



Hørselsscreening av barn med albinisme: En kvantitativ studie fra to barneskoler i Tanzania.

(Hearing screening of children with albinism:
A quantitative study from two primary schools in Tanzania.)

Bacheloroppgave i audiologi

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)

Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH)

Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap (INB)

Studieprogram for audiologi (AUD)

BAU 2016

Kandidatnummer:

10006 & 10009

Forord

Vi vil først og fremst gi en stor takk til vår veileder Jon Øygarden, som har disponert mye av sin tid til denne oppgaven. Vi vil takke for god veiledning underveis i skriveprosessen, men også for at du tok deg tid til å være med en uke til Tanzania som støttespiller for datainnsamlingen.

Vi ønsker å takke alle samarbeidspartnerne som har bidratt slik at vi fikk muligheten til å gjennomføre prosjektet. Tusen takk til Dr. Cosmas som stod for organiseringen, slik at vi hadde de riktige tillatelsene og avtalene vi trengte for å gjennomføre målingene ved de aktuelle skolene. Vi takker lærere og studenter ved Patandi Teachers' College of Special Needs Education, som har vært til stor hjelp som tolker under målingene. Det ville vært umulig å gjennomføre denne studien uten deres hjelp. Vi ønsker også å takke alle barna som har tatt del i målingene, og skolens overordnede som ga oss tillatelse til å gjennomføre målingene. I tillegg til at de serverte oss de mest fantastiske retter under oppholdet, som vi satt uendelig pris på under de lange og varme måledagene. Vi vil også takke sjåførene som fraktet oss trygt frem og tilbake til skolene for å gjennomføre målinger. En stor takk rettes også til SINTEF som ga oss muligheten til å ta del i prosjektet. Det har vært et sant eventyr.

Vi ønsker også å takke de andre audiografstudentene for både opplevelsen og samarbeidet under datainnsamlingen.

Og sist, men ikke minst, ønsker vi å takke hverandre for samarbeidet, innsatsen og tålmodigheten gjennom denne bachelorperioden. Vi hadde ikke klart dette uten hverandre.

Sammendrag

Formål:

Formålet med denne studien var å finne eventuelle sammenhenger mellom diagnosen albinisme og hørselstap. Gjennomføringen bestod av hørselsutredning ved to lokale barneskoler i Tanzania.

Metode og deltakere:

Det ble gjennomført en kvantitativ datainnsamling av totalt 299 barn. Det totale antallet var fordelt på 72 barn med albinisme, samt en kontrollgruppe på 227 barn uten albinisme. Datainnsamlingen bestod av hørselsscreening der de barna som fikk påvist hørselstap (>20 dB HL) også ble otoskopert. De mulige årsakene for barnas hørselsnedsettelse ble fortolket ut fra de funnene som ble gjort av hørselsscreening og otoskopi. Resultatene ble grafisk fremstilt, og analyse av gruppene ble gjort med Fisher's Exact test.

Resultat:

Under datainnsamling ble det påvist hørselstap hos til sammen 52 barn. Av disse var det 21 barn med albinisme og 31 barn uten albinisme. Totalt var det flere barn med funn av hørselstap ved skole 2 sammenlignet med skole 1. Det var derimot ingen signifikant forskjell på prevalensen fordelt på kjønn.

Funn fra otoskopi viste en høyere andel mekaniske komponenter som mulig årsak for hørselsnedsettelse. Majoriteten av barna med slike funn hadde symptomer som kunne tolkes til å komme av blant annet otitis media.

Konklusjon:

På bakgrunn av resultatene kan det konkluderes med en ikke signifikant forskjell på prevalens av hørselstap mellom de to gruppene. Likevel indikerer resultatene at det var flere mulige mekaniske hørselstap enn sensorineurale. Dette kan tolkes til å ha en generell sammenheng med andre årsaksfaktorer som hygiene og smittefare.

Abstract

Objectives:

The purpose of this study was to find evidence for a correlation between albinism and hearing loss. The hearing assessments were carried out at two local primary schools in Tanzania.

Method and participants:

We also performed an otoscopy on the children we discovered had hearing loss (>20 dB HL). The possible causes of the children's hearing loss were interpreted based on the findings from the hearing screening as well as the otoscopy. The results were graphically presented and the analysis of the groups was done with Fisher's Exact test.

Results:

Hearing loss was detected in a total of 52 children. Of these, 21 were children with albinism and 31 children without albinism. In total, there were more children with findings of hearing loss at school 2 compared to school 1. On the other hand, there was no significant difference in prevalence by gender.

Findings from otoscopies indicates that there were a higher prevalence of conductive components as a possible cause for the children's hearing loss, with the majority of the children having symptoms pointing at otitis media as cause.

Conclusions:

Based on the results, the conclusion is that no significant difference can be proven between the two groups. Nevertheless, the results indicate that there were more possible conductive hearing losses than sensorineural. This can be interpreted as having a general connection with other causal factors such as hygiene and risk of infections.

Innholdsfortegnelse

1.0	Introduksjon.....	1
1.1	Bakgrunn for prosjektet	1
1.1.2	<i>I Hear You</i>	1
1.2	Temaavgrensning.....	2
1.3	Teori.....	2
1.3.1	<i>Albinisme</i>	2
1.3.2	<i>Hørselstap</i>	3
1.3.3	<i>Otitis media</i>	4
1.3.4	<i>Sammenheng mellom albinisme og hørselstap</i>	5
1.3.5	<i>Tradisjonell testing av barn i Norge og Tanzania</i>	5
2.0	Problemstilling	6
3.0	Metode.....	6
3.1	Metodevalg	7
3.2	Pilot.....	7
3.3	Testdeltakere.....	7
3.4	Testpersonell.....	8
3.5	Utstyr	8
3.6	Testprosedyre.....	8
3.6.1	<i>Standard hørselsscreening</i>	8
3.6.2	<i>Applikasjonsbasert hørselsscreening</i>	9
3.7	Testmiljø	9
3.8	Gjennomføring og plassering	11
3.9	Otoskopi.....	12
3.10	Videre oppfølging	13
3.11	Hygiene.....	13
3.12	Dataanalyse.....	14
4.0	Etiske forhold	14
4.1	Datalagring	16
5.0	Resultat.....	17
5.1	Skole 1	20
5.2	Skole 2	23
6.0	Diskusjon.....	26
6.1	Diskusjon av funn ved skole 1	26
6.2	Diskusjon av funn ved skole 2.....	27
6.3	Sammenligning av skole 1 og skole 2	28
6.4	Videre diskusjon	29

7.0	Metodekritikk	32
7.1	Pilot.....	32
7.2	Innføring i applikasjonen.....	32
7.3	Instruksjoner til tolk.....	32
7.4	Språk	33
7.5	Frivillig deltakelse	33
7.6	Testmiljø.....	33
7.7	Utstyr	33
7.7.1	<i>Audiometer</i>	33
7.7.2	<i>Hodetelefoner til audiometri</i>	34
7.8	Screeningnivå	34
7.9	Testdeltakere.....	34
7.10	Kildekritikk.....	34
8.0	Konklusjon	35
9.0	Referanser.....	36
10.0	Vedlegg	41
10.1	Vedlegg I	41
10.2	Vedlegg II.....	47
10.3	Vedlegg III.....	48
10.4	Vedlegg IV.....	50

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn for prosjektet

Som andreårstudenter ved audiografutdanningen ved NTNU i Trondheim, deltok vi på den årlige audiologikonferansen våren 2018. På denne konferansen ble vi for første gang introdusert for SINTEF, og prosjektet “I Hear You”. Året etter kom vi på nytt i kontakt med prosjektet, og fikk interesse av å fordype oss i dette, som en del av vår avsluttende bacheloroppgave.

1.1.2 I Hear You

Tidlig i 2017, i samarbeid med Deaf-Aid, NTNU og Open University of Tanzania, startet SINTEF Digital forskningsprosjektet sitt “I Hear You”. Prosjektets formål er ved hjelp av et nytt screeningprogram å sikre skolegang for hørselshemmede barn i Tanzania. SINTEF Digital er et konsernområde i den ellers store forskningsorganisasjonen SINTEF, som utfører forskning innen informasjons- og kommunikasjonsteknologi. Ved å utvikle screeningutstyr som er enkelt å ta i bruk, samt en samtaleforsterker tilpasset de med hørselsproblematikk vil man tidligere utrede, og samtidig ha muligheten til å rehabilitere hørselstap. På denne måten vil man kunne bedre skolesituasjonen for mange barn med hørselsproblematikk og samtidig redusere sannsynligheten for frafallende skolegang (Berg & Øderud, 2017, s. 1).

Ifølge Hjelmervik, Gram, Hansen og Møller (2009, s. 304) har barn med hyppig mellomøreproblematikk og konsentrasjonsvansker nytte av et tilrettelagt lyd miljø i skolesammenheng. Tilretteleggingen var nyttig sett i sammenheng med taleoppfattelse, noe som er viktig i forbindelse med blant annet språkutvikling. Studien støtter flere av formålene til “I Hear You”. Både i forhold til tidlig intervensjon, men også langsiktige mål om å sikre lik skolegang for alle uavhengig av hørselsproblematikk.

1.2 Temaavgrensning

I oppstarten av prosjektet fikk vi informasjon om at det fantes en gruppe elever ved de representative skolene i Tanzania, med mistanke om diagnosen albinisme. Da det ikke foreligger noen form for bakgrunnsinformasjon om den aktuelle gruppen er diagnosen albinisme kun en fortolkning gjort på bakgrunn av observasjoner. I dette tilfellet er observasjonene basert på symptomer og kjennetegn ved diagnosen, for eksempel feil i melaninproduksjon, som kan medføre visuelle karakteristiske trekk (Wright, Norval & Hertle, 2015, s. 27-28).

Temaet i oppgaven vår vil derfor omhandle albinisme og hørselstap. Der vi ved bruk av ulike målinger skal fordype oss i temaet, og se nærmere på nettopp denne sammenhengen.

1.3 Teori

“(...) since 2007, hundreds of children were removed from their families, sometimes with no consultation or consent, and placed in shelters where they were effectively isolated from society.” - Human Rights Watch interview with representatives of three NGOs working in this field, names withheld, Tanzania, July 2017.

1.3.1 Albinisme

Albinisme er en medfødt genfeil som karakteriseres av totalt, eller delvis tap av pigment i hud og øyne i forhold til melaninproduksjon (Potterf et al., 1998, s. 323). De pigmentproduserende cellene, melanocytene, finnes i ulike organer i kroppen. Genfeilen er arvelig, og barn av genbærende foreldre eller foreldre med albinisme er særlig utsatt (Ballantyne, 2009). Uten effektive melanocytceller kan ikke en person danne pigmenter som er beskyttende for solstråler. En person med albinisme er 1000 ganger mer utsatt for hudkreft og skader av større omfang på bakgrunn av solbrenthet enn personer uten diagnosen (Kiprono, Chaula & Beltraminelli, 2014, s. 2).

Albinisme har en global prevalens på 1 av 17000 til 1 av 20000. Prevalensen er derimot høyere i deler av Afrika enn andre land globalt, da hovedsakelig i områdene øst og sør for Sahara. Tanzania er et av de landene i verden med høyest prevalens av albinisme, hvor forekomsten er på 1 av 1400 (Jiwaji, Parker, Thevanayagam, Naburi & Grossmann, 2009, s. 178; Lapidus, 2009).

Ifølge Ringvold, Langeland & Heiberg (2018, 1. november. Hentet fra SML, 2018) er forekomsten av albinisme i Norge 1 av 15000. Hvorfor prevalensen er høyere i områder som Tanzania er fremdeles usikkert, men det presenteres teorier om at slektsbåndene *kan* være nærmere her enn i andre nasjoner. Dette på bakgrunn av at personer med albinisme ble segregerte fra samfunnet (Emsley, 2013, s. 1).

Personer med albinisme har i lang tid blitt jaktet på som følge av overtroiske påstander. I mange år trodde man at ben og andre kroppsdelene fra en person med albinisme kunne gi lykke eller helbrede ulike diagnoser. Som følge av dette ble personer med albinisme beskyttet fra eventuelle farer ved å bli sendt til leirer eller kostskoler i Tanzania (Emsley, 2013, s. 2). Her fikk de beskyttelse fra menneskejegerne som jaktet dem, men ble samtidig segregert fra samfunnet.

1.3.2 Hørselstap

Hørselstap er ifølge Tye-Murray (2015, s. 2) en skjult tilstand som medfører utfordringer på mange områder i livet, og blir presentert av Wroblewska-Seniuk et al., (2018, s. 181) til å være det mest utbredte sansetapet hos mennesker. Det er en funksjonsnedsettelse som blant annet svekker tilgangen til de hørendes språklige miljø; det kommunikative rom (Grønlie, 2005, s. 11). Ifølge World Health Organization (WHO, 2019) finnes det omtrent 466 millioner personer globalt med en form for nedsatt hørsel, hvorav 34 millioner representerer barn.

Et hørselstap er individuelt, og vil derfor oppleves forskjellig. Uavhengig av alder og hørselsstatus er utredning, habilitering og rehabilitering svært nødvendig. Det finnes ulike årsaker til hørselsnedsettelse, og ulike typer hørselstap. De to vanligste typene er mekaniske- og sensorinevralt hørselstap.

Et mekanisk hørselstap forekommer dersom det er en komponent i ytre- eller mellomøre som danner en blokkade for lydoverføring inn til cochlea. Selv om en person har normal funksjon i det indre øre, kan det oppleves som et hørselstap så lenge den mekaniske komponenten er til stede. Disse hørselstapene oppleves som oftest som milde til moderate, da enten uni- eller bilateralt. Mekaniske hørselstap er den vanligste formen for hørselsnedsettelse hos barn som følge av mellomørebetennelser (Dougherty & Kesser, 2015, s. 956).

