

**Föräldrars upplevelse av
Auditory Verbal Therapy (AVT)
som habiliteringsinsats**

Verksamhet: Hörselenheten barn och ungdom
Syn-, hörsel- och dövverksamheten
Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Enhetschef: Johanna Afzelius

Projektansvarig: Specialpedagog Marie Randau
marie.randau@skane.se

Handledare vid FoU-enheten: Forsknings- och utvecklingsledare
Åsa Waldo

Utgivning: Oktober 2013

ISBN: 978-91-7261-266-2

Layout: Ulla Götesson

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår förvaltning. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information.

Läs mer på vår hemsida www.skane.se/habilitering/fou

© Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Sammanfattning

Hörselenheten barn och ungdom i Region Skåne erbjuder personer 0-18 år som är bosatta i regionen hörselhabilitering av olika slag. Olika yrkeskategorier arbetar här tillsammans och med en helhetssyn kring brukaren och dennes familj. Att ha en hörselnedsättning med cochleaimplantat och/eller hörapparat innebär oftast ett större behov av språkligt inflöde för att barnet ska få så bra tal- och språkutveckling som möjligt. Hörselenheten barn och ungdom har sedan 2009 erbjudit Auditory Verbal Therapy (AVT) för föräldrar till barn med cochleaimplantat och/eller hörapparater. AVT är en metod där föräldrar kontinuerligt ges stöd och handledning i att hjälpa sitt barn att utveckla talspråk genom att barnet optimalt använder sin hörsel och förmåga att lyssna. Målet är att barnets tal- och språkutveckling på sikt ska komma i nivå med den kronologiska åldern och att föräldrarna får det stöd och den trygghet kring barnets tal- och språkutveckling som de har behov av.

Under 2012 utvärderades insatsen med fokus på föräldrarnas upplevelse av att arbeta enligt AVT. Utvärderingen baseras dels på en föräldraskattning av barnets auditiva förmåga med hjälp av Infant-Toddler Meaningful Auditory Integration Scale (IT-MAIS), dels på fokusgruppsintervjuer kring föräldrarnas upplevelse av AVT som metod. Sammanlagt deltog 19 familjer i föräldraskattningen och 17 av dessa även i intervjuerna.

Utvärderingen visar att samtliga föräldrar upplevt att AVT ger ett gott stöd för barnets tal- och språkutveckling. Föräldrarna efterlyser dock en bättre överblick över metoden och habiliteringen kring barnet och familjen. Det finns en osäkerhet kring vilka strategier och kommunikationssätt som kan bli aktuella i olika sammanhang beroende på de val man som förälder gör åt sitt barn och hur barnets auditiva utveckling fortskrider. I linje med tidigare forskning tyder resultaten på att AVT ger önskvärd effekt på den auditiva utvecklingen och därmed är en insats som kan rekommenderas för barn med CI och/eller hörhjälpmedel.

Innehållsförteckning

Förord	5
Bakgrund	6
Cochleaimplantat	6
Auditory Verbal Therapy.....	7
Syfte	8
Metod	9
Genomförande av utvärderingen	9
Deltagare.....	9
Etiska överväganden.....	10
Materialinsamling	10
Analys.....	10
Resultat	11
IT-MAIS	11
Intervjuer	12
Diskussion	15
Referenser	18
Bilaga 1: Formulär för diagnostisk utvärdering.....	20
Bilaga 2: IT-MAIS, Infant-Toddler Meaningful Auditory Integration Scale	22
Bilaga 3: Intervjuguide.....	24

Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningens vision är att stärka ett gott liv utifrån egna val. Vi ska med professionella insatser göra livet mera möjligt för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan Forsknings- och utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av rådande metoder och prövning av nya för att kontinuerligt förbättra kvaliteten i olika habiliteringsinsatser.

Forsknings- och utvecklingsenheten har ansvar för att driva och utveckla kunskap utifrån det kunskapsbehov som finns inom förvaltningen, allt i enlighet med uppdraget: utveckla ny kunskap inom habiliterings- och hjälpmedelsområdet, sprida kunskap om funktionsnedsättning, skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande, stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling.

Dessa olika delar i uppdraget kombineras i de forsknings- och utvecklingsarbeten som genomförs och redovisas som FoU-rapporter. De utgår från en frågeställning i praktiken, som relateras till aktuell forskning och erfarenhet och leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen. Här är stödet från ledningen en grundläggande förutsättning.

Arbetet innebär samtidigt att det kritiska tänkandet utvecklas. Den praktiska erfarenheten värderas gentemot generell kunskap/forskning och förståelsen för praktiken växer. För kunskapsområdet habilitering, rehabilitering och hjälpmedel innebär varje rapport ett bidrag till evidensbaserad praktik.

I detta arbete undersöks hur föräldrar till barn med hörselnedsättning och hörapparat/cochleaimplantat upplever Auditory Verbal Therapy (AVT) som metod för att stödja barnets tal- och språkutveckling. Specialpedagog Marie Randau har genomfört studien. Forsknings- och utvecklingsledare vid FoU-enheten fil dr Åsa Waldo har varit handledare samt ansvarig för genomförandet av vissa fokusgruppsintervjuer. Arbetet har haft stöd av enhetschef Johanna Afzelius samt verksamhetschef Helén Holmström.

Vi riktar ett stort tack till de föräldrar som deltog i utvärderingen och delade med sig av värdefulla synpunkter. Vi vill även tacka Karin Green Salomonsson och Maria Hansson för stöd och viktiga synpunkter.

Malmö i oktober 2013

Kerstin Liljedahl
Leg psykolog, fil dr
Forsknings- och utvecklingschef

Bakgrund

Hörselenheten barn och ungdom i Region Skåne vänder sig till barn och unga 0-18 år med hörselnedsättning, dövhet eller tinnitus samt till deras föräldrar, syskon och andra närstående. Begreppet hörselnedsättning omfattar i detta sammanhang såväl dövhet som varierande grad av hörselnedsättning. För att underlätta läsningen kommer härnäst Hörselenheten barn och ungdom att förkortas Hörselenheten.

Hörselenheten erbjuder barn och föräldrar kontakt med olika professioner såsom kurator, specialpedagog, audionom, logoped, hörselvårdsingenjör, teckenspråklärare och psykolog. Utgångspunkten är barnets och familjens behov och en helhetssyn på individen. Hörselenheten arbetar efter klassifikationen *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), vars mål är att erbjuda en struktur och ett standardiserat språk för att beskriva funktionsförmåga och funktionsnedsättning i relation till hälsa. Habilitering är en process där brukaren/familjen själv är aktiv och samverkar med hörselvården.

