

Doctor's og patient's delay ved diagnostisering, oppfølging og behandling av døvfødte barn? En studie av veien frem til cochleaimplantat-operasjon.

Prosjektoppgave i profesjonsstudiet i medisin, Universitetet i Oslo.

Skrevet av Merete Kile Holtermann, kull H02, og Silje Talhaug Arnøy, kull V02.

Fagområde: Øre-nese-halssykdommer.

Veileder: Prof. Sten Harris.

INNHOLD

1: ABSTRACT.....	s. 3
2: INNLEDNING.....	s. 4
s. 4 Bakgrunn. Anatomi og fysiologi	
s. 5 Hørselstap	
s. 6 Cochleaimplantater	
s. 9 Nyfødtscreening	
3: METODE.....	s. 10
4: RESULTATER OG KOMMENTARER.....	s.13
s. 14 Gjennomsnitt	
s. 18 Fra mistanke til høreapparat	
s. 20 Patient's delay	
s. 23 Doctor's delay	
5: DISKUSJON.....	s. 26
6: REFERANSER.....	s. 28

1: ABSTRACT

In Norway children with severe hearing loss have over the last few years been offered cochlear implants to restore their hearing. This is only done at Rikshospitalet (the national hospital in Oslo), and have so far included about 300 children. The recent years about 50 per year. Ideally the operation should take place before the age of twelve months, but in many cases the children have to wait considerably longer. Our goal was to determine on what level the process is held up. Is it the so called doctor's delay or patient's delay? We collected data from charts at Rikshospitalet, and listed all our findings in two groups called selection 1 and 2 depending on the years they got their implants. With this data we made statistical estimates of how long it took before the hearing loss was discovered, when treatment was initiated and when surgery took place. In addition the data included information on social factors, on family and on how the hearing loss was discovered. We also compared the two selections. There were few differences between the two selections, but a few variables showed a statistically significant increase in delay for those operated most recently. Other variables that seemed to influence the process were the number of middle ear infections and the presence of other disabilities in addition to the hearing loss. Our results mainly show that there are many possible delays in the process, and that the need for better guidelines and coordination is significant.

2: INNLEDNING

I Norge får hvert år ca 50 barn i Norge operert inn cochleaimplantat. Dette gjøres kun på Rikshospitalet, og krever grundig utredning på forhånd. Det er ønskelig at barna opereres så tidlig som mulig, helst før 12 måneders alder (4,9). I mange tilfeller tar det lang tid før barnet kommer så langt som til operasjon. Vi ønsket å se på hvilke faktorer som spiller inn og kan forårsake slike uønskede forsinkelser. Med doctor's delay mener vi forsinkelser som skyldes lege på fødeavdeling eller helsestasjon, fastlege, ØNH-lege eller cochleaimplantat-teamet på Rikshospitalet. Vi la spesielt vekt på tiden fra første konsultasjon hos Øre-Nese-Hals-lege til det ble satt i gang tiltak. Med patient's delay mener vi forsinkelser i forbindelse med mistanke og oppfølging fra foreldre, og vi har sett på familiære og helsemessige forhold som kan spille inn. Ved å gå gjennom journaler fra barn som har fått cochleaimplantat, håpet vi å få en oversikt over de vanligste årsakene til eventuelle delays. Resultatene kan da eventuelt kartlegge behovet for videre arbeid med å oppdage behandlingstrengende barn tidlig. Journalene er hentet fra ØNH-avdelingen på Rikshospitalet, og er ført fortløpende av legene der.

Før vi forklarer metode og presenterer resultater, er det nødvendig å ta med litt bakgrunnsstoff.