Ved behandling av mekaniske hørselstap er det mulig å reversere hørselsfunksjonen. Derimot, hvis man for eksempel går med en ubehandlet otitt over en lengre periode, vil væsken fra infeksjonen kunne trekke inn til cochlea via det runde vindu. Dette kan påføre skade i de indre hårcellene, noe som kan medføre et sensorineuralt hørselstap (Gelfand, 2009, s. 174)

Et sensorineuralt tap innebærer at hørselstapet stammer fra det indre øre, da fra cochlea og eventuelt lengre opp i hørselsbanen i hjernen. Denne typen hørselstap er som oftest permanente, og hørselsfunksjonen kan ikke reverseres (Northern & Downs, 2014, s. 22).

1.3.3 Otitis media

En konsekvens av otitis media (mellomørebetennelser) kan være nedsatt hørsel. Til tross for et mildt hørselstap i de fleste tilfeller, kan hørselstapet være avgjørende for utvikling av språk og tale hos yngre barn dersom mellomørebetennelsen er tilbakevendende (Northern & Downs, 2014, s. 416). Typiske kjennetegn ved mellomørebetennelser er blant annet nedsatte høreterskler i de lave frekvensområdene (Gelfand, 2009, s. 174).

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, lest 5. april 2019) forklarer at bakgrunnen for høy prevalens av ørebetennelser hos barn kommer av at øretrompeten ikke er ferdig utviklet sammenlignet med voksne. Øretrompeten er i større grad trangere og horisontal, noe som øker sjansen for blokkeringer ved influensa, som igjen kan føre til ørebetennelser. I tillegg kan genetiske faktorer spille inn; sannsynligheten for å utvikle mellomørebetennelse øker dersom man har søsken eller foreldre med tidligere mellomøreproblematikk (Northern & Downs, 2014, s. 176). Mellomørebetennelser er den mest utbredte medisinske tilstanden yngre barn blir diagnostisert med, og trolig opplever 75% av alle barn å ha ørebetennelser i løpet av deres 3 første leveår (Ovnat, Shemesh, Oron & Marom, 2017, s. 450; ASHA, lest 5. april 2019).

I en studie av Osei, Larnyo, Azaglo, Sedzro & Torgbenu (2018, s. 10) ble det gjennomført hørselsscreening på en barneskole i Afrika, der den største årsaken til avvik omhandlet mellomøreproblematikk. Studien tok i all hovedsak for seg prevalensen, samt årsaken til hørselstap. Det ble gjennomført hørselsscreening ned til 35 dB HL på 210 barn, der 44 av barna hadde terskler som kunne påvise nedsatt hørsel på minst to frekvenser ved målingene (Osei et al., 2018, s. 9). Det ble gjennomført utvidet audiometri på de 44 barna med avvik, der det kom frem at 25 av disse hadde høreterskler over 25 dB HL.

15 av disse 25 hadde nedsatt hørsel som følge av mellomøreproblematikk (Osei et al., 2018, s. 10). Ved dårlige rutiner for hygiene og tilgang på behandling av ørebetennelser vil smittefare for infeksjoner kunne øke. Man ser ofte en sammenheng mellom hyppige mellomørebetennelser og barn som for eksempel vokser opp i storfamilier, sammenlignet med mindre familier. Det samme gjelder for store elevgrupper i skole. Bakgrunnen for dette kan forklares ved sammenhengen mellom smittefare og folketetthet (Northern & Downs, 2014, s. 614).

1.3.4 Sammenheng mellom albinisme og hørselstap

I hørselsbanene hos mennesker finnes melanocytceller langs stria vascularis i cochlea. Melanocytene, i tillegg til å være virkende for pigmentproduksjon i andre organer, er her med på å regulere komposisjonen av endolymfe. Denne reguleringen er viktig for at hårcellene i cochlea skal fungere som normalt. Ifølge Steel & Bock (1983, referert i Steel & Barkway, 1989, s. 454) er det funn av hørselstap hos personer med annen genfeil som også innebærer feil i pigmentproduksjon, som for eksempel Waardenburg Syndrome.

Da det finnes enkelte likhetstrekk mellom diagnosen albinisme og Waardenburg Syndrome i forhold til deres feil i pigmentproduksjon, kan det trolig tenkes at det også kan være en sammenheng mellom albinisme og hørselstap (Waardenburg, referert i Brondum-Nielsen, Ek & Grønsvov, 2007, s. 6).

1.3.5 Tradisjonell testing av barn i Norge og Tanzania

Alle barn som er født i Norge skal få tilbud om hørselsscreening. Denne screeningen gjennomføres ved måling av otoakustiske emisjoner innen barnet er 3 mnd. gammelt (Busa et al., 2007, s. 900).

Ved 4-5 års alder skal det være mulig å gjennomføre en mer subjektiv måling, ved bruk av screening-audiometri på de fleste barn. I all hovedsak skal målingen gjennomføres på alle barn før skolestart, i regi av enten helsestasjonen eller skolehelsetjenesten. Screeningens måles på frekvensene: 500 Hz, 1 kHz, 2 kHz og 4 kHz på begge ører, med intensitet på 20 dB HL. Ved avvik henvises barnet videre til audiograf eller øre-nese-hals-lege (ØNH-lege) (*Retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn*, 2006).

Lavinntektsland har som regel få hørselsspesialister for utførelse av hørselsscreening. Sør-Afrika er et av landene i Afrika som kan klassifiseres som et mellominntektsland. Til tross for dette utføres det hørselsscreening på kun 1% av alle sykehus, og da hovedsakelig i urbane områder. I Tanzania har regjeringen ikke satt av nok penger for den universelle hørselsscreeningen i landet, og et resultat av dette er da at barn ikke får god nok oppfølging av hørsel i tidlige leveår (Berg & Øderud, 2017, s. 3).

2.0 Problemstilling

I diskusjon med veileder og en representant fra SINTEF Digital, fikk vi presentert muligheten for å reise ned til de representative skolene og gjennomføre målinger på oppgavens målgruppe. På bakgrunn av de genetiske aspektene med albinisme, som at syn kan bli svekket i tillegg til at de pigmentproduserende cellene også fantes i cochlea, fikk vi mistanke om mulig sammenheng mellom albinisme og hørselstap. Funn fra annen litteratur som undersøkte voksne personer med albinisme, hadde resultater som tilsa at det var en høyere prevalens for hørselstap hos denne målgruppen. Det var derimot få studier gjort på barn med albinisme. Vår oppgave vil dermed innebære gjennomføring av audiometriske tester på barn med albinisme, i tillegg til en kontrollgruppe uten albinisme for å kunne anse om det er en høyere prevalens av hørselstap, samt hva årsaken til dette kan være.

Opgavens problemstilling ble derfor:

“Hvilke sammenhenger finnes det mellom albinisme og hørselstap hos barn i Tanzania?”

3.0 Metode

Vi benyttet søkemotorene Oria, PubMed og Google Scholar for å finne relevant fagfelleverdert litteratur til oppgaven. Inklusjonskriteriene for søkene var blant annet at artiklene skulle omhandle albinisme og hørsel, eller mellomøreproblematikk blant barn i skolealder i områder rundt Tanzania. Artikler om albinisme i det generelle perspektiv ble også vurdert i løpet av prosessen. Av søkeord brukte vi ord som blant annet albinisme, hørsel, screening og barn. Artikler med annet skriftspråk enn norsk og engelsk, eller oversatte artikler med dårlig språk ble i tillegg ekskludert.

3.1 Metodevalg

For å finne svar på vår problemstilling har vi valgt å benytte en kvantitativ metodetilnærming. Ifølge Jacobsen (2010, s. 25) er kvantitativ metode den optimale metodetilnærmingen dersom man som forsker skal ta utgangspunkt i omfanget av et fenomen. Formålet er å enklere kunne systematisere data fra flere enheter ved ta i bruk tabeller og grafer, som viser innsamlet data i form av tall (Jacobsen, 2010, s. 163).

Da vår studie baserer seg på datamateriale fra en større gruppe barn, anså vi det hensiktsmessig å benytte kvantitativ metode for å besvare problemstillingen.

3.2 Pilot

Testprosedyren ble utprøvd og evaluert gjennom en pilotundersøkelse i forkant av datainnsamlingen. Hensikten var at vi skulle bli kjent med, samt kvalitetssikre utstyret vi skulle benytte i hovedundersøkelsen i Tanzania. Piloten fant sted ved skolens audiologiske laboratorium der vi gjennomførte målinger på ca. 40 førsteårsstudenter ved audiografutdanningen, NTNU.

3.3 Testdeltakere

Totalt 299 testdeltakere fra 1.-7. klassetrinn deltok i undersøkelsen. Testdeltakerne som deltok i studien var fordelt på to barneskoler, begge i Tanzania. Ettersom testdeltakerne ikke snakket et kjent språk for oss studenter, ble det benyttet tolker for forklaring av tester og resultater. Det ble tatt hensyn til at enkelte testdeltakere kunne misforstå gjennomføringene av målingene, og optimalisering av instruksjoner ble bearbeidet gjennom hele prosessen slik at barna enklere kunne forstå gjennomføringen.

Testdeltakerne ble rekruttert til testingen på frivillig basis. Det ble gitt samtykkeskjema til skolene (se vedlegg I), og deltakerne kunne si fra dersom de ikke ønsket å delta i undersøkelsen. Studien ble også etisk godkjent av The United Republic of Tanzania, noe vi kommer tilbake til senere i oppgaven (se vedlegg II).

3.4 Testpersonell

Alle undersøkelsene ble gjennomført av fire bachelorstudenter fra audiografutdanningen ved NTNU. Resultatene ble i ettertid fordelt slik at alle hadde tilgang til innsamlet data.

Under oppholdet fikk vi hjelp av 10 lærere og studenter fra Patandi College i Tanzania, med spesialisering innen hørsel. De observerte gjennomføringen av hørselsmålingene, i tillegg til at de fungerte som tolker for testdeltakerne og bistod med for eksempel instruksjon. I forkant av målingene fikk de hvert sitt informasjonsskriv (se vedlegg III) med instruksjer, som vi ønsket at de skulle viderefremme til testdeltakerne på deres morsmål. De ble også instruert i hvordan hodetelefonene skulle plasseres på deltakerne under målingene, både ved standard- og applikasjonsbasert hørselsscreening.

3.5 Utstyr

Se vedlegg IV.

3.6 Testprosedyre

Hver testdeltaker gjennomførte to audiometriske undersøkelser; en standardisert hørselsscreening og en applikasjonsbasert hørselsscreening. Begge målingene ble i utgangspunktet gjennomført på samme dag med hensikt å minimere eventuelle forstyrrende endringer på deltakernes hørselsstatus. I noen tilfeller ble dette utfordrende da testdeltakerne måtte vente mellom målingene. Testdeltakerne hadde i tillegg en varierende timeplan som vi måtte forholde oss til, slik som at enkelte trinn startet skoledagen tidligere enn andre. Dette skapte endringer for noen av gruppene.

Otoskopi av testdeltakerne som fikk avvik på standard hørselsscreening ble gjort på samme dag. Dette for å kunne finne eventuelle grunner for avvik fortløpende, slik at vi unngikk resultater som kunne knyttes opp mot feilkilder ved standard hørselsscreening.

3.6.1 Standard hørselsscreening

Prosedyren for screeningaudiometri vi har valgt i denne oppgaven tar utgangspunkt i NS-EN ISO 8253-1:2010-standarden. Hensikten med testen er å utrede for hørselstap ved å finne testpersonens høreterskler. Denne informasjonen brukes til å kartlegge hørselen, og forteller oss hvordan den aktuelle personen hører (Gelfand, 2009, s. 127).

For vår metode valgte vi å sette 20 dB HL som screeningterskel for normal hørsel. Bakgrunnen for dette var blant annet at den applikasjonsbaserte hørselsscreeningen hadde sin screeningterskel for normal hørsel ved 25 dB HL. Den standardiserte hørselsscreeningen ble derfor også brukt for å validere applikasjonen.

Ved screeningaudiometri blir testdeltakeren presentert for stimuli ved ulike frekvenser med endringer i intensitet. Testdeltakeren får i oppgave å avgi svar dersom presentert stimuli er hørbar, enten ved bruk av en trykknapp, eller annen valgt metode. Screening ble gjennomført ved 500 Hz, 1 kHz, 2 kHz og 4 kHz. Stimuli ble presentert ved 40 dB HL ved den valgte frekvensen, før den ble redusert til 20 dB HL dersom den var hørbar. Ved hørbar terskel ble intensiteten gjentatt 3 ganger, med hensikt om å validere sluttresultatet i tilfeller der stimuli på 20 dB HL ikke var hørbart, målte vi oss frem til aktuell høreterskel ved den respektive frekvensen. Høreterskel vil si det laveste lydtrykknivået som kan registreres (NS-EN ISO 8253-1:2010).

Det audiometriske utstyret var forhåndskalibrert til å ha en maksgrense på 80 dB HL. Dette medførte at vi ikke fikk målt over denne intensiteten under datainnsamlingen.

3.6.2 Applikasjonsbasert hørselsscreening

Oppgaven vår ble gjennomført i samarbeid med SINTEFs prosjekt «I Hear You». Applikasjonen som fremdeles er under utvikling i et samarbeid mellom AbleMagic og SINTEF, ble i denne studien brukt som vårt bidrag til prosjektet. På bakgrunn av dette vil ikke disse resultatene tas i videre betraktning for vår dataanalyse.

