg om praktiske bekymringer knyttet til barnets ressursbruk i tilegnelsen av to språk. Her vises det til at barn som lærer to eller flere språk mottar mindre innputt per språk enn barn som kun lærer ett språk (Knoors & Marschark, 2012). Innenfor den muntlige tilnærmingen, er oppfatningen at barn som kun mottar muntlig talespråk utvikler bedre språkferdigheter enn de som også er eksponert for tegnspråk. Dette skyldes at visuelt innputt krever ressurser fra barnet som barnet ellers kunne brukt på å utvikle sine lytte- og taleferdigheter (Hall, 2017). Fra dette perspektivet frarådes foreldre å lære barna sine tegnspråk. Praktiske bekymringer begrenser seg ikke bare til mengden språklig innputt som hørselshemmede barn mottar, men omfatter også det språklige miljøet barnet har rundt seg. Det tar tid for hørende foreldre å bli dyktige i tegnspråk, og foreldrenes læringsperiode sammenfaller med den sensitive språklæringsperioden i tidlig barndom, der barn kan lære et førstespråk mest effektivt (Knoors & Marschark, 2012). Dette er uheldig for barnets behov for eksponering for et rikt språk i denne perioden.

En bimodal tospråklig tilnærming

En bimodal tilnærming refererer til at språket produseres og oppfattes i to ulike sansemodaliteter, nemlig visuelt og auditivt. Den bimodale tospråklige tilnærmingen innebærer at barnet både mottar talespråklig og tegnspråklig innputt simultant. Det finnes forskning som tar til tale for at en bimodal tospråklig tilnærming er det som fremmer best språkutvikling hos hørselshemmede barn. Forskningsfunn tyder på at visuelle språk som tegnspråk behandles på samme måte i hjernen som talespråk og dermed bistår auditiv stimulering i å gi et sterkere grunnlag for å lære muntlig språk (Fitzpatrick et al., 2016). I tillegg er det mye forskning på tospråklige tilnærminger som motbeviser flere av funnene som den muntlige tilnærmingen postulerer. Forskning som hevder at tospråklighet er skadelig for barn, har i stor grad blitt avvist eller motbevist (Bauer et al., 2021). Utfordringen ligger heller i å kunne gi barnet rike språklige innputt både gjennom talespråk og tegnspråk. Nylige studier antyder at foreldre effektivt lærer tegnspråk, selv med begrenset erfaring i utgangspunktet (Lieberman et al., 2022) og unge hørselshemmede barn utvikler et aldersadekvat vokabular med tegn, selv når foreldrene er hørende (Caselli et al., 2021).

Anbefalingene om hvilken språktilnærming man bør velge som forelder til et barn med hørseltap er uklar. Det er lite vitenskapelig konsensus om hvilken tilnærming som er best og forskningsfunn tolkes ulikt (Statped, 2014). Et aspekt som kan gjøre det utfordrende å sammenligne funn på tvers av forskning, er en uenighet i hva målet med tilnærmingen er. «God utvikling» er ikke et tydelig definert konsept. Dersom målet er best mulig talespråkutvikling, for eksempel konseptualisert ved størst mulig ordforråd, kan noen mene at en enspråklig talespråklig tilnærming er det mest fornuftige. Dersom målet imidlertid er å fremme best mulig språkutvikling (uavhengig av modalitet), best mulig evne til kommunikasjon eller de beste forutsetningene for sosial deltakelse, kan noen mene at en bimodal tospråklig tilnærming er mer fornuftig.

Hvorfor er dette valget vanskelig for foreldre?

De nasjonalfaglige retningslinjene til helsedirektoratet anbefaler at alle foreldre av barn med et diagnostisert hørselstap skal tilbys god og forståelig informasjon, da man opplever en endret livssituasjon som kan være traumatisk for noen (Helsedirektoratet, 2016). En rapport med navnet «CI – og hva så?» gjennomført av et tverrfaglig utvalg, ble levert til Kunnskapsdepartementet i 2014, for å få til en samordnet oppfølging av barn med cochleaimplantat i Norge. Her hadde man snakket med foreldre til barn med CI, som rapporterte å ha mottatt forskjellige råd om hvordan tegnspråk og/eller tegnstøtte påvirker språkutviklingen, fra ulike fagpersoner. Foreldrene rapporterte at de opplevde at motstridende råd ga uro og bekymring. Utvalget konkluderte med at det ikke er mulig å gi én klar anbefaling som skal gjelde for alle familier og barn, da det vil være store individuelle forskjeller. Valget bør ifølge utvalget ta utgangspunkt i det individuelle barnets behov og foreldrenes ønsker og valg (Statped, 2014).

Det er begrenset norsk forskning som kartlegger forekomsten av nedsatt hørsel hos barn og hørselen til foreldrene. Hørselstap kan skyldes mange ting, og genetiske årsaker kan forklare ca. 50 % av tilfellene (Angeli et al., 2012). Da hørselstap i de fleste arvelige tilfeller er en recessiv egenskap (Winther & Mork, 2009), vil mange foreldre som får barn med et genetisk hørselstap, ikke ha hørselstap selv. Dette betyr at for å ta valg knyttet til barnets kommunikasjon, må disse foreldrene enten stole på sin begrensede kunnskap og erfaringer knyttet til hørselstap eller søke informasjon eller råd andre steder. Som rapporten «CI – og hva så?» fastslår, er ikke informasjonen som er tilgjengelig for foreldre alltid like tydelig.

Ytterligere må valget basere seg på barnets individuelle behov, som kan være utfordrende da barn screenes for hørselstap i en ung alder, der behovene ikke er åpenbare. Ideelt sett skal hørselstap diagnostiseres når barnet er mellom tre og seks måneder gammelt (Helsedirektoratet, 2016). I en så tidlig alder har man ingen holdepunkter for å vite hvordan barnets utvikling vil se ut. Det er mange ukjente variabler foreldre må ta stilling i denne tidlige fasen, og mange utfall man ikke kjenner til ennå. Utbyttet barnet vil få av hjelpemiddelet er som regel ukjent. Pålitelige indikatorer for vellykket implantering av CI er fremdeles ukjente, utover alder ved implantasjon og grad av hørselstap (Huber et al., 2015). På grunn av forskjeller i hørsel og varierende effektivitet på hørselsteknologi, kan man ikke anta at talespråk blir fullt tilgjengelig for døve barn. Ikke alle hørselstap oppdages hos nyfødte og kvaliteten på lyden barnet har tilgang på, om det er tilstrekkelig for eksempel talegjenkjenning, kan ofte ikke fastslås før barnet kan respondere ved bruk av talespråk. På dette tidspunktet kan barnets språk ha blitt alvorlig forsinket (Clark et al., 2020). Noen barn har godt utbytte av hjelpemiddelet sitt og har dermed mulighet til å tilegne seg talespråk. Foreldre må da likevel vurdere om disse barna har behov for opplæring i tegnspråk i tillegg. Selv om CI og høreapparat kan hjelpe barnet å oppfatte talelyder, kan ingen hørselstekniske hjelpemidler erstatte en normalfungerende hørsel (Statped, 2014).

Det er imidlertid flere utfordringer ved å skulle lære barnet sitt tegnspråk. For de fleste familier er dette et helt nytt språk de skal sette seg inn i, samtidig som de skal gi god støtte til et nyfødt barn som krever ekstra oppfølging og tilpasning på grunn av sitt hørselstap. Å skape et tegnspråkmiljø for barnet sitt i nærmiljøet kan også både være og oppleves som utfordrende.

Beslutningsteori

Å ta valg er noe vi gjør hele tiden. Noen avgjørelser skjer ubevisst og krever lite av oss, mens andre beslutninger krever mer omtanke og systematisk tankevirksomhet for at vi skal oppnå ønsket resultat. Forskning på beslutningstaking har undersøkt hvordan disse prosessene foregår, og et aspekt som fremheves og som påvirker menneskelig beslutningstaking, er potensialet for kognitiv bias. Kognitiv bias er en systematisk feilaktig tankeprosess, der menneskehjernen har en tendens til å forenkle beslutningsprosesser ved å filtrere informasjon gjennom personlige erfaringer og preferanse (Porter et al., 2018). En teori som forklarer hvordan mennesker tar beslutninger i situasjoner som preges av usikkerhet, er «ambiguity aversion» (herfra omtalt som «tvetydighetsmotstand») (Trautmann et al., 2008). Tvetydighetsmotstand innebærer menneskers preferanse for alternativer med færre ukjente

utfall og en tendens til å unngå alternativer med manglende informasjon. Selv om mange mennesker liker å ta risiko, er *usikkerhet* noe man tenderer til å holde seg unna. Når et utfall er ukjent, har man en tendens til å unngå dette alternativet fremfor et trygt, kjent alternativ. Når det er mye usikkerhet knyttet til valget, har vi en innebygd kognitiv bias som fører til at vi fokuserer på de potensielt negative konsekvensene av å velge det usikre alternativet, og dermed føler vi oss presset til å velge det kjente alternativet (Trautmann et al., 2008).

Berger et al. (2013) har undersøkt hvordan tvetydighetsmotstand påvirker menneskelig beslutningstaking i en medisinsk setting, både i forhold til usikkerhet knyttet til diagnostisering og usikkerhet knyttet til behandling. I de fleste studier på medisinske beslutningsprosesser antar man vanligvis at sannsynligheten for ulike utfall er kjente, for eksempel at suksessraten for en bestemt behandling er 70 %. I virkelige situasjoner er utfallene imidlertid ofte ukjente, den tilgjengelige informasjonen oppgis med ulike grader av presisjon og man må forholde seg til en betydelig usikkerhet knyttet til valgmulighetene. Berger et al. (2013) fant at hvis det er usikkerhet knyttet til pasientens diagnose, for eksempel uklarhet i forhold til prognose eller hvor alvorlig sykdommen er, øker tvetydighetsmotstanden beslutningstakerens tendens til å velge behandling. På den annen side, i tilfeller der det er usikkerhet knyttet til effektene av behandling, fører tvetydighetsmotstand til en reduksjon i tendensen til å velge behandling. Overført til hørsel kan man tenke seg at i tilfeller der det er en usikkerhet knyttet til hørselsdiagnosen, hvorvidt denne blir verre eller ikke, vil man velge tegnspråk. Dersom det er usikkerhet knyttet til effekten av tegnspråk, altså om det bidrar til å øke barnets språkutvikling eller ikke, har man en tendens til å fravelge det.

Informasjon er viktig for å redusere aversjon og motstand (Trautmann et al., 2008). Jo mer informasjon man har tilgjengelig om alle valgmuligheters utfall, jo mindre tvetydighet vil et valg skape. En prosess for å utvikle retningslinjer for helsepersonell for hvordan man kan promotere et «informert valg» for foreldre med hørselshemmede barn har pågått siden starten av 2000-tallet (Young et al., 2006). Informerte valg handler om å gjøre all relevant informasjon tilgjengelig på en forståelig måte, slik at folk kan danne sine egne meninger. Denne prosessen begynte fordi flere foreldre til hørselshemmede barn i ettertid av oppfølging, opplevde at helsepersonell ikke informerte foreldrene tilstrekkelig og på et nøytralt vis om spekteret av valgmuligheter som kunne støtte barnets sosiale og språklige utvikling (Eleweke & Rodda, 2000). Flere forskningsstudier har også fremhevet betydningen av å aktivt involvere beslutningstakeren i erkjennelsen av at det potensielt ikke er mulig å fastslå med fullstendig sikkerhet verken risikoen eller fordelene knyttet til et valg (Frewer et al., 2002). Bekker et al. (1999) foreslår følgende definisjon på «informert valg»:

"En informert beslutning er en der et rasjonelt individ tar en begrunnet beslutning ved å bruke relevant informasjon om fordelene og ulempene ved alle mulige handlingsalternativer, i samsvar med individets egne overbevisninger."

Faktorer assosiert med individets evne til å ta et informert valg inkluderer beslutningskonteksten, beslutningstakeren og eksterne påvirkninger (Bekker et al., 1999). Beslutningskonteksten kan inkludere typen beslutning, alvorlighetsgrad av utfallet, hvor mye kjennskap man har til beslutningen i utgangspunktet og grad av sikkerhet i utfallene, og vil påvirke hvordan beslutningen tas. Alvorlighetsgrad av hørselstapet og usikkerhet knyttet til om barnets hørsel vil forverres jo eldre barnet blir, kan påvirke foreldrenes evne til å ta et informert valg (Li et al., 2003). Hvem som tar beslutningen vil også være relevant for prosessen der man skal ta et informert valg. Noen ønsker mye informasjon, mens andre lener seg på profesjonelle råd eller tar beslutninger mer intuitivt. Dette avhenger blant annet av personlighetstrekk, behov for kontroll, antagelser, verdier og evne til å forstå informasjonen. Flere studier har vist at foreldres verdier og hvordan de ser på hørselstap, påvirker hvordan de tar beslutninger (Decker et al., 2012). Det vil også være andre eksterne påvirkningsfaktorer som innvirker på beslutningsprosessen, som for eksempel hvordan informasjonen blir lagt frem («framing»), hvem som gir informasjonen og hvor tilgjengelig det oppleves å innhente informasjon selv (Bekker et al., 1999).

Medisinske avgjørelser vil variere etter hvilken modell for klinisk beslutningstaking man benytter seg av. Valgprosessen kan kategoriseres langs et kontinuum, fra en paternalistisk modell, der klinikeren forteller foreldrene hva de skal gjøre, til en informert beslutningsmodell, der foreldrene mottar informasjon og skal velge selv (Porter et al., 2018). Tidligere har det vært et stort fokus på pasienters selvbestemmelse, der fagpersoner sørger for å gi grundig informasjon som er utfyllende og nøytral, og lar det være opp til familien alene å ta valget. Flere studier på faktorer som påvirker foreldres beslutningsprosess peker på at fagpersoners anbefalinger spiller en viktig rolle i beslutningsprosessen (Steinberg et al., 2003). I tråd med dette har det kommet et økt fokus i medisinske sammenhenger på «shared decision-making» (herfra omtalt som «delt beslutningstaking»), som omhandler samspillet mellom pasient og fagperson i medisinske avgjørelser, og som befinner seg midt på kontinuumet mellom klinikerdrevet og foreldredrevet beslutningstaking. Selv om språkvalg for barn med hørselstap ikke er en direkte medisinsk avgjørelse, ser man at foreldrenes behov for informasjon og kunnskap for å kunne ta beslutninger som samsvarer med deres verdier er

tilstede (Porter et al., 2018). Delt beslutningstaking defineres av Elwyn et al. (2012) som «prosessen der klinikere og pasienter deler den best tilgjengelige kunnskapen i beslutningsprosessen og der pasienten støttes i å vurdere valgmulighetene for å finne sitt foretrukne alternativ». Dette innebærer at fagpersonen er deltakende i beslutningsprosessen, er nysgjerrig på familiens unike situasjon, kultur og bekymringer og bistår med å drøfte ulike alternativer med utgangspunkt i familiens unike situasjon. Delt beslutningstaking har vist seg å ha flere positive effekter på beslutningsprosesser, og blir nå sett på som standard klinisk praksis i flere land (Hoffmann et al., 2014; Kon, 2010; Porter et al., 2018). I Norge kalles dette «samvalg», en form for brukermedvirkning på individnivå, som benyttes ved en rekke medisinske tilstander (Universitetskehuset Nord-Norge HF & Helse Sør-Øst RHF, 2022).