Oftast kommer Hörselenheten i kontakt med personer med hörselnedsättning genom remiss från audiologiska avdelningar eller via öronläkare. Hörselenheten utför då tillsammans med föräldrarna en inventering kring barnets och familjens behov, något som resulterar i en mål- och handlingsplan. I handlingsplanen beskrivs barnets och familjens mål med habiliteringen, hur föräldrarna kan stödja sitt barn samt vilka insatser Hörselenheten kan bistå med för att tillgodose barnets och familjens behov. Efter en tid sker en uppföljning tillsammans med barnet och familjen och beroende på den aktuella situationen går habiliteringen antingen vidare med nya eller fortsatta insatser eller också avslutas kontakten.

Genom tvärprofessionella insatser bidrar Hörselenheten till att skapa förutsättningar för individen att utveckla sina förmågor att leva efter egna val. Verksamheten erbjuder den enskilde och dennes nätverk handledning, stöd och vägledning. Insatser ges både individuellt och i grupp och efter den enskildes behov. Flera yrkeskategorier arbetar i team med samordnad utredning och behandling utifrån det behov individen och närstående uttrycker. Hörselenheten möter en heterogen grupp med mycket varierande behov. Det är därför viktigt att följa utvecklingen inom hörselområdet och att undersöka och pröva nya metoder.

Cochleaimplantat

När hörselscreening av nyfödda barn infördes i Region Skåne 2005 medförde det förutom tidig upptäckt av hörselnedsättningar även en möjlighet att snabbt sätta in hörhjälpmedel, antingen hörapparat eller genom operation cochleaimplantat (CI). De barn som har grava hörselnedsättningar och som inte har fysiska möjligheter att opereras, eller där föräldrarna väljer teckenspråk som första språk, är få idag. De allra flesta barn erbjuds en hörselteknisk rehabilitering/habilitering där den auditiva stimulansen poängteras för att nå bästa möjliga resultat av den medicinska behandlingen.

Det finns såväl medicinskt som tekniskt kunnande om CI, men enligt Jacobsson, Heneskog och Risberg (1997) är omhändertagandet av barnen efter operationen inte lika utvecklat. Det krävs postoperativ träning, men när det gäller omfattningen, hur träningen ska bedrivas samt vilka resultat man kan förvänta sig och hur dessa ska tolkas finns det en stor osäkerhet. CI har inneburit att det finns en grupp döva barn som under vissa förutsättningar kan höra. Även om förväntningarna tonas ned finns hos många föräldrar till döva barn med CI en förhoppning att det ska bli möjligt för barnet att lära sig ett talat språk. För att uppnå detta krävs förutom tidig operation en väl genomtänkt postoperativ träning i förskola, skola och hemmiljö (Jacobsson m.fl., 1997).

Auditory Verbal Therapy

Auditory Verbal Therapy (AVT) är en habiliteringsform/metod där föräldrar ges kontinuerligt stöd i att hjälpa sitt barn med hörapparat och/eller CI att utveckla talspråk genom att barnet optimalt använder sin hörsel och förmåga att lyssna. Detta sker genom utarbetade strategier och målsättningar. Arbets sättet utgår ifrån barns typiska tal- och språkutveckling. AVT riktar sig till föräldrar som har barn i åldern 0-3 år och målet är att barnets tal- och språkutveckling på sikt ska komma i nivå med den kronologiska åldern (Lim & Simser, 2005).

Metoden vänder sig till föräldrarna eftersom de är de viktigaste språkgivarna till sitt barn. Insatsen innebär utbildning för föräldrar där de handleds i hur de kan hjälpa sitt barn att utveckla förmågan att lyssna och använda talspråk i vardagen med hjälp av olika strategier och tekniker. I nära samarbete mellan terapeut och föräldrar sätts gemensamma utvecklingsmål inom områdena hörsel, tal, språk, kommunikation och kognition. Målen utvärderas kontinuerligt. Föräldrarna träffar tillsammans med barnet en AVT-handledare en gång i veckan under ett år. Metoden är intensiv och kräver förutom handledningsträffarna att föräldrar och barn använder sig av metoden dagligen (Lim & Simser, 2005).

AVT följer tio grundprinciper (Lim & Simser, 2005) som kan sammanfattas i följande punkter:

- Att tidigt diagnostisera hörselnedsättningen.
- Att tidigt få tillgång till hörhjälpmedel.
- Att utveckla lyssnandet.
- Att upprätta och utveckla strategier för att använda hörseln optimalt.
- Att handledning sker kontinuerligt genom att föräldern är en språkmodell för sitt barn.
- Att målsättningar för barnets utveckling sätts och kontinuerligt utvärderas.
- Att metoden tillämpas i barnets vardag.

Enligt flera studier (Dornan, Hickson, Murdoch & Houston, 2008; 2009; Rhoades, 2006; Lim & Simser, 2005) ger grundprinciperna en hörselpotential så att barnet framgångsrikt kan integreras i hörandemiljö och få ett val i sin framtida utbildning. Lim och Simser hänvisar till en longitudinell studie över fyra år av Rhoades och McCaffery från 2002, där 40 barn mellan 0 och 15 år fått ta del av AVT som metod. Studien visar en signifikant språkutveckling i relation till AVT-insatsen. I studien jämförs barn och ungdomar med hjälp av mätvärden från olika testbatterier med normalhörande barn och ungdomar.

Enligt Frank (2010) förutsätter förmågan att utveckla lyssnandet i spädbarnsåldern en typisk utveckling och att barnen har alla sina sinnen intakta och befinner sig i en miljö som främjar vägledningen av barnet. Frank framhäver att ett strukturerat interventionsprogram är betydelsefullt för att barn i behov av stimulerad språkutveckling ska få hjälp att gå igenom samma utvecklingsstadier som andra barn. De kan annars missa viktiga talmotoriska förhållanden som gör att stavelsejoller förringas och författaren poängterar att den språkliga utveckling som sker under första levnadsåret är viktig i förhållande till den senare språkutvecklingen. Barn måste enligt Frank träna genom stavelsejoller och få auditiv feedback på sin ljudproduktion. Genom auditiv information får barn bekräftelse samt möjligheter att finjustera sitt språk. Frank understryker att det är viktigt att fånga tal- och språksvårigheter så tidigt som möjligt och betonar därför vikten av regelbundna observationer på ett tidigt språkstadium.