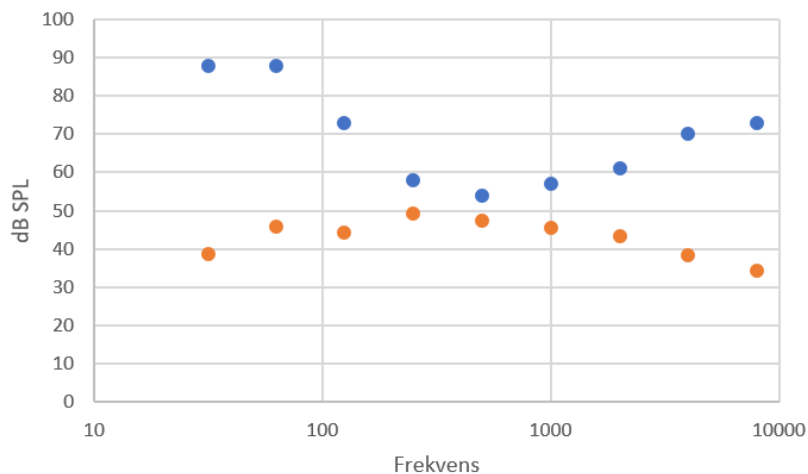
3.7 Testmiljø

Det er satte krav for hvor høy bakgrunnsstøy det kan være ved de respektive frekvensene som måles under en audiometrisk måling. Disse kravene fremstilles i figur 1, som blå punkter ved de ulike frekvensene, med varierende nivåer for intensitet.

Under oppholdet ble det gjennomført én måling av bakgrunnsstøy ved skole 1. Den målte bakgrunnsstøyen vises som oransje punkter i figur 1. Stikkprøven ble gjennomført ved bruk av en mobiltelefon. Denne var ukalibrert, som betød at måleresultatet var ustandardisert.

Kravene som presenteres i NS-EN ISO 8253-1 er lagt til $\frac{1}{3}$ - oktavnband. På bakgrunn av at målingen målte støy i hele oktavnband, ble vi nødt til å foreta en oppdeling av frekvensene. Dette ble gjort ved å ta det strengeste kravet for bakgrunnsstøy fra hver $\frac{1}{3}$ - oktavnband, for så å finne verdien som kunne tilsvare et helt oktavnband. Kravet for bakgrunnsstøy tar utgangspunkt i 0 dB HL demping. For dette la vi til 20 dB HL på bakgrunn av vår laveste screeningterskel slik at verdien for utgangspunktet av bakgrunnsstøyen ble rett. Dette ble gjort for å sikre at kravsnivået for målingen var korrekt.

Hodetelefonene som ble benyttet for standard hørselsscreening var heller ikke tilpasset testdeltakernes hodestørrelse. Vi kommer tilbake til dette senere i oppgaven, under metodekritikk.



Figur 1: Grafisk fremstilling av kravet for bakgrunnsstøy ifølge NS-EN ISO 8253-1 og resultat av en stikkprøve for bakgrunnsstøy ved skole 1. De blå punktene representerer her de ulike intensitetskravene for hver frekvens, mens de oransje punktene representerer stikkprøven som ble foretatt.

Vi opplevde å ha bedre kontroll over bakgrunnsstøyen ved den standardiserte hørselsscreeningen. Bakgrunnen for dette var at vi kun målte et barn av gangen, der vi også hadde muligheten til å kontrollere lydsignalene. Det vil si at dersom bakgrunnsstøyen ble så stor at det var fare for at den maskerte lydsignalet, kunne vi pause målingen til lydbildet bedret seg.

3.8 Gjennomføring og plassering

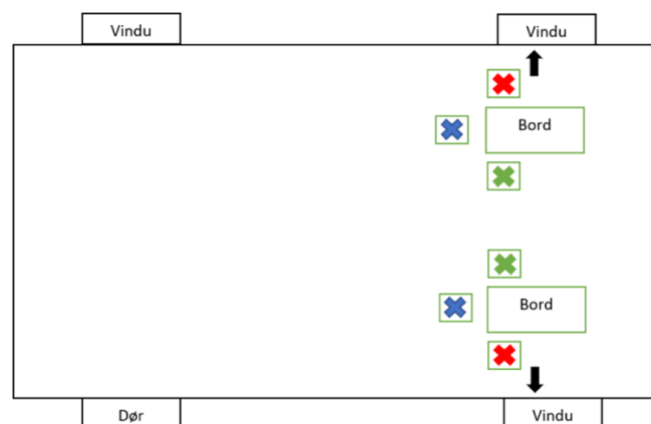
Det ble først gjennomført standard hørselsscreening. Videre i oppgaven vil vi beskrive gjennomføringen ved denne målingen, deriblant hvordan testdeltakerne ble plassert under målingene. Etter gjennomført standard hørselsscreening ble testdeltakerne sendt videre for å gjennomføre den applikasjonsbaserte hørselsscreeningen.

For å lettere fremstille oppsettet har vi laget figurer for både fargekoder og plassering til de aktuelle personene som var tilstede under målingen (figur 2). Vi ønsker å poengtere at figurene nedenfor kun viser til standard hørselsscreening. Dette er på bakgrunn av at vi kun ønsket å fordype oss i data fra denne målingen.

X	Testdeltaker
X	Tolk
X	Audiografstudent

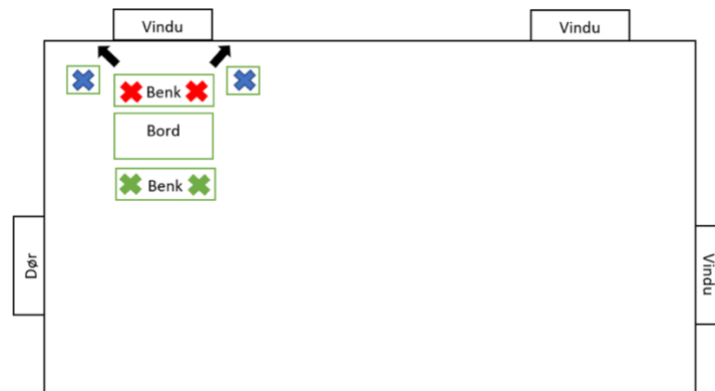
Figur 2: Oversikt og forklaring av fargekoder.

Det ble benyttet trykknapp og håndsopprekning for registrering av respons under måling av standard screeningaudiometri ved begge skolene. Håndsopprekning ble ansett til å være den mest optimale metoden da det ble færre misforståelser ved gjennomføringen på bakgrunn av språkutfordringer og testdeltakernes alder.



Figur 3: Visuelt fremstilt romoversikt av klasserommet under gjennomføring av standard screeningaudiometri ved skole 1. De sorte pilene representerer testdeltakernes plassering.

Den visuelle fremstillingen av romoversikten med de ulike personenes plassering presenteres i figur 3 og figur 4. Alle målingene ved skole 1 ble gjennomført med dette oppsettet fra figur 3. For at målingene ikke skulle påvirkes, ble testdeltakerne plassert fra hverandre. De fungerende tolkene ble plassert mellom testdeltaker og audiografstudent. Dette for å sørge for at testdeltakerne skulle oppleve trygghet i forhold til språkutfordringer og for utveksling av enkel informasjon ved behov.



Figur 4: Visuelt fremstilt romoversikt av klasserommet under gjennomføring av standard screeningaudiometri ved skole 2. De sorte pilene representerer testdeltakernes plassering.

Ved skole 2 ble det benyttet en annen plassering av testdeltakerne. Rommet vi disponerte var opprinnelig barnas lunsjrom; et stort åpent rom som vi opplevde å være akustisk utfordrende. Her ble det i starten utprøvd forskjellige løsninger på plassering. Testdeltakerne satt i starten med ryggen mot audiografstudenten. Vi opplevde da at testdeltakerne ble ukonsentrerte og fant det mer interessant å se hva som skjedde hos sidemannen. Dette ble løst med å sette testdeltakerne med ryggen, skrått fra hverandre (figur 4).

3.9 Otoskopi

Deltakerne som ikke fikk godkjente terskler på én eller flere på frekvenser ved 20 dB HL, på minst ett øre ble tatt videre til otoskopi. Dette ble gjort for å se om testdeltakerne kunne ha abnormaliteter i øregangen som påvirket resultatene fra de audiometriske testene. Otoskopi er en visuell inspeksjon av øregangen, med hensikt å undersøke om det foreligger normale forhold. Unormale forhold kan eksempelvis være store mengder cerumen eller perforert trommehinne (DeRuitter & Ramachandran, 2010, s. 13-15).

Ved otoskopi inspiseres ett og ett øre av gangen ved bruk av et otoskop. Selve utførelsen gjøres ved at øret dras forsiktig opp og bakover, slik at øregangen åpnes og rettes ut. Otoskopet plasseres så i testpersonens øregang, slik at den kan inspiseres. Det er viktig at testdeltakeren sitter i ro under selve undersøkelsen (Crundwell et al., 2015, s. 29).

Beslutningen om kun å gjennomføre otoskopi dersom det forekom avvik i resultatene ble gjort i samråd med veileder. Dette var blant annet på bakgrunn av tid, men også for å unngå eventuelle situasjoner som kunne medføre ubehag eller fremme redsel hos deltakerne som skulle bli testet.

3.10 Videre oppfølging

De deltakerne som fikk påvist abnormaliteter i øregang som følge av nedsatt hørselsfunksjon ble skrevet opp på en liste som ble gitt til skoleledelsen for videre oppfølging. Hvilke tiltak som gjøres på bakgrunn av funnene i etterkant av datainnsamlingen, har vi som studenter ingen kontroll over.

3.11 Hygiene

I helsefaglig sammenheng er man særlig utsatt for smitte av infeksjoner og lignende. Da vi hadde med oss relativt lite utstyr til Tanzania, var hygiene et viktig fokus for arbeidet. Hodetelefonene og trykknapp var utstyr som lett kunne overføre smitte. For å unngå dette ble det benyttet antibakterielle midler på det utstyret som vi hadde for gjenbruk, samt utført grundig håndhygiene for å unngå kryss-smitte fra berøring mellom hver måling (Allegranzi & Pittet, 2009, s. 307).

Ifølge Alexander et al., (2014, s. 1454) er skolen en arena der bakterier og sykdommer enkelt overføres. Gode rutiner og instruksjoner i forhold til for eksempel hygiene er viktige tiltak å fokusere på. I studien kom det frem at rent vann var en essensiell faktor, da spesielt i forhold til blant annet håndhygiene.

3.12 Dataanalyse

For vår oppgave var valg av analyse preget av hva slags informasjon resultatene ved datainnsamlingen ga oss. Vi valgte å tolke resultatene av hørselstap, for videre å fremstille resultatene ved bruk av grafer og tabeller i Microsoft Excel.

For å analysere data fra våre resultater benyttet vi Fisher's Exact test. Dette er et statistisk analyseverktøy som kan benyttes for å finne signifikans mellom ulike variabler i de tilfeller hvor disse ikke korrelerer. Testen kan både benyttes for små og store grupper da det er en eksakt test. Den totale p-verdien kan fortelle om det er signifikante forskjeller mellom de ulike variablene (Kim, 2017, s. 152-154).

Eksempel på dette kan være forskjellen mellom barn med og uten albinisme, som både har og ikke har hørselsnedsettelse. De ulike verdiene fra vår analyse forekommer videre i tabell 2, 3 og 4.

4.0 Etske forhold

Ved forskning som baserer seg på helseopplysninger, mennesker eller menneskelig biologisk materiale er man pliktig til å søke godkjenning av forskningskomitéer. Dette er for å kunne ivareta integriteten til menneskene som forskes på (Dalland, 2012, s. 98). Siden vår oppgave baserer seg på kvantitative studier gjort på en gruppe barn, er det etiske aspekter som må gjennomgås. Disse etiske aspektene innebærer at vi som studenter evner å tenke gjennom de etiske utfordringene som en slik forskningsoppgave kan medføre, og videre vite hvordan eventuelle etiske utfordringer kan håndteres (Dalland, 2012, s. 65).

Det ble i forkant av datainnsamlingen i Tanzania gjort opp noen tanker om hvilke etiske utfordringer som kunne oppstå. Demografien for oppgaven involverer barn; da barn fra et annet land. Dette kan være utfordrende da norske retningslinjer ikke nødvendigvis samsvarer med de fra Tanzania. Majoriteten av barna i målgruppen bor til daglig på beskyttet skole, der det er lærerne som har den daglige omsorgen for barna. Da det kun er én person i denne sammenhengen som fungerer som foresatt per skole, kan det anses som etisk utfordrende at denne personen gir felles samtykke på vegne av en større gruppe barn.

Kommunikasjon er en viktig faktor for at barna selv skal kunne samtykke til å være med på forskningen. Generelt hadde kommunikasjonen vært en utfordring dersom vi ikke fikk tilgang til tolketjenester til enhver tid. Dette kunne medført at barna som ble testet ikke forstod den fulle konteksten av hvordan målingene skulle gjennomføres, samt bakgrunnen for målingene. Vi ønsket også å tydeliggjøre for testpersonellet at barna når som helst under målingene kunne trekke seg dersom de opplevde det som ubehagelig eller ikke lenger hadde lyst til å delta i undersøkelsen (se vedlegg I, punkt 5 «*Participation is voluntary*», s. 5).

På bakgrunn av målgruppen og deres utfordringer som blant annet stigmatisering i samfunnet var det viktig for oss å være tydelige på oppgavens gjennomføring. Dette er en utsatt og undertrykt gruppe mennesker, som ifølge Baker & Lund (2017, s. 273) i lang tid har blitt jaktet på av ulike årsaker. Vi ønsket derfor å se nærmere på denne gruppen nettopp på bakgrunn av lite kunnskap, men også slik at vi kunne være med på å fremme gruppens eventuelle behov ved de respektive skolene.

Vi ble derfor nødt til å søke The United Republic of Tanzania om etisk godkjenning for å kunne gjennomføre medisinsk forskning i Tanzania (se vedlegg II). Søknaden om godkjenning av forskningsprosjektet, ble sendt til Tanzania Commission for Science and Technology. I søknaden ble vi nødt til å oppgi personlige opplysninger om oss selv, som for eksempel navn, fødselsdato og adresse. Videre måtte vi beskrive hva formålet med undersøkelsen var, samt hva det innebar. Estimert tidsbruk for prosjektet og aktuelle kontaktpersoner i Tanzania var også nødvendig informasjon vi måtte inkludere i søknaden for godkjenning.

