



Christiane Lingås Haukedal

er utdannet logoped fra Universitetet i Bergen. Hun disputerte ved Institutt for Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo høsten 2020. Haukedal har tidligere jobbet som PP-rådgiver og som forskningsassistent ved CI-enheten på Rikshospitalet, og jobber nå som forsker ved Folkehelseinstituttet.

christiane.haukedal@isp.uio.no

OPPSUMMERING AV AVHANDLINGA “QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH HEARING LOSS” AV CHRISTIANE LINGÅS HAUKEDAL

Eit høyrsestap som overstig 30 dB er til stades hjå omlag 1-2 barn per 1000 nyfødde (Kvaerner & Arnesen, 1994; Mäki-Torkko, Lindholm, Väryrynen, Leisti, & Sorri, 1998). Ettersom det vert fødd omlag 55 000 barn i Noreg kvart år (Statistisk sentralbyrå, 2019), kan ein estimere at det årleg vert fødd omlag 55 til 110 barn i Noreg som har eit høyrsestap. I tillegg vil nokre barn ha progredierande eller erverva høyrsestap av ulike årsaker, noko som gjer at talet på barn og unge som har eit høyrsestap stig etterkvart som barna vert eldre. Det har vorte estimert at blant barn og unge har omlag 3 % minst eit mildt høyrsestap (Mehra, Eavey, & Keamy, 2009).

Menneske er sosiale, og for dei aller fleste er sosial kontakt og det å vere del av eit fellesskap naudsynt for å ha det bra. Å høyra knyt oss saman med andre gjennom talespråkleg kommunikasjon, samstundes som høyrsestap hjelp oss å vere merksame på kva som skjer omkring oss. Høyrsestap kan difor påverke fleire område i livet då det kan gjere kommunikasjon med andre meir utfordrande. Mange barn som har høyrsestap har forseinka talespråkleg utvikling, noko som kan verke inn på kor godt dei kan kommunisere med andre barn og vaksne i ein omgivnad der dei fleste har typisk høyrsestap. Vanskar med talespråk er tidlegare funne å vere assosierte med meir vanskar med sosial interaksjon og psykiske vanskar (sjå til dømes Dammeyer, 2009; Stevenson et al., 2010; Theunissen et al., 2014). I Noreg i dag går barn som har ulik grad av høyrsestap stort sett i heimeskulen sin, saman med jamnaldrande som ikkje har høyrsestap. Det er difor viktig å vite meir om korleis desse barna har det i kvardagen i Noreg.

I avhandlinga *Quality of Life in Children with Hearing Loss* (Haukedal, 2020) har eg undersøkt livskvalitet hjå barn i alderen fem til tolv år som

har ulik grad av høyrsestap. Dette vart undersøkt gjennom tre artiklar, som hadde ulike utval og perspektiv. To av artiklane omhandla barn som nytta cochleaimplantat (CI) (Haukedal, Lyxell, & Wie, 2020; Haukedal, Torkildsen, Lyxell, & Wie, 2018), medan ein omhandla barn som nytta høyreapparat (Haukedal et al., til fagfellelvurdering). Forenkla kan ein seie at høyreapparat er avhengig av noko resthøyrsestap, då apparata forsterkar lyden i det frekvensområdet der den einskilde har høyrsestap. For dei som har meir alvorlege høyrsestap, kan CI gje høyrsestap gjennom å erstatte sanscellene i det indre øyret, og sende signal til hjernen gjennom høyrsestapnerven. Korkje høyreapparat eller CI gir typisk høyrsestap, men dess tidlegare barna får tilgang til desse hjelpemidla, dess betre vert deira talespråklege dugleik (Ching et al., 2013; Cupples et al., 2018; Dettman et al., 2016; Karltorp et al., 2019). Tidleg diagnostisering, tilpassing av høyrsestapstekniske hjelpemiddel og tidleg intervensjon er difor viktig for kor godt barna klarar å nyttiggjere seg høyreapparat eller CI (Joint Committee on Infant Hearing, 2019). Då artikkelen om barna som nytta høyreapparat er inne til fagfellelvurdering og ikkje publisert, vil denne oppsummeringa i hovudsak omhandle artiklane om barna som nytta CI.