Bakgrunn: Anatomi og fysiologi

Hørselen er en av menneskekroppens fem sanser, og er avhengig av at lydbølger ledes gjennom det ytre øret, via mellomøret til det indre øret. Trykkendringer i luft gir lydbølger som beveger seg gjennom det ytre øret til membrana tympani (trommehinnen) og setter denne i svingninger. Svingningene overføres via øreknoklene i mellomøret til det ovale vindu. Når lydbølgene når det ovale vindu, settes væsken i scala tympani i bevegelse. Lydbølgene, som nå beveger seg i væske, passerer gjennom perilymfen i cochlea og setter basalmembranen i svingninger. Basalmembranen er stivest nær cochleas basis og det ovale vindu, og blir mer ettergivelig nær apex og helicotrema. Dette er grunnlaget for oppfattelsen av lydbølger med forskjellige frekvenser. Lydbølgenes amplitude er størst nær helicotrema, altså lengst vekk fra det ovale vinduet. Amplituden avtar så når lydbølgen nærmer seg det runde vindu, som også ligger ved cochleas basis. Høye frekvenser registreres best i den basale del av cochlea, nær det ovale vindu, mens lave frekvenser registreres best nær helicotrema. Lydbølgene stimulerer sansecellene i cochlea og impulser ledes via hørselsnerven til hjernestammen som nerveimpulser. Inne i cochlea finner vi tre rørformede hulrom som løper ved siden av hverandre i cochleas lengderetning. Det er scala vestibuli fylt med perilymfe, scala tympani også fylt med perilymfe og i midten ductus cochlearis fylt med endolymfe. I ductus cochlearis ligger Cortis organ. Det dannes av en fortykkelse på basalmembranen og følger ductus cochlearis i hele lengderetningen. Cortis organ er ansvarlig for oppfattelse av lydbølger. Det består av sanseceller med cilier som er i kontakt med endolymfen og av støtceller. Oppå sansecellenes cilier ligger bindevevsplaten membrana tectoria. Når basalmembranen settes i svingninger av lydbølgene forskyves ciliene i forhold til membrana tectoria og den mekaniske energien omdannes til elektrisk energi. Sansecellene deles inn i ytre og indre hårceller som i forskjellig grad er innervert av hørselsnerven. De har litt forskjellige oppgaver, og er som vi ser helt essensielle i overføring av lyd fra cochlea, via ganglion spirale, til hørselsnerven. Hørselsnerven sender så signalene videre til hjernebarken via hjernestammen (1,2).

Hørselstap

Det er to hovedtyper hørselstap, konduktivt og sensorinevralt. I denne oppgaven har vi konsentrert oss om sensorinevralt hørselstap hos barn. Sensorinevralt hørselstap skyldes skade på det indre øret eller hørselsnerven. Denne typen hørselstap kan igjen deles i to grupper avhengig av om det er affeksjon av cochlea eller av hørselsnerven. Sensorinevralt hørselstap er som regel irreversibelt, og det finnes foreløpig ingen helbredende behandling. Det er denne gruppen pasienter som kan ha nytte av cochleaimplantater, og da spesielt den gruppen med affeksjon av cochlea.

Konduktivt hørselstap innebærer at lydbølgene ikke ledes effektivt gjennom mellomøret. Det kan skyldes skade eller forstyrrelser i ytre ørekanal, trommehinnen, mellomøret med ørebensknoklene eller det ovale vinduet. For denne typen hørselstap finnes mange behandlingsmuligheter, avhengig av skadens lokalisasjon. Hvis man ikke lykkes i å kurere hørselstapet, er høreapparat en god hjelp for mange. Dette fordi de har størst behov for er forsterkning av lyden.

I tillegg til disse to gruppene har vi blandet (konduktivt og sensorinevralt) og sentral hørselsnedsettelse (1,2,3).

Arvelige årsaker til hørselsnedsettelse

Sporadisk, recessiv døvhhet og hørselsnedsettelse utgjør 80-85% av gruppen arvelig hørselsnedsettelse. Den vanligste årsaken i denne gruppen er en mutasjon i genet for connexin-26. Recessivt nedarvet hørselsnedsettelse kan i mange tilfeller også være del av et syndrom. Det gjelder blant andre Ushers syndrom, Pendreds syndrom og Jervell-Lange-Nielsens syndrom. Da har pasientene også andre symptomer i tillegg til hørselsnedsettelsen.

Dominant hørselsnedsettelse utgjør 15-20% av gruppen arvelig hørselsnedsettelse. Denne typen hørselsnedsettelse inngår også i en del syndromer. Blandt andre kan nevnes Waardenburgs syndrom hvor barnet i tillegg har flere typiske ytre kjennetegn (3).

Prenatale årsaker til hørselsnedsettelse

En rekke sykdommer som rammer en gravid kvinne vil kunne gi alvorlige hørselsskader hos fosteret. Her kan nevnes rubella (røde hunder), som spesielt i første trimester kan gi alvorlig, ofte bilateral hørselsskade hos fosteret. Dette sees hos opptil halvparten av barn etter maternell rubella. I dag er dette sjelden i vår del av verden, fordi de aller fleste norske kvinner vaksineres mot rubella i barnealder. Også infeksjoner med cytomegalovirus, herpesvirus, Epstein-Barr virus og toksoplasmose og sjeldent syfilis kan gi hørselsskade hos fosteret ved maternell sykdom.