Empiri på foreldres beslutningsprosess i valg av språk for hørselshemmede barn

Tidligere studier som har undersøkt foreldres språkvalg for sine hørselshemmede barn, har benyttet spørreskjema-baserte verktøy. Studiene inkluderer barn i ulike aldersgrupper, med varierende grad av hørselstap og ulike valg av behandlingstilnærming (høreapparat eller CI) (Bruin & Nevøy, 2014; Decker et al., 2012; Li et al., 2003; Steinberg et al., 2003).

Li et al. (2003) spurte 83 foreldre til barn med hørselstap i alderen 5 til 18 år om hvilke faktorer som påvirket deres beslutning omkring språkvalg. Resultatene viste at alvorlighetsgraden av hørselstapet var den viktigste faktoren for valget. Også foreldrenes holdninger og verdier var viktige for valget. I fraværet av avgjørende medisinsk bevis for hva som er den beste kommunikasjonsmetoden for barnet, må foreldre i stedet stole på sine antagelser, verdier og mål. I studien til Li et al. ble det funnet at foreldre til barn som kun brukte talespråk som kommunikasjonsmetode, var signifikant mer tilbøyelige til å indikere følelser som stemte overens med en audiologisk eller medisinsk modell for døvhets, sammenlignet med foreldre der barna brukte både talespråk og tegnspråk, eller kun tegnspråk. I slike modeller betraktes døvhets som noe som kan og bør kureres, og man verdsetter for eksempel talespråk over tegnspråk.

Også Steinberg et al. (2003) undersøkte ved hjelp av spørreskjemaer hvilke faktorer som påvirker foreldres beslutningsprosess. Barna var i alderen 4 til 14 år og gjennomsnittsalderen for påvist hørselstap var 24 måneder. Her viste resultatene at den viktigste faktoren som påvirket foreldrenes valg av språk for sitt hørselshemmede barn, var faglige råd (96 %) og tjenester som ble tilbudt på skolen (86 %) som barnet gikk på.

Når det gjelder informasjon som har påvirket foreldres beslutningsprosess angående kommunikasjonsmetode, undersøkte Decker et al. (2012) hvordan informasjonskilder,

foreldres verdier og kunnskap om kommunikasjonsutvikling virket inn på valget. 35 foreldre til barn med moderat til alvorlig hørselstap svarte på spørreskjemaet. De fleste foreldre (71 %) oppga at den mest dominerende informasjonen kom fra medisinske fagpersoner, audiologer og logopedier. Videre var internett (63 %) og lærere (43 %) viktige informasjonskilder. Resultatene viste også at foreldrenes verdier hadde en betydning for valg av kommunikasjonsmetode. Foreldrene vurderte sin egen dømmekraft som mest innflytelsesrik i deres beslutningsprosess. Foreldre som kun valgte å bruke talespråk med barna, hadde oppfatninger om at døvhet kan og bør behandles, og hadde mottatt informasjon fra audiologer og logopedier betydelig oftere enn foreldre som valgte å inkludere tegn i kommunikasjon med barna sine. Resultatene indikerer at foreldre internaliserer meningen til profesjonelle, og nøyaktig og objektiv informasjon er nødvendig for at foreldrene kan ta informerte beslutninger vedrørende barnets kommunikasjonsmetode (Decker et al., 2012).

Også kvalitative undersøkelser har blitt brukt for å verifisere og undersøke foreldreperspektivet. Bruin and Nevøy (2014) undersøkte foreldres erfaringer med oppfølging fra det offentlige systemet i Norge i etterkant av valg av språktilnærming. Det ble innhentet skriftlige erfaringer fra 27 hørende foreldre om deres valg av kommunikasjon for deres hørselshemmede barn med CI. Alle familiene brukte talespråk hjemme, 14 hadde også valgt å bruke norsk med tegnstøtte (NMT) og fire brukte tegnspråk i tillegg til talespråk. Studien hadde som formål å undersøke diskursen som brukes i oppfølgingssamtalene med foreldre. En kvalitativ analyse av de skriftlige beretningene avdekket at det i oppfølgingssamtalene ble presentert en holdning om at noen valg er bedre enn andre, og at det «riktige valget» ble bestemt av suksessfull utvikling av talespråk. Motstridende meninger fra fagpersoner om hva det «riktige» valget kan være, opplevdes som stressende for foreldre, og oppfølging som er ment til å være hjelpsom skapte mer usikkerhet og frustrasjon hos foreldrene (Bruin & Nevøy, 2014).

Det finnes ingen eksakte tall på hvor mange hørselshemmede barn som velger talespråk og/eller tegnspråk i Norge i dag. Ifølge Hørselshemmedes landsforbund (HLF) blir omtrent 60 barn med et behandlingstrengende hørselstap født i Norge hvert år. Det er heller ingen nøyaktige tall på hvor mange tegnspråkbrukere det er i Norge. Norges Døveforbund oppgir at det finnes ca. 16 500 som kan tegnspråk i Norge, mens Døvekirken oppgir ca. 25 000 (Språkrådet, 2015). Blant disse finner man både døve, tunghørte og hørende. Hørende tegnspråkbrukere kan for eksempel være barn av tegnspråkbrukere (Children of deaf adults – CODA) eller andre som bruker tegnspråk i kraft av sine yrkesmessige bakgrunner, som for eksempel tegnspråktolker. Disse tallene tyder dermed på at det er mange hørselshemmede

barn med betydelige hørselstap som utelukkende benytter seg av talespråk og der tegnspråk er fravalgt. Mer forskning på faktorer som påvirker foreldres valg i denne situasjonen er avgjørende for å kartlegge og forstå beslutningsprosessen.

Studien til Bruin og Nevøy (2014) så på hvilket valg foreldrene til barn som har fått innoperert CI, har tatt. Ettersom flere barn får høreapparat sammenlignet med CI, er det viktig å undersøke på denne gruppen også. Hørselshemmede barn som ikke vurderes inn mot CI kan enten ha for store hørselstap til at CI vil gi forbedret utbytte, eller de kan ha god nok resthørsel til å få et adekvat utbytte av et høreapparat (Helsedirektoratet, 2016). Noen av foreldrene til disse barna vil også velge tegnspråk, i tillegg til talespråk, for sine barn. Da det er mange av de samme vurderingene og usikkerhetsmomentene som foreldrene står overfor, er det essensielt å undersøke hvordan foreldre opplever å skulle ta språkvalg for sitt hørselshemmede barn, uavhengig av hvilket hjelpemiddel de har valgt.

Anbefalingene om hvilken tilnærming som er best for hvilke barn, er svært forskjellige (Statped, 2014). Kjennskap til en sensitiv periode for barns språkutvikling gjør det prekärt å gi barn så god, riktig og tidlig oppfølging som mulig for å gi dem et språk. Foreldre står med et viktig valg, der utfallet er usikkert, uansett hvilket alternativ de velger. Ettersom det kommer frem fra tidligere forskning at fagpersoner spiller en sentral rolle i foreldres beslutningsprosess (Bruin & Nevøy, 2014; Decker et al., 2012; Steinberg et al., 2003), er det viktig å vite mer om hvordan foreldre opplever å ta dette valget, slik at fagpersoner bedre kan møte foreldrene der de er. Utvidet kunnskap om hvordan dette valget tas av foreldre, kan bidra til å utvikle tjenester og kompetanse som kan gjøre valget både mindre belastende og forhåpentligvis bidra positivt til utfallet som valget fører til, nemlig forbedret språkutvikling hos døve og hørselshemmede barn. Retningslinjene fra Helsedirektoratet understreker at foreldre må få god, forståelig og objektiv informasjon om hva det vil si å ha et barn med hørselstap (Helsedirektoratet, 2016).

Denne studien

For å kunne gi god informasjon til foreldre, må man ha kunnskap om hvordan det oppleves for foreldrene å stå i denne situasjonen. Studien har som mål å øke forståelsen av hvordan foreldre opplever det å ta tidlige valg om språk på vegne av sine hørselshemmede barn. Dette gjøres gjennom kvalitative intervjuer av elleve foreldre om deres opplevelse av språkvalgprosessen, hvilke faktorer som påvirker valget de tar og hva de har manglet av informasjon og støtte i prosessen. Slik kan man utforme tjenester som i større grad oppleves som nyttige for foreldre. Å inkludere foreldres opplevelser i utforming av tjenester som er

"KOMMER VI NOENSINNE TIL Å FORSTÅ HVERANDRE SKIKKELIG?"

tilsiktet å hjelpe foreldrene, har vist å ha en positiv effekt. Hensiktsmessig støtte til familier med hørselshemmede barn kan bedre tiltak som er ment til å redusere de negative effektene av permanente hørselstap og tillater barna å delta i samfunnet (Fitzpatrick et al., 2008).

Metode

Valg av metode

Studiens formål er å undersøke foreldres opplevelse av å ta et språkvalg for sine barn med hørselstap. Derfor har jeg valgt å anvende en kvalitativ forskningstilnærming og brukt semistrukturerte intervjuer for å utforske oppgavens problemstillinger. Denne tilnærming gir rom for en rik forståelse av komplekse emner ved å utforske dybden av foreldrenes opplevelser, perspektiver og følelser. Ved å benytte semistrukturerte intervjuer kombineres en overordnet struktur med fleksibilitet (Smith, 2015). Dette gir deltakerne rom til å uttrykke seg fritt, samtidig som intervjueren har mulighet til å stille relevante oppfølgingsspørsmål. En slik kvalitativ tilnærming kan bidra til å kaste lys over nyansene og kompleksiteten i foreldres erfaringer, noe som er essensielt for å kunne danne et helhetlig bilde av hvordan språkvalget oppleves og påvirker familien og barnets utvikling.

Rekruttering og etiske hensyn

På grunn av oppgavens formål, som er å beskrive og undersøke individuelle erfaringer, uten et ønske om å finne generelle resultater, ble det vurdert som hensiktsmessig å bruke strategisk utvalg, som foreslått av Langdridge et al. (2006). Det ble sendt ut e-post til døveskoler, til Statped og til interesseorganisasjoner for døve og hørselshemmede, som man antok var i kontakt med målgruppen. I tillegg ble det lagt ut forespørsel i grupper på Facebook for hørselshemmede og for foreldre av hørselshemmede barn. 14 foreldre henvendte seg med interesse for å delta i forskningsprosjektet. De første elleve deltakere ble innkalt til intervju, mens de resterende ble utelatt av hensyn til begrensede ressurser.

Alle deltakere mottok et informasjonsskriv med opplysninger om studien, samt et samtykkeskjema. Ettersom alle intervjuene ble gjennomført digitalt, ble muntlig samtykke innhentet i begynnelsen av hvert intervju, og det ble samtidig registrert ved hjelp av diktafon. Personensitive data ble ekskludert fra datamaterialet og lydopptakene ble slettet i etterkant av transkripsjon. Studien ble godkjent av SIKT – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør i forkant av rekruttering og gjennomført i samsvar med deres retningslinjer. En fremleggelsesvurdering ble også sendt til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Imidlertid ble prosjektet vurdert å ikke falle under det faglige virkeområdet til helseforskningsloven, da man ikke undersøker helseeffekter, men heller selve beslutningsprosessen til foreldre.

Deltakere

Elleve deltakere deltok i studien. Alle foreldrene var hørende og intervjuene ble gjennomført på norsk talespråk. Av de elleve deltakerne, var det ett foreldrepar som deltok sammen, resten deltok alene. Det var noe variasjon i utvalget som ble intervjuet, og av de elleve foreldrene som deltok, var syv mødre (64 %) og fire var fedre (36 %). Alderen til foreldrenes barn var også varierende. Det yngste barnet var 20 måneder og det eldste var 14 år. Alle barna hadde et hørselstap som ble vurdert til å være behandlingstrengende, og samtlige benyttet seg av hørselstekniske hjelpemidler, enten høreapparat eller CI. Ett barn hadde tilleggsvansker. Omtrent 30 % av genetiske hørselstap er syndromatiske (Alford et al., 2014) og fører til tilleggsvansker, som kan påvirke valg av språk.

Det var flere inklusjonskriterier som ble vurdert for at deltakerne skulle kunne inkluderes i studien. Deltakerne måtte ha et barn med hørselstap, men det ble ikke stilt krav til hverken alvorlighetsgrad eller alder for diagnostisering av hørselstapet. Da studiens formål er å undersøke språkvalgprosessen og faktorer som påvirket avgjørelsen, og ikke innholdet i selve beslutningen, ble det ikke stilt krav til hvorvidt barnet benyttet seg av hjelpemidler eller hvilken type hjelpemiddel. Det ble derfor heller ikke stilt krav til hvilket språkvalg foreldrene hadde tatt på vegne av barnet. I studien fokuseres det på foreldres erfaringer med å ta beslutninger angående språkvalget for sitt barn, og en forutsetning for dette var dermed at foreldrene hadde opplevd å måtte ta et valg av språktilnærming for sitt barn. Dette innebærer både at barnet hadde en viss grad av hørselstap, der det ikke var åpenbart hvilket valg som var det riktige, og at foreldrene opplevde et dilemma i forbindelse med språkvalg, der ikke ett valg var innlysende for deres individuelle situasjon. For eksempel opplever foreldre som behersker tegnspråk muligvis ikke språkvalget som et dilemma i like stor grad som foreldre som utelukkende behersker talespråk.

I de ti familiene med hørselshemmede barn hadde alle valgt en form for talespråk for barnet. Ni av ti hadde valgt en bimodal tilnærming, med minimum NMT, i tillegg til talespråk. Hos flere av foreldrene skilte de ikke tydelig mellom om de hadde valgt NMT eller tegnspråk og blandet disse konseptene. To barn hadde tegnspråk som førstespråk, og én hadde per nå ingen form for tegnspråklig kommunikasjon.

Datainnsamling

Først ble muntlig samtykke til å delta i studien innhentet og informasjon om intervjudeltakerens rettigheter ble gitt til alle deltakere. Deretter ble det gjennomført et semistrukturert intervju med hver deltaker. I ni av ti intervjuer deltok én forelder, mens to

foreldre deltok i ett intervju. Intervjuene varte mellom 33 og 82 minutter og alle intervjuene ble gjennomført ved hjelp av en digital videotjeneste. Intervjuguiden ble utformet med henblikk på problemstillingene for prosjektet, for å favne både foreldres erfaringer med å skulle ta et språkvalg for barnet, deres opplevelse av faktorer som påvirket beslutningsprosessen og hvilken informasjon og anbefalinger de hadde fått. Guiden besto av tematisk inndelte spørsmål om foreldrenes prosess fra hørselstapet ble oppdaget til i dag, og var fordelt på fem overordnede kategorier; (1) Barnets hørselstap, (2) Valg av språktilnærming, (3) Barnets kontekst, (4) Forhold til personer i barnets liv og (5) Tilbakeskuende erfaringer. Spørsmålene var åpne, slik at både forskeren og informanten hadde mulighet til å utforske interessante eller uforventede svar som var relevante for deltakeren (Patton, 2002). Det ble gjort lydopptak av alle intervjuene, med samtykke fra deltakerne.