Formålet med avhandlinga var todelt. Fyrst ynskte me å samanlikne livskvalitet hjå barna som har høyrsestap med jamnaldrande barn som ikkje har høyrsestap. Det andre hovudmålet med avhandlinga, var å undersøkje nærare om betre talespråk hjå barna var assosiert med høgare eller lågare livskvalitet. Me undersøkte òg kva andre faktorar ut over språk som var assosierte med høgare eller lågare livskvalitet. Data som er nytta i avhandlinga var ein del av eit større nasjonalt forskingsprosjekt: *Språk, hørsel og livskvalitet hos personer som har fått cochleaimplantat som barn i Norge mellom 1988 og*

2015. Prosjektet vart gjort på oppdrag frå Helsedirektoratet, og gjennomført ved CI-eininga ved Oslo universitetssykehus Rikshospitalet, i samarbeid med Universitetet i Oslo. Alle som fekk CI før fylte 18 år mellom 1988 og 2015 i Noreg vart invitert til å delta i prosjektet, og omlag 80 % av desse takka ja. Frå start inkluderte prosjektet berre dei som hadde fått CI som barn, men vart etter kvart utvida til òg å inkludere ei gruppe barn som nytta høyreapparat og ei gruppe barn med typisk høyrse. Dei tre artiklane som inngjekk i avhandlinga var kvantitative, og baserte seg på spørreskjema og testar av kognisjon og talespråk. Livskvalitet var målt gjennom den norske omsetjinga av spørreskjemaet Pediatric Quality of Life Inventory (Varni, Seid, & Kurtin, 2001), som er ein kombinasjon av domena fysisk helse, skulefungering, samt emosjonell og sosial. Dette er ein definisjon av livskvalitet som baserer seg på Verdas helseorganisasjon si forståing av omgrepet som subjektivt og multidimensjonalt (Saxena & Orley, 1997; The WHO-QOL Group, 1995). I to av artiklane rapporterte foreldra om barna sin livskvalitet, og i ein av artiklane rapporterte barna om eigen livskvalitet. Talespråk vart målt med Clinical Evaluation of Language Fundamentals, CELF-4, som er omsett og normert for norsk (Semel, Wiig, & Secord, 2003).

Noko av det som er annleis i dei tre artiklane i denne avhandlinga, samanlikna med tidlegare publiserte artiklar på området, er at klåre inklusjonskriterier gjer at gruppa me har sett nærare på er meir avgrensa. Dette gjer at resultata ikkje kan seiast å vere representative for alle barn og unge som har eit høyrsestap. Samstundes er dette òg ein fordel. Det er stor variasjon i gruppa, til dømes når det gjeld kva type forsterking barna nyttar, andre vanskar dei kan ha enn høyrsestap eller kronologisk alder. Alt dette kan vere medverkande til at tidlegare forskning syner ulike funn når det gjeld livskvalitet hjå barn og unge som har høyrsestap. Nokre finn livskvalitet som liknar den ein ser hjå jamnaldrande som ikkje har høyrsestap (sjå til dømes Loy, Warner-Czyz, Tong, Tobey, & Roland, 2010; Meserole et al., 2014; Perez-Mora et al., 2012; Razafimahefa-Raolina et al., 2016), medan andre finn at barn som har høyrsestap har lågare livskvalitet (sjå til dømes Fellingner, Holzinger, Sattel, & Laucht, 2008; Huber, 2005; Nimensivu, Roine, Sintonen, & Kentala, 2018; Wake, Hughes, Poulakis, & Collins, 2004). Me treng difor at forskarar undersøker klårt definerte grupper for å få meir kunnskap om kva som er viktige faktorar (Lin & Niparko, 2006; Morettin et al., 2013). I artiklane som var del av denne avhandlinga var alle barna i barneskulealder, dei hadde norsk som morsmål, dei hadde nonverbale evner i normalområdet og hadde ikkje kjende

diagnosar eller tilstandar utover høyrsestapet som kunne påverke livskvalitet eller språkutvikling. Dei fleste av barna brukte mest talespråk i kvardagen. I artiklane som omhandla barn som nytta CI, rapporterte dei fleste at dei nytta mest talespråk utan (68 %) eller med ein skilde støteteikn (17 %), medan dei øvrige rapporterte at dei nytta ein kombinasjon av talespråk, talespråk med mykje teiknstøtte eller teiknspråk avhengig av situasjon og samtalepartner.