I etterkant av datainnsamlingen så vi at videre oppfølging av de barna med avvik kunne være etisk utfordrende. Dette på bakgrunn av at vi ikke hadde oversikt over hvilke tiltak som ble gjort. Vi informerte likevel om viktigheten av oppfølging og tilrettelegging for de gjeldende barna.

4.1 Datalagring

Data som ble benyttet i vår oppgave ble anonymisert i etterkant av målingene. Dette ble gjort for å hindre tilknytning mellom det individuelle barnet som deltok på undersøkelsen og deres resultat. Ifølge Datatilsynet (2015, s. 5) er formålet med anonymisering å forhindre at andre skal kunne få tilgang til personopplysninger. Denne typen informasjon omfatter både de objektive- og subjektive opplysningene som kan knyttes til den enkelte testdeltakeren i etterkant av datainnsamlingen.

Under datainnsamlingen for vår studie valgte vi å unnlate navnene til den enkelte testdeltakeren ved å gi et nummer for hver deltaker i den rekkefølgen de gjennomførte målingen. Dette betyr da at det første barnet som ble testet ble dokumentert som «testperson 1», mens barnet som ble målt etter ble dokumentert som «testperson 2». Dette fortsatte helt til det aller siste barnet. Av de dokumenterte opplysningene noterte vi informasjonen om barnet som var relevant for vår studie. Dette innebar om barnet hadde albinisme eller ikke, klassetrinn og kjønn. I tillegg ble høretersklene for de målte frekvensene ved hvert øre, samt eventuelle anmerkningene fra otoskopi vedlagt.

På denne måten hadde vi tilgang til å kategorisere de forskjellige målingene i oppgavens resultatdel.

5.0 Resultat

Vi skal i denne delen av oppgaven presentere resultatene ved å vise til funnene vi gjorde under datainnsamlingen.

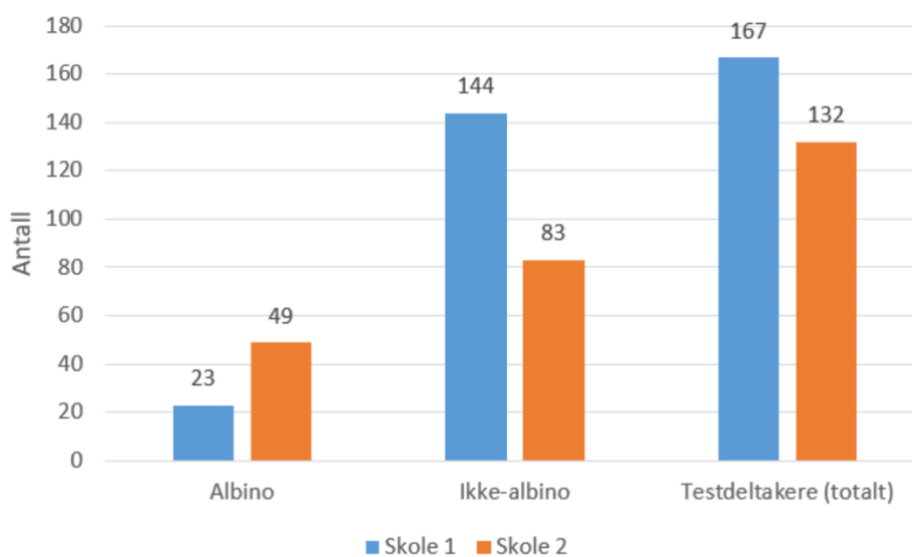
Som nevnt tidligere brukte vi to audiologiske målinger for å samle inn data til oppgaven; standard- og applikasjonsbasert hørselsscreening. For å sortere og fremstille data har vi i denne oppgaven benyttet Microsoft Excel. I tillegg har vi valgt å ekskludere data fra den applikasjonsbaserte hørselsscreeningen.

Videre i oppgaven har vi valgt å navngi skolene “skole 1” og “skole 2” på bakgrunn av anonymitet. Begge skolene var også i utgangspunktet to internatskoler, der barna bodde permanent. Dog fungerte skole 1 også som lokal skole for noen av barna i distriktet. Bakgrunnen for at skolene også fungerte som internat for noen av elevene, handlet om sikkerhet, som nevnt tidligere. Dette spesielt gjeldende for de barna med albinisme.

Det ble som nevnt gjennomført otoskopi på de barna som fikk avvik ved standard rentoneaudiometri. For å unngå overflødig informasjon om mulige årsaker til hørselsnedsettelse, valgte vi kun å se på de visuelle funnene ved otoskopi, og en fortolkning fra resultatene av hørselsmålingene. Disse mulige årsakene presenteres i tabell 1. Her kommer det frem mulig årsaksbakgrunn, konsekvenser av disse samt eventuell behandling. Funnene blir videre i figur 9 og 13 knyttet opp mot individuelle avvik ved de respektive skolene.

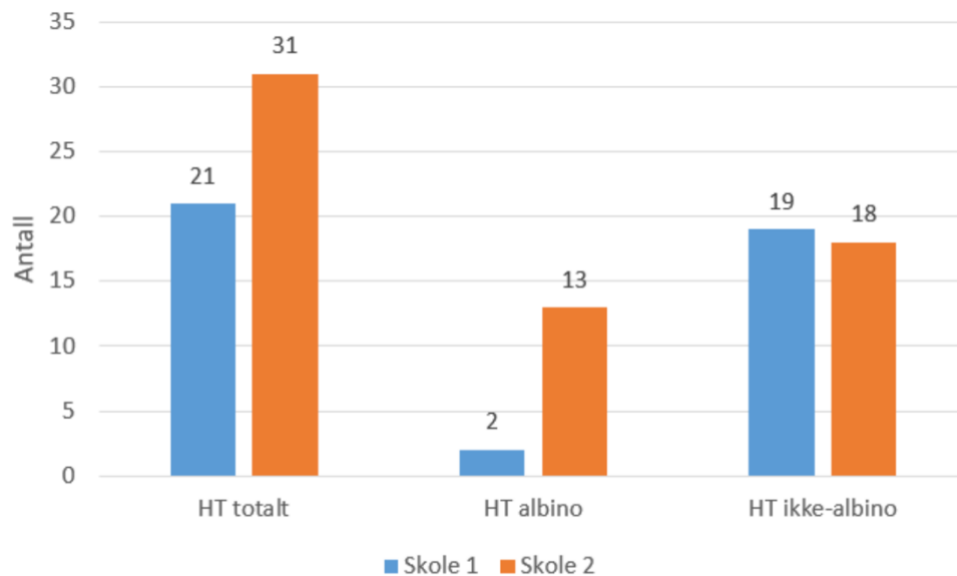
Tabell 1: Informasjonsoversikt over mulig patologi på bakgrunn av faglitteratur.

	Funn	Årsak	Konsekvens	Behandling	Kilde
Uten anmerkning (UA)	Ingen synlige avvik som kunne forklare nedsatt høreterskel				
Cerumen	Ørevoks		Behøver ikke være årsaken til hørselstap (mekanisk) eller nedsatt høreterskel	Om årsak til hørselstap, bør det fjernes hos en ØNH-lege	Northern & Downs, 2014, s. 171
Cerumen obturans	Tett med ørevoks. Ikke mulig å se resten av øregangen eller trommehinnen		Kan gi hørselstap (mekanisk) og nedsatt høreterskel	Bør fjernes hos en ØNH-lege	Northern & Downs, 2014, s. 171
Perforasjon	Synlig perforasjon/hull i trommehinnen	Kan forekomme av en mellomørebetennelse eller traume (hardt slag mot hodet, skarp gjenstand i øret o.l.)	Kan gi hørselstap (mekanisk)	Kan leges spontant av seg selv, evt. operasjon. Unngå vann i øre(ne). God hygiene er viktig ved disse tilfellene. Rådfør med ØNH-lege	Northern & Downs, 2014, s. 172-173
Otitis media (mellomørebetennelse)	Smerter i øre(ne), nedsatt hørsel, perforasjon og i noen tilfeller sekret fra øre(ne)	Sees ofte i sammenheng med forkjølelse eller øvre luftveisinfeksjoner	Mildt til moderat hørselstap (mekanisk) ved de lave frekvensene	Rådføres og behandles av en ØNH-lege	Northern & Downs, 2014, s. 173-177 Gelfand, 2009, s. 174
Sensorineuralt hørselstap (SNHT)	Nedsatt hørsel	Skade på de indre hårcellene i cochlea – og eventuelt lengre opp i hjernestammen. Kan forekomme av for eksempel en støyskade	Hørselstap ved de høye frekvensene (diskanten). Denne typen hørselstap er som oftest permanent	Rådføres og behandles av en ØNH-lege og hørselsspesialist	Northern & Downs, 2014, s. 22-33



Figur 5: Grafisk oversikt over antall barn med albinisme/ikke albinisme ved de to skolene.

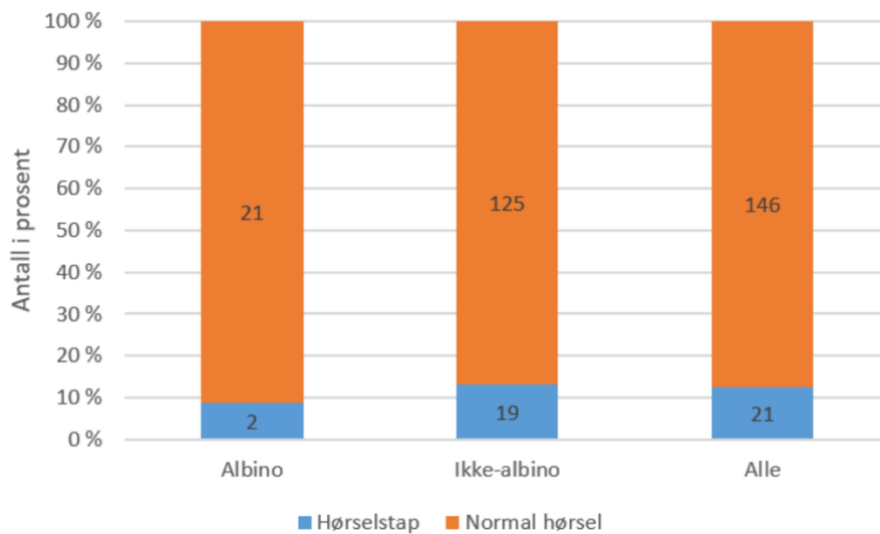
Figur 5 viser at det ble målt totalt 167 testdeltakere ved skole 1, mens det ved skole 2 ble målt totalt 132. I fordelingen albinisme og ikke albinisme vises en signifikant jevnere balanse mellom mål- og kontrollgruppe ved skole 2, enn ved skole 1.



Figur 6: Grafisk fremstilling for funn av hørselstap mellom skolene.

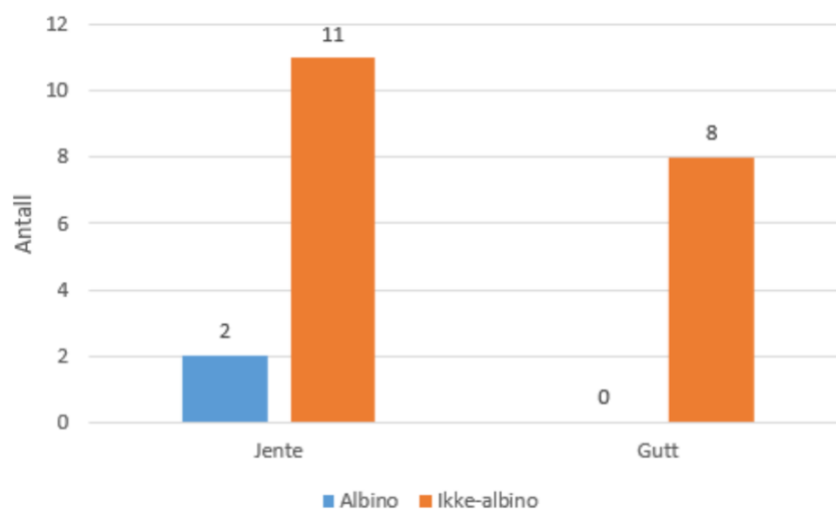
Figur 6 viser prevalens av hørselstap fra den totale gruppen, fordelt på de respektive skolene. Det var totalt flere registrerte med hørselstap ved skole 2, med høyere prevalens hos gruppen uten albinisme. Ved skole 1 var også prevalensen av hørselstap høyere i gruppen uten albinisme.

5.1 Skole 1



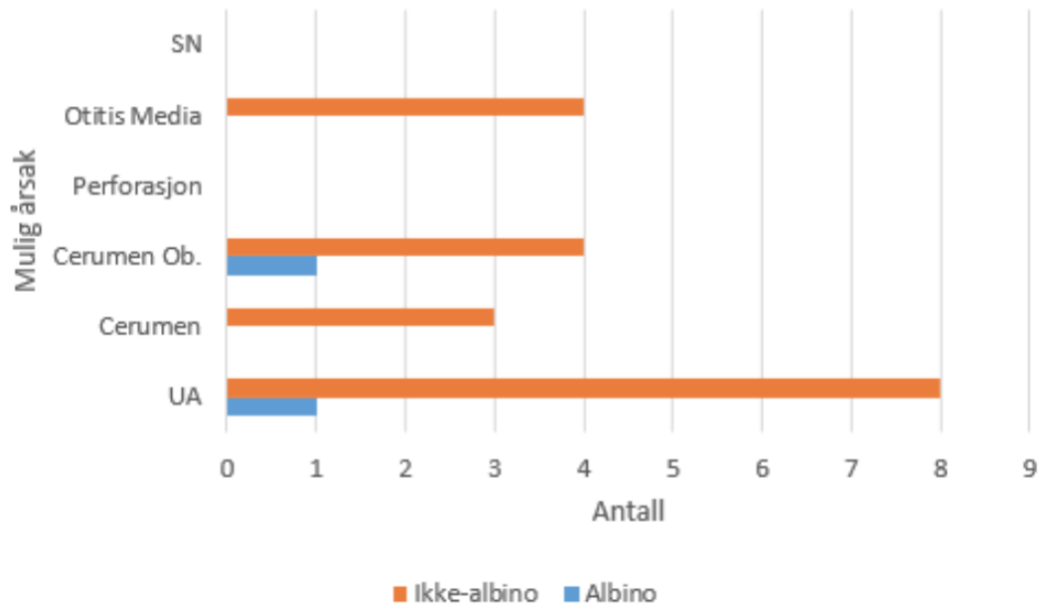
Figur 7: Oversikt over alle testdeltakerne fra skole 1. Det totale antallet tilsvarer her 100%. Hver søyle representerer antall deltakere, med og uten albinisme.