Dataanalyse

For å analysere dataene fra intervjuene, ble tematisk analyse brukt som beskrevet av Braun og Clarke (2006; 2022). Tematisk analyse er en analysemetode som i hovedsak er teoriuavhengig, og det er opptil forfatteren å avgjøre sitt teoretiske ståsted. Forfatteren av denne studien har hatt en konstruktivistisk og deduktiv tilnærming til datamaterialet, der målet med forskningen ikke nødvendigvis var å avdekke en universell mening som eksisterer uavhengig av kontekst, men heller å forstå meningen som var knyttet til den spesifikke konteksten til foreldrene. Datamaterialet ble kodet og analysert på et fortolkende vis, med utgangspunkt i eksisterende teori og forfatterens egen forkunnskap. Alle intervjuene ble transkribert av samme forsker som gjennomførte intervjuene. Dette samsvarer med grunnprinsippene innenfor kvalitativ forskning, som legger vekt på betydningen av å bli fullt kjent med datamaterialet (Smith, 2015). En verbatim transkripsjon ble vurdert som den mest hensiktsmessige tilnærmingen for å kunne utforske deltakernes opplevelser og erfaringer knyttet til problemstillingen. Her fokuserer man både på hva deltakerne formidler verbalt, men også på hvordan innholdet formidles. Et slikt nivå av detaljer vil gi informasjon om hvordan deltakeren forholder seg til informasjonen de deler, og ikke-semantiske uttrykk som sukk, nøling, gråt, latter og andre emosjonelle uttrykk ble inkludert i transkripsjonen for å fange den komplekse opplevelsen til deltakeren (Smith, 2015).

I forkant av analyseprosessen gjorde forskeren seg godt kjent med intervjutranskripsjonene, ved å gå gjennom datamaterialet et par ganger. Braun and Clarke (2006) anbefaler at man stiller seg selv spørsmål som gjør at man klarer å se forbi åpenbare

konklusjoner og vender litt på dataene. Refleksivitet er et viktig element i kvalitativ forskning, og i tematisk analyse spesielt, ettersom forskeren bør være bevisst sin egen subjektivitet, og man bør reflektere både praktisk og kritisk over dette (Braun & Clarke, 2022). For eksempel har forfatteren av denne studien vokst opp med tegnspråk som et språk i familien, og har dermed kjennskap til flere holdninger og problemstillinger omkring hørselstap og tegnspråk fra før. Derfor ble det i forkant av intervjuene utarbeidet en liste over forfatterens antakelser og forventninger til hvordan deltakerne ville svare på spørsmålene. Slik ble forfatteren bevisst sine holdninger og kunne dermed forsøke å begrense innvirkningen de hadde på deltakerne sine svar. Et eksempel på en antakelse forfatteren hadde i utgangspunktet, var at hørende foreldre i størst grad ville vektlegge talespråk for barnet, for at barnet skulle bli mest mulig lik dem selv. Ved å stille åpne og nysgjerrige spørsmål, kan man unngå å legge for sterke føringer for informantens svar.

Første steg i analyseprosessen involverte en grundig og systematisk koding av det transkriberte datamaterialet, knyttet opp mot forskningsspørsmålet. NVivo ble brukt som analyseverktøy for å kode dataene. Dette trinnet gir en nødvendig struktur for å håndtere de innsamlede dataene. Etter første runde med koding av alle ti intervjuer, var 325 koder opprettet. Videre gjennomgang og sammenslåing av kodene i flere runder førte til at 116 koder ble beholdt for videre analyse. Da kodene var opprettet, begynte søking etter temaer og undertemaer, hvor man begynte å samle og fjerne koder for å oppdage mønstre og sammenhenger i datasettet. Hele tiden ble materialet vurdert opp mot forskningsspørsmålet. I første omgang ble det identifisert seks temaer. Disse temaene ble vurdert mot de opprinnelige 116 kodene for å sikre at man bevarte forankring til deltakernes utsagn og fremdeles var relevante og valide. Resultatet av analyseprosessen var fem identifiserte hovedtemaer, med tilhørende undertemaer.

Et viktig steg videre var å definere og navngi temaene. Her ble det utarbeidet en definisjon for hvert tema med en oppsummering som forklarte hvordan hvert tema fungerer som et sentralt organiserende konsept for datamaterialet og hvordan de reflekterer problemstillingen. Hovedtemaene danner grunnlaget for den videre diskusjonen i oppgaven. Denne metodiske tilnærmingen sikret en systematisk utforskning av forskningsspørsmålet og en grundig forståelse av de innsamlede dataene.

Resultater

Fem hovedtemaer, med tilhørende undertemaer, ble identifisert som sentrale i de ti intervjuene som ble gjennomført med deltakerne. Temaene ble avdekket ut ifra hovedproblemstillingen og forskningsspørsmålene beskrevet i innledningen:

Hvordan oppleves det å ta et valg om språktilnærming for sitt barn med nedsatt hørsel?

- *Hvilke faktorer påvirker valget foreldre tar?*
- *Hvilken informasjon erfarer foreldre som mangelfull i språkvalgprosessen?*

Av de fem identifiserte hovedtemaene, berører fire temaer hvilke faktorer som påvirker valget foreldre tar; (1) Usikkerhet (2) Barnets fungering, (3) Språkmiljø og (4) Informasjon fra andre. Ytterligere besvarer det fjerde temaet problemstillingen knyttet til mangler i informasjonsprosessen som foreldre opplever. Det siste temaet, (5) Språkvalget er en kontinuerlig prosess, omhandler opplevelsen foreldrene sitter igjen med etter å ha tatt valget, og bidrar til å belyse hovedproblemstillingen.

Det første temaet handler om hvordan usikkerhetsmomenter påvirker hvilket språk foreldrene velger. Det andre temaet belyser hvordan barnets individuelle egenskaper påvirker beslutningsprosessen, mens det tredje temaet fremhever hvordan språkmiljøet rundt barnet oppleves som en påvirkende faktor på valget, og da spesielt den sosiale og tegnspråklige konteksten rundt barnet. Tema fire illustrerer i hvilken grad foreldre lener seg på informasjon fra andre for å skulle ta et språkvalg for barnet sitt. Det siste temaet beskriver erfaringene til foreldrene, der språkvalget oppleves som en prosess som endrer seg i takt med at man utvikler erfaringer og at barnet utvikler seg.

Tema 1: Usikkerhet

Foreldrene opplevde å måtte ta stilling til mange usikkerhetsmomenter i sin beslutning om valg av språktilnærming for sitt barn. Samtlige deltakere opplevde å stå med et stort og risikabelt valg tidlig i barnets liv. Valg av behandling (CI eller høreapparat) og språk er skummelt å skulle ta for sitt barn i en ung alder, når utfallet er usikkert og man ikke vet hva barnet selv kommer til å foretrekke i fremtiden. Samtlige foreldre som deltok i intervjuene rapporterte å ha liten eller ingen erfaring med hørselstap fra før av, som gjorde valget mer ukjent og skummelt.

Informant 1: *Ja, så da bare sto vi der alene. Ja vi, jeg har jo aldri møtt eller hørt om noen med hørselstap før. Jeg fikk henne da jeg var 18, så da ble jeg litt stående og tenkte «okay, hva gjør man nå?».*

En forelder trekker spesielt frem at det på mange måter vil være for sent å gå tilbake dersom man opplever å ha valgt «feil».

Informant 7: *Det er vanskelig dette her, for det er på et veldig tidlig stadium i livet til barnet ditt, så skal du ta valg som er irreversible på mange måter.*

Med dette mener deltakeren at barnets utvikling bare skjer én gang. I denne familiens tilfelle valgte man å operere CI på barnet, noe man på mange måter ikke kan gå tilbake på. En mor uttrykket at et stort usikkerhetsmoment er kommunikasjonen mellom foreldrene og barnet. I dette tilfellet var foreldrene redde for at hørselstapet skulle føre til at de aldri kunne få et felles språk.

Informant 6: *Eeeeh, litt sånn flaut nesten, men jeg husker at jeg tenkte litt sånn «oi, hvem er du, jeg trodde jeg visste hvem du var, så er du ikke den jeg trodde du var...». Så jeg var egentlig litt redd for at vi aldri skulle forstå hverandre skikkelig.*

For å få et felles språk med foreldrene, må barnet enten lære seg talespråk, eller så må foreldrene lære seg tegnspråk. En foreldre trekker frem muligheten for at hørselen kan bli verre i fremtiden som en viktig faktor til at de har valgt tegnspråk for barnet sitt.

Informant 2: *En av grunnene til at vi også nå har bestemt oss for tegn, er at [barnet] har en diagnose som gjør at [barnet] kan få dårligere hørsel når hun blir eldre. Så det er egentlig en veldig sterk grunn til at vi velger å fokusere mer på tegn. Det trenger ikke å bli dårligere, men det **kan**.*

En måte flere av foreldrene møter disse usikkerhetsmomentene på, er å velge både tegnspråk og talespråk. Det er flere foreldre understreker at bimodalitet føles tryggere enn en ren talespråklig tilnærming. Det gir en trygghet i en usikker situasjon å vite at barnet har to språkalternativer, i tilfelle en tilnærming ikke fungerer som forventet. Tegnspråk er alltid et

alternativ som er tilgjengelig for barnet. For at barnet skal kommunisere ved hjelp av tale, er de avhengige av hjelpemiddelet, som i noen tilfeller kan svikte eller bli ødelagt.

Informant 1: Hadde hun ikke lært tegnspråk, hva skulle vi da gjort nå de fire månedene hun har vært uten hørsel da? Det hadde jo vært helt krise. Da hadde vi jo ikke hatt noen måte å kommunisere på.

Det er flere situasjoner der barnet er uten hjelpemiddel og hørsel, og dermed ikke har tilgang på talespråket. Uten tegnspråk vil man dermed ikke kunne kommunisere med barnet.

Deltakerne identifiserer flere situasjoner der høreapparater eller CI må tas av, for eksempel i badekaret eller ved svømming, der det er nyttig å fremdeles kunne kommunisere.

En faktor som flere foreldre rapporterer at påvirker dem til å velge tegnspråk, ofte i tillegg til talespråk, er at det åpner opp flere muligheter for barnet i fremtiden. Ved å lære både tegnspråk og talespråk opplever foreldrene at barna får et bedre utgangspunkt for å mestre i fremtiden.

Informant 2: Jeg synes det er vanskelig å velge den viktigste faktoren jeg, om det er det som åpner muligheter, for det stiller ganske sterkt det også. I jobbsammenheng da. Du har – du snakker ja, men du har også tegnspråkkunnskap. Det åpner flere muligheter. Hun kan bruke det til tolk når hun går på høyskole, hvis hun sliter med å henge med i forelesninger.

Som hørselshemmet vil man ikke ha lik tilgang på auditiv informasjon som andre hørende, selv med høreapparat, og foreldrene er opptatte av at barna skal kunne få med seg alt fra omgivelsene. Det uttrykkes også at språkvalget er knytta til identitet, og at å velge tospråklighet for barnet er en måte å sikre seg mot usikkerheten knyttet til hvilken identitet barnet ønsker.

Informant 3: Vi vet jo ikke hvilken leir hun vil ende opp i, så derfor får hun begge. Hun er hørselshemmet og... eller hemmet er jo feil ord det og. Men uansett om hun da vil bikke over til å føle seg som hørende eller om hun føler seg mer til rette i et døvemiljø, det er en ting vi ikke vet.

Flere foreldre som har valgt en bimodal tilnærming, trekker frem at en av grunnene til dette, var at det gir barnet mulighet til å bestemme hvilket språk de vil bruke selv, en gang i fremtiden.

Informant 1: *Eneste grunnen til at hun fikk CI var for å ha det valget selv. Eneste er at hun har tilgang til CI hvis det er noe hun har lyst til. Så hun fikk det jo egentlig bare sånn at hun hadde begge valgene selv. Det var liksom bare å gi henne et ekstra valg*

Tema 2: Barnets fungering

2.1 Hørsel og utbytte av hjelpemiddel påvirker valg av språk.

En viktig faktor for foreldrene i valg av språk, har vært knyttet til individuelle faktorer hos barnet. Det fremkommer at valg av behandling (CI/høreapparat) ofte henger sammen med valg av språk. Dersom barnet har godt utbytte av apparatet sitt, rapporterer flere av deltakerne at det har ført til en bedring i talespråkutvikling. For mange av barna med alvorlige hørselstap vil CI være en forutsetning for å kunne få et funksjonelt talespråk, og for noen fungerer hørselen tilstrekkelig med hjelpemiddelet til at barnet får norsk talespråk som morsmål. Dermed vil valg av behandling og valg av talespråk henge sammen.

Informant 7: *Ja, altså vi har på en måte gått, ja altså... norsk talespråk er hans morsmål. Tenker jeg. Det er jo på en måte... Og det har jo på en måte bare blitt sånn fordi han har hatt så godt utbytte av den CI-en.*

Noen understreker også at talespråk er språket som foretrekkes dersom barnets hørsel tillater det.

Informant 4: *Vi har jo vært – jeg føler at det er feil å si heldige fordi det er et hjelpemiddel – men han har jo fått tale, og det gjør jo at hans hverdag blir lettere, for han kan kommunisere med folk som ikke kan tegnspråk.*

Her uttrykker deltakeren at talespråk er det foretrukne språket ettersom det er det majoriteten bruker og slik barnet får tilgang på mest mulig informasjon i samfunnet. For noen er hørselen god nok til at talespråk er en mulighet, samtidig som barnets hørselstap gjør at det ikke utelukkende kan belage seg på talespråk. En deltaker forteller at for deres barn er tegnspråk nødvendig i noen situasjoner og barnet får derfor tegnspråkopplæring i skolen.

Informant 8: *Hun kan benytte seg av CI, for hun har operert CI på begge ørene, så hun kan benytte seg av, og hun har veldig godt utbytte av dem. Men vi ser jo allikevel, om hun har godt utbytte av de, det funker veldig dårlig i settinger med... utenfor kjernefamilien, så ser vi at hun strever. Så vi ser at tegnspråk er viktig. Så derfor har vi jo valgt at hun skal gå full tegnspråk og har §2-6 [tegnpråkopplæring i grunnskolen] nå.*

En familie valgte i utgangspunktet å fokusere på talespråk for barnet etter deteksjon av hørselstapet. Først da barnet ble eldre og man så at hjelpemiddelet ikke fungerer tilstrekkelig for å oppnå god nok hørsel til å utvikle talespråk, ble tegnspråk et mer naturlig valg.

Informant 6: *Hun har veldig tynne hørselsnerver, så det er veldig begrensa nytte av CIen. Annet enn til glede av musikk og kan høre enkelte ord og sette litt lyd på tegnene på en måte. Så fant vi ut på et tidspunkt at nå må vi bare legge det litt til side [fokus på talespråk] og så må vi bare ha fullt fokus på tegnspråk, for å få ett fullverdig språk.*

For denne familien begynte man med å fokusere på talespråket, med tegn som supplement, før det ble tydelig at barnet ikke ville kunne bli i stand til å kommunisere primært på talespråk, og da byttet man. Noen foreldre fant etter hvert ut at barnets hørselstap var så stort at tegnspråk ville være den eneste muligheten for at barnet kunne få et språk.

Informant 5: *Og da sa han [øre-nese-hals-legen] bare, hun kommer aldri til å høre noe fornuftig, så det eneste hun må ha, det er tegnspråk, tegnspråk, tegnspråk.*

2.2 Hjelpemiddelet gjør at barnet oppleves som hørende

En opplevelse flere deltakere trekker frem fra språkvalgprosessen, er at når barnet lykkes med å utvikle gode taleferdigheter kan det føre til at omgivelsene «glemmer» at barnet har et hørselstap, og dermed ikke tilrettelegger for barnets funksjonstap.

Informant 4: *Så vi har måttet si det [at han faktisk er døv til mange], for det har vært mange som sier «ja men han prater jo», så hvorfor skal vi lære tegnspråk ... Ikke sant.*

Flere av foreldrene forteller at barnets gode taleferdigheter kan skape utfordringer for dem, da folk glemmer at barnet ikke hører så godt. Å kunne produsere tale er ikke det samme som å kunne oppfatte tale. Det trekkes frem at samtalepartneren ikke kan vite hva barnet faktisk får med seg.