Neuss (2006) studerar föräldrars erfarenheter och perspektiv före och efter övergången till AVT. Författaren framhåller att personer med CI kräver intensiv terapi för att få maximala hörsel-, tal- och språkfördelar och att föräldrarnas engagemang är avgörande för resultaten. Metoden kräver långsiktig och betydande delaktighet från föräldrar och beskrivs av Neuss som en "livsstil". Enligt Neuss visar tidigare studier (Durieux-Smith, Eriks-Brophy, Olds, Fitzpatrick, Duquette & Whittingham, 2001; Rhoades, 2001) att ett barn med hörselnedsättning starkt påverkar hela familjen. Föräldrarna går igenom olika faser av chock och sorg och likaså påverkas eventuella syskon Mor- och farföräldrar kan ge stöd till sina vuxna barn men behöver också få hjälp att hantera sina egna känslor.

Neuss (2006) betonar att det finns många studier (t.ex. Meyer, Svirsky, Kirk & Miyamoto, 1998; Geers, Brenner & Davidson, 2003) som visar att barn som fått CI innan de fyllt fem år har större möjlighet att uppfatta och förstå tal samt producera tal. Studierna visar även att det är av vikt att få mer kunskap om föräldrarnas erfarenheter. Enligt Neuss angav samtliga föräldrar att de ändrat sitt sätt att samtala med sina barn och att de använde de tekniker som de lärt sig under sessionerna. För några av föräldrarna hade användandet av de tekniker och strategier som ingår i AVT blivit en del av deras livsstil medan andra föräldrar ansåg att de behövde mer stöd i hemmet för att kunna integrera strategierna där.

I Region Skåne efterfrågas AVT som insats av föräldrar till barn med CI. Då insatsen är tidskrävande, både i utförande och dokumentation, finns ett behov av att granska och utvärdera den.

Syfte

Syftet med projektet är att belysa föräldrarnas upplevelser av AVT som habiliteringsinsats i Region Skånes verksamhet. Kunskapen är viktig för att avgöra hur AVT kan implementeras med utgångspunkt från familjernas behov och som en av flera metoder i verksamheten.

För att uppnå syftet har följande frågor formulerats:

- Hur upplever föräldrarna AVT som habiliteringsinsats?
- Hur upplever föräldrarna barnets auditiva utveckling?

Metod

Genomförande av utvärderingen

Utvärderingen gjordes med hjälp av Infant-Toddler Meaningful Auditory Integration Scale (IT-MAIS; Advanced Bionics, 2008) samt genom intervjuer med föräldrar om deras upplevelse av AVT som habiliteringsinsats. Vid varje AVT-tillfälle sker en diagnostisk utvärdering av barnets utveckling (Bilaga 1). Utöver detta rekommenderas regelbundna utvärderingar av hörselhjälpmedel och auditiv utveckling tillsammans med föräldrarna för vidare målsättningar (Robbins, 2003; Estabrooks, 2001).

IT-MAIS är ett strukturerat intervjuverktyg med frågor till föräldrarna om deras barns spontana lyssnande i vardagsituationer. Verktöget är utformat av Advanced Bionics (2008) och har här använts översatt till svenska (Bilaga 2)¹. IT-MAIS utgörs av en skattningsskala med olika grader där föräldrarna får gradera sitt barns auditiva utveckling till aldrig = 0, sällan = 1, ibland = 2, ofta = 3 och alltid = 4. Robbins (2003) har använt sig av IT-MAIS för att jämföra utvecklingen mellan olika barn med CI samt för att undersöka effekten av att få implantatet före tre års ålder. IT-MAIS är ett bra verktyg för att utvärdera barnets spontana lyssnande eftersom föräldrarna kan vara delaktiga i utvärderingen. På så sätt erhålls en klarare bild av hur föräldrarna upplever barnets auditiva utveckling. Denna utveckling kan man enligt Robbins följa inom tre olika områden: hur barnet använder sin röst, hur vaksamt barnet är på ljud samt om barnet kan härleda betydelsen av ljud. Sammanlagt ställs tio frågor i IT-MAIS.

Den andra delen av utvärderingen bygger på fokusgruppsintervjuer som genomfördes under våren 2012 på Hörselenheten i Region Skåne. Härvid användes en intervjuguide (Bilaga 3). I fokusgrupperna ingick samma föräldrar som deltagit i utvärderingen med IT-MAIS. Två familjer hade dock inte möjlighet att medverka i fokusgrupperna. För varje fokusgrupp avsattes en och en halv timme. Samtliga sex fokusgruppsintervjuer spelades in för senare bearbetning och analys. Anteckningar fördes under samtalets gång. Enligt Wibeck (2000) används fokusgruppsintervjuer inom olika discipliner och är en etablerad vetenskaplig forskningsmetod passande vid utvärderingar. Wibeck framhäver att fokusgrupper är en bra metod för att fördjupa sig i människors och grupperas åsikter, attityder, tankar och uppfattningar inom ett avgränsat och definierat område som fastställts av undersökaren. Målsättningen är att deltagarna resonerar kring frågeställningarna och stimulerar varandra till en öppen dialog.

Deltagare

Utvärderingen av AVT-verksamheten påbörjades hösten 2011 med de barn och föräldrar som deltog i AVT. Sammanlagt rörde det sig om 19 barn i åldern åtta månader till tre år, nio flickor och tio pojkar. Samtliga 19 familjer valde att delta i utvärderingen genom IT-MAIS, men för ett av barnen saknas skattning från det andra mättillfället, varför detta barns resultat helt exkluderats ur analysen. 17 av familjerna hade möjlighet att medverka i fokusgruppsintervjuerna.

¹ Sedan den här studien genomfördes har ett nytt instrument tillkommit som är utformat för yngre barns auditiva utveckling. Eftersom habiliteringen möter barnen i allt lägre åldrar hade detta instrument varit att föredra.

De deltagande barnen hade olika personliga hörseltekniska hjälpmedel, antingen en hörapparat och ett cochleaimplantat, två cochleaimplantat eller två hörapparater.