Ved skole 1 ble det gjennomført screeningaudiometri på totalt 167 testdeltakere, hvorav 23 av disse hadde albinisme. Av de totale 167 var det 21 funn av hørselstap. Figuren viser også en oversikt over de med- og uten albinisme, samt deres hørselsstatus. Av de totalt 23 deltakerne med albinisme, var det kun 2 med hørselstap i denne gruppen. Av kontrollgruppen uten albinisme, var det 19 av 144 deltakere med hørselstap (figur 7).



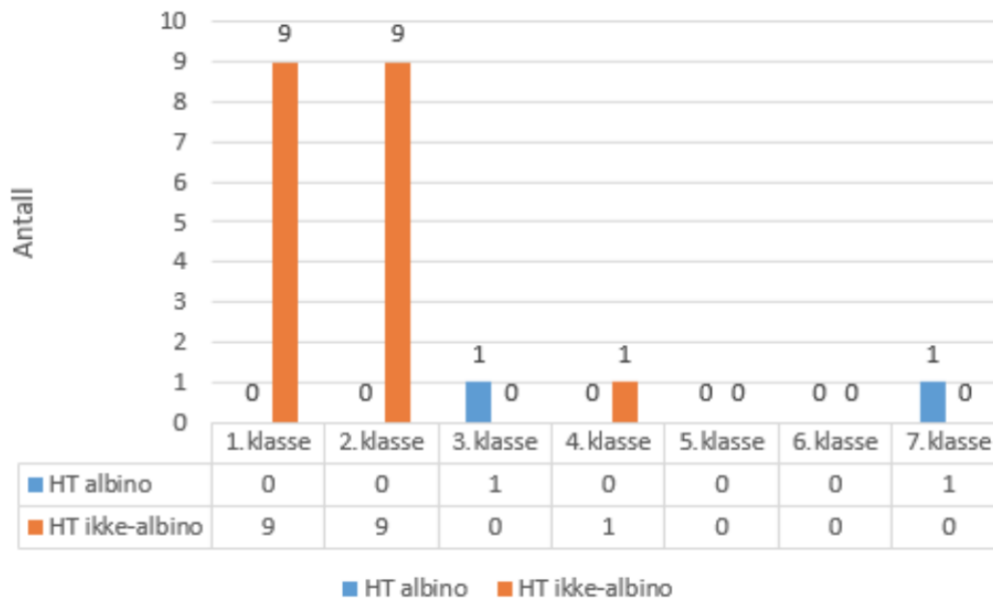
Figur 8: Grafisk fremstilt kjønnsinndeling, samt hørselstap av barna med og uten albinisme med hørselstap, skole 1.

Figur 8 viser at det totalt, uavhengig av kjønn, var flest testdeltakere med hørselstap uten albinisme. Det var også størst prevalens av hørselstap blant jentene - både i gruppen med og uten albinisme.



Figur 9: Grafisk fremstilling av de mulige årsakene til hørselstap hos barna ved skole 1.

Vi valgte å inkludere en grafisk fremstilling av de funnene som ble gjort av mulige årsaker for nedsatt hørsel (figur 9). Fordelingen ble gjort på bakgrunn av otoskopiske funn, samt tilbakemeldinger fra barna. Disse tilbakemeldingene gikk ut på egne erfaringer angående hørselsstatus og sykdomsbilde. Figuren viser at det totalt var flere funn av hørselstap blant gruppen uten albinisme. Av disse var det 8 testdeltakere som ikke hadde otoskopiske funn; uten anmerkning (UA) og 11 stykker med mulige mekanisk årsaksforklaring. Blant disse 11 var det 4 stykker med mistanke om otitis media, og totalt 7 stykker med mekanisk tap som følge av cerumen. Av gruppen med albinisme var det kun 1 testdeltaker som hadde mulig mekanisk hørselstap i form av cerumen, og 1 uten otoskopiske funn.



Figur 10: Grafisk oversikt over antall testdeltakere ved de respektive årstrinnene ved skole 1. I figuren presenteres hørselsstatus på de testdeltakerne med- og uten albinisme.

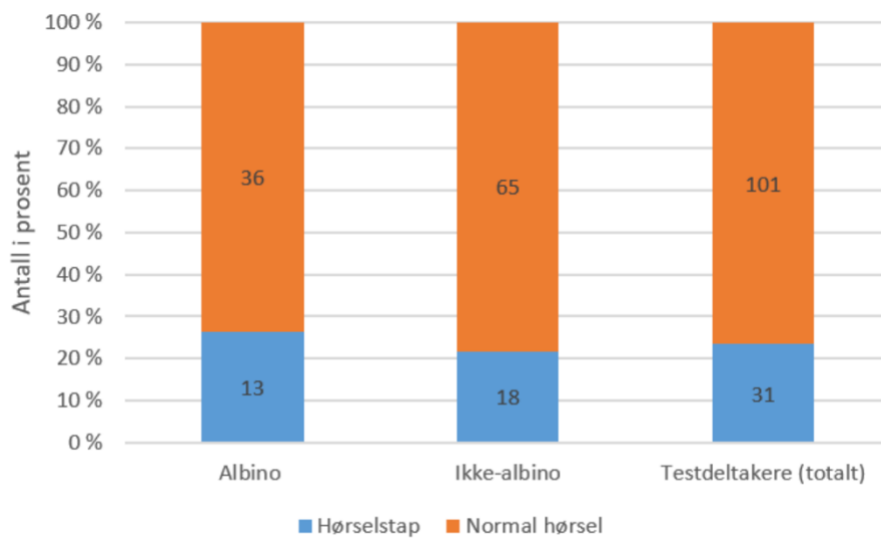
I figur 10 ser vi at ved de totale målingene fordelt på klassetrinn, målte vi flere testdeltakere i 1. og 2. klasse. Prevalensen av hørselstap var også størst i disse to klassene.

Tabell 2: Inngangsvariabler for Fisher's Exact test ved skole 1.

	Hørselstap	Ikke Hørselstap	Totalsum rekke:
Albinisme	2	21	23
Ikke Albinisme	19	125	144
Totalsum kolonne:	21	146	167 (Totalt)

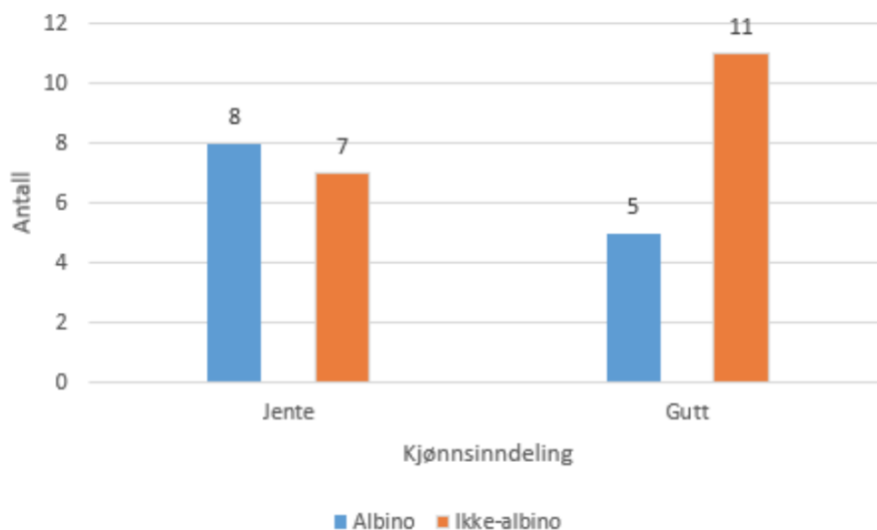
For å kunne finne sannsynligheten for hypotesen som innebærer større prevalens av hørselstap hos testdeltakerne med albinisme valgte vi å gjennomføre Fisher's Exact test (tabell 2). Denne testen kan benyttes for å finne forutsigbarheten mellom to kategoriserte objekter; i dette tilfellet hørselstap og ikke hørselstap mellom personer med og uten albinisme. Testen viser ingen sammenheng mellom klassifiseringene med en p-verdi på 0,741, som ikke er signifikant på et 5% signifikansnivå.

5.2 Skole 2



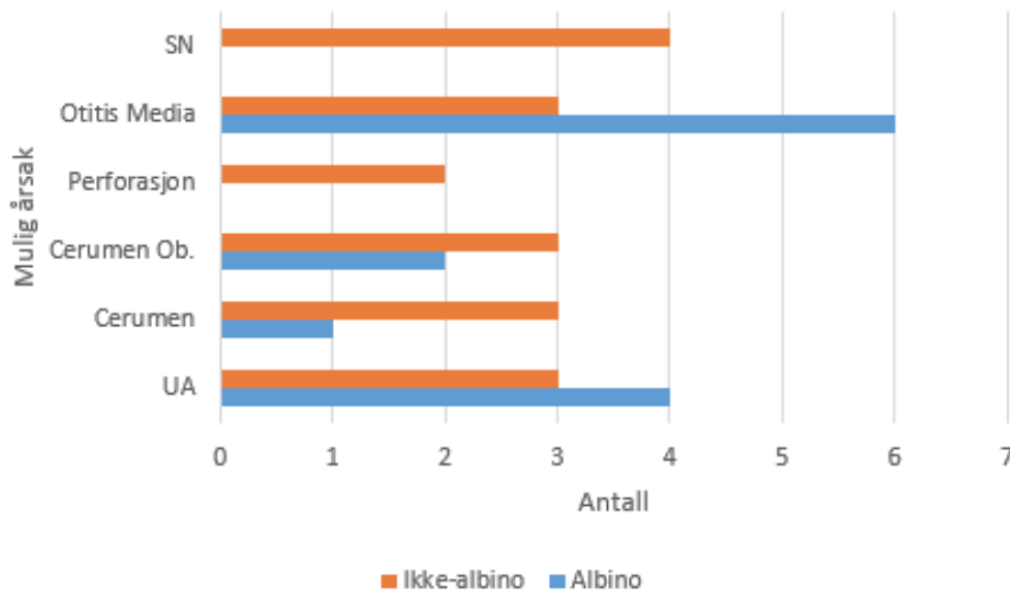
Figur 11: Oversikt over alle testdeltakerne fra skole 2. Det totale antallet tilsvarer her 100%. Hver søyle representerer antall deltakere, med og uten albinisme.

Figur 11 viser hørselsstatus for det totale antallet testdeltakere ved skole 2, både med og uten albinisme. Det ble gjennomført hørselsmålinger på til sammen 132 testdeltakere, hvorav 49 av disse hadde albinisme. 13 av de 49 med albinisme viste mulige funn av hørselstap. Kontrollgruppen uten albinisme bestod av 83 testdeltakere hvor 18 av disse fikk påvist nedsatt hørsel.



Figur 12: Grafisk fremstilt kjønnsinndeling av testdeltakerne med og uten albinisme med hørselstap, skole 2.

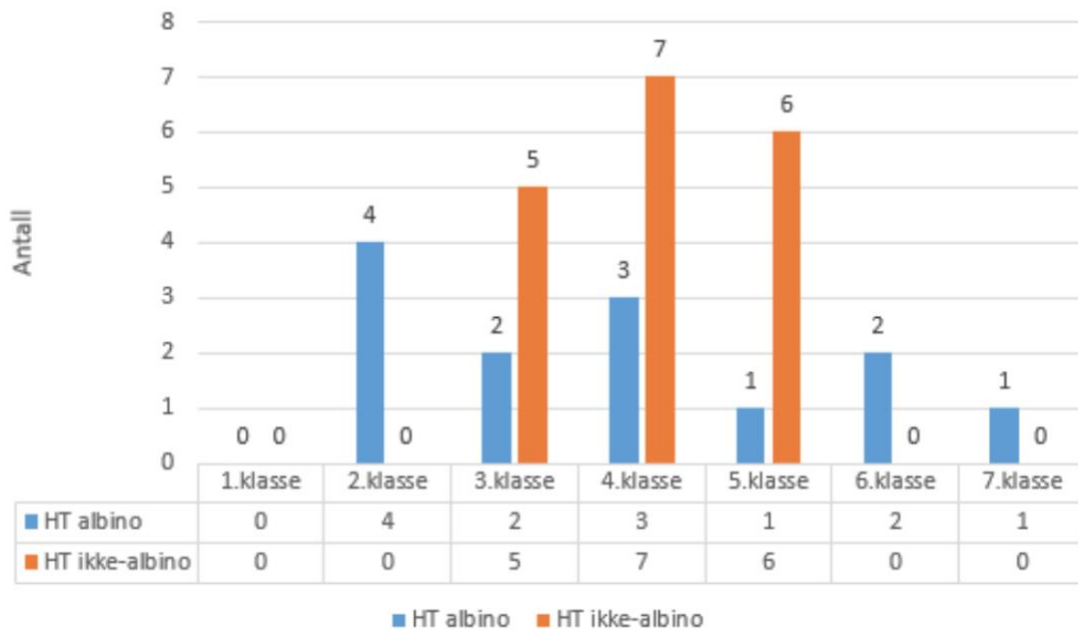
Fordelingen av hørselstap mellom gruppen med albinisme og ikke albinisme, samt kjønn blir presentert i figur 12. Det var en jevn kjønnsfordeling ved skole 2 blant de med hørselstap. Blant gruppen jenter med albinisme var det en større prevalens av hørselstap sammenlignet med gruppen gutter, der prevalensen var størst blant de uten albinisme.