Informant 3: Det skaper problemer igjen for henne. Fordi hun prater så godt, men hun oppfatter ikke like godt, og da blir det gjerne misforståelser den veien. Så det er på en måte der utfordringen ligger der, ikke det at hun ikke skal greie å uttrykke seg. Men at hun skal få det inn.

Deltakeren her trekker frem at det er mange personer i barnets omgivelser som ikke vet eller forstår hva det vil si å ha et hørselstap. En foreldre som har valgt CI og en bimodal språktilnærming for barnet sitt, opplever imidlertid at også personer i døvemiljøet opplever barnet som hørende.

Informant 7: «Jaa... hvorfor er dere her [på døvesamling], dere har jo et hørende barn»... «Ja, joda, jeg er for så vidt enig i det, men han er jo også døv, sant». Men det er en litt sånn følelse av, vi og føler litt sånn at han er mellom to stoler. Allerede nå, på en måte. Så det blir jo spennende å se hvordan det utvikler seg.

Her fremhever deltakeren at til tross for at barnet både har tegnspråklige og talespråklige ferdigheter, oppleves barnet hverken helt som hørende eller helt som døv. En erfaring samtlige foreldre i utvalget forteller om, er at barn med godt utbytte av hjelpemiddelet oppleves som «kurert» for hørselstapet sitt. Flere av foreldrene understreker at de har et syn på døvhets og hørselstap som noe man ikke kan kurere, men noe man kan tilrettelegge for.

Informant 4: Han er like forbanna døv, går han tom for strøm, er han like forbanna døv, når han skal bade så må det av, når han skal i basseng, så må de [CI] av. Er det veldig mye lyd, må han drive og skru ned volum. Det er ikke en fix it.

Tema 3: Språkmiljø

3.1 Tilgjengelighet av språkmiljø for kommunikasjon

Et aspekt som har påvirket flere av foreldrenes valg, omhandler faktorer i barnets omgivelser. Foreldrene understreker at barnets evne til å kunne kommunisere med andre, er en viktig faktor for valg av språk. Flere deltakere trekker frem at ved å velge både talespråk og tegnspråk gir du barnet mulighet for å kunne kommunisere med flere mennesker.

Informant 6: Jeg tenker liksom det sosiale, pri 1. At hun skal være trygg og at hun skal... hva skal jeg si – bli en ... trygg i seg selv og ikke oppleve å falle utfor på et vis.

Dette sitatet reflekterer foreldrenes bekymring for barnets sosiale utvikling på grunn av hørselstapet. De ønsker at barnet skal kunne kommunisere godt med både hørende og døve jevnaldrende, og dermed bygge sterke vennskap og ikke føle seg annerledes.

Selv om en overvekt av deltakerne i utvalget har valgt en form for bimodal tilnærming, trekkes det frem flere utfordringer knyttet til tegnspråk som har påvirket beslutningsprosessen deres. Tegnspråk gir barna mulighet for å kommunisere med flere mennesker, men flere foreldre trekker frem at det tegnspråklige miljøet der de bor er svært mangelfullt. En deltaker forteller at mangel på et tegnspråklig nettverk har påvirket deres valg av språk for barnet og har gjort at de ikke har valgt tegnspråk.

Informant 10: Det er jo litt sånn – ja hvis hun lærer tegnspråk så hjelper jo ikke det noe hvis ikke det er noen andre og som kan det. Det fordrer jo og at det er noen å kommunisere med. [...] Men det er jo, altså da må du jo være i et miljø hvor det er andre som snakker tegnspråk, ellers så er det jo lite vits. Så jeg vet ikke hvor ... hvordan det fungerer for de som er tegnspråkbrukere ute i samfunnet. Det er begrensa hvor mange som kan kommunisere på det språket.

Dette sitatet belyser utfordringer knyttet til å lære tegnspråk. Tegnspråkmiljøet i Norge er lite og spredt over hele landet. For at barnet skal utvikle et godt tegnspråk, må det også omgås andre tegnspråklige personer. For noen var miljøet ikke en like viktig faktor for valg av språk, og de valgte tegnspråk likevel.

Informant 3: *Nei hvis vi hadde tatt det som en faktor [tilgjengelig miljø], så hadde vi ikke valg tegnspråk i det hele tatt. For hun har ikke tilgang på tegnspråk, utenom – rent tegnspråk – har hun ikke tilgang på annet enn de ukene i Oslo.*

Tre deltakere forteller at de har valgt å flytte for å gi barnet tilgang til et større tegnspråkmiljø. Språkvalget foreldrene tar, påvirker dermed også andre aspekter ved barnets liv, som hvor det vokser opp, og i hvilke miljøer.

Informant 4: *Ja ett av de største spørsmålene jeg satt med er «hvordan i helvete skal vi overleve oppe i nord». Vi bor jo i nord. Så vi skjønnte jo fort at det er jo ikke noe ordentlig miljø her oppe. [...] Når vi nå er her, det er jo en av grunnen til at vi flytter, for at vi skal ha tilgang til et tegnspråklig miljø.*

3.2. Foreldres bekymring for egen evne til å skape et tegnspråkmiljø

En forelder forteller at de i utgangspunktet valgte vekk tegnspråk og kun fokuserte på talespråk da de fikk fortalt at tegnspråk kan være krevende å lære seg.

Informant 2: *Da hun begynte i barnehagen valgte vi det [tegnpråk] vekk, rett og slett, for det var så mange... det var så forvirrende liksom. Informasjon og meninger og råd om hvor vanskelig det var. Lagt frem på en sånn måte «dette er litt slitsomt, dere må tenke på om dere orker dette her».*

Dette sitatet viser at foreldrene følte seg forvirret og usikre på grunn av motstridende råd og meninger om å lære tegnspråk. Det peker på utfordringene ved å navigere i informasjonen og beslutningsprosessen knyttet til valg av tegnspråk. Valget avhenger, ifølge flere foreldre, av hvilke ressurser man selv opplever at man besitter.

Informant 7: *Vi er gode på språk begge to. Og det kan godt hende at det og har påvirket det valget vi tok, at vi følte at dette var overkommelig. Kanskje hadde vi valgt annerledes hvis vi hadde tenkt at vi kommer aldri i livet til å lære oss tegnspråk – så hadde vi kanskje valgt det vekk.*

Dette sitatet viser at foreldrenes egen oppfatning av sin kompetanse og deres selvtillit spiller en rolle i valget av språktilnærming for barnet. En mor trekker frem at det å velge tegnspråk og få god informasjon er ressurskrevende og dermed ikke noe alle opplever som tilgjengelig.

Informant 9: For jeg ser jo det at barn som for eksempel har foreldre som ikke er ressurssterke eller som kanskje ikke vet hvor de skal snu seg og ikke har kunnskapen om systemet og sånt. De barna blir jo dem som er taperne i det her.

Ingen av foreldrene i utvalget hadde tidligere erfaring med tegnspråk, og må lære det samtidig som barnet. Deltakerne trekker frem at barna lærer tegnspråk raskere enn foreldrene. Man blir avhengig av at barnet får et sosialt tegnspråklig miljø for å kunne lære tegnspråk skikkelig.

Informant 3: Det var også mye av valget – vi kan jo ikke gi henne et godt... et godt, vi kan ikke gi henne et godt tegnspråkmiljø, hun er bedre i tegnspråk enn jeg er. Det var det som gjorde at vi valgte at hun skal gå på deltid i Oslo.

Flere av deltakerne forteller at de får noen uker med tegnspråkkurs i året, men resten må de lære selv, og bruke fritiden sin på å lære, som også medfører utfordringer. Flere foreldre forteller at øvrig familie ikke ønsker å lære seg tegnspråk. For mange henger dette sammen med at barnet også har tilgang på talespråk, og familien dermed ikke ser poenget i å lære seg et nytt språk.

Informant 1: Min familie var veldig tydelig på at de ville ikke ha tegnspråk og de ville at jeg skulle kutte det ut for henne. [...] Vi er egentlig en relativt stor familie, men de har jo kuttet kontakten med oss nå. For de var veldig uenige i måten jeg velger å oppdra [barnet] på og veldig uenig i at hun skal ha tegnspråk, fordi hun har CI, og da skal man ha tale.

Sitatet viser at en noen opplever sosialt press mot å fravelge tegnspråk, som vil gjøre barnet annerledes. Samme deltaker hadde opplevd at familien mente at ved å velge tegnspråk, valgte hun å oppdra barnet sitt som «hemma». Disse holdningene fremhever at noen kan oppleve negative sanksjoner som følge av språkvalget de tar.

Tema 4: Informasjon fra andre

4.1 Man stoler på folk med erfaring

Med lite egen erfaring, forteller deltakerne at man er prisgitt informasjon fra andre. Fra barnet diagnostiseres med hørselstap, er man i kontakt med mange ulike fagpersoner, blant annet audiografer, leger og spesialpedagoger. En deltaker presiserer at fagpersoners råd veier tungt for språkvalgprosessen.

Informant 4: Hvis vi hadde fått hørt fra alt og alle at «dere burde ikke ta tegnspråk», så hadde vi jo sikkert ikke gjort det. For du stoler på at de profesjonelle vet hva de snakker om.

I dette sitatet uttrykker foreldrene sin tillit til fagfolk og hvordan deres anbefalinger kan påvirke beslutningene foreldrene tar. De antyder at de ville ha fulgt fagfolks råd, og hvis de hadde fått råd om å utelate tegnspråk, ville de sannsynligvis ha valgt bort det som en språktilnærming. En annen deltaker forteller at de aldri ble presentert for muligheten for tegnspråk som et alternativ, og dermed ikke tenkte at dette var nødvendig for deres barn.

Informant 10: Ehhm, nei som du sier så har vi ikke tenkt så mye på tegnspråk før nå. Ja, for vi har aldri liksom fått... det er ingen instanser som har liksom spurt, eller rådet oss til å gjøre den vurderingen da. Så jeg har vel tenkt at hun hører jo ikke så dårlig. Vi har jo hele veien kunnet snakke med henne. Tilnærma normalt.

Denne familien ser nå som barnet har blitt eldre at det kan streve med å henge med i sosiale og faglige settinger med kun talespråk. Ettersom ingen fagfolk nevnte tegnspråk som en mulighet og foreldrene ikke fikk tilbud om kurs, hverken for tale- eller tegnspråk, har de først begynt å vurdere tegnspråk som en mulig språktilnærming nå, mange år etter hørselsdiagnosen ble satt. Flere deltakere trekker frem Statped som en instans som har bidratt til å gi støtte og informasjon om språkvalg, og som har opplevdes som troverdige.

Informant 6: Det er jo litt sånn, det var jo de strakssamtalene til Statped veldig viktige. Og de var jo redningen for oss. Og så med... Altså samme dag som vi fikk beskjed om at hu var døv, så fikk vi en telefon fra Statped om at de hadde hørt at vi hadde fått en trist beskjed i dag, men det er ingen tragedie. Og de inviterte oss til en strakssamtale

som vi fikk, to dager etter at vi hadde fått beskjeden, så fikk vi komme inn da, og fikk første informasjonen da.

Spesielt nevner foreldrene at Statped introduserer tegnspråk som en mulighet.

Informant 3: Og da fikk vi jo kontakt med Statped. Og de nevnte da tegnspråk. Så da måtte vi jo sitte og lese opp på det, og hva er tegnspråk og hva innebærer det og alt sammen.

En deltaker forteller at da de fikk beskjed om barnets hørselstap, ble CI presentert av fagfolk som en kur. Foreldre blir lettet når de hører om muligheten for at barnet kan få CI.

Informant 6: Så ja, vi ble jo på en måte, det er jo naturlig foreldre, altså det ukjente er skummelt, så vi ble jo letta da vi hørte om CI og mulighetene ved det. [...] Og så tenkte jeg «phew, dette komme til å gå bra» liksom. For det er jo litt sånn, som hørende foreldre så vil man gjerne at de skal høre, for det er det vi kjenner til.

Deltakeren uttrykker at måten informasjonen legges frem for foreldrene, påvirker hvordan de forholder seg til informasjonen. At fagpersonen la frem CI som en kur, gjorde at familien innledningsvis opplevde stor lettelse. Det viser også foreldrenes ønske om at barnet skal være mest mulig «hørende», da det er det de er mest kjent med. Andre fagfolk beskriver CI som et hjelpemiddel.

Informant 4: Men hun som vi pratet med sa også at «husk på at høreapparat og eventuelt CI ikke er en fiks, det er et hjelpemiddel, akkurat samme som at rullestol er et hjelpemiddel, det fikser ikke». Og det var et nytt perspektiv for oss. Så da var vi veldig på at «Okay, da må vi lære oss tegnspråk også».

Dette sitatet viser hvordan foreldrenes møte med fagfolk endret deres perspektiv. Fagpersonen poengterte viktigheten av å se på høreapparat og CI som hjelpemidler, ikke som fullstendige løsninger. Dette førte til foreldrenes beslutning om å inkludere tegnspråk som en del av barnets kommunikasjonsverktøy. Samtlige deltakere understreker at de har lyttet til og lært av erfaringene til folk som har personlig erfaring med å leve med hørselstap, og at dette har hatt en innvirkning på valget de har tatt.

Informant 4: *Og det som går igjen, er jo at de som er døve med eller uten høreapparat og CI er veldig opptatt av at man skal lære seg tegnspråk. Og jeg tenker at det er kanskje litt viktigere å høre på dem enn de som sitter på kontorer – de har vært i situasjonen selv.*

Denne deltakeren fremhever at de med personlig erfaring har høyere troverdighet, og at de hørselshemmede hun har snakket med anbefaler tegnspråk, som har påvirket hennes valg. En mor forteller at de valgte tegnspråk for deres barn basert på anbefalinger fra bekjente som hadde egne erfaringer.

Informant 9: *Så vår inngang til tegnspråk er jo egentlig litt via nettverk og ikke via det offentlige systemet, til å begynne med. Jeg har en venninne som er gift med en som er hørselshemma. Og en barndomsvenninne som og var hørselshemma. Så jeg undersøkte via dem, hva de anbefaler. Og den ene var veldig tydelig på at «tegnspråk, det er.. da har man valgmuligheter».*

Likevel er det flere som uttrykker at de gjerne skulle hatt tilgang på flere personlige erfaringer.

Informant 2: *Og det som går igjen blant foreldrene, som jeg også sier, er det her med å få lese andres erfaringer fra voksne som har vært gjennom det her selv i barndommen. Den skulle vært langt mer tilgjengelig.*

4.2 Mangler i informasjonsprosessen

En erfaring som går igjen hos flere av foreldrene, er at de opplever å ha fått lite informasjon om hva hørselstap innebærer og hvilke valgmuligheter man har.

Informant 3: *Men i hele den prosessen da, så var det – opplevde vi hvertfall en voldsom mangel på informasjon. [...] Kanskje at man på en måte heller, du skulle egentlig fått en sånn bok «Hørselshemma barn A-Å» for det er [latter] det er mye informasjon som mange ikke får, opplever jeg.*

En mor trekker frem at man ikke vet hvilken informasjon man går glipp av, og det kan være skummelt.

Informant 1: Det er en liten sånn skummel baktanke man har, hva er det egentlig jeg ikke har fått med meg, hva er det jeg ikke vet, hva er det man går glipp av? Det er ingen som imponerer liksom, uten at du spør om det.