Etiska överväganden

De deltagande familjerna informerades om syftet med utvärderingen. För att tillgodose individskyddskravet upplyste AVT-handledarna föräldrarna om att deltagandet var frivilligt, att svaren behandlades konfidentiellt och att resultaten endast skulle användas i syfte att förbättra verksamheten. Eftersom utvärderingens frågeställningar berör mycket personliga förhållanden och kan vara känsliga har frågorna granskats extra noga. Såväl barn som föräldrar är anonyma i rapporten.

Materialinsamling

Frågeformuläret IT-MAIS besvarades av samtliga föräldrar. Besök utan barn anordnades för att föräldrarna skulle få utrymme att fördjupa sig kring frågorna. Skattningstillfällena skedde med cirka sex månaders mellanrum. Det bör påpekas att det varierar när under respektive familjs AVT-handledning skattningstillfällena inföll; för någon familj kunde det vara i början av utbildningen medan det för en annan var i slutet av ett års handledning i AVT. Orsaken är att utvärderingen genomfördes som två tvärsnittsstudier.

Intervjuerna utfördes av författaren respektive handledaren från FoU-enheten för att undvika att de familjer som författaren handlett i AVT medverkade i dennes intervjuer. På så sätt skulle även dessa föräldrar ges möjlighet att uttrycka sina åsikter utan närvaro av sin AVT-handledare. Vid intervjuerna uppmuntrades synpunkter både av positiv och kritisk karaktär och betydelsen av att utvärdera och om möjligt förbättra insatsen betonades. Dokumentation skedde genom ljudinspelningar i kombination med anteckningar.

Analys

IT-MAIS analyserades genom beräkningar av medelvärden för föräldrarnas skattning av barnens lyssnarförmåga vid de två mättillfällena. Resultaten från de båda mätningarna jämfördes per individ och på gruppnivå.

Intervjuerna transkriberades i sin helhet. De analyserades enligt vad Kvale (1997) benämner meningskoncentrering, vilket innebär att de meningar som intervjupersonerna uttryckt formuleras mer koncist. Längre texter reduceras och innebörden i det den intervjuade säger omformuleras i några få ord. Meningarna delas sedan upp i meningsenheter för att fånga kärnan i den information som har vunnits ur intervjuerna. Undersökaren försöker tolka intervju svaren objektivt, vilket innebär att uttalandena betraktas ur intervjupersonernas synvinkel. Frågorna formulerades utifrån syftet och svaren bekräftades med uppföljningsfrågor för att få fler svar, variationer i ämnet och för att låta de intervjuade få tid till eftertanke.

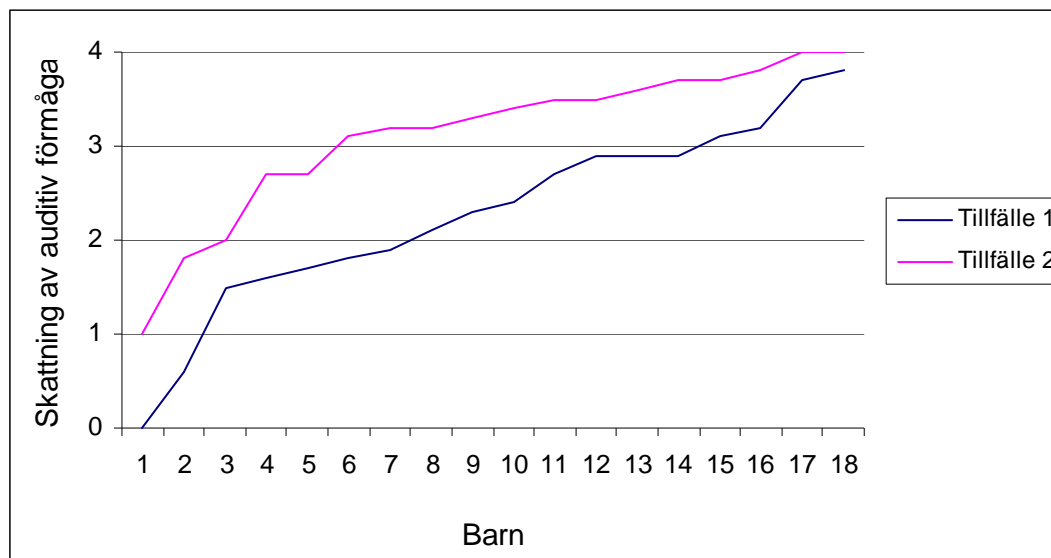
Resultat

Resultatet grundar sig dels på föräldraskattningsformuläret IT-MAIS, dels på intervjuer med föräldrarna. Nedan presenteras dessa resultat i två separata delar för att därefter diskuteras samlat i diskussionsavsnittet.

IT-MAIS

Av IT-MAIS framgår hur föräldrarna skattar sina barns auditiva utveckling vid två tillfällen med cirka sex månaders mellanrum. Under sexmånadersperioden har föräldrarna fått handledning i AVT. Föräldrarna fick svara på tio frågor och välja mellan alternativen ”aldrig”, ”sällan”, ”ibland”, ”ofta” och ”alltid”. Svaren graderades från 0 till 4, där 0 = aldrig och 4 = alltid, och ett medelvärde för respektive barn och tillfälle beräknades. Genom att jämföra medelvärdena vid de två skattningarna framgår hur föräldrarna bedömer sina barns auditiva utveckling efter sex månaders AVT.

Av *Figur 1* framgår gruppens auditiva utveckling under sex månader. I diagrammet går det inte att identifiera enskilda barns utveckling; medelvärdena har lagts i en stigande skala.



Figur 1. Föräldrarnas skattning av sina barns auditiva utveckling före och efter sex månaders AVT-insats. (Mervärden, n=18)

Diagrammet visar tydligt att gruppen som helhet har ökat sin auditiva förmåga under perioden. Om individuella förändringar vägs in kan det konstateras att föräldrarna till alla barn utom ett skattar barnens auditiva förmåga som bättre vid det senare tillfället. För barnet som avviker har föräldrarna bedömt den auditiva förmågan som något sämre vid det andra tillfället. Tretton av barnen har en auditiv förmåga som ligger mellan ”ofta” och ”alltid”, det vill säga på tre eller över i diagrammet, vilket kan tolkas som att sex månaders AVT-insats har haft en positiv effekt. För några barn har den auditiva utvecklingen varit begränsad. Detta kan eventuellt förklaras av att de hörseltekniska hjälpmedel de haft under perioden varit otillräckliga och att de därför inte kunnat tillgoda göra sig det auditiva lyssnandet. En annan möjlig förklaring är att barnen har kognitiva svårigheter som upptäckts under perioden.