Figur 13: Grafisk fremstilling av de mulige årsakene til hørselstap hos barna ved skole 2.

Figur 13 viser at flertallet av testdeltakerne med albinisme hadde mekaniske funn som mulig årsaksforklaring for hørselstap. I denne gruppen hadde 6 testdeltakere symptomer som tilsa otitis media, mens 3 hadde visuelle funn av cerumen. De resterende 4 hadde ingen visuelle funn som kunne være mulige årsaker for deres hørselsnedsettelse og ble da kategorisert med UA.

I kontrollgruppen fant vi symptomer på otitis media hos 3 av testdeltakerne, og 2 med perforert trommehinne. Til sammen var det 6 funn av cerumen som kunne være mulig årsak til deres hørselstap. I tillegg var det 4 deltakere i sammen gruppe som trolig hadde en sensorineural årsakssammenheng, på bakgrunn av otoskopiske og audiometriske funn. De resterende 3 testdeltakerne hadde ingen visuelle årsaker, og ble da kategorisert med UA.



Figur 14: Grafisk oversikt over antall testdeltakere ved de respektive årstrinnene ved skole 2. I figuren presenteres hørselsstatus på de testdeltakerne med og uten albinisme.

I figur 14 kan man se at antall hørselstap mellom 2.-6. klassetrinn, uavhengig av albinisme eller ikke, er jevnt fordelt mellom klassetrinnene. Det ble ikke gjennomført målinger på noen testdeltakere fra 1. klassetrinn ved skole 2. Kun én testdeltaker fra 7. klassetrinn fikk påvist hørselstap.

Tabell 3: Inngangsvariabler for Fisher's Exact test ved skole 2.

	Hørselstap	Ikke Hørselstap	Totalsum rekke:
Albinisme	13	36	49
Ikke Albinisme	18	65	83
Totalsum kolonne:	31	101	132 (<u>Totalt</u>)

Inngangsvariablene for skole 2 blir presentert i tabell 3. Etter endt utregning vises ingen signifikant forskjell mellom gruppene. P-verdien er på 0,532 som ikke er signifikant på et 5% signifikansnivå. P-verdien er sannsynligheten for å observere fordelingen gitt de totale verdiene.

Tabell 4: Sammenlagte inngangsvariabler for utført Fisher's Exact test ved begge skolene.

	Hørselstap	Ikke Hørselstap	Totalsum rekke:
Albinisme	15	57	72
Ikke Albinisme	37	190	227
Totalsum kolonne:	52	247	299 (Totalt)

I tabell 4 presenteres resultatene fra vår data. Verdiene representerer den totale summen fra skole 1 og skole 2. P-verdien for kombinert data av skolene er 0,377 som heller ikke er signifikant på et 5% signifikansnivå. Testen viser at det er en betydelig sannsynlighet for at fordelingen vi ser i tabell 4 ikke indikerer en assosiasjon mellom hørselstap og albinisme. På bakgrunn av at det ikke er en signifikant forskjell, kan vi derfor ikke si at forekomsten av hørselstap er forskjellig.

6.0 Diskusjon

På bakgrunn av de artiklene vi hadde lest tenkte vi i utgangspunktet at det fantes en konkret sammenheng mellom hørselstap og diagnosen albinisme. Men i etterkant, på bakgrunn av våre funn i denne oppgaven, finner vi ingen direkte tilknytning mellom disse. Vi vil videre diskutere funnene som ble gjort under datainnsamlingen.

6.1 Diskusjon av funn ved skole 1

Totale funn:

Av de totalt 167 testdeltakerne fant vi 21 stykker med påvist hørselstap. Av disse var det 2 med albinisme. De resterende 19 representerte en kontrollgruppe med hørselstap (figur 7). Dette vil si at majoriteten av hørselstap ble påvist i den gruppen uten albinisme.

Kjønn:

Vi observerte forskjellig type aktiviteter mellom kjønnene; der jentene i større grad enn guttene hadde nærkontakt i form av klemming og stell av hverandre. Dette kan være en faktor som spiller inn, da funnene ved denne skolen tilsa at det var en større prevalens av hørselstap blant jentene (figur 8).

Klasseinndeling:

I fordelingen av testdeltakere ved skole 1 ser vi at vi gjennomførte vesentlig flere målinger av 1. og 2. klassinger, sammenlignet med de resterende klassetrinnene (figur 10). Ifølge ASHA (lest 5. april 2019) er mellomøreproblematikk en hyppig barnesykdom som kan forklare hvorfor prevalensen var størst blant de yngste barna.

Mulige årsaker:

De mulige årsakene til hørselstap presenteres i figur 9. Av de uten albinisme var det totalt 8 testdeltakere som ikke hadde tydelige visuelle funn for mulige årsaker til deres hørselstap. De resterende funnene tilsier at hørselsnedsettelsen kan komme av mellomørebetennelser og utfordringer i forhold til cerumen. Av de med albinisme var det kun 1 med mulig mekanisk årsaksforklaring. Ingen av testdeltakerne kunne tolkes til å ha sensorineural årsak for nedsatt hørsel på bakgrunn av audiologiske funn.

6.2 Diskusjon av funn ved skole 2

Totale funn:

Av til sammen 132 deltakere fikk totalt 31 påvist nedsatt hørsel. 13 av disse var testdeltakere med albinisme og hørselstap. I kontrollgruppen ble det påvist nedsatt hørsel hos 18 testdeltakere uten albinisme (figur 11).

Kjønn:

Det var en større forskjell på antall hørselstap innad i gruppene med og uten albinisme i forhold til kjønn. Det var en større forskjell i funn av hørselstap blant guttene, sammenlignet med jentene ved denne skolen. Blant gruppen gutter var det en større forskjell i antall hørselstap, sammenlignet med gruppen jenter (figur 12).

Klasseinndeling:

Det var ansett å være en mer jevn fordeling av hørselstap hos de med og uten albinisme ved de forskjellige klassetrinnene (figur 14).

Mulige årsaker:

Mulige årsaker presenteres i figur 13. Funn av mulige årsaker var mer jevnt fordelt mellom gruppene med- og uten albinisme. Majoriteten viste mekaniske funn, i form av otitis media eller cerumen. Målingene indikerte at det i gruppen uten albinisme, var fire som trolig hadde en sensorineural årsakssammenheng.

6.3 Sammenligning av skole 1 og skole 2

Vi målte et større antall testdeltakere (N=35) ved skole 1 sammenlignet med skole 2 (figur 5). Det kan forklares med at det var avsatt flere dager for å gjennomføre målinger ved skole 1. Dette valget ble besluttet i samråd med vår kontaktperson og skolens overordnede i forkant av datainnsamlingen.

Det var flere funn av mulige mekaniske hørselstap ved skole 2 sammenlignet med skole 1 (figur 9 og 13). Dette kan blant annet forklares med at skole 1 fungerte som distriktsskole i tillegg til å være internatskole for enkelte av elevene. Mens skole 2 fungerte som internatskole for alle.

Til sammen ble det registrert totalt 16 testdeltakere med UA som følge av forhøyet høreterskel og otoskopi. I følge WHO (2019) er kravet for normal hørselsfunksjon høreterskler <30 dB HL hos barn. Det tilsvarer 10 dB HL mer enn screeningnivået vi benyttet under målingene våre. Hadde vi fulgt WHO's nivå på <30 dB HL, hadde disse barna ikke blitt registrert for påvist hørselsnedsettelse. Bakgrunn for dette er at samtlige av testdeltakerne som ble registrert med UA kun hadde én terskel på ett øre som tilsvarte et hørselstap på 25 dB HL.

6.4 Videre diskusjon

Som nevnt tidligere i oppgaven er skoler en arena for blant annet smitte av infeksjoner og andre sykdommer (Alexander et al., 2014, s. 1454). I slike arenaer vil det være effektivt med gode hygienerutiner for å kunne minske sannsynligheten for at man kan utsettes for smitte. Under datainnsamlingen for vår oppgave ble det observert tydelige forskjeller mellom de to skolene når det gjaldt de hygieniske forholdene. Hovedsakelig gjaldt dette toalettfasilitetene og tilgangen til rent vann for å kunne vaske seg. Barna ved skole 2 tilbrakte i tillegg mer tid på skolens område enn barna ved skole 1. Dette *kan* ha betydning på hvorfor en større prosentandel av barna ved skole 2 hadde symptomer som kunne tyde på mellomørebetennelser, nettopp fordi de i større grad enn barna ved skole 1 var utsatt for smitte.

Våre målinger viser at det av totalt 299 barn, var 52 som hadde en form for hørselsnedsettelse (figur 6). Da vi ikke hadde tilgang til å gjennomføre benleddet rentoneaudiometri, ble årsakene til hørselsnedsettelse kun en fortolkning ut fra de funnene som ble gjort ved otoskopi og i samtale med barna. De mulige årsakene til nedsatt hørsel hos de gjeldende barna kan sees i figur 9 for skole 1, og figur 13 for skole 2.

I studien til Jiwaji et al., (2009, s. 180) ble det presentert en signifikant høyere prevalens av hørselstap hos gruppen med albinisme kontra kontrollgruppen i studien. Fra deres målinger ved bruk av både luft- og benleddet rentoneaudiometri fikk de funn som tilsa at hørselstapene i størst grad var av mekanisk årsak, og ikke sensorineural. Ved å sammenligne våre funn med resultatene i deres studie, kan man se en tilnærmet lik forklaring av årsakssammenheng.

Enkelte studier som omhandler kombinasjonen av mellomøreproblematikk og hørselstap viser at det er en større prevalens i områder sør for Sahara sammenlignet med vestlige land (Smitha & Jarandikar, 2018, s. 409). Doe, referert i Jiwaji et al., (2009, s. 180) viser til en studie med formål om å finne prevalens av hørselsnedsettelse hos barn med albinisme i skole. I undersøkelsen kom det frem at lærerne opplevde at 10% av alle barna med albinisme hadde en form for hørselsnedsettelse, og at dette kunne påvirke barnas læringsutbytte.

På en annen side forklarer Smitha & Jarandikar (2018, s. 409) i sin studie at prevalensen av mellomøreproblematikk og hørselstap kan ha sammenheng mellom ulike faktorer. Dette er faktorer som landenes økonomiske status og tilgang på informasjon om blant annet hygiene og behandling av infeksjoner. Vannet som benyttes i Tanzania kommer i stor grad fra elver o.l., som ikke nødvendigvis er trygt drikkevann. Slikt vann kan i tilfeller inneholde bakterier som kan føre til infeksjoner og sykdom (Mshida, Kassim, Kimanaya & Mpolya, 2017, s. 6).

Som nevnt tidligere i oppgaven kan man som konsekvens av infeksjoner utvikle mellomørebetennelser. I mange utviklingsland er det retningslinjer på når i sykdomsløpet et barn, med for eksempel mellomørebetennelse, skal inn til sykehus for behandling. De aller fleste med kompetanse for å kunne behandle slike tilfeller befinner seg i de mer urbane områdene.

Fagan & Jacobs (2009, tabell 1) sammenlignet antall audiografer og ØNH-leger i Afrikanske land med Storbritannia. Det var i 2009 registrert 614 ØNH-leger og 2500 audiografer i Storbritannia. Dette gir en stor kontrast til Tanzania, hvor det i samme år var registrert 11 ØNH-leger og ingen audiografer.

Ubehandlete mellomørebetennelser *kan* føre til nedsatt hørsel. Som nevnt tidligere i oppgaven er barn mer utsatt for denne type infeksjon sammenlignet med voksne. Uten behandling og tilrettelegging kan dette medføre utfordringer i skolesammenheng. For å ivareta de barna med nedsatt hørselsfunksjon er det viktig med tilrettelegging. På den måten kan de delta på lik linje med jevnaldrende normalthørende barn, og unngå eksklusjon og stigmatisering.

Vi viste tidligere til SINTEFs prosjekt «I Hear You» som innebærer utvikling av hørselshjelpemidler og screeningutstyr for barn i utviklingsland. Slike hjelpemidler er egnet for å være lette å håndtere, med hensikt å optimalisere barnas læringsutbytte (Berg & Øderud, 2017, s. 17-18). For barn i utviklingsland med nedsatt hørselsfunksjon, kan et slikt hjelpemiddel være avgjørende for gjennomføring av skolegang og høyere utdanning.

Stigmatisering og ekskludering har lenge vært en utfordring for personer med albinisme, på bakgrunn av deres visuelle forskjeller sammenlignet med andre. Vi har tidligere nevnt hvordan disse personene blir tatt imot av enkelte samfunn i Tanzania. Samt hvordan det nå jobbes for at denne gruppen skal få en økt deltakelse i samfunnet. Dersom personer med albinisme også har en form for hørselsnedsettelse, kan dette trolig øke sannsynligheten for at de opplever stigmatisering og utfordringer.

På bakgrunn av deres genfeil er personer med albinisme mer utsatt for å utvikle hudkreft enn andre med normal melaninproduksjon (Kiprono et al., 2014, s. 2). Ifølge Nzagi (2009, s. 23-24) er personer med albinisme oftere i arbeid som innebærer å være utendørs. Med tanke på økt sjans for å utvikle hudkreft er det viktig at denne gruppen unngår utendørsarbeid. Ved god tilrettelegging i skolesammenheng kan man optimalisere utdanningsforløpet hos denne gruppen, noe som *kan* være avgjørende for fremtidige jobbmuligheter.