Dette sitatet indikerer at informasjonsoverføringen oppleves som tilfeldig og usystematisert, og at det dermed er en sjanse for at nyttig informasjon ikke kommer frem. En mor forteller at de først fikk informasjon om typisk atferd og vansker hos hørselshemmede barn flere år etter at barnet hadde fått påvist hørselstapet. Mye informasjon opplever foreldrene at burde kommet før. Samtlige foreldre rapporterte at de hadde en følelse av å stå veldig alene i beslutningen om barnets språk. Flere informanter forteller at man får mye informasjon om valgalternativene, men at man egentlig kunne tenke seg mer veiledning i valget. Foreldrene erfarer at det er utfordrende å skulle ta et informert valg når man har lite erfaring med temaet, uansett hvor mye informasjon man får.

Informant 6: Det vi savna var klare råd – «hva er best for mitt barn». Man får masse informasjon, men egentlig ikke noe veiledning i å ta riktig valg da, det er ingen som tør å si «det bør du velge», så ja...

Dette sitatet indikerer at foreldrene får mye informasjon om valgene, men lite informasjon og råd til hvilket valg som passer for dem. Det er flere av deltakerne som forteller at tegnspråk legges frem som en negativ påvirkning på utviklingen av talespråk. Først senere får man informasjon om at dette ikke alltid er tilfellet.

Informant 6: Så var jo Rikshospitalet sin holdning at... ja vi signerte til og med en kontrakt på at «tale først... ja, fokus på tale, og at barna de er så visuelle, de suger til seg alt det, så det vil gå i veien for en talespråks utvikling». Og ting som vi kanskje har sett i ettertid og fått andre perspektiver på at det var ikke nødvendigvis riktig da.

Flere av foreldrene forteller at de opplevde at valget ble presentert som et «enten eller»-valg, med lite fokus på muligheten for bimodalitet. Foreldrene opplever å bli mer usikre av forskjellige anbefalinger.

Informant 2: *Vi snakka med PPT, og så Statped når vi var der på det «god start» kurset. Hadde innføringer der og jeg tenkte «det er jo ingen negative ting med å velge dette her»». Og så begynte ... PPT og audiopedagogene: «Men huske på talespråket», «vi må sjekke at det er på plass. Hvis at vi skal ha inn tegnspråktolk og sånne ting, så bli det kun en døv person, det kan gå på bekostning av talespråk».*

Selv om tegnspråk ikke alltid blir anbefalt eller frarådet, opplever foreldrene at fagpersoner presenterer det som noe man bør være forsiktig med å velge.

Informant 8: *Rikshospitalet de var... i forhold til oss, så var de sånn at «dere kan godt lære tegnspråk men tenk dere om nå, om dere skal gjøre alt dette mens hun driver med...» for du må jo begynne med lyttetrening når du har fått CI. «Bare tenk litt over hvor mye dere skal gape over».*

Likevel er det flere eksempler på foreldre som har møtt støtte for tegnspråk, også fra Rikshospitalet. Flere opplever at det deles ut ulik informasjon og veiledning.

Informant 4: *Ehh, når i kommer til Riksen, så sa han, jeg har fått høre fra flere som har vært innom Riksen rundt samme tid vi har vært der, det har vært veldig mange ulike beskjeder. Vi fikk beskjed om at vi anbefaler tegnspråk i tillegg til tale, for det er ingenting som tyder på at det er et minus.*

Tema 5: Å ta et språkvalg er en kontinuerlig prosess

Deltakerne var på ulike punkter i språkvalgprosessen, men en ting som kom tydelig frem, var at valget har vært en prosess for alle. De fleste av deltakerne uttrykker at valget føles rett, også selv om det er flere variabler som ennå er ukjente.

Informant 1: *Men man ser jo det veldig tydelig nå på den personen hun er at man har valgt riktig da. Det er det ingen tvil om. Ja. Den mest trygge, selvsikre, selvstendige fire-åringen noensinne. Og så ser man jo nå som hun blir større og klarer å uttrykke seg selv at det er ikke noen tvil om at det var riktig valg.*

Denne deltakeren opplever at hun tydelig ser hos barnet at valget var rett, også selv om barnet fremdeles er lite. En deltaker forteller at de som foreldre i utgangspunktet hadde lavere forventninger til barnets kommunikasjonsevner sammenlignet med andre barn. De ser at med god tilrettelegging, klarer barnet å utvikle seg godt.

Informant 3: Vi hadde kanskje ikke like store forventninger til henne som jeg ville hatt til et vanlig barn. Men så har vi jo hele tiden fått høre «du skal ikke sammenligne», og det har jeg... har jobba mye med det, at du ikke skal sammenligne. Men du gjør jo gjerne det. Når du da ser det at hun har en bedre språkutvikling enn de du sammenligner med da, som er hørende...

Flere av foreldrene beskriver valget som en prosess, der man tilpasser seg barnets utvikling og preferanser. For noen foreldre er prosessen pågående, og utfallet av valget er ennå uvisst.

Informant 2: Nå er det ikke.. Nå er vi der at hun har tegn til tale nå, hun har ikke tegnspråkopplæring, annet enn det vi får med Statped. Jeg synes det er vanskelig å skulle si hvordan – hvordan det valget om tegnspråk påvirker, siden vi ikke har begynt med det på en måte enda.

For mange vil konsekvensene og utfallet av språkvalget først bli tydelig når barnet vokser opp. En familie valgte i utgangspunktet bort tegnspråk, men nå som barnet har blitt eldre, revurderes dette, ettersom barnets hørsel kan bli verre i fremtiden. I dette tilfellet ser man at språkvalg er noe som kan endre seg i tråd med at barnet blir eldre og omstendighetene endrer seg.

Informant 10: Men vi ble jo litt bekymra når det plutselig var blitt mye dårligere på den ene testen, hvis det da plutselig blir mye dårligere enn det igjen, hva da liksom? Kan hun – kommer hun til å bli døv på sikt? Så lenge vi ikke vet hva det skyldes, så gjør det jo at jeg i hvert fall har tenkt at det kunne være verdt å lære litt tegnspråk da.

Flere fremhever at de opplever at språkvalget fungerer godt for barnet nå og at valget føles rett, men at det fremdeles er usikkerhetsmomenter. Barnet er i utvikling, og språkvalget er en prosess, der man ikke vet hvordan situasjonen ser ut i fremtiden.

Informant 3: Vi synes at det fungerer veldig bra. Men nei jeg kunne ikke valgt annerledes, fordi jeg ser at hun trenger begge to [...] Så for vår del, det har aldri vært en tanke at vi har valgt feil. Foreløpig så angrer vi ikke. Jeg vet ikke hva jeg skal si om ti år når vi er ferdig.

Foreldrene forteller at både hjelpemidler og tiltak i forbindelse med barnets språk bidrar til å forbedre både barnets språkutvikling, men også hvordan barnet har det i hverdagen. En forelder beskriver en tydelig bedring i barnets talespråkutvikling som en konsekvens av valgt behandling.

Informant 1: Etter at hun hadde CI i to år hadde hun tatt igjen fire år på to.

Utvikling påvirkes positivt av implementerte tiltak. Selv om barnet på grunn av hørselstapet har en forsinket språkutvikling, kan tiltak som en konsekvens av språkvalg og valg av behandling, føre til at barnet henter seg inn. En mor forteller at det hun angrer på, er at de ikke begynte med tegnspråk tidligere.

Informant 4: Jeg har dårlig samvittighet for at vi kunne startet med tegnspråk så mye tidligere. Vi kunne startet hva blir det – nesten ni måneder tidligere enn det vi faktisk gjorde. Og det kunne hatt stor innvirkning på hans hverdagsforståelse.

Flere understreker at en bimodal tilnærming har bidratt til å bedre barnets språkutvikling. Å gi barnet støtte til å utvikle talespråk, ved å vise dem ordene visuelt samtidig, tenker flere at har gjort det lettere for barnet å ta igjen tapt språkutvikling.

Informant 1: Altså de fikk jo hakeslipp når de hørte hvor god hun var på å snakke... De var jo alle helt sjokkerte og spurte jo sånn «hva er det du har gjort for noe?». Og da sa jeg, «nei vi har holdt ved tegnspråk og det er jeg helt sikker på at det er det som har fått hun der hun er, at hun hadde tilgang på begge.

En deltaker forteller at de måtte endre sin språktilnærming og har sett hvor godt tegnspråk har fungert for barnets språkutvikling. Foreldrene er derfor opptatte av å dele sine erfaringer med andre, og flere uttrykker at de ikke forstår de som ikke velger tegn i det hele tatt.

"KOMMER VI NOENSINNE TIL Å FORSTÅ HVERANDRE SKIKKELIG?"

Informant 6: Sånn har vi jo på en måte snudd hele tankegangen og omfavna språket. Og misjonerer litt til andre foreldre som ikke velger den veien, at det er... prøver å fortelle hvor viktig det er.

Hørselstapet påvirker barnets væremåte, uten at foreldrene forsto grunnen til dette tidligere. Utfordringene barnet opplevde på grunn av en manglende evne til å høre og kommunisere ble først tydelige etter barnet fikk hjelp til å behandle hørselstapet og tilegne seg språk.

Informant 9: Men hun fikk jo veldig mye slitenhet og... Ja sånn sinneuttrykk og en del sånne ting som vi som foreldre ikke forsto. Men som det viser seg jo etter hvert når vi får mer informasjon fordi vi får tilgang på kurs hos Statped, så skjønner vi jo det i retrospekt at det handler om utmattelse.

Valget oppleves rett når foreldrene ser hvilke konsekvenser behandling, språkkompetanse og tilrettelegging har på barnets fungering og væremåte.

Diskusjon

Denne studien har undersøkt forskningsspørsmålet «Hvordan oppleves det for foreldre å ta et språkvalg på vegne av sitt barn med hørselstap». For å undersøke foreldrenes erfaringer, ble det gjennomført semistrukturerte intervjuer av elleve deltagere, som videre ble analysert ved hjelp av tematisk analyse. Deltakerne hadde opplevd å stå i et dilemma knyttet til hvilken språktilnærming de skulle velge for sitt barn med hørselstap. Analysen av datamaterialet resulterte i fem temaer som påvirker valget og danner foreldres opplevelse; usikkerhet, barnets fungering, barnets kontekst, informasjon fra andre og språkvalg som en kontinuerlig prosess.

Det første temaet avdekker at foreldrenes valg av språk for barnet påvirkes av **usikkerhet**, både knyttet til situasjonen, barnets hørselstap og hos foreldrene selv. Ingen av foreldrene i utvalget hadde tidligere erfaring med hørselstap i nære relasjoner, og dette i seg selv skapte usikkerhet for flere, da man ikke kjente til problemstillingen før man opplevde å skulle stå med et stort valg. Valget oppleves skummelt når utfallet er usikkert og konsekvensene er store. Spesielt trekker foreldrene frem at usikkerhet knyttet til barnets fremtidige hørsel påvirker valget de tar i forhold til språktilnærming. Tema to indikerer at valget også påvirkes av **barnets fungering**. Spesielt trekkes det frem at barnets hørsel og utbytte av hjelpemiddel påvirker valg av språk. Flere foreldre poengterte at hjelpemiddelet gjør at barnet oppleves som hørende, som påvirker hvordan andre møter barnet og hvilken språktilnærming foreldrene velger. Det tredje temaet identifiserer ytterligere en faktor som påvirker språkvalget, nemlig **språkmiljøet** rundet barnet. Her påpeker foreldrene at å gi barnet et sosialt fellesskap og evne til å kommunisere med andre er en viktig komponent i språkvalget. Det identifiseres derimot flere utfordringer knyttet til å lære tegnspråk, både i barnets nærmiljø og hos foreldrene. Den siste identifiserte faktoren som påvirker foreldrenes valg, fremkommer i tema fire, som omhandler hvordan **andre påvirker** foreldrenes valg. Da foreldrene hadde begrenset erfaring selv, ble informasjon fra utenforstående essensielt. Spesielt var råd fra fagpersoner og andre med personlig erfaring viktige. Til tross for at noen opplevde å ha mye informasjon, opplevdes dette likevel ikke tilstrekkelig for å kunne ta et godt valg, og flere etterspurte mer veiledning i valget. Det siste temaet fra analysen dekker foreldrenes opplevelse av det å skulle ta et språkvalg, og indikerer at språkvalget oppleves som en **kontinuerlig prosess** der man tilpasser seg barnets utvikling og egenskaper. En erfaring flere foreldre rapporterte, var at valget følte rett, til tross for at utfallet ennå ikke er helt klart.

Resultatene i oppgaven sees i lys av Bekker et al. (1999) sin modell for informert beslutningstaking. Her er det foreslått at beslutningskonteksten, beslutningstakeren og eksterne påvirkninger påvirker individets evne til å ta valg.

Beslutningskonteksten

Et av de sentrale funnene fra analysen, er at deltakerne opplever at språkvalgprosessen, altså beslutningskonteksten, i stor grad har vært preget av usikkerhet. Dette er i tråd med forskning på medisinsk beslutningstaking, der det er en betydelig mengde usikkerhet forbundet med å skulle ta valg knyttet til helse (Berger et al., 2013). Dette dekkes i det første temaet i analysen, der det fremkommer at samtlige foreldre rapporterer at de har lite eller ingen erfaring med hørselstap selv, og dermed opplever beslutningen som ukjent og overveldede, med store konsekvenser for barnets fremtid. Tema to i analysen indikerer også at egenskaper hos barnet påvirker valget man tar. For eksempel må man tidlig i barnets liv velge om man ønsker at barnet skal få CI eller ikke. Det vil alltid være risiko forbundet med operasjoner. Valget er ikke permanent og man kan fjerne CI-apparatet igjen, men med en risiko for at barnet mister noe av sin naturlige resthørsel (Jia et al., 2013). Det er heller ikke mulig å gå tilbake og lære barnet tegnspråk i den sensitive språkperioden dersom det viser seg at barnet ikke klarer å utvikle adekvat talespråk.

Et viktig funn fra analysen er at faktoren «usikkerhet» påvirker valget foreldre tar i to retninger, og stemmer overens med Berger et al. (2013) sin forskning på medisinsk beslutningstaking ved tvetydighet. I tilfeller der foreldrene opplever usikkerhet knyttet til hørselstapet, har de en tendens til å velge en bimodal løsning. Flere av foreldrene fremhevet at det opplevdes som tryggere å gi barnet to språk å falle tilbake på, i tilfelle den nåværende situasjonen skulle endre seg og barnets hørsel ble dårligere. Foreldrene uttrykker at de heller vil lære noe de kanskje ikke får bruk for, enn å oppleve å få bruk for noe de ikke har lært. Dersom man opplever mindre usikkerhet knyttet til hørselsdiagnosen og barnets fungering, virket det som de hørende foreldrene i større grad fokuserte på og foretrakk talespråket for barnet. Hvis man ikke opplever at barnets hørselstap er stort nok, vil ikke tegnspråk oppleves som nødvendig. Disse funnene stemmer overens med teorien om tvetydighetsmotstand, der man har en tendens til å unngå usikre alternativer, fremfor trygge, kjente alternativ (Trautmann et al., 2008). Dersom man opplever at effekten av tegnspråk på barnets språkutvikling er usikker, enten ved at man får fortalt det kan ha en negativ effekt, eller ved at man ser at barnet har en adekvat språkutvikling utelukkende ved hjelp av talespråk, har man en tendens til å velge det trygge og kjente, nemlig rent talespråk. Først når usikkerheten

knytter seg til om barnet vil klare å utvikle et talespråk med sin nåværende eller fremtidige hørsel, vurderer man å velge tegnspråk.