Erythroblastosis foetalis og alvorlig fysiologisk hyperbilirubinemi hos nyfødte kan også gi bilateral hørselsskade. Rhesusinkompatibilitet er blitt en sjelden årsak fordi det gjøres rhesustyping av gravide, og man har muligheter for å gi behandling ved rhesusimmunisering.

Bruk av medikamenter i svangerskap er også gjenstand for diskusjon i forhold til hørselsskadelige, ototoksiske effekter på fosteret. Aminoglykosider er spesielt viktige i denne sammenheng da alle aminoglykosidene kan medføre store, irreversible hørselsskader hos fosteret ved bruk i svangerskapet. Det skjer en opphopning i endolymfen, og skadene er doserelaterte. De blir spesielt farlige hvis gitt sammen med diuretika. Aminoglykosider er også spesielt farlige for balanseorganet.

Andre ototoksiske medikamenter omfatter loop-diuretika og noen kjemoterapeutika (2,3).

Peri- og postnatale årsaker til hørselsnedsettelse

I tillegg til infeksjoner og skadelige påvirkninger under svangerskapet, kan barn få hørselsskade under selve fødselen. Det kan dreie seg da om anoksisk påvirkning eller traume perinatalt, og neonatal ikterus postnatalt. Premature og nyfødte med lav fødselsvekt er spesielt utsatt. Dette er allikevel en sjelden årsak til hørselsskader (3).

Erhvervet hørselsnedsettelse i barnealder

Årsaker til hørselsnedsettelse hos barn som er født med normal hørsel spenner fra infeksjoner til hodetraumer. Disse barna faller inn under definisjonen døvblitte og har i de fleste tilfeller hatt god hørsel før skaden. Derfor har vi ikke tatt dem med i vår journalgjennomgang, men vi nevner allikevel årsakene her for å komplettere bildet.

Meningitt er en kjent årsak til alvorlig hørselstap hos barn og disse barna kan også ha god nytte av cochleaimplantater. Andre infeksjoner hos barn kan også gi alvorlig hørselsskade. Det dreier seg blant annet om morbilli, scarlatina, parotitis epidemica og ulike typer labyrintitt.

Hodetraumer som medfører fraktur i temporalbenet kan også gi hørselsskade. Frakturene deles i lengde- og tverrfraktur der lengdefraktur er vanligst. Tverrfrakturene er mindre vanlige, men kan til gjengjeld gi totalt opphør av det indre ørets funksjon i tillegg til svimmelhet og facialispårese.

I tillegg kan nevnes ototoksiske medikamenter som årsaker til ervervet hørselstap (2,3).

Hvordan diagnostisere hørselstap hos barn

Det er mulig å teste hørsel selv hos nyfødte, og det er ingen grunn til å utsette det. Jo tidligere en diagnose blir satt, jo bedre prognose og behandlingsmuligheter.

Undersøkelse av otoakustiske emisjoner (OAE) måler mekanisk aktivitet i de ytre hårcellene og dermed det indre ørets funksjon. Det er en ikke-invasiv, enkel og relativt billig undersøkelse som egner seg godt til screening av spedbarn. OAE kan bare registrere hørselsnedsettelse på opptil 30dB.

Hjernestammeaudiometri brukes når OAE ikke gir svar, eller ved sterk mistanke om hørselstap. Det må gjøres med barnet i hvile eller søvn, og gjøres av praktiske grunner ofte i narkose på små barn. Hjernestammeaudiometri (ERA) brukes også ved vurdering av hørselen hos mentalt retarderte personer som ikke kan samarbeide ved andre undersøkelser.

Cochleaimplantater

Cochleaimplantat (CI) er et hjelpemiddel som tilbys ved døvhet, eller når hørselsresten er så liten at barnet ikke har nytte av vanlig høreapparat. Cochleaimplantater har gjort det mulig å behandle døvhet, slik at høreevnen kan helt eller delvis etableres eller gjenopprettes. Dette har blitt betegnet som den største nyvinningen innen audiologi og også innen oto-rhinolaryngologi.