Innledningsvis i denne oppgaven, med bakgrunn i teori, tenkte vi at det kunne finnes en sammenheng mellom albinisme og hørselstap. På bakgrunn av våre resultater kan det antas at det kan være en sammenheng mellom prevalens av ørebetennelse og hørselstap, uavhengig av diagnosen albinisme. Bakgrunnen for dette var at vi hadde en kontrollgruppe med tilsvarende funn. Det anses derfor som en mulighet at denne sammenhengen forekommer på bakgrunn av enkelte hygieniske årsaker. På den andre siden har vi ingen målbare data som fastslår dette, foruten egne observasjoner samt tolkning av funn ved måledata.

7.0 Metodekritikk

I etterkant av datainnsamlingen og mot slutten av skriveprosessen har vi reflektert mye over oppgaven som en helhet. Vi har diskutert og reflektert over alt fra forventinger til oppgaven, og datainnsamlingen, men også hvordan vi opplevde selve gjennomføringen av dette. Og i ettertid tenker vi at det er flere ting vi kunne gjort annerledes om vi hadde hatt mulighet til det. Og vi skal i denne delen av oppgaven nevne noen av disse.

7.1 Pilot

I forkant av datainnsamlingen burde vi avsatt 1-2 dager ved den første skolen der vi hadde en gjennomgang av hva vi skulle gjøre, samt hva det innebar sammen med resten av testpersonellet. På denne måten hadde testpersonellet fått en bedre forståelse av hva vi ønsket å gjøre, samt hva vi trengte av dem. Vi kunne da avklart tidligere hva som fungerte og eventuelt ikke fungerte før datainnsamlingen.

7.2 Innføring i applikasjonen

Vi kunne gjennomført et minikurs i hvordan den applikasjonsbaserte hørselsscreeningen fungerte i forkant av målingene. På den måten kunne alle fått mulighet til å teste applikasjonen og sett hvordan den fungerte. Dette kunne også fungert som et bra tidspunkt å instruere hvordan hodetelefonene skulle plasseres under målingene.

7.3 Instruksjoner til tolk

Vi hadde på forhånd skrevet ned og tatt utskrift av en tekst med informasjon vi ønsket å videreformidle til barna ved hjelp av tolk. Dette var informasjon i form av instruksjoner om blant annet hvordan spillet fungerte. Vi opplevde noe kommunikasjonsvansker også med tolkene, og brukte derfor litt lengre tid enn ønsket på å oppnå optimale instruksjoner. Informasjonen fra oss kunne derfor vært enklere beskrevet. På den andre siden kunne vi benyttet bedre tid til å forklare slik at alle hadde en bedre forståelse av konseptet.

7.4 Språk

Da ingen av oss hadde kjennskap til barnas morsmål ble det benyttet tolk under målingene. Vi fikk inntrykk av at den informasjonen som ble formidlet var genuin og fortrolig. Fremdeles er det en underliggende usikkerhetsfaktor da vi ikke sikkert vet om denne informasjonen var rett. Dette var for eksempel under samtale med barna med avvik i forbindelse med otoskopi.

7.5 Frivillig deltakelse

Både i samtykkeskjemaet og i informasjonsskrivet var vi nøye med å poengtere at deltakelsen var frivillig. Vi kunne gjennomført en bedre rutine på dette, der vi spesifikt spurte hvert barn om deltakelsen var frivillig og ønskelig. Vi kunne også informert barna bedre, slik at det også på forhånd var tydelig for dem hva vi skulle gjøre, samt hva vi forventet av dem.

7.6 Testmiljø

Før avreise til Tanzania ble det audiometriske utstyret forhåndskalibrert. Dette ble gjort uten at vi hadde tilgang på de akustiske forholdene til de rommene som skulle benyttes under målingene ved de respektive skolene.

Testrommene ble valgt ut på bakgrunn av hvordan vi oppfattet det akustiske miljøet å være, uten å ha noen sikre tall på dette. Målingen vi hadde på bakgrunnsstøy var en stikkprøve som ble gjennomført ved bruk av en mobiltelefon. Validiteten kan derfor kan diskuteres. I tillegg ble denne målingen kun gjennomført én gang, ved skole 1. Dette gjør at resultatet på bakgrunnsstøyen ikke nødvendigvis er fortrolig for hvordan testmiljøet var til enhver tid.

Under datainnsamlingen opplevde vi at det var mye støy i området rundt testrommet. Da spesielt rundt lunsjtider.

7.7 Utstyr

7.7.1 Audiometer

Det audiometriske utstyret vi hadde med oss ned til Tanzania var kalibrert slik at de hadde en målegrense på 80 dB HL. Det kunne ha vært interessant og funnet aktuell høreterskel i de tilfellene der vi fikk uopnådde høreterskler ved 80 dB HL.

7.7.2 Hodetelefoner til audiometri

Hodetelefonene som ble benyttet ved den standardiserte hørselsscreeningen hadde en standard størrelse, som vil si at den ikke var tilpasset barna og deres hodestørrelse. På bakgrunn av dette *kan* det ha forekommet lekkasje av lyd under målingene. Lekkasje av lyd kan ha vært en mulig feilkilde, som resulterte i at enkelte av testdeltakerne fikk høreterskler som var >20 dB HL.

7.8 Screeningnivå

Valg av screeningnivå ble satt til å være 20 dB HL, på bakgrunn av målingens validerende funksjon for den applikasjonsbaserte hørselsscreeningen. Område for normal hørsel hos barn blir ifølge litteratur presentert ved ulike nivå. Northern & Downs (2014, s. 40) fremstiller området for normal hørsel til å være mellom 0-15 dB HL. Derimot presenterer WHO (2019) det samme området til å være mellom 0-30 dB HL.

7.9 Testdeltakere

Det ble besluttet å måle færre 1. og 2.klassinger ved skole 2, på bakgrunn av at vi observerte flere feilkilder under målingene av de samme klassetrinnene ved skole 1. Dette var feilkilder som blant annet usikkerhet rundt testinstruksjoner men også selve gjennomføringen. Da vi i ettertid har sammenlignet resultatene, ser vi det som nyttig å skulle gjennomført målinger på denne gruppen også ved skole 2. På den måten hadde vi fått en jevnere fordeling mellom klassetrinnene ved begge skolene.

7.10 Kildekritikk

Det var viktig for oss å ha et kritisk syn på referansene som ble benyttet i oppgaven. Vi ønsket i størst mulig grad å benytte oss av artikler av nyere dato som var relevante for oppgavens tema. Med dette som utgangspunkt så vi oss likevel nødt til å benytte enkelte artikler som var av eldre dato. Dette kan sees på som en svakhet ved oppgaven, da enkelte av disse kan ha vært utdaterte.

8.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å undersøke om det fantes en sammenheng mellom albinisme og hørsel hos barn i Tanzania. Ut ifra våre resultater og annen bakgrunns litteratur kan det ikke tilsies at det er en konkret sammenheng mellom barn med albinisme og hørselsnedsettelse. Våre funn og observasjoner gjort under datainnsamlingen indikerer en hypotese om at de mekaniske funnene heller kan knyttes opp mot hygiene. Om dette kan medføre sensorineurale hørselstap som en konsekvens av ubehandlede diagnoser, som for eksempel otitis media, er enda usikkert.

Som nevnt tidligere i oppgaven er det viktig med tidlig intervensjon. Hensikten er blant annet å sikre barnets utviklingsmuligheter, men samtidig styrke de foresattes evne til å imøtekomme det aktuelle barnets behov (Tye-Murray, 2015, s. 520). Dette kan for eksempel gjøres ved å gi rikelig med informasjon om blant annet hørsel og hygiene. Ved å igangsette slike tiltak vil kanskje flere barn som vokser opp i Afrika generelt ha færre problemer med blant annet hørsel. Og på den måten drive forebyggende tiltak for både mekaniske og sensorineurale permanente hørselstap.

Albinisme, spesielt i sammenheng med hørselstap, er et tema det er forsket lite på. Vi anser dette som et prioriteringsverdig tema med tanke på de konsekvensene det kan medføre denne gruppen. Vi håper at denne oppgaven kan være med på å vekke interesse for at denne spesielt utsatte gruppen blir tatt hånd om og prioritert på lik linje med alle andre.

9.0 Referanser

Alexander, K., Oduor, C., Nyothach, E., Laserson, K., Amek, N., Eleveld, A., . . . Phillips-Howard, P. (2014). Water, Sanitation and Hygiene Conditions in Kenyan Rural Schools: Are Schools Meeting the Needs of Menstruating Girls? *Water*, 6(5), 1453-1466.

DOI:10.3390/w6051453

Allegranzi, & Pittet. (2009). Role of hand hygiene in healthcare-associated infection prevention. *Journal of Hospital Infection*, 73(4), 305-315.

DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jhin.2009.04.019>

American Speech-language-hearing Association. (u.å). Causes of Hearing Loss in Children. Hentet 5. april 2019 fra <https://www.asha.org/public/hearing/causes-of-hearing-loss-in-children/>

Anonym. (9. Februar 2019). "It Felt Like A Punishment": Growing Up with Albinism in Tanzania. Hentet fra:

https://www.hrw.org/news/2019/02/09/it-felt-punishment-growing-albinism-tanzania#_ftn12

Baker, C., & Lund, P. (2017). The Role of African Fiction in Educating about Albinism and Human Rights: Jenny Robson's *Because Pula Means Rain* and Ben Hanson's *Takadini*. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 11(3), 271-284.

DOI: <https://doi.org/10.3828/jlcmds.2017.22>

Ballantyne, C. (2009, 18. Februar). What causes albinism? Hentet fra:

<https://www.scientificamerican.com/article/killing-albinos-tanzania-albinism/>

Berg, T. & Øderud, T. (2018, September). *I Hear You - A new Hearing Service in Tanzania*. Innlegg presentert ved OEDC DAC Peer Review av Norge, NORAD Oslo.

Brondum-Nielsen Karen, Ek Jakob, & Grønsvold Karen. (2007). Oculocutaneous albinism. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2(1), 43.

DOI: <https://doi.org/10.1186/1750-1172-2-43>

Busa, J., Harrison, J., Chappell, J., Yoshinaga-Itano, C., Grimes, A., Brookhouser, P., . . . Savage, J. (2007). Year 2007 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics*, *120*(4), 898-921.

DOI:10.1542/peds.2007-2333

Crundwell, G., Harmer, J., Maltby, M., Mills, T., Neumann, C., Walsh, L., & Baguley, D. (2015). Images of otoscopy: Rate and extent of non-compliance with good practice standards. *129*(1), 27-31.

DOI:10.1017/S0022215114003004

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Datatilsynet. (2015, 24. august). Veileder: Anonymisering av personopplysninger. Hentet fra: <https://www.datatilsynet.no/globalassets/global/regelverk/veiledere/anonymisering-veileder-041115.pdf>

DeRuiter, M., & Ramachandran, V. (2010). *Basic audiometry learning manual*. San Diego: Plural Publishing.

Dougherty & Kesser. (2015). Management of Conductive Hearing Loss in Children. *Otolaryngologic Clinics of North America*, *48*(6), 955-974.

DOI: <https://doi.org/10.1016/j.otc.2015.06.007>

Emsley, E. (2013). Albinism in Tanzania: The Struggle to Survive. *Student BMJ; London*, *21*, Student BMJ, Jan 2013, (Vol. 21)

Hentet fra:

<https://search.proquest.com/docview/1786234202/fulltext/13D64F4F2B4C48CDPQ/1?accountid=12870>

Fagan, J. J. & Jacobs, M. (2009). Survey of ENT services in Africa: need for a comprehensive intervention. *Global Health Action*, *2009* (Vol. 2)

DOI: <https://doi.org/10.3402/gha.v2i0.1932>

Gelfand, S.A. (2009). *Essentials of Audiology* (3. utg.). New York: Thieme Medical Publishers, Inc.

Grønlie, S. M. (2005). *Uten hørsel?: en bok om hørselhemming* ([Rev. utg.]. ed.). Bergen: Fagbokforl.

Hjelmervik, E., Garm, N., Hansen, A, L & Møller kompetansesenter. (2009). *Hørsel - språk og kommunikasjon: en artikkelsamling*. Trondheim: Møller kompetansesenter

Jacobsen, D. I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring : innføring i metode for helse- og sosialfagene* (2. utg. ed.). Kristiansand: Høyskoleforl.

Jiwaji, Parker, Thevanayagam, Naburi, & Grossmann. (2009). Hearing impairment in Tanzanians with albinism. *International Health*, 1(2), 178-181.

DOI: <https://doi.org/10.1016/j.inhe.2009.09.006>

Kim, H-Y. (2017). Statistical notes for clinical researchers: Chi-squared test and Fisher's exact test. *Restorative Dentistry & Endodontics*, 42(2), 152-155.

DOI: [10.5395/rde.2017.42.2.152](https://doi.org/10.5395/rde.2017.42.2.152)

Kiprono, S., Chaula, B., & Beltraminelli, H. (2014). Histological review of skin cancers in African Albinos: A 10-year retrospective review. *Bmc Cancer*, 14(1), 157.

DOI:10.1186/1471-2407-14-157

Lapidos, J. (2009, 06. Januar). How many albinos are there in Tanzania?.

Hentet fra: <https://slate.com/news-and-politics/2009/01/how-many-albinos-are-there-in-tanzania.html>

Mshida, H., Kassim, N., Kimanya, M., & Mpolya, E. (2017). Influence of Water, Sanitation, and Hygiene Practices on Common Infections among Under-Five Children in Longido and Monduli Districts of Arusha, Tanzania. *Journal of Environmental and Public Health*, 2017, s. 1-8.