Beslutningstakeren

Resultatene fra analysen indikerer at mange foreldre velger en bimodal løsning for sine barn, selv i tilfeller der barnet klarer å kommunisere godt på talespråk. Disse funnene indikerer at det er flere faktorer som påvirker valget foreldrene tar, enn bare barnets hørselstap og muligheten for at hørselen kan bli verre. En faktor som påvirker foreldres valg av språktilnærming, er miljøet rundt barnet. I det tredje temaet illustreres det at valg av språktilnærming handler om mer enn den rent språklige utviklingen til barnet, og påvirkes av faktorer som tilhørighet og selvbestemmelse. Tema 1 belyser også at identitet spiller en rolle. Disse funnene indikerer at aspekter og verdier som oppleves som viktige for beslutningstakeren, har en effekt på hva de velger. Om foreldre trenger et eksisterende tegnspråklig nettverk, om de opplever at de er i stand til å skape et tegnspråklig nettverk og om de er opptatte av støtte fra familie eller ikke, bidrar til å påvirke valget. Dersom foreldrene hadde et syn på hørselstap som var mer i tråd med en sosiokulturell forståelse av døvhet, der døvhet ikke sees på som et handikap som skal kureres, men som en identitet og en kultur, var de mer positive til å velge tegnspråk. Flere foreldre var opptatte av at språkvalget også innebar et identitetsvalg for barnet. Dersom barnet utelukkende får tilgang på talespråk, vil omgivelsene og barnet selv potensielt oppleve barnet som «hørende». Ved å velge en bimodal språktilnærming for barnet, åpner man opp for at barnet selv kan velge hvilket språk og hvilken identitet de føler en tilhørighet til. Det fremkommer i tema to at også selv om barnet hadde et godt talespråk ved hjelp av CI eller høreapparat, var noen foreldre opptatte av at disse apparatene bare var hjelpemidler, og at barnet var like hørselshemmet eller døvt uavhengig av dem. Slike holdninger gjorde foreldrene mer tilbøyelige til å velge tegnspråk, i tillegg til talespråk. Disse funnene er i tråd med funnene til Li et al. (2003) der foreldres verdier virker til å ha en effekt på hvilken språktilnærming de velger.

I det tredje temaet kommer det frem at tilgang på et tegnspråklig miljø var viktig for samtlige foreldre i overveielser av en bimodal språktilnærming, og flere uttrykket et ønske om at miljøet skulle vært større. Det fremkommer også i det tredje temaet at noen foreldre opplevde mangelen på et stort tegnspråklig miljø som et hinder for at barnet og foreldrene selv skulle lære tegnspråk, og unnlot dermed å velge det. Hvor utilgjengelig og ressurskrevende foreldre opplevde at tegnspråkopplæring var, virket også til å ha en innvirkning på språkvalget.

Ekstern påvirkning

Tidligere forskning fremhever at hvordan informasjon om hørselstap og språk legges frem for foreldrene, kan påvirke deres holdninger, verdier og valg (Decker et al., 2012; Li et al., 2003). Dette stemmer overens med funn fra analysen, der det fremkommer i tema fire at ekstern påvirkning i form av informasjon fra andre, både fagfolk og folk med personlig erfaring med å leve med hørselstap, påvirket foreldrenes beslutningsprosess i stor grad. Foreldrene opplevde å måtte lene seg mye på informasjon fra andre med erfaring om hørselstap og språk, da de ikke selv kjente til problemstillingene som kunne oppstå. Kognitiv bias i beslutningstaking er underbevisste prosesser som påvirker avgjørelsen og hverken klinikere eller foreldre er immune mot disse mekanismene (Porter et al., 2018). Hvordan informasjonen ble presentert («framing») og hva som ble formidlet om både hørselstap og om tegnspråk i denne prosessen, bidro til å påvirke foreldrenes beslutning om å utelukkende velge talespråk eller en kombinasjon av både tegnspråk og talespråk. En kan tenke seg at de andre faktorene som allerede har blitt drøftet, nemlig usikkerhet og foreldres verdier, også ble påvirket av hva som ble formidlet fra andre og hvilke holdninger foreldrene møtte.

Informantene nevner flere tilfeller der ekstern påvirkning enten førte til at familiene vurderte å droppe eller utsette tegnspråkopplæring. Eksempelvis fokuserte foreldrene primært på en talespråklig tilnærming dersom hørselstapet ble presentert fra helsepersonell som noe som kunne kureres ved hjelp av CI eller høreapparat og som gjorde at barnet ble som andre hørende barn. Dessuten ble foreldre mindre tilbøyelige til å vurdere tegnspråk i tilfeller der tegnspråk ble lagt frem som et krevende prosjekt som foreldrene ikke hadde tid til å begi seg ut på i en allerede krevende situasjon. Noen opplevde at Rikshospitalet fremstilte tegnspråk som noe som begrenset barnets mulighet for å tilegne seg talespråk, dette til tross for at det ikke finnes oppdatert forskning som underbygger dette standpunktet (Pontecorvo et al., 2023). I ett tilfelle ble ikke tegnspråk presentert som en mulig språktilnærming og ble følgelig ikke vurdert, da foreldrene tenkte at det derfor ikke var relevant for dem og barnet.

Det var imidlertid også tilfeller der ekstern påvirkning gjorde foreldre mer tilbøyelige til å velge tegnspråk. For eksempel i tilfeller der tegnspråk ble lagt frem som et overkommelig prosjekt som vil bidra til å styrke barnets språkutvikling. I hovedsak opplevde foreldre at andre hørselshemmede anbefalte en bimodal tilnærming, som gjorde at flere vurderte denne tilnærmingen. Foreldrene trekker frem at de opplever at hvilken informasjon og hvilke holdninger man møter, avhenger av hvem man møter, og at tjenestene ikke alltid er koordinerte i hvilke anbefalinger de gir. Flere opplever at det i hovedsak er Statped som anbefaler tegnspråk og at Rikshospitalet fraråder det. I tråd med tidligere funn er det

opplæringssektoren og ikke helsepersonell som gir informasjon til foreldre i språkvalgprosessen. Det vises i en kartlegging som ble utarbeidet for Kultur- og likestillingsdepartementet i 2022, og den viser at foreldre i liten grad opplever å få informasjon eller veiledning i forbindelse med språk fra helsesektoren, der fokuset primært er på lyd og hvordan utnytte de hørselstekniske hjelpemidlene. I stedet er det opplæringssektoren som påtar seg oppgaven om å veilede og rådgi foreldre om språkvalg (Nilsson, 2022). Erfaringene foreldrene rapporterer om manglende nøytralitet og samkjøring av informasjon mellom ulike aktører vitner om at Helsedirektoratet (2016) sine retningslinjer, der det fremkommer at foreldre skal få god og forståelig informasjon umiddelbart etter påvist hørselstap, bør spesifiseres ytterligere. En systematisk litteraturgjennomgang av foreldrebeslutninger for hørselshemmede barn har vist at foreldres behov for å motta objektiv og upartisk informasjon for å kunne ta et informerte valg, var gjennomgående i alle 33 artikler som ble undersøkt (Porter et al., 2018).

Informert valg vs. delt beslutningstaking

Et funn fra analysen som fremkommer i tema fire «informasjon fra andre», er at foreldrene ikke opplever å få tilstrekkelig og grundig informasjon om fenomenet og valget de står med på en nøytral måte. For å kunne ta et informert valg, må man ha informasjon om fordeler og ulemper med alle valgmulighetene og informasjon om usikkerhetsmomentene (Li et al., 2003). Tidligere undersøkelser har sett at tryggheten og utryggheten foreldre opplever i stor grad henger sammen med mengden og kvaliteten på informasjonen de mottar (Statped, 2011). Samtidig er det flere foreldre som forteller at de har fått mye informasjon, men uansett hvor mye informasjon de får, opplever de ikke å være i stand til å ta et informert valg. Tidligere var oppfatningen at foreldre hadde vanskeligheter med å ta tilfredsstillende valg fordi de ikke hadde tilgang på tilstrekkelig informasjon. Det viser seg imidlertid at stilt overfor realiteten med fullkommen informasjon, forsvinner ikke automatisk problemer knyttet til avgjørelsen (Young et al., 2005). Det foreldrene etterspør, er konkrete råd og veiledning om hva som er best i deres unike situasjon. Flere av foreldrene beskriver at de opplever å ha stått alene med språkvalget og ikke har fått konkrete råd og veiledning for sin situasjon. Disse opplevelsene samsvarer med funnene fra Kultur- og likestillingsdepartementet (Nilsson, 2022), der det også fremkommer at flere aktører mener at råd og veiledning tilknyttet språkvalg faller utenfor deres mandat, og at de derfor aldri gir konkrete råd knyttet til språkvalg og språkutvikling. Det er muligens slik at hjelpeapparatet i Norge fremdeles arbeider mer innenfor «informert beslutningstaking» når det kommer til veiledning av språk,

heller enn «delt beslutningstaking» der fagpersoner i større grad deltar i beslutningsprosessene sammen med foreldrene (Elwyn et al., 2012). I andre deler av helsevesenet har man beveget seg mer mot en delt beslutningstakingsprosess, ved å utvikle spesifikke samvalgsverktøy for ulike diagnoser (Universitetsykehuset Nord-Norge HF & Helse Sør-Øst RHF, 2022). Samvalg handler om å finne ut hvilket valg som er det beste for den aktuelle pasienten, og innebærer å undersøke hvilke alternativer pasienten har, fordeler og ulemper ved alternativene, og sannsynligheten for å oppleve de nevnte fordelene og ulempene. En systematisk oversikt viser at personer som presenteres for samvalgsverktøy føler seg mer kunnskapsrike, bedre informert og er tydeligere på sine verdier, og de har sannsynligvis en mer aktiv rolle i beslutningstaking, samt mer nøyaktige risikooppfatninger (Stacey et al., 2017).

Oppsummerende refleksjoner

Ved å se ta utgangspunkt i Bekker et al. (1999) sin modell for informert beslutningstaking ser man hvordan foreldres valg av språktilnærming for sine barn med hørselstap påvirkes av elementer ved valget, personene som skal velge, og hvem som gir informasjon og råd. Videre ble det tydelig ut ifra intervjuene med foreldrene og i dannelsen av tema fem, at valget var en dynamisk prosess som utvikler seg i takt med at barnet blir eldre og foreldrene lærer mer om hva det vil si å leve med hørselstap, og eventuelt lærer seg tegnspråk. Barnets individuelle egenskaper bidrar til å påvirke foreldrenes beslutning, men barnets styrker og svakheter åpenbarer seg ikke nødvendigvis med én gang barnet blir diagnostisert med hørselstapet. Dermed må foreldrene endre og tilpasse språktilnærmingen etter barnets behov. En internasjonal konsensuserklæring ble opprettet for å etablere en bestep praksis for tidlig intervensjon for barn med hørselstap, der det nettopp understrekes at beslutningstaking er en flytende og pågående prosess (Moeller et al., 2013). Til tross for at språkvalg og språklig utvikling bør begynne så tidlig som mulig, vil det ikke alltid være mulig for hørselshemmede barn. For noen som velger en bimodal språklig tilnærming, vil barnet ha tilgang til begge språkene tidlig, avhengig av foreldrenes eget tegnspråknivå. Disse foreldrene rapporterer at tegnspråket på mange måter støtter talespråkutviklingen. I andre tilfeller vil foreldrene være nødt til å ombestemme seg eller tilnærme seg barnet på en ny måte når ny informasjon om barnets utvikling kommer frem, for eksempel at de ikke har tilstrekkelig utbytte av hjelpemiddelet til å klare å utvikle talespråk. Dette betyr ikke at foreldrene tok en dårlig avgjørelse i utgangspunktet, men at de tok den beste avgjørelsen de kunne på det tidspunktet, med de restriksjonene de hadde, og den informasjonen som var tilgjengelig for dem (Porter et al., 2018).

Et interessant funn fra analysen som fremkommer i tema fem, er at selv om foreldrene i hovedsak rapporterer å ha stått alene med valget, opplever samtlige foreldre at valget de har tatt føles riktig for deres barn. Det kan være mange grunner til at foreldrene opplever dette. I alle tilfeller utenom ett hadde foreldrene valgt en form for tegnspråklig tilnærming i tillegg til talespråk, mens de i det siste tilfellet hadde begynt å vurdere tegnspråk, ettersom kravene til kommunikasjon økte i takt med at barnet ble eldre. En forklaring er dermed at tegnspråk støtter barnets språkutvikling og dermed oppleves rett. At foreldrene opplever at valget føles rett, til tross for manglende veiledning, kan muligvis også forklares av at det er lettere å akseptere konsekvenser av et valg dersom man opplever at man har vært hovedansvarlig for valget som har blitt tatt. I tillegg kan det potensielt forklares av den pågående prosessen, der foreldrene tilpasser seg barnets kommunikasjonsevner og behov, og språktilnærmingen derfor fungerer godt for barnet i den nåværende situasjonen. Konsekvensene av barnets språklige utvikling blir muligens først tydelige når barnet blir eldre. Longitudinelle studier av hvordan språkvalget oppleves kan potensielt belyse hvordan språkvalget endrer seg i takt med at barnet utvikler seg.

Et forbehold man bør ta i en analyse av disse funnene, er at foreldrenes fornøydhet med valget ikke nødvendigvis reflekterer om valget faktisk var rett for det gitte barnet. En kan argumentere for at faktorer som for eksempel barnets språklige og sosiale fungering i større grad bør avgjøre om valget er rett eller ikke. Å operasjonalisere «god utvikling» er som nevnt tidligere i oppgaven et utfordrende konsept, samt å identifisere hva som er «godt nok». Samtidig vil dette være et umulig suksesskriterium, ettersom man aldri kan vite hvordan barnets utvikling ville vært dersom foreldrene hadde tatt et annet språkvalg. Likevel kunne potensielt longitudinelle studier undersøkt om det er et samsvar mellom foreldres opplevelse av valget og barnets språklige og sosiale utvikling.

At foreldre opplever at de velger rett språklig tilnærming for sine barn, betyr ikke at man skal være fornøyd med hvordan oppfølgingen er nå. At de har følt seg alene og overlatt til seg selv i denne prosessen, indikerer at man bør jobbe med å forbedre måten man møter foreldre på og støtte og ivareta dem i større grad i valget de står med. Forskning på delt beslutningstaking har vist lovende resultater for hvordan det oppleves å ta valg for barn med hørselstap, og foreldre rapporterer mindre konflikt, forbedret tilfredshet med beslutningsprosessen og forbedret selvtillit i valget (Elwyn et al., 2012). Delt beslutningstaking er standard praksis i flere land (Hoffmann et al., 2014; Kon, 2010; Porter et al., 2018), og basert på foreldres erfaringer og uttrykte ønsker, kan det virke til at det også er en tilnærming som bør implementeres i større grad som standard tilnærming i Norge også.

Samtidig vil samvalg og delt beslutningstaking ikke løse utfordringene som dukker opp i tema fire «informasjon fra andre», som knytter seg til holdninger om tegnspråk i helsevesenet og mangel på nyanser og nøytralitet. Dersom man møter folk som har sterke holdninger i den ene eller den andre retningen, kan det bidra til å påvirke foreldrenes valg tidlig. Noen opplever å møte personer på Rikshospitalet som fraråder tegnspråk og noen opplever å møte folk som anbefaler det. Når det er et faktum at helsepersonell har en stor effekt på foreldrenes språkvalg for barnet, bør det være tydeligere retningslinjer om hvilken informasjon man gir og hvilken forskning man lener seg på, slik at alle får lik informasjon. Et samvalgsverktøy med en systematisk gjennomgang av fordeler og ulemper og hvilken betydning det vil ha for den enkelte familien, vil muligens kunne begrense innvirkningen av den enkelte fagpersonens private holdninger og meninger.