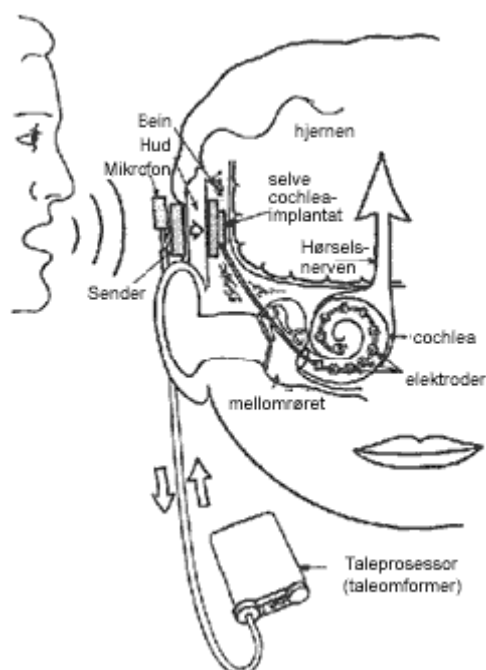
Ved cochleær døvhet fungerer ikke hårcellene i cochlea, men ofte er ganglieceller i nervus cochlearis bevart. Ved å plassere elektroder i cochlea kan disse nevronene stimuleres og hørselen etableres.

Cochleaimplantater tilbys både døvfødte og døvblitte. Døvfødte barn behandles med best resultat innen 12 måneders alder (9), men opereres opp til fem års alder. Dette gjør at disse barna kan oppnå en tilnærmet normal språkutvikling. I tillegg behandles altså døvblitte, både barn og voksne, som er blitt døve på grunn av meningitt, ototoksiske effekt av aminoglykosider, kraniefraktur eller progressivt hørselstap av kjent eller ukjent årsak.

Teknisk prinsipp

En mikrofon fanger opp lyden, og omformer den til elektriske signaler. Den er vanligvis plassert i en enhet som vanligvis henges på øret. Deretter sendes signalene fra mikrofonen til en taleprosessor, der lyden deles opp i ulike frekvensbånd. Innstillingene i taleprosessen justeres individuelt hos hver enkelt bruker. Denne prosessen bæres enten bak øret eller på kroppen, og er batteridrevet. Under operasjonen blir det plassert en mottaker i pasientens tinningregion, og i cochlea (vanligvis i scala tympani) plasseres fra 12 til 22 elektroder. Det er mottakeren og elektrodene som utgjør selve implantatet. Både signaler og batterikraft oversendes fra en ekstern sendespol til disse interne komponentene. Den eksterne senderen holdes på plass over den interne mottakeren ved hjelp av en magnet. Den frekvensoppdelte lyden overføres til pasientens mottaker fra taleprosessen via radiobølger, og sendes derfra videre til de ulike elektrodene. Man forsøker å etterligne de normale stimuleringsmønstre ved at høyfrekvent lyd (diskant) går til elektroder basalt i cochlea, og lavfrekvent lyd (bass) til apikale deler (6). Denne stimuleringen fører til aktivitet i nervus cochlearis, som viderefører signalene til hjernestammen. Derfra går impulsene til hørselssenteret i hjernens tinninglapp, og de oppfattes som lyd.

5-6 uker etter operasjonen, når operasjonssåret er grodd, tilkobles de ytre delene, og taleprosessen tilpasses pasienten. Det er først nå pasienten hører lyd gjennom implantatet. Etter at cochleaimplantatet er operert inn og tilpasset pasienten, trenes hørselen opp ved hjelp av audiopedagoger. Døvfødte barn trenger intensiv opplæring. Voksne og ungdommer som har mistet hørselen etter at språket er etablert, kan forstå tale etter bare noen dager med cochleaimplantat. 70 % av døvblitte voksne oppnår å kunne snakke i telefonen, det vil si at de ikke er avhengig av for eksempel å lese lepper for å kunne oppfatte tale.



Utredning

En grundig utredning må gjøres for nærmere å kartlegge om cochleaimplantasjon er noe som kan gi den enkelte bedre kommunikasjonsmuligheter. Pasienten innlegges ved ØNH-avdelingen i to omganger med ca 2-3 ukers mellomrom. Her blir det blant annet gjort MR og

CT av tinningben, blodprøver og EKG. Av hørselstester gjøres audiometri, OAE og hjernestammeaudiometri. Det gjøres også spesialpedagogiske vurderinger av barnets kommunikasjonsferdigheter.

Kriterier for CI-operasjon:

- Sensorinevral hørselstap som ikke kan avhjelpes med høreapparat. Grense ca 80dB på det beste øret.
- Forholdene i det indre øret ligger til rette for operasjon.
- Implantering av døvfødte og pre- og postlingvalt døve bør skje så raskt som mulig etter at diagnosen er stilt. For barn som ikke har noe auditiv erfaring vurderes implantering etter 5-års alder å ha begrenset effekt på taleutvikling. For barn og voksne som har mistet hørselen postlingvalt, er det ikke satt noen øvre grense for implantasjon.
- Skal ha forsøkt høreapparat i minst 6 måneder (6).