DOI:10.1155/2017/9235168

Northern, J. L. & Downs, M. P. (2014). *Hearing in Children 6th ed.* San Diego: Plural Publishing.

NS-EN ISO 8253-1:2010. (2010). Akustikk Audiometriske prøvingsmetoder Del 1: Rentoneaudiometri ved luft- og benledning.

Nzagi, I. (2009). *Securing the Rights of People with Albinism in Tanzania Mainland: The fight against social exclusion.* (Mastergradsavhandling, Erasmus University). Hentet fra: <https://thesis.eur.nl/pub/6633>

Osei, A. O., Larnyo, P. A., Azaglo, A., Sedzro, T. M. and Torgbenu, E. L. (2018). Screening for hearing loss among school going children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 111, s. 7-11
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2018.05.018>

Ovnat Tamir, S., Shemesh, S., Oron, Y., & Marom, T. (2017). Acute otitis media guidelines in selected developed and developing countries: Uniformity and diversity. *Archives of Disease in Childhood*, 102(5), 450-457.
DOI:10.1136/archdischild-2016-310729

Potterf, S. B, Furumura, M., Sviderskaya, E. V., Santis, C., Bennett, D. C. & Hearing, V. J. (1998). Normal Tyrosine Transport and Abnormal Tyrosinase Routing in Pink-Eyed Dilution Melanocytes. *Experimental Cell Research*, 244(1), 319-326.
DOI: <https://doi.org/10.1006/excr.1998.4173>

Ringvold, A., Langeland, T. & Heiberg, A. (2018, 12. november). Albinisme. Hentet 18. februar 2019 fra <https://sml.snl.no/albinisme>.

Smitha S. G. & Jarandikar, A. A. (2018). A Study of Sensorineural Hearing Loss in Chronic Suppurative Otitis Media. *Journal of Medical Science and Clinical Research*, 2018 (Vol. 6, iss. 9), s. 407-410
DOI: <https://dx.doi.org/10.18535/jmscr/v6i9.72>

Sosial- og helsedirektoratet. (2006). *Retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn* (Nasjonale faglige retningslinjer (Sosial- og helsedirektoratet). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Steel, K. P. & Barkway, C. (1989). Another role for melanocytes: Their importance for normal stria vascularis development in the mammalian inner ear. *Development*, 107(3), 453-463.

Hentet fra: <http://dev.biologists.org/content/107/3/453>

Tye-Murray, N. (2015). *Foundations of aural rehabilitation: children, adults and their family members* (4. Utg.). St. Louis, Missouri: Cengage learning.

World health organization. (2019). Deafness and hearing loss. Hentet fra:

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>

Wright, C., Norval, M., & Hertle, R. (2015). Oculocutaneous Albinism in Sub-Saharan Africa: Adverse Sun-Associated Health Effects and Photoprotection. *Photochemistry and Photobiology*, 91(1), 27-28.

DOI: <https://doi.org/10.1111/php.12359>

Wroblewska-Seniuk, Dabrowski, Greczka, Szabatowska, Glowacka, Szyfter, & Mazela. (2018). Sensorineural and conductive hearing loss in infants diagnosed in the program of universal newborn hearing screening. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 105, 181-186.

DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2017.12.007>

10.0 Vedlegg

10.1 Vedlegg I

Are you interested in taking part in the research project:

“I Hear You”

Part I - Information sheet

This is an inquiry about participation in a research project where the main purpose is to perform a hearing assessment on school children in Tanzania. The assessment will be done by using a game based screening application. In this letter we will give you information about the purpose of the project and what the participation in this project will involve.

1.0 Purpose of the project “I Hear You”

This information sheet is proposed by students at the Bachelor of Science audiology course at the Norwegian University of Science and Technology (NTNU) of Trondheim, Norway. The research project is part of a SINTEF project called “I hear you”. The projects main objective is developing hearing devices and screening tools appropriate for local communities in low-resourced settings. Prior to this the students will perform a hearing assessment on children in Tanzania, Africa, using this game-based screening application and a standard hearing instrument in order to assess hearing levels of the children.

The hearing assessments will be carried out by four audiology BSc students.

This study aims to find evidence for the correlation between albinism and hearing loss, assessing children for their levels of hearing loss. The demographic for the test group is children with albinism, all attending two local schools in Tanzania.

The objectives of the project are to:

- Develop new hearing devices and screening tools appropriate for local communities in low-resourced settings.
- Develop a sustainable community-based model for hearing services in Tanzania.
- Develop Training programs for schoolteachers and local community health workers (CHW) in Tanzania.

The expected long-term objectives are:

- Increased enrollment and reduction in dropouts of children with hearing impairment in Tanzania.
- Improved learning outcome for children with hearing impairment in primary and secondary schools in Tanzania.

2.0 Who is responsible for the research project?

The “I Hear You” project is led by SINTEF. In collaboration with SINTEF the following partners are listed below.

- *Norwegian University of Science and Technology (NTNU)*
- *Open University of Tanzania (OUT)*
- *Patandi Teachers' College of Special Needs Education*
- *Research Council of Norway (NFR) finances the project*

3.0 Why are you being asked to participate

The task for the project proposed by the students is to collect data acquired from testing with this application-based screening tool for further use by the SINTEF team in their full project. The reason why you are invited to participate in this project is for your child to be assessed by the new application-based screening technology. Any contribution to the project will be helpful for further development of this technology.

4.0 What does participation involve for you?

There will be used different types of methods for assessing the children's hearing. The methods are as follows:

4.1. Otoscopy

Prior to assessing the children's hearing levels, an otoscopy will be done. The purpose of the otoscopy is to exclude any potential abnormalities in the child's ear canal. Any abnormalities discovered will be digitally photographed and reported to an otorhinolaryngologist (ENT doctor) for further inspection.

4.2. Instruction

An interpreter will be used prior to, and during the assessments to translate the implementation and any questions the child may have.

4.3. Standard audiometric hearing assessment

The standard audiometric hearing assessment will be tested using a pure tone audiometer and a pair of headphones. This hearing test will give us information of a child's hearing thresholds. The test is individual for each child and the results will depend on the child's response.

4.4. Application-based hearing assessment

Furthermore, the children will be assessed using a newly developed hearing test device. This is a game-based hearing assessment where the children are presented with different animal sounds through a tablet. Each child is tasked with assigning the sound to the corresponding animal.

All measurements together will approximately take 30 - 60 minutes per child.

5.0 Participation is voluntary

Participation in the project is voluntary and the children have full autonomy to refuse testing at any point prior to, during or after the assessment. It is important to note that none of the tests performed are expected to distress, fear or otherwise hurt in the children.

6.0 Your personal privacy – how we will store and use your personal data

Anonymity is integral to this study and no personal data will be stored or further used in our thesis. Anonymous study participant IDs will be used in place of the subjects' names in order to simplify storage and analysis of the data collected. All data used is in accordance with the privacy policy.

The only people who will be able to access any personal data are the students and the supervisor for the project. If needed an otorhinolaryngologist (ENT doctor) can be contacted. The duty of confidentiality applies to all parties who process the documented results.

7.0 Your rights

As long as the child can be identified in the collected data, you have the right to:

- Access the personal data that is being processed about the child
- Request that your child's personal data is deleted
- Request that incorrect personal data about your child is corrected/rectified
- Authority regarding the processing of your child's personal data

8.0 What gives us the right to process your personal data?

We will process your personal data based on your consent. Based on an agreement with SINTEF, NSD – The Norwegian Centre for Research Data AS, has granted that the processing of personal data in this project is in accordance with data protection legislation.

9.0 Where can I find out more?

If you want to exercise your rights, contact:

NSD – The Norwegian Centre for Research Data AS, by email: (personverntjenester@nsd.no)

or by telephone: +47 55 58 21 17.

Part II - Certificate of Consent

Certificate of Consent from the Parent or Guardian

I have been invited as a parent or guardian to the child participating in this hearing assessment. I have read the foregoing information, or it has been read to me. I understand a Child Assent is necessary for conducting the tests, and if my child is not willing to participate in this research, no assessments will be performed. I consent voluntarily for my child to participate as a participant in this study.

Name of Participant

Name of Parent or Guardian

I have received and understood information about the project “I Hear You” and have been given the opportunity to ask questions. I therefore consent to the following;

- .. for my child to participate in this project.
- .. for my child to be assessed by the students.
- .. that my child’s teacher may give information about my child prior to the assessments.
- .. that the results of my child’s hearing can anonymously be used as an statistic after this project for follow-up studies.

Date: (day/month/year)

Signature of Parent or Guardian

10.2 Vedlegg II



THE UNITED REPUBLIC OF TANZANIA



National Institute for Medical Research
3 Barack Obama Drive
P.O. Box 9653
11101 Dar es Salaam
Tel: 255 22 2121400
Fax: 255 22 2121360
E-mail: ethics@nimr.or.tz

Ministry of Health, Community
Development, Gender, Elderly & Children
University of Dodoma, College of
Business Studies and Law
Building No. 11
P.O. Box 743
40478 Dodoma

NIMR/HQ/R.8a/Vol. IX/3009

16th January, 2019

Dr. Cosmas B. F. Mnyanyi
The Open University of Tanzania
P.O. Box 23409
Dar es Salaam

RE: ETHICAL CLEARANCE CERTIFICATE FOR CONDUCTING MEDICAL RESEARCH IN TANZANIA

This is to certify that the research entitled: VISJON2030-I HEAR YOU! a new hearing service in Tanzania (Mnyanyi C. B. F. et al), has been granted ethical clearance to be conducted in Tanzania.

The Principal Investigator of the study must ensure that the following conditions are fulfilled:

1. Progress report is submitted to the Ministry of Health, Community Development, Gender, Elderly & Children and the National Institute for Medical Research, Regional and District Medical Officers after every six months.
2. Permission to publish the results is obtained from National Institute for Medical Research.
3. Copies of final publications are made available to the Ministry of Health, Community Development, Gender, Elderly & Children and the National Institute for Medical Research.
4. Any researcher, who contravenes or fails to comply with these conditions, shall be guilty of an offence and shall be liable on conviction to a fine as per NIMR Act No. 23 of 1979, PART III Section 10(2).
5. Sites: Dar es Salaam and Kilimanjaro regions.

Approval is valid for one year: 16th January 2019 to 15th January 2020.

Name: Prof. Yunus Daud Mgaya

Name: Prof. Muhammad Bakari Kambi

Signature
CHAIRPERSON
MEDICAL RESEARCH
COORDINATING COMMITTEE

Signature
CHIEF MEDICAL OFFICER
MINISTRY OF HEALTH, COMMUNITY
DEVELOPMENT, GENDER, ELDERLY &
CHILDREN

CC: Director, Health Services-TAMISEMI, Dodoma
RMO of Dar es Salaam and Kilimanjaro regions
DMO/DED of respective districts

10.3 Vedlegg III

Information Sheet regarding Child Assessments

Necessary information to the interpreter:

The interpreter are to facilitate communication between the student performing the assessment and the child being assessed. If a child no longer wishes to participate, it is of utmost importance that the student performing the tests gets to know about this.

It is important that the interpreter do not add or delete necessary information about the assessments. The children being assessed should not receive any help during the measurements. However, the child is allowed to ask questions prior to and during the measurements.

Each child in the demographic of this study is to receive the same information about the assessments. The assessments being performed are as follows:

Game-based screening application:

The children will prior to the assessment view a demonstration of the game. Prior to the demonstration it is important that the children receives the following information:

1. Please take a seat by the tablet that has your picture on it. This is the tablet the child is going to use during the assessment.
2. The children are to watch a short demonstration of the game prior to the assessment.
3. After the demonstration, ask the children if they have any questions regarding the assessment.
4. Please do a short summary. This is as follows:
 - 4.1. The children will hear 4 different animal sounds.
 - 4.2. The children is tasked to use the tablet and touch the animal on the screen that they believe makes the sound.
 - 4.3. This is not a competition. If the child is to press the wrong animal it won't impact the final result of the assessment.
5. The children are seated together, so please tell the children to not make any sounds during the assessment as this may impact the other children being assessed.

The game-based screening application lasts approximately 15 minutes.

Standard audiometric hearing assessment:

Prior to this assessment, the children must be informed that they are to receive a pair of headphones and a response button. The child being assessed will be presented with tones of different intensity and pitches. In short the assessment involves:

1. The child being seated in front of the student.
2. The child is being informed about the test. This information is as follows:
 - 2.1. Being presented with tones of different pitch and intensity.
 - 2.2. The child is to press the button each time they believe they have heard a sound.
 - 2.3. If the child is unsure of hearing an actual sound, press the button anyway.
 - 2.4. The sounds will be quite low in intensity at times, and the child will most likely not be able to hear all of the tones being presented.
3. It is preferred that the child do not speak during the assessment, but any questions the child may have are allowed to be asked. Therefore it is important that both the student and the interpreter are paying attention to the child during this assessment.
4. It is of utmost importance that the child tells if any of the sounds being presented are too high in intensity.

The assessment lasts approximately 10-15 minutes.

Otoscopy:

An otoscopy may be performed on some of the children. This involves the students looking into the child's ear. In the cases where this examination will be performed, please inform the child that the students are going to use a flashlight and look in both of their ears.

The examination only takes a short amount of time to complete.

10.4 Vedlegg IV

Utstyrliste		
Utstyr	Navn på utstyr	Antall
Otoskop	LuxaScope Auris LED	2
Audiometer	Micromate 304 Madsen Electronics	2
Hodetelefon - Audiometri	Sennheiser HAD 200 Radioear DD450	1 1
Nettbrett	Lenovo TB-X704F m/ Android 7.1.1	8
Hodetelefon - Nettbrett	Howard Leight Sync Stereo Earmuff	8
PC	ASUS UX430U Notebook PC	2
Ruter	Telia NETGEAR AirCard 810 Mobile Hotspot	2
Audiotool: Spektrumsanalyse	Sony Xperia Xzs	1