Intervjuer

Resultaten från intervjuerna kan beskrivas utifrån tre teman: *målsättningar*, *metod* och *effekt*, vilka bygger på de frågeställningar som använts i intervjuguiden.

Målsättningar

Samtliga föräldrar uppgav att det i början var svårt att ta aktiv del i att planera målsättningarna eftersom de inte riktigt visste vad de kunde vänta sig och tyckte att det var många och höga målsättningar. Föräldrarna menade även att det var skönt att AVT-handledaren gav besked om vad som kunde förväntas av barnets hörsel-, tal- och språkutveckling; de kände ändå att de kunde påverka målen och vara delaktiga.

”För min del var det lite, wow, ska NN lära sig allt det där? Samtidigt var det framtiden, det var väldigt mycket förhoppningar. Det där blir spännande att se om han kan lära sig allt det där med sin nya hörsel.”

”Första gången då var det väldigt svårt att göra det [formulera målsättningar]. Första gången tyckte jag också att det var lite stötande att få dessa grejer [fakta om barnets befintliga situation] man vill ju att ens barn skall ligga jämsides i sin utveckling. Men efterhand när man har ändrat målsättningarna så har vi ju varit mer delaktiga.”

”Man förstod inte helt när man bara fick det [målsättningarna] förklarar för sig men när man är med i praktiken förstår man mer vad det handlar om. Att se sitt barn utvecklas gör ju någonting.”

Föräldrarna upplevde efter ett tag att det var rimliga mål med väl genomtänkta uppgifter att implementera i hemmet. I intervjun framkom även att gemensam analys av målsättningar via de videofilmer som spelats in under varje AVT-tillfälle var en viktig komponent i föräldrarnas AVT-handledning för att tydliggöra det aktuella läget och hur utvecklingen hade fortskridit.

Diskussioner fördes också kring behovet av teckenspråk och kring barnens olika hörselstatus och språkliga förmåga. Några föräldrar ansåg att teckenspråk var nödvändigt i situationer där hörseln inte räckte till medan andra menade att tecken borde användas parallellt med tal. Det fanns även några föräldrar som ansåg att barnet inte var i behov av teckenspråk alls. Föräldrarna poängterade att det förstås berodde på vilken grad av hörselnedsättning och auditiv förmåga barnet hade.

”Vi ser ju NN som en vanlig kille, men det var svårt att veta hur allt skulle te sig och att få supporten med hörapparater och AVT så tidigt var jättebra, att de upptäckte allt så tidigt och vi fått så tidiga insatser. Ju tidigare desto bättre, hela hjärnan anpassas efter ljudbilden. I början visste inte vi hur NN hörde och habiliteringen ville gärna att vi skulle använda teckenspråk. Jag ville inte att de skulle pressa oss till att använda teckenspråk.”

”Allting är ju lite svårare med NN, man vill ju att andra ska se NN som vem som helst, men att det finns svårigheter. Vi har börjat med teckenspråk för ungefär ett år sedan som grundläggande innan operation. Det har legat i ide för att talet ska komma igång. Men nu ska vi börja igen för att NN ska få möjlighet till att uttrycka sina behov. Man måste ha det i situationer som implantatet inte räcker till. Jag tror att han kommer att tala först men att teckenspråk kommer att finnas.”

Föräldrarnas resonemang kring förväntningar på sitt barns auditiva utveckling tyder på osäkerhet om vad som är rimligt att förvänta sig och pekar på de svårigheter de som föräldrar ställs inför när det gäller val av bland annat kommunikationssätt.

Metod

I intervjun påpekar en förälder att AVT är habiliteringens bästa insats och att alla föräldrar borde få möjlighet att gå utbildningen. Samtliga föräldrar anser att metoden är väl utformad och har gett dem ett gott stöd. Föräldrarna framhåller vikten av att få stöd tidigt; det inger lugn. Samtidigt belyses i intervjuerna att några av familjerna önskar få en bättre överblick över habiliteringen kring barnet och familjen, och då redan när barnet får diagnosen hörselnedsättning. Föräldrarna vill ha en tydligare handlingsplan för vilka strategier och kommunikationssätt som kan bli aktuella i olika sammanhang, exempelvis beroende på om man väljer att operera eller inte, om operationen inte lyckas eller om hörseln inte utvecklas som förväntat. Familjerna önskar även litteratur om AVT och en bättre förståelse för sammanhanget kring AVT.

”Det skulle vara bra med en helhetsbild, vi visste inte vad som skulle komma närmast, förstå lite mer av processen. Vad händer sen, vi går varje vecka och vad händer sen efter AVT? Ett helikopterperspektiv hade varit bra, svårt att få en bild av vad allt innebär.”

”Att den fungerar gör den. Det har varit fantastiskt bra. Det har överträffat mina förväntningar många gånger om. Man får med sig tips hem. Vårt barn har ju vissa förutsättningar och man måste hjälpa NN med sin hörselnedsättning. För en förälder med ett friskt barn så behöver man kanske inte stimulera barnet på samma sätt som vi behöver göra med ett barn med hörselnedsättning. Det kräver ju lite extra av föräldrarna, det ställer högre krav i den pedagogiska utformningen. Och ska man orka vara pedagogisk med sitt barn när man inte är pedagogiskt utbildad så tror jag detta är otroligt bra för att hålla uppe tempot och få tips och råd i vardagen.”

Det framkom i intervjuerna en önskan om att båda föräldrarna skulle kunna få gå utbildningen samtidigt. För några av familjerna har det varit problem ekonomiskt eftersom inte båda föräldrarna kan få löneersättning; en följd härav blev kanske en känsla av otillräcklighet hos den part som inte kunde delta i handledningen. En del familjer belyste att det är besvärligt att AVT-handledningen är varje vecka eftersom det tar mycket tid, men de uttrycker även att det är viktigt att familjen och handledaren träffas så ofta för att kunna uppnå målen. Några föräldrar menar att det ibland kan vara svårt att föra över tekniker och strategier i vardagen men tycker att specialpedagogerna ger många tips och råd. En förälder framför följande:

”Det hade varit bra om handledaren kom hem och man kunde använda de saker som fanns hemma. Jag tror att det hade varit utvecklande för metoden. Det hade inte behövts så många gånger. NN är svårare att arbeta med hemma, här är han lugnare. Skulle man få tipsen hemma så skulle det hjälpa till.”