Svakheter ved studien

Et poeng å drøfte i forhold til rekruttering av deltakere, er at nesten alle deltakere i utvalget hadde valgt en form for bimodal tilnærming. Basert på forekomst av tegnspråk i samfunnet og antall barn med hørselstap som fødes i Norge, er det nok flere foreldre som velger en rent talespråklig tilnærming for sine barn enn foreldre som velger en bimodal tilnærming. Potensielt skyldes skjevheten i utvalget at rekruttering i hovedsak ble gjort gjennom facebook-grupper, der man oppsøkte grupper med hørselshemmede eller foreldre til hørselshemmede barn. Det er mulig at personer i disse gruppene på gruppenivå er mer positive til tegnspråk enn andre foreldre med hørselshemmede barn. En annen mulig forklaring på denne skjevheten er at foreldre som har valgt en bimodal tilnærming opplever å ha overveid valget nøye frem og tilbake, og dermed er interesserte i å delta i en studie om språkvalg. For noen kan talespråk ha opplevdes som et naturlig valg for sitt hørselshemmede barn, og disse foreldrene har potensielt ikke opplevd å stå med et språkvalg. Dermed vil heller ikke en studie om dilemma i forhold til valg av språk oppleves relevant for dem. Tvetydighetsmotstand kan bidra til å forklare hvorfor flere foreldre utelukkende velger talespråk og dermed heller ikke opplever å ha tatt et valg for barnet sitt. Når et fenomen er vanskelig å forholde seg til, kan mange velge å ikke foreta seg noe, da det føles tryggere. Således lærer barnet talespråk, ettersom det lever i et samfunn der det er en naturlig innputt. Ved å ikke ta stilling til valget, velger foreldrene indirekte talespråk som språktilnærming for barnet, da det er det som skjer hvis man ikke aktivt velger noe annet.

Det blir i studien ikke skilt mellom om foreldrene valgte norsk tegnspråk eller norsk med tegnstøtte (NMT) som bimodal språktilnærming for barna sine. Norsk tegnspråk er et

offisielt språk, og dersom barnet både mestrer norsk tegnspråk og norsk talespråk, vil man anse barnet som tospråklig. NMT er ikke et eget språk, og sees kun på som et manuelt supplement til norsk talespråk. En kan tenke seg at det vil være ulike faktorer som påvirker foreldres valg av tegnspråk fremfor NMT. Ytterligere forskning trengs for å utforske hvordan disse valgene skiller seg fra hverandre, da det potensielt kan være av betydning for barnets språkutvikling og oppfattelse av seg selv.

Et gjennomgående tema som ikke ble inkludert i resultatene, men som foreldrene var opptatte av og som dukket opp i løpet av analyseprosessen, var relatert til misnøye i oppfølging og tilrettelegging rundt barnets hørselstap *etter* at språkvalget hadde blitt tatt. Dermed er en interessant retning på videre forskning å undersøke hvordan språket som er valgt blir ivaretatt, både talespråk og tegnspråk, i etterkant av valget.

Konklusjon

Kvalitativ forskning innehar flere styrker, spesielt når det gjelder å utforske komplekse og kontekstavhengige fenomener. Å intervju foreldre om deres opplevelser med å ta beslutninger angående språktilnærming for deres hørselshemmede barn, gir en dyptgående forståelse av de unike utfordringene og valgene de står overfor. Det er ingen enkel oppgave å gi informasjon til foreldre når de får beskjed om at barnet har et hørselstap. Noen ganger er ikke informasjonen tilgjengelig, man kan være usikker på hva som er den beste løsningen, og av og til er fagpersoner uenige i hva som er det beste for barnet.

Opgaven har undersøkt hvilke faktorer som påvirker foreldrenes valg, samt forsøkt å identifisere informasjonsmangler i beslutningsprosessen om språk. Identifiserte faktorer var usikkerhet, barnets fungering, språkmiljøet rundt barnet, samt informasjon fra andre. Videre erfarte foreldrene språkvalget som en kontinuerlig prosess. Resultatene indikerer at det foreldrene savnet av informasjon, var knyttet til hvilket valg som var *rett for dem*. Foreldre opplever at de får lite veiledning og råd, men likevel er de fornøyde med valget de tar. Dette kan vitne om at det finnes mye god informasjon og kompetanse på hvilke valg som er rette for hvilke barn og at foreldre er kyndige i å ta disse valgene, men at støtten til foreldre i den vanskelige prosessen er mangelfull. Samvalg og samvalgsverktøy som brukes i andre deler av helsevesenet, foreslås som en tilnærming for å øke foreldres opplevelse av støtte og informasjon i valgprosessen, samt en samkjøring av informasjon og veiledning på tvers av tjenester som møter foreldrene. Longitudinelle studier av barnets fungering i etterkant av språkvalg kan belyse både hvordan valget utvikler seg, hvilke valg som fungerer for hvilke barn, samtidig som man kan undersøke hvordan barn med hørselstap følges opp i skole og

"KOMMER VI NOENSINNE TIL Å FORSTÅ HVERANDRE SKIKKELIG?"

helsetjenester. Det foreslås da å skille tydeligere mellom NMT og norsk tegnspråk, da oppfølging og valget vil være forskjellig.

Referanser

- Alford, R. L., Arnos, K. S., Fox, M., Lin, J. W., Palmer, C. G., Pandya, A., Rehm, H. L., Robin, N. H., Scott, D. A., & Yoshinaga-Itano, C. (2014). American College of Medical Genetics and Genomics guideline for the clinical evaluation and etiologic diagnosis of hearing loss. *Genetics in Medicine, 16*(4), 347-355.
<https://doi.org/10.1038/gim.2014.2>
- Angeli, S., Lin, X., & Liu, X. Z. (2012). Genetics of hearing and deafness. *The American Association for Anatomy 295*(11), 1812-1829. <https://doi.org/10.1002/ar.22579>
- Bauer, E., Sánchez, L., Wang, Y., & Vaughan, A. (2021). *A Transdisciplinary Lens for Bilingual Education: Bridging Cognitive, Sociocultural, and Sociolinguistic Approaches to Enhance Student Learning*. Routledge.
- Bekker, H., Thornton, J. G., Airey, C. M., Connelly, J. B., Hewison, J., Robinson, M. B., Lilleyman, J., MacIntosh, M., Maule, A. J., Michie, S., & Pearman, A. D. (1999). Informed decision making: An annotated bibliography and systematic review. *Health Technology Assessment, 3*(1), 1-156. <https://doi.org/10.3310/hta3010>
- Berger, L., Bleichrodt, H., & Eeckhoudt, L. (2013). Treatment decisions under ambiguity. *Journal of Health Economics, 32*(3), 559-569.
<https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2013.02.001>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: a practical guide*. SAGE.
- Bruin, M., & Nevøy, A. (2014). Exploring the Discourse on Communication Modality After Cochlear Implantation: A Foucauldian Analysis of Parents' Narratives. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 19*(3), 385-399.
<https://doi.org/10.1093/deafed/enu003>
- Caselli, N., Pyers, J., & Lieberman, A. M. (2021). Deaf children of hearing parents have age-level vocabulary growth when exposed to American Sign Language by 6 months of age. *The Journal of Pediatrics, 232*, 229-236.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.01.029>
- Ching, T. Y. C., Dillon, H., Button, L., Seeto, M., Van Buynder, P., Marnane, V., Cupples, L., & Leigh, G. (2017). Age at Intervention for Permanent Hearing Loss and 5-Year Language Outcomes. *Pediatrics, 140*(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4274>
- Clark, M. D., Cue, K. R., Delgado, N. J., Greene-Woods, A. N., & Wolsey, J. A. (2020). Early Intervention Protocols: Proposing a Default Bimodal Bilingual Approach for Deaf

- Children. *Maternal and Child Health Journal* 24(11), 1339-1344.
<https://doi.org/10.1007/s10995-020-03005-2>
- Dammeyer, J., Marschark, M., & Zettler, I. (2018). Personality Traits, Self-Efficacy, and Cochlear Implant Use Among Deaf Young Adults. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 23(4), 351-359. <https://doi.org/10.1093/deafed/eny022>
- Decker, K. B., Vallotton, C. D., & Johnson, H. A. (2012). Parents' communication decision for children with hearing loss: sources of information and influence. *American Annals of the Deaf*, 157(4), 326-339. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.1631>
- Eleweke, C. J., & Rodda, M. (2000). Factors Contributing to Parents' Selection of a Communication Mode to Use With Their Deaf Children. *American Annals of the Deaf*, 145(4), 375-383. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0087>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Fellinger, J., Holzinger, D., Sattel, H., & Laucht, M. (2008). Mental health and quality of life in deaf pupils. *European Child & Adolescent Psychiatry* 17(7), 414-423.
<https://doi.org/10.1007/s00787-008-0683-y>
- Fine, I., Finney, E. M., Boynton, G. M., & Dobkins, K. R. (2005). Comparing the effects of auditory deprivation and sign language within the auditory and visual cortex. *Journal of cognitive neuroscience*, 17(10), 1621-1637.
<https://doi.org/10.1162/089892905774597173>
- Fischer, C., & Lieu, J. (2014). Unilateral hearing loss is associated with a negative effect on language scores in adolescents. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 78(10), 1611-1617. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2014.07.005>
- Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux-Smith, A., Graham, I. D., & Coyle, D. (2008). Parents' needs following identification of childhood hearing loss. *American Journal of Audiology*, 17(1), 38-49. [https://doi.org/10.1044/1059-0889\(2008/005\)](https://doi.org/10.1044/1059-0889(2008/005))
- Fitzpatrick, E. M., Hamel, C., Stevens, A., Pratt, M., Moher, D., Doucet, S. P., Neuss, D., Bernstein, A., & Na, E. (2016). Sign Language and Spoken Language for Children With Hearing Loss: A Systematic Review. *Pediatrics*, 137(1).
<https://doi.org/10.1542/peds.2015-1974>

- Frewer, L. J., Miles, S., Brennan, M., Kuznesof, S., Ness, M., & Ritson, C. (2002). Public preferences for informed choice under conditions of risk uncertainty. *Public understanding of science, 11*(4), 363-372. <https://doi.org/10.1088/0963-6625/11/4/304>
- Friedmann, N., & Rusou, D. (2015). Critical period for first language: The crucial role of language input during the first year of life. *Current opinion in neurobiology, 35*, 27-34. <https://doi.org/10.1016/j.conb.2015.06.003>
- Hall, W. C. (2017). What You Don't Know Can Hurt You: The Risk of Language Deprivation by Impairing Sign Language Development in Deaf Children. *Maternal and Child Health Journal, 21*(5), 961-965. <https://doi.org/10.1007/s10995-017-2287-y>
- Helsedirektoratet. (2016). *Hørsel hos små barn 0-3 år*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/horsel-hos-sma-barn-0-3-ar#referere>
- Hoffmann, T. C., Légaré, F., Simmons, M. B., McNamara, K., McCaffery, K., Trevena, L. J., Hudson, B., Glasziou, P. P., & Del Mar, C. B. (2014). Shared decision making: what do clinicians need to know and why should they bother? *Medical Journal of Australia, 201*(1), 35-39. <https://doi.org/10.5694/mja14.00002>
- Hofgaard, S. S. (2022). *Norsk med tegnstøtte*. Store norske leksikon. Retrieved 27. oktober from https://snl.no/norsk_med_tegnst%C3%B8tte
- Huber, M., Burger, T., Illg, A., Kunze, S., Giourgas, A., Braun, L., Kroeger, S., Nickisch, A., Rasp, G., Becker, A., & Keilmann, A. (2015). Mental health problems in adolescents with cochlear implants: peer problems persist after controlling for additional handicaps. *Frontiers in Psychology, 6*(953). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00953>
- Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D. J., Padden, C., Pollard, R., Rathmann, C., & Smith, S. (2014). What Medical Education can do to Ensure Robust Language Development in Deaf Children. *Medical Science Educator, 24*(4), 409-419. <https://doi.org/10.1007/s40670-014-0073-7>
- Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D. J., Padden, C., Rathmann, C., & Smith, S. R. (2012). Language acquisition for deaf children: Reducing the harms of zero tolerance to the use of alternative approaches. *Harm Reduction Journal, 9*(16). <https://doi.org/10.1186/1477-7517-9-16>
- Hørsleshemmedes landsforbund (HLF). *Om barn med hørselsutfordringer*. <https://www.hlf.no/horselen-din/ulike-horselsutfordringer/barn-med-horselsutfordringer>
- Irma, M. M.-B., & Ruiz, M. T. (2000). Empowering the deaf. Let the deaf be deaf. *Journal of Epidemiology and Community Health, 54*(1). <https://doi.org/10.1136/jech.54.1.40>

- Jia, H., Wang, J., François, F., Uziel, A., Puel, J.-L., & Venail, F. (2013). Molecular and Cellular Mechanisms of Loss of Residual Hearing after Cochlear Implantation. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 122(1), 33-39. <https://doi.org/10.1177/000348941312200107>
- Joint Committee on Infant Hearing. (2007). Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *Pediatrics*, 120(4), 898-921. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2333>
- Knooks, H., & Marschark, M. (2012). Language Planning for the 21st Century: Revisiting Bilingual Language Policy for Deaf Children. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17(3), 291-305. <https://doi.org/10.1093/deafed/ens018>
- Kon, A. A. (2010). The shared decision-making continuum. *Jama*, 304(8), 903-904. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.1208>
- Kral, A., & O'Donoghue, G. M. (2010). Profound deafness in childhood. *The New England Journal of Medicine*, 363(15), 1438-1450. <https://doi.org/10.1056/NEJMra0911225>
- Kravitz, L., & Selekman, J. (1992). Understanding hearing loss in children. *Pediatric nursing*, 18(6), 591-594. <http://europepmc.org/abstract/MED/1470492>
- Langdrige, D., Tvedt, S. D., & Røen, P. (2006). *Psykologisk forskningsmetode: en innføring i kvalitative og kvantitative tilnæringer*. Tapir.
- Lederberg, A. R., Schick, B., & Spencer, P. E. (2013). Language and literacy development of deaf and hard-of-hearing children: Successes and challenges. *Developmental Psychology*, 49(1), 15-30. <https://doi.org/10.1037/a0029558>
- Lenneberg, E. H. (1967). *Biological foundations of language*. Wiley New York.
- Levine, D., Strother-Garcia, K., Golinkoff, R. M., & Hirsh-Pasek, K. (2016). Language Development in the First Year of Life: What Deaf Children Might Be Missing Before Cochlear Implantation. *Otology & Neurotology*, 37(2), 56-62. <https://doi.org/10.1097/mao.0000000000000908>
- Li, Y., Bain, L., & Steinberg, A. G. (2003). Parental decision making and the choice of communication modality for the child who is deaf. *The Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 157(2), 162-168. <https://doi.org/10.1001/archpedi.157.2.162>
- Lieberman, A. M., Mitchiner, J., & Pontecorvo, E. (2022). Hearing parents learning American Sign Language with their deaf children: A mixed-methods survey. *Applied Linguistics Review*. <https://doi.org/10.1515/applirev-2021-0120>
- Manchaiah, V., Danermark, B., Ahmadi, T., Tomé, D., Zhao, F., Li, Q., Krishna, R., & Germundsson, P. (2015). Social representation of "hearing loss": cross-cultural