Når me ser nærare på resultata frå artiklane som omhandla barna som nytta CI, var den overordna skåren på livskvalitet på gruppenivå lågare hjå barn som nyttar CI enn hjå jamnaldrande som ikkje har eit høyrsestap. Skilnadane var likevel ikkje så store, og tyda på at hovuddelen av barna og foreldra opplever at barna sin livskvalitet liknar den ein ser hjå jamnaldrande som ikkje har eit høyrsestap. Korkje foreldra eller barna rapporterte skilnad når det gjaldt emosjonell fungering og fysisk helse samanlikna med barna som ikkje hadde høyrsestap. Dette er positive funn, særleg med tanke på emosjonell fungering, som er eit område der det tidlegare har vorte rapportert om vanskar hjå barn og unge som har høyrsestap. Samstundes rapporterte foreldra og barna som nyttar CI om utfordringar knytt til dei to andre domena som inngår i livskvalitetsmålet. Både foreldre og barna sjølve rapporterer om sosial fungering og skulefungering som er signifikant lågare enn hjå jamnaldrande som ikkje har høyrsestap. Me undersøkte også kva faktorar som var assosiert med høgare eller lågare livskvalitet. Betre talespråk, betre taleoppfating og det å vere eldre på testtidspunktet hang saman med betre livskvalitet hjå barna som nytta CI.

Blant barna som nyttar CI vart òg barn og foreldre sine svar på korleis dei hadde rapportert om barna sin livskvalitet samanlikna. Sjølv om foreldre og barn på gruppenivå rapporterte om vanskar på dei same domena av livskvalitet, var samsvaret mellom foreldre og barn si rapportering låg. Sjølv om det ikkje vart funne signifikante skilnader, tyda det låge samsvaret på at dei oppfatta situasjonen ulikt. Funna indikerte at fleire foreldre enn barn rapporterte om urovekkjande låg livskvalitet hjå barna.

Sjølv om artikkelen om barn som nyttar høyreapparat ikkje kan oppsummerast her, er det likevel eit funn knytt til desse data som kan nemnast. Noko av det me var interessert i, var å undersøke kva hjelp foreldra hadde fått, og dei vart difor spurt om kor ofte dei hadde fått oppfølging med tanke på å fremje språkutvikling dei fyrste åra etter at barnet fekk bekrefta høyrsestap. Blant foreldra til barna

som nyttar høyreapparat rapporterte nesten to av tre (64 %) at dei aldri, eller nesten aldri, hadde fått oppfølging med tanke på å fremje språkutvikling dei fyrste åra etter diagnose, utover den reinte tekniske oppfølginga (til dømes tilpassing av høyreapparat). Til samanlikning rapporterte 1 av 4 (23 %) av foreldra til barn med CI det same.

Som ei oppsummering kan ein seie at livskvalitet hjå barna som nyttar CI i denne undersøkinga, for eit fleirtal er samanliknbart med jamnaldrande som ikkje har høyrstap. Dette er positivt. Samstundes tyder resultatata òg på at livskvaliteten til barna varierer avhengig av domene. Fysisk helse og emosjonell fungering vert rapportert å vere på nivå med jamnaldrande som ikkje har høyrstap, medan både foreldra og barna som har høyrstap rapporterer om meir vanskar knytt til sosial fungering og skulefungering. Dette tyder på at meir kan gjerast for å betre livskvaliteten på desse områda for barn som nyttar CI. Ettersom betre talespråk hang saman med betre livskvalitet, kan det synest viktig å utnytte fordelane som ligg i tidlig diagnostisering. Tidleg diagnostisering, tilpassing av høyrsteltekniske

hjelpemiddel og oppfølging av foreldra med tanke på å fremje språkutvikling dei fyrste åra etter diagnose, har i tidlegare forskning blitt funne å vere viktig for å fremje talespråkdugleik hjå barn som har høyrstap. I våre resultat kan det synest som at oppfølginga av ein del av foreldra ikkje har vore tilstrekkeleg, og er soleis eit område der ein kan tenkje seg ei styrking av tilbodet. Dette kan moglegvis gje positive ringverknader, då betre talespråk ikkje berre ser ut til å kunne ruste barna til å lukkast på skulen, men òg bidra til betre livskvalitet knytt til sosial fungering.