Effekt

Samtliga föräldrar anser att de blivit tydligare gentemot barnen och bättre på att läsa vad som krävs av situationen för att kommunikationen ska fungera. Föräldrarna menar att de nu reflekterar mycket över hur de uttrycker sig till barnen. I intervjuerna framkommer även att barnen tycker om att komma till handledningen. Föräldrarna beskriver att mycket av det som sker under AVT-handledningen plockas upp i barnens beteende när de kommer hem och att strategierna och teknikerna syns tydligt.

”Det är väldigt tydligt. Efter varje AVT-möte så får vi någonting med oss som vi ska öva på inför nästa gång. De sakerna som vi skulle öva på har man ju sett att det [barnet] inte riktigt klarar av att utföra vid AVT-mötet. När man övar på det hemma ser man ganska snabbt hur barnet utvecklats hemma i vardagen. (---) Det är inte bara positivt och stimulerande för barnet. Det är ju även stimulerande för oss föräldrar, att se den här utvecklingen för barnet.”

”I början var jag frustrerad innan NN sa något men jag grät första gången hon sa sitt första ord.”

I intervjuerna framkom att några föräldrar i början var frustrerade över att det tog lite tid för barnet att börja producera ord och detta väckte många tankar om vad som händer om det inte blir någon hörsel-, tal- och språkutveckling för barnet samt om vilket stöd familjen skulle kunna få ifall det inte blev de resultat som förväntats.

Diskussion

Syftet var att undersöka hur föräldrarna upplevde AVT och om insatsen fick avsedd effekt. Resultaten visar att samtliga föräldrar anser att AVT ger stöd och resultat. Föräldrarna belyser även vikten av att få hjälp tidigt kring barnet och det stöd och lugn det ger, något som även Neuss (2006) diskuterar. Neuss anser att hur livet kommer att gestalta sig är beroende av vilka insatser som ges och vilket förtroende föräldrarna har för de professionella samt huruvida barnets språkutveckling framskrider. Frank (2010) betonar vikten av tidig språklig stimulans och föräldrarnas respons till barnet och deras engagemang. Föräldrarna har en avgörande roll kring sitt barns utveckling och det är viktigt att föräldrarna får bra information och kunskap både om sitt barns hörselnedsättning och om möjligheter till utveckling samt om vilka resurser som finns att tillgå för att på så sätt kunna ge sitt barn de bästa möjligheterna. I intervjuerna framkommer att föräldrarna vill ha en tydligare handlingsplan för vilka strategier och kommunikationssätt som kan bli aktuella i olika sammanhang. Ett sätt att tillmötesgå föräldrarnas behov av överblick kan vara en mer detaljerad skriftlig information som beskriver gången i habiliteringen. Föräldrarna ställs inför svåra val i samband med att deras barn får sin diagnos och eventuellt befinner de sig i kris och upplever sorg. Ett tydligare material skulle kunna hjälpa föräldrarna att strukturera sin situation och sina val. Någon familj önskade mer litteratur och material kring AVT och menade att det skulle vara bra med färdigkonstruerade lathundar under handledningens gång. Detta måste samtidigt ställas mot vikten av att det enskilda barnets tal- och språkutveckling finns i fokus och att handledaren utarbetar en plan vid varje handledningstillfälle och för varje barn. Ett material som bygger på allmän information skulle kunna utarbetas, men det är samtidigt föräldrarnas roll att under handledningen anteckna de tekniker och strategier som används. Det är möjligt att handledarna kan vara tydligare mot föräldrarna och se till att rätt saker antecknas samt poängtera vikten av att det antecknas.

Några familjer framhävde att de önskat att båda föräldrarna hade kunnat närvara vid handledningen, men att det inte funnits någon ekonomisk möjlighet till detta. En förälder var orolig över att inte kunna delge sin partner det som förmedlats under handledningen. Detta skapade i sin tur en känsla av oro för att inte ha tillräckliga kunskaper för att möta sitt barns språkliga utvecklingsbehov och möjligheter tillsammans med den förälder som inte kunde delta i handledningen.

Samtliga föräldrar upplevde att målsättningarna först verkade höga men de kände sig mer delaktiga efterhand som de förstod metoden och barnens utvecklingspotential. Föräldrarna visade även frustration över att inte riktigt veta hur barnet skulle komma att utvecklas och därmed osäkerhet kring att använda eller inte använda teckenspråk. Några ville inte använda teckenspråk medan andra ansåg att de behövde teckenspråk i olika sammanhang. Föräldrarnas resonemang speglar svårigheterna att välja kommunikationssätt åt sitt barn innan de vet hur barnets hörsel kommer att utvecklas.

Föräldrarna menade att målsättningarna var rimliga och väl genomtänkta och att de kunde påverka de målsättningar som byggdes upp kring barnet. Vidare framhöll de att det var skönt i början att det fanns någon som hade kunskap om tal- och språkutveckling och kunde sätta realistiska mål. Kanske behövs en större

tydlighet gentemot föräldrarna att det är de som innehar den största kompetensen om sitt barn och därför uppmuntra dem till att successivt ta mer ansvar för målsättningarna kring barnets utveckling. Föräldrarna angav även att den film som spelats in vid varje handledningstillfälle var värdefull för att se utvecklingen för både barn och föräldrar. Den visade dessutom tydligt vilka strategier och tekniker som behövde utvecklas kring barnet.

Samtliga föräldrar uttryckte i linje med Neuss (2006) resultat att de ändrat sitt sätt att samtala med sina barn, det vill säga att de använder de tekniker och strategier som handledningen erbjuder. Det framkommer även i denna utvärdering att några familjer ansåg att de skulle behöva ytterligare handledning i hemmet för att lättare kunna implementera tekniker och strategier där och så att säga översätta dem till sitt vardagsliv. Ett sätt att tillmötesgå detta kan som tidigare nämnts vara att utveckla lathundar som innehåller tydligare exempel för implementering.

En del föräldrar ansåg att metoden hade en tydlig struktur, men några hade svårt att se ett helhetsperspektiv. Detta kan bero på att föräldrarna har olika inlärningsstilar och ett sätt att förbättra handledningen kan därför bestå i att vara observant på vilken inlärningsstil som passar en viss familj.