- exploratory study in India, Iran, Portugal, and the UK. *Clinical Interventions in Aging*, 10, 1857-1872. <https://doi.org/10.2147/cia.S91076>
- Moeller, M. P., Carr, G., Seaver, L., Stredler-Brown, A., & Holzinger, D. (2013). Best Practices in Family-Centered Early Intervention for Children Who Are Deaf or Hard of Hearing: An International Consensus Statement. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18(4), 429-445. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent034>
- Newport, E., & Meier, R. (1986). The acquisition of American sign language. In D. Slobin (Ed.), *The crosslinguistic study of language acquisition*. (Vol. 1, pp. 881-939).
- Nilsson, A.-L. (2022). *Kartlegging av støtteapparatets veiledning av foreldre om døve barns språkutvikling og tilgang til tegnspråk (2022_107)*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/391e600a691147d9a38233afb54cb6a0/no/sved/vedlegg3.pdf>
- Olusanya, B. O., Davis, A. C., & Hoffman, H. J. (2019). Hearing loss grades and the International classification of functioning, disability and health. *Bull World Health Organ*, 97(10), 725-728. <https://doi.org/10.2471/blt.19.230367>
- Overgaard, K. R., Oerbeck, B., Wagner, K., Friis, S., Øhre, B., & Zeiner, P. (2021). Youth with hearing loss: Emotional and behavioral problems and quality of life. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 145. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2021.110718>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. SAGE Publications.
- Pizer, G. (2013). Bimodal Bilingual Families: The Negotiation of Communication Practices Between Deaf Parents and Their Hearing Children. In M. Schwartz & A. Verschik (Eds.), *Successful Family Language Policy: Parents, Children and Educators in Interaction* (pp. 203-222). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-007-7753-8_9
- Pontecorvo, E., Higgins, M., Mora, J., Lieberman, A. M., Pyers, J., & Caselli, N. K. (2023). Learning a Sign Language Does Not Hinder Acquisition of a Spoken Language. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 66(4), 1291-1308. https://doi.org/doi:10.1044/2022_JSLHR-22-00505
- Porter, A., Creed, P., Hood, M., & Ching, T. Y. C. (2018). Parental Decision-Making and Deaf Children: A Systematic Literature Review. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 23(4), 295-306. <https://doi.org/10.1093/deafed/eny019>
- Smith, J. A. (2015). *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. SAGE Publications.

Språklova. (2022). *Lov om språk* (LOV-2021-05-21-42). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2021-05-21-42>

Språkrådet. (2015, 03.01.2022). *Hvor mange snakker norsk tegnspråk?*

<https://www.sprakradet.no/Spraka-vare/Tegnsprakteiknsprak/Ofte-stilte-sporsmal-om-tegnsprak/hvor-mange-snakker-norsk-tegnsprak/>

Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomson, R., & et al. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5>

Statped. (2011). *God Start – veien fram* (104).

https://www.statped.no/contentassets/a79f4bf6546741fb90dedb67d40a8d7c/god-start-sluttrapport_statped_skriftserie.pdf

Statped. (2014). *CI - og hva så?* <https://www.statped.no/laringsressurser/horsel/ci---og-hva-sa/>

Steinberg, A., Bain, L., Li, Y., Delgado, G., & Ruperto, V. (2003). Decisions Hispanic families make after the identification of deafness. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8(3), 291-314. <https://doi.org/10.1093/deafed/eng016>

Trautmann, S. T., Vieider, F. M., & Wakker, P. P. (2008). Causes of ambiguity aversion:

Known versus unknown preferences. *Journal of Risk and Uncertainty*, 36(3), 225-243. <https://doi.org/10.1007/s11166-008-9038-9>

Universitetsykehuset Nord-Norge HF, & Helse Sør-Øst RHF. (2022, 21. september 2022).

Hva er samvalg? Oslo: Direktoratet for e-helse.

<https://www.helsenorge.no/samvalg/hva-er-samvalg/>

Winther, F. Ø. (2009). *Cochlea-implantat*. Store medisinske leksikon. Retrieved 25. oktober from <https://sml.snl.no/cochlea-implantat>

Winther, F. Ø., & Mork, J. (2009). *Døvhets*. Store medisinske leksikon. Retrieved 16. november from <https://sml.snl.no/d%C3%B8vhet>

Young, A., Carr, G., Hunt, R., McCracken, W., Skipp, A., & Tattersall, H. (2006). Informed Choice and Deaf Children: Underpinning Concepts and Enduring Challenges. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(3), 322-336. <https://doi.org/10.1093/deafed/enj041>

Young, A., Jones, D., Starmer, C., & Sutherland, H. (2005). Issues and dilemmas in the production of standard information for parents of young deaf children — parents' views. *Deafness & education international*, 7(2), 63-76. <https://doi.org/10.1002/dei.27>

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Barnets hørselstap

Hvordan og når ble barnet diagnostisert med hørselstap?

Hvilke erfaringer hadde dere med nedsatt hørsel fra før?

Hvordan har dere fått informasjon om hørselstap og hva det vil si å ha det?

Husker du/dere hvilke tanker/spørsmål dere satt med da dere fikk beskjed om barnets hørselstap?

Hadde dere noen tanker i for til barnets utvikling som følge av hørselstapet? Hvilke?

Tanker om språkutvikling spesifikt (dersom det ikke kommer opp)

Valg av språktilnærming

Hvilke forventninger hadde dere til barnets kommunikasjonsferdigheter?

Hvilke ønsker har dere for barnets kommunikasjonsferdigheter?

Kan dere beskrive prosessen fra dere fant ut om barnets hørselstap, til dere bestemte dere for en språktilnærming?

Hvordan kom dere frem til en beslutning i forhold til barnets kommunikasjons-måte?

Hva var det viktigste for dere?

Hva vil dere si har vært den viktigste faktoren dere vurderte i valget av språk?

Hvordan er barnets hørsel nå? Hvilke hjelpemidler bruker barnet?

Har dere opplevd motstand i forbindelse med valget dere har tatt?

Opplever dere at det er et valg dere har blitt veiledet gjennom, eller noe dere i hovedsak har stått i alene?

Barnets kontekst

Hvordan vil dere beskrive det språklige miljøet rundt barnet? Skole, pedagoger, oppfølging, tegnspråkskunnskap i nettverk etc.

Hva er påvirkningen den språklige konteksten rundt barnet har hatt for valg av språktilnærming?

Hvordan opplever dere at barnet fungerer sosialt, med tanke på språkevner?

Forhold til personer i barnets liv

Hvilke andre personer har vært involvert i prosessen rundt barnets hørselstap og språk?

"KOMMER VI NOENSINNE TIL Å FORSTÅ HVERANDRE SKIKKELIG?"

Fagpersoner, familie, venner, media, organisasjoner, andre foreldre av barn med nedsatt hørsel?

Hvilke fagpersoner har dere vært i kontakt med?

Hvilken informasjon har dere fått fra fagpersoner?

Hvordan er forholdet deres til disse fagpersonene?

Var anbefalingene samstemte eller ulike?

Av personer dere har vært i kontakt med, er det noen dere opplever som mer troverdige enn andre?

Tilbakeskuende erfaringer

Har ting vært annerledes fra hvordan dere forventet at det skulle bli, da dere fant ut om hørselstapet? Hvordan?

Er det noe dere skulle ønske at dere hadde fått mer informasjon om tidligere?

Noe dere har manglet?

Hvordan opplever dere at barnets språktilnærming har fungert?

Har dere angret på noen valg i prosessen?

Hvilke forventninger/ønsker hadde dere til barnets kommunikasjonsferdigheter

Har forventningene/ønskene dere hadde for barnet da dere fikk beskjed om hørselstapet endret seg?

Hvordan oppleves det nå å ha tatt språkvalget?

Vedlegg 2: Informasjons- og samtykkeskjema til deltakere

Vil du delta i forskningsprosjektet

“Foreldres erfaringer med språkvalg for sitt barn med nedsatt hørsel”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke foreldres erfaringer knyttet til valg av språk for sitt barn med nedsatt hørsel. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Målet med studien er å øke kunnskapen rundt valget foreldre til barn med nedsatt hørsel står overfor idet barnet blir født. Skal barnet opplæres utelukkende i talespråk eller både tale- og tegnspråk? Foreldre sitter på viktig informasjon om hvordan dette valget oppleves og hvilken informasjon som må være tilgjengelig for at valget skal bli så godt som mulig.

Vi ønsker derfor å komme i kontakt med foreldre av barn med hørselstap som har erfaring med valg av språktilnærming for sitt barn, og lytte til deres erfaringer. Det vil gjennomføres et intervju på ca. én time. Studien er en del av et hovedoppgaveprosjekt på profesjonsstudiet i psykologi ved NTNU. Ta kontakt med Anna Nielsen på aknielse@stud.ntnu.no dersom du/dere er interesserte i å delta eller høre mer om prosjektet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Nina Jakhelln Laugen, førsteamanuensis ved institutt for psykologi ved NTNU er ansvarlig for prosjektet. Anna Nielsen, psykologstudent ved NTNU, gjennomfører intervju og analyse av data.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Dere kontaktes da dere er en del av gruppen vi ønsker å undersøke, nemlig foreldre til barn med et moderat til alvorlig hørselstap, som har opplevd å stå i et valg knyttet til språktilnærming for barnet. Vi ønsker å komme i kontakt med foreldre som ikke hadde erfaringer med tegnspråk og hørselstap forut for barnets fødsel. Det er mulig for én eller begge foreldre å delta på intervjuet.

Hva innebærer det for deg å delta?

Som deltaker i studien vil du/dere delta på ett intervju som varer i ca. én time. Spørsmålene i intervjuet vil i hovedsak omhandle valg av språktilnærming for barnet og hvilke erfaringer og opplevelser man som foreldre sitter med i denne sammenhengen. Intervjuene gjennomføres fysisk, med mulighet for å gjennomføre det digitalt dersom det er ønskelig. Det gjøres lydopptak av samtalen.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det vil kun være prosjektleder og student som har tilgang på informasjonen som oppgis, og alt datamateriale lagres på sikre forskningsservere. Navn og kontaktopplysninger erstattes med koder, som lagres på egen navneliste, adskilt fra øvrig data. Ingen informasjon vil være gjenkjennbar.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes i januar 2024. Etter prosjektslutt vil datamateriale fra intervjuet slettes. I avhandlingen anonymiseres alle opplysninger og informanter beskrives ved hjelp av tall.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra NTNU har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Institutt for psykologi ved NTNU ved Nina Jakhelln Laugen, nina.jakhelln.laugen@ntnu.no og Anna Krarup Randa Nielsen, aknielse@stud.ntnu.no
- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen, thomas.helgesen@ntnu.no

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

"KOMMER VI NOENSINNE TIL Å FORSTÅ HVERANDRE SKIKKELIG?"

Med vennlig hilsen,

Nina Jakhelln Laugen
(Forsker/veileder)

Anna Krarup Randa Nielsen
Psykologistudent

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Foreldres erfaringer med språkvalg for sitt barn med nedsatt hørsel», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Fremleggelsesvurdering fra REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK midt	Hilde Elkemo	73597508	07.02.2023	588197

Anna Krarup Randa Nielsen

Fremleggingsvurdering: Foreldres opplevelse av valg av språktilnærming for sitt barn med nedsatt hørsel

Søknadsnummer: 588197

Forskningsansvarlig institusjon: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Prosjektet vurderes som ikke fremleggingspliktig

Søkers beskrivelse

Språkutvikling er et essensielt utviklingsstadium for et barn, og ubehandlede hørselstap kan få konsekvenser for kommunikasjon, tale- og sosioemosjonell utvikling, samt kognitiv fungering (Tomblin et al., 2014). Barn med nedsatt hørsel har forhøyet risiko for forsinket eller mangelfull taleutvikling, og ettersom barns kritiske periode for språklæring er begrenset i tid, bør tiltak implementeres så fort som mulig. I denne situasjonen står foreldre med et stort valg; hvilken språktilnærming skal de velge for barnet sitt? Formålet med studien er å øke kunnskapen rundt hvordan foreldre opplever å ta valg knyttet til deres døve eller hørselshemmede barns språk. Noen velger utelukkende talespråk, noen utelukkende tegnspråk, mens andre velger en kombinasjon. I denne studien ønsker jeg å undersøke hvilke erfaringer foreldre har knyttet til å ta dette valget og hvilke faktorer som påvirker foreldres valg av språktilnærming for sine barn med nedsatt hørsel.

Innledning

Vi viser til innsendt fremleggingsvurderingsskjema datert 06.02.2023. Henvendelsen er vurdert av sekretariatet for Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge (REK midt) på fullmakt.

REKs vurdering

Det er formålet med et prosjekt som er avgjørende for hvorvidt man trenger etisk godkjenning fra REK for oppstart. Formålet med prosjektet er ikke primært å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom, men heller undersøke foreldres opplevelse av prosessen med å velge språktilnærming for sine barn. Man skal altså ikke undersøke helseeffekter, men heller selve beslutningsprosessen.

Komiteen mener at prosjektet har karakter av å være annen type forskning enn medisinsk og helsefaglig forskning. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Du kan derfor gjennomføre og publisere prosjektet uten godkjenning fra REK. Vi minner imidlertid om at dersom du skal registrere personopplysninger, må prosjektet ha et selvstendig behandlingsgrunnlag, jf. personopplysningsloven. Behandlingsgrunnlaget må avklares med egen institusjon.

REK midt

Besøksadresse: Øya Helsehus, 3. etasje, Mauritz Hansens gate 2, Trondheim

Telefon: 73 59 75 11 | E-post: rek-midt@mh.stm.no

Web: <https://rekportalen.no>

"KOMMER VI NOENSINNE TIL Å FORSTÅ HVERANDRE SKIKKELIG?"

Vurderingen er gjort på grunnlag av de innsendte dokumenter. Dersom du gjør endringer i prosjektet, kan dette ha betydning for REKs vurdering. Du bør da sende inn ny søknad /framleggingsvurdering.

Konklusjon

Ikke søknadspåklagt til REK

Med vennlig hilsen

Hilde Riksnes
Sekretariatsleder, ph.d.
REK midt

Kopi til:
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Vedlegg 4: Godkjenning fra Sikt

27.02.2023, 09:21

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



[Meldeskjema](#) / [Foreldres opplevelse av valg av språktilnærming for sitt barn med ned...](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
436453

Vurderingstype
Standard

Dato
23.02.2023

Prosjekttittel

Foreldres opplevelse av valg av språktilnærming for sitt barn med nedsatt hørsel

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for psykologi

Prosjektansvarlig

Nina Jakhelln Laugen

Student

Anna Krarup Randa Nielsen

Prosjektperiode

16.01.2023 - 31.01.2024

Kategorier personopplysninger

Alminnelige
Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 31.01.2024.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Sikt har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personverregelverket.

TYPE OPPLYSNINGER

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger om utvalg 1. Prosjektet vil også behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold relatert til barna til utvalg 1.

LOVLIG GRUNNLAG – TREDJEPERSONER (barn)

Prosjektet vil innhente samtykke fra de foresatte til behandlingen av personopplysninger da barna vil være under 16 år, og foresatte vil ha samtykkekompetanse på vegne av barnet.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Vi har vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene, men husk at det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvilke databehandlere du kan bruke og hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ved skylagring, nettspørreskjema, videosamtale el.)

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Se våre nettsider om hvilke endringer du må melde: <https://sikt.no/melde-enderingar-i-meldeskjema>

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