Likevel er ikkje dugleik hjå den einskilde det einaste som er avgjerande. Ein treng difor meir kunnskap om korleis oppfølginga av barn og unge som har høyrstap kan verte betre og korleis omgivnaden kan leggest til rette. Dette gjeld ikkje berre i klasserommet på skulen, men i friminutt, på fritidsaktivitetar og i dei sosiale situasjonane som er ein del av kvardagen. Dette er sentralt for å sikre barn og unge som har høyrstap dei same mogelegheitene til trivsel og inkludering som jamnaldrande.

Referansar

- Ching, T. Y., Dillon, H., Marnane, V., Hou, S., Day, J., Seeto, M., . . . Yeh, A. (2013). Outcomes of early- and late-identified children at 3 years of age: findings from a prospective population-based study. *Ear & Hearing, 34*(5), 535-552. doi:https://doi.org/10.1097/AUD.0b013e3182857718
- Cupples, L., Ching, T. Y., Button, L., Seeto, M., Zhang, V., Whitfield, J., . . . Marnane, V. (2018). Spoken language and everyday functioning in 5-year-old children using hearing aids or cochlear implants. *International Journal of Audiology, 57*, 55-69. doi:https://doi.org/10.1080/14992027.2017.1370140
- Dammeyer, J. (2009). Psychosocial development in a Danish population of children with cochlear implants and deaf-of-hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 15*(1), 50-58. doi:https://doi.org/10.1093/deafed/enp024
- Dettman, S., Dowell, R., Choo, D., Arnott, W., Abrahams, Y., Davis, A., . . . Briggs, R. J. (2016). Long-term Communication Outcomes for Children Receiving Cochlear Implants Younger Than 12 Months: A Multicenter Study. *Otology & Neurotology, 37*, 82-95.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Sattel, H., & Laucht, M. (2008). Mental health and quality of life in deaf pupils. *European Child & Adolescent Psychiatry, 17*(7), 414-423. doi:https://doi.org/10.1007/s00787-008-0683-y
- Haukedal, C. L. (2020). *Quality of Life in Children with Hearing Loss*. (Ph.d.), University of Oslo, Oslo, Norway. Retrieved from <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-82602>
- Haukedal, C. L., Lyxell, B., & Wie, O. B. (2020). Health-Related Quality of Life With Cochlear Implants: The Children's Perspective. *Ear & Hearing, 41*(2), 330-343. doi:10.1097/AUD.0000000000000761
- Haukedal, C. L., Torkildsen, J. V. K., Lyxell, B., & Wie, O. B. (2018). Parents' perception of health-related quality of life in children with cochlear implants: the impact of language skills and hearing. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 61*(8), 2084-2098. doi:https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-H-17-0278
- Haukedal, C. L., Wie, O. B., Schaubert, S. K., Lyxell, B., Fitzpatrick, E., & Torkildsen, J. V. K. (til fagfelle vurdering). *Social Communication and Quality of Life in Children Using Hearing Aids*.
- Huber, M. (2005). Health-related quality of life of Austrian children and adolescents with cochlear implants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 69*(8), 1089-1101.
- Joint Committee on Infant Hearing. (2019). Year 2019 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *The Journal of Early Hearing Detection and Intervention, 4*(2), 1-44. doi:https://doi.org/10.15142/jepk-b748
- Karltorp, E., Eklöf, M., Östlund, E., Asp, F., Tideholm, B., & Löfkvist, U. (2019). Cochlear implants before nine months of age led to more natural spoken language development without increased surgical risks. *Acta Paediatrica, 00*, 1-10.
- Kvaerner, K. J., & Arnesen, A. R. (1994). Hearing Impairment in Oslo Born Children 1989-91: Incidence, Etiology and Diagnostic Delay. *Scandinavian Audiology, 23*(4), 233-239.