Enligt Robbins (2003) kan IT-MAIS skattningsskala vara ett bra redskap för att få en uppfattning om hur barnet använder sin röst, hur vaksamt barnet är på ljud samt om barnet kan härleda betydelsen av ljud. Skattningsskalan visade i det här fallet att de flesta föräldrar såg en utveckling hos sitt barn mellan de två olika skattningstillfällena. Materialet väckte även förståelse och eftertanke hos föräldrarna om hur barnets auditiva utveckling framskred. Föräldrarna angav att det var lättare att uppskatta barnets utveckling vid andra tillfället eftersom de då hade fått mer handledning och kände att de hade bättre insyn i den auditiva utvecklingens betydelse. Det kan konstateras att föräldrarna genomgående gjorde mer optimistiska skattningar vid första tillfället, men att de efterhand fick ny förståelse för barnets auditiva situation. Den andra skattningen kan beskrivas som mer realistisk. Någon form av skattningsskala kan således vara värdefull att använda i samband med AVT som habiliteringsinsats, eftersom det kan ge föräldrarna en djupare inblick i barnets auditiva utveckling samt väcka tankar och funderingar som utgör ett bra underlag för diskussioner kring målsättningar inom AVT.

Utvärderingen visar att metoden ger effekt men även att den är tids- och energi-krävande. För de familjer som deltagit i denna utvärdering har metoden inneburit trygghet och utveckling, men även oro och ovisshet inför framtiden. I linje med Neuss (2006) resultat visar studien vikten av att hela familjen, inklusive far- och morföräldrar och barnets hela nätverk, får stöd kring barnets situation.

AVT är en insats som är resurskrävande och samtidigt ställer stora krav på föräldrarnas engagemang och tid för att fungera optimalt. Familjernas förutsättningar att tillgodogöra sig handledningen är även beroende av barnets ålder, grad av hörselnedsättning och hur hörselsituationen utvecklas. Det är därför viktigt att AVT erbjuds vid rätt tidpunkt och att föräldrarna är införstådda med den arbetsinsats som krävs.

Slutsatser

AVT är en habiliteringsinsats som enligt de studerade föräldrarna uppfyller behovet av stöd i samband med deras barns tal- och språkutveckling. De efterfrågar emellertid en mer detaljerad information och tydligare framförhållning kring vidare insatser för att de ska känna trygghet. Exempelvis finns behov av en klar struktur för habiliteringen utifrån diagnos, genom olika val och kring framtida möjligheter. Även tydlighet kring AVT-metodens uppläggning och hur den förhåller sig till habiliteringens övriga utbud av insatser efterfrågas. För att kunna erbjuda föräldrar habilitering i ett helhetsperspektiv är det viktigt att i vidare perspektiv se de psykosociala aspekterna i AVT-processen då föräldrar uttryckt stress och oro över att inte kunna sätta sig in i barnets situation på bästa sätt. I linje med tidigare forskning tyder resultaten på att AVT ger önskvärd effekt på barnets auditiva utveckling och att föräldrarna upplever att de kan räkna till och ge barnet språkligt stöd. AVT är därför en insats som kan rekommenderas för barn med CI och/eller hörhjälpmedel.

Implementering

AVT är numera en etablerad habiliteringsinsats som erbjuds barn och unga vid Hörselenheten, Region Skåne. För att möta ett växande behov av handledning i metoden finns planer på att utveckla insatsen så att den kan erbjudas föräldrar dels i grupp, dels på distans genom exempelvis bildtelefoni eller Skype.

För att förbättra informationen till föräldrarna ska två stödmaterial utvecklas. Det första är en utförligare beskrivning av AVT som metod och insats för att förtydliga för föräldrarna hur handledningen går till och vad som är habiliteringens respektive föräldrarnas ansvar. Det andra är en beskrivning av viktiga milstolpar och vägskäl i habiliteringen, exempelvis vilka möjligheter som finns om det visar sig att barnets hörsel inte utvecklas som förväntat trots AVT. Som ytterligare stöd till föräldrarna införs regelbundna uppföljningsmöten med kurator där fokus ligger på familjens psykosociala situation.

Resultaten kommer att presenteras i första hand för medarbetare vid Hörselenheten men även för övriga medarbetare vid Syn-, hörsel och dövverksamheten genom föredrag på kommande verksamhetsdag. Externt kommer resultaten att spridas dels till de medverkande familjerna och andra miljöer barnen vistas i, exempelvis förskolor, dels genom föredrag till bland annat brukarorganisationen Barnplantorna, Specialpedagogiska Skolmyndigheten och Audiologiska avdelningen vid Region Skåne.

Referenser

Advanced Bionics (2008). *Administration Instructions IT-MAIS. Infant-Toddler Meaningful Auditory Integration Scale*. <http://www.advancedbionics.com>, Uppgift hämtad: 2012-12-04

Dornan, D.A., Hickson, L., Murdoch, B. & Houston, T. (2008). Speech and language outcomes for children with hearing loss educated in Auditory-Verbal Therapy programs: A review of the evidence. *Communicative Disorders Review*, 2(3-4), 157-172.

Dornan, D.A., Hickson, L., Murdoch, B. & Houston, T. (2009). Longitudinal study of speech and language for children with hearing loss in Auditory-Verbal Therapy programs. *The Volta Review*, 109(2-3), 1-25.

Durieux-Smith, A., Eriks-Brophy, A., Olds, J., Fitzpatrick, E., Duquette, C. & Whittingham, J. (2001). Facilitating the integration of children and youth with hearing loss. *The Listener*, 19-26.

Estabrooks, W. (2001). *50 FAQs About AVT*. Canada: Learning to Listen Foundation.

Frank, A.M. (2010). *Tidlig talespråkutvikling*. Utdrag från föreläsning. Trondheim: Föreläsning för Skådalen kompetansesenter.

Geers, A., Brenner, C. & Davidson, L. (2003). Factors associated with speech perception skills in children implanted by age five. *Ear and Hearing*, 24(1) (Suppl.), 24S-35S.

Jacobsson, S., Heneskog, R. & Risberg, A. (1997). Cochleaimplantat till barn. - Vad händer sen? *Svensk ÖNH-tidskrift*, 4, 11-3.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lim, S.Y.C. & Simser, J. (2005). Auditory-Verbal Therapy for Children with Hearing Impairment. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 34(4): 307-312.