- Lin, F. R., & Niparko, J. K. (2006). Measuring health-related quality of life after pediatric cochlear implantation: a systematic review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 70*(10), 1695-1706.
- Loy, B., Warner-Czyz, A. D., Tong, L., Tobey, E. A., & Roland, P. S. (2010). The children speak: an examination of the quality of life of pediatric cochlear implant users. *Otolaryngology - Head & Neck Surgery, 142*(2), 247-253.
- Mäki-Torkko, E., Lindholm, P. K., Väryrynen, M. R. H., Leisti, J. T., & Sorri, M. (1998). Epidemiology of Moderate to Profound Childhood Hearing Impairments in Northern Finland. Any Changes in Ten Years? *Scandinavian Audiology, 27*(2), 95-103.
- Mehra, S., Eavey, R. D., & Keamy, D. G. (2009). The epidemiology of hearing impairment in the United States: Newborns, children, and adolescents. *Otolaryngology - Head & Neck Surgery, 140*, 461-472.
- Meserole, R. L., Carson, C. M., Riley, A. W., Wang, N.-Y., Quittner, A. L., Eisenberg, L. S., . . . Niparko, J. K. (2014). Assessment of health-related quality of life 6 years after childhood cochlear implantation. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation, 23*(2), 721-733.
- Morettin, M., Santos, M. J., Stefanini, M. R., Antonio Fde, L., Bevilacqua, M. C., & Cardoso, M. R. (2013). Measures of quality of life in children with cochlear implant: systematic review. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia, 79*(3), 375-381.
- Nimensivu, R., Roine, R. P., Sintonen, H., & Kentala, E. (2018). Health-related quality of life in hearing-impaired adolescents and children. *Acta Oto-Laryngologica, 138*(7), 652-658. doi:https://doi.org/10.1080/00016489.2018.1438661
- Perez-Mora, R., Lassaletta, L., Castro, A., Herran, B., San-Roman-Montero, J., Valiente, E., & Gavilan, J. (2012). Quality of life in hearing-impaired children with bilateral hearing devices. *B-ENT, 8*(4), 251-255.
- Razafimahefa-Raoelina, T., Farinetti, A., Nicollas, R., Triglia, J.-M., Roman, S., & Anderson, L. (2016). Self-and parental assessment of quality of life in child cochlear implant bearers. *European annals of otorhinolaryngology, head and neck diseases, 133*(1), 31-35.
- Saxena, S., & Orley, J. (1997). Quality of life assessment: the World Health Organization perspective. *Eur Psychiatry, 12*, 263-266.
- Semel, E., Wiig, E. H., & Secord, W. A. (2003). *Clinical evaluation of language fundamentals. 4th edition*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment.
- Statistisk sentralbyrå. (2019). Fødte. Retrieved from <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/fodte>
- Stevenson, J., McCann, D., Watkin, P., Worsfold, S., Kennedy, C., & Hearing Outcomes Study Team. (2010). The relationship between language development and behaviour problems in children with hearing loss. *Child Psychology and Psychiatry, 77*-83. doi:https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02124.x
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med, 41*(10), 1403-1409.
- Theunissen, S. C. P. M., Rieffe, C., Netten, A. P., Briaire, J. J., Soede, W., Schoones, J. W., & Frijns, J. H. (2014). Psychopathology and its risk and protective factors in hearing-impaired children and adolescents. A systematic review. *JAMA, 168*(2), 170-177. doi:https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.3974
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory™ version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care, 8*(39), 800-812. doi:https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006
- Wake, M., Hughes, E. K., Poulakis, Z., & Collins, C. M. (2004). Parent-reported health-related quality of life in children with congenital hearing loss: a population study. *Ambulatory Pediatrics, 4*(5), 411-417. doi:https://doi.org/10.1367/A03-191R.1