Meyer, T., Svirsky, M., Kirk, K.L. & Miyamoto, R. (1998). Improvements in speech perception by children with profound prelingual hearing loss: Effects of device, communication mode and chronological age. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 41: 846-858.

Neuss, D. (2006). The Ecological Transition to Auditory-Verbal Therapy: Experiences of Parents Whose Children Use Cochlear Implants. *The Volta Review*, 106(2), 195-222.

Rhoades, E. A. (2001). Language progress with an auditory-verbal approach for young children with hearing loss. *International Pediatrics*, 16(1), 41-47.

Rhoades, E.A. (2006). Research outcomes of auditory-verbal intervention: is the approach justified? *Deafness & Education International*, 8(3), 125-143.

Robbins, A. (2003). *Effect of age at implantation on auditory-skill development in infants and toddlers*. 9 symposium of Cochlear Implants in Children: Washington, DC.

Wibeck, V. (2000). *Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur

Formulär för diagnostisk utvärdering

KLINISKT OBSERVATIONSFORMULÄR

Namn _____ KÅ/HÅ/AVTÅ _____ Datum _____

Lings ljud +																			
a	R/E	i	R/E	o	R/E	s	R/E	tj	R/E	m	R/E	f	R/E	p	R/E	t	R/E	k	R/E

Planering/Innehåll/Mål	Föräldrahandledning

Material

Information från föräldrar

Namn _____ Datum _____

Analys	
Medverkan	Lyssnande
Tal	Språk
Kognition	Kommunikation

Tal-/språkexempel

IT-MAIS, Infant-Toddler Meaningful Auditory Integration Scale

Svaren är klassificerade i fyra olika grader.

Aldrig	0 poäng, ingen skillnad
Sällan	1 poäng, 25 %
Ibland	2 poäng, 50 %
Ofta	3 poäng, 75 %
Alltid	4 poäng, väldigt få undantag

Mindre barn lägre poäng, äldre barn högre poäng

Fråga 1: Påverkas barnets ljudproduktion av om HA/CI är på eller inte?

Exempelvis, vad händer när HA sätts på? Vad uttrycker barnet? Är det någon skillnad?

Fråga 2: Producerar barnet stavelser och stavelsefrekvenser som kan uppfattas som "tal"?

Exempelvis, om du pratar med barnet, svarar barnet med ljud eller joller? Hur uttrycker sig barnet när det leker själv när HA är på? Uttrycker barnet ordliknade ramsor, exempelvis hopp hopp, mmmm, moo, moo, baaa, tjoo? Hur låter uttalet och hur låter frekvensnivån?

Fråga 3: Reagerar barnet spontant på sitt namn i tystnad med enbart sin hörsel och utan hjälp av visuellt stöd när det inte är berett på att höra det?

Exempelvis, om föräldern ropar barnets namn bakifrån i ett tyst rum utan visuella ledtrådar. Reagerar barnet vid första tillfället? Hur ser du det?

Fråga 4: Reagerar barnet spontant på sitt namn, där det förekommer bakgrundsljud, med enbart sin hörsel och utan visuell förstärkning?

Exempelvis, om föräldern ropar barnets namn bakifrån i ett ljudrikt rum (tv:n på, barn som leker, människor som pratar). Skulle barnet ge respons vid första tillfället?

Fråga 5: Uppmärksammar barnet spontant kända ljud i hemmamiljö utan att bli tillsagd att reagera på ljudet?

Exempelvis, tv, hund som skäller, telefonen, leksaker som låter, dörren eller annat. Hur ser föräldern att barnet reagerar? Utan visuella ledtrådar.

Fråga 6: Uppmärksammar barnet spontant redan kända ljud i en ny miljö?

Exempelvis, visar barnet nyfikenhet inför kända ljud i icke känd miljö, som hemma hos någon annan? Det kan vara en leksak som låter, mammas telefon, en dörrklocka m.m.

Fråga 7: Känner barnet spontant igen en hörselsignal som är en del i barnets vardagsrutiner?

Identifierar barnet ljudet? Vänder barnet sig om och letar efter ljudet/saken när det hör kända ljud/saker som det inte kan se men hör? Tittar mot själva ljudkällan? Hur gör barnet då? Visar glädje, kryper dit?

Fråga 8: Har barnet förmåga att spontant kunna särskilja två olika röster med enbart sin hörsel och utan visuell förstärkning?

Exempelvis, kan barnet följa med när mamma och pappa skiftar i samtal genom uppmärksamhet eller genom respons, kan barnet följa med när syskon pratar genom att titta direkt på den som pratar?

Fråga 9: Känner barnet spontant till skillnaden mellan vad som är tal/språk och vad som inte är tal (bakgrundsljud) med enbart sin hörsel?

Exempelvis, känner barnet igen tal/språk som en kategori av ljud som inte är talat ljud? Kan barnet känna igen skillnaden mellan tal och sång, dansar barnet när föräldern pratar eller bara när föräldern spelar musik eller sjunger? Om föräldern ropar på barnet tittar då barnet på föräldern eller på sin favoritleksak?

Fråga 10: Associerar barnet spontant känslöstämningar på rösten (ilska, glädje) med enbart sin hörsel?

Exempelvis, om förälderns röst är arg, kan barnet visa ledsamhet? Om föräldern skrattar eller har ett positivt röstläge visar då barnet glädje? Utan att se förälderns ansikte?

Intervjuguide

Inledande ord:

Anledningen till fokusgrupp, utvärdering av AVT som metod.

Vi kommer att samtala om tre delar inom AVT.

Målsättningar

- Hur upplevdes målsättningarna i uppstarten av handledningen?
- Hur upplevdes målsättningarna efter en tid in i handledningen?
- Hur delaktiga i målsättningarna var ni som föräldrar?
- Hur applicerades målsättningarna i vardagen?

Effekt

- Hur upplevdes de upprättade målsättningarna gentemot familjens vardag?
- Hur noterades de olika framstegen i vardagen?
- Hur upplevdes strategierna och teknikerna för att uppnå målsättningarna?
- Hur upplevdes delaktigheten som förälder? Kan man själv se effekten (handling-verkan)?

Metod

- Hur upplevde ni att metoden fungerade?
- Vilken hjälp har ni haft av metoden?
- Vilka resultat har metoden gett?
- Kan man se ett sammanhang mellan metoden och utvecklingen hos barnet och sig själv som förälder?

Något som ni spontant känner att ni vill tillägga?