Start og utvikling av CI-operasjoner

I Norge ble den første implantasjonen gjennomført i 1985 ved regionssykehuset i Trondheim, med et enkanals implantat til en døvblitt voksen. Rikshospitalet startet med flerkanals implantater i 1986, også da til døvblitte voksne. Det første døvblitte barnet ble operert i 1988. I 1989 fikk for første gang et døvfødt barn cochleaimplantat i Norge. Barnet var da 8 år gammelt. Da barnet ikke oppnådde mening i lydbildet implantatet ga, ble implantatet bare brukt en kort stund. Det første barnet som har brukt implantatet kontinuerlig siden operasjonen, ble implantert i 1992. Dette barnet var da 3 år gammelt. Cochleaimplantasjoner hos voksne utføres i dag ved Rikshospitalet, St. Olavs hospital og Haukeland Sykehus. Rikshospitalet har landsdekkende funksjon for CI-operasjoner på barn.

Vi har konsentrert oss om døvfødte barn med cochleaimplantater. Bruk av cochleaimplantat har radikalt endret døve barns mulighet til å oppfatte av tale. Økt taleoppfattelse har blant annet medført økt mulighet til deltakelse i samfunnet, personlig, sosialt og med tanke på utdanning og arbeidsliv (5). I dag får 90-95 % av døvfødte og prelingvalt døve barn i Norge cochleaimplantat. Hos de resterende 5-10 % er det ofte medisinske grunner til at de ikke blir operert, og også noen tilfeller der døve foreldre ikke ønsker at deres barn skal ha CI.

Når implantere?

I løpet av de første leveårene gjennomgår hjernen betydelig vekst og modning. Når barnet blir utsatt for lydstimuli, dannes det synaptiske forbindelser mellom nerveceller. Et hørende barn som er i et miljø med tale og lyd får auditiv erfaring ved at det skjer en økt aktivitet i de nervecellene som er predisponert for hørsel. Gjentatte erfaringer med auditive stimuli stabiliserer synapsene og fører til myelinisering, slik at nerveledningshastigheten øker. Dermed automatiseres oppfattelsen av tale og annen lyd. Ved døvhet er denne miljøpåvirkningen redusert eller fraværende. Dermed hemmes utviklingen av talespråk. Hvis ikke nervecellene får de forventede påvirkninger i den perioden hjernen gjennomgår den største modningen, er det sannsynlig at cellene spesialiseres i andre funksjoner. Det har blitt gjort en del forskning på hva tidlig input til auditoriske sentre i hjernen har å si for utvikling av taleforståelse og talespråk. Kunnskap om hjernens funksjon, dens plastisitet og mulighet til å tolke signaler fra et cochleaimplantat, har hatt stor betydning for valg av tidspunkt for implantasjon hos prelingvalt døve. Man har søkt å finne ved hvilken alder et eventuelt cochleaimplantat skal opereres inn, for å oppnå maksimal hørsel og språkfunksjon hos det

døvfødte barnet. Det antas at den beste tiden for auditiv påvirkning av et prelingvalt døvt barn er før det skjer en vesentlig degenerasjon av nerveceller, og før det dannes nettverk i hjernen som ikke lar seg påvirke av ny erfaring. Forskning av Yoshinaga og medarbeidere har vist at språkutviklingen hos døvfødte barn som oppdages innen første 6 levemåneder, er betydelig bedre enn hos dem som oppdages etter 6 måneder (9). I samme studie fant man at når intervensjon startes før 12 måneders alder har barna bedre språkutvikling enn når intervensjon startes senere. Det er derfor viktig med tidlig diagnostikk av alvorlige hørselstap, slik at det ikke går for lang tid før en får tilpasset høreapparat eller cochleaimplantat.

Rikshospitalet har som nevnt landsdekkende funksjon for CI-operasjoner på barn. Ved øre-nese-hals-avdelingen er der et eget CI-team, som har både medisinsk, teknisk og pedagogisk kompetanse. Det består av leger, audiofysikere, audiografer og audiopedagoger. Per 1.2.2007 hadde 333 barn under 18 år blitt CI-operert i Norge. I 2006 fikk 44 barn ett eller to implantater. I tillegg er det en del barn som tidligere har fått implantat i ett øre, som får operert inn implantat også på det andre øret. I 2006 gjaldt dette 95 barn. Samlet sett, fra første CI-implantasjon av et døvt barn i 1988 og frem til 1.2.2007, er median alder ved implantasjon 3-4 år. Den største gruppen er 2-3 åringer, med 88 barn. CI-teamet ved Rikshospitalet mener i dag at døvfødte barn bør implanteres mellom 6 og 12 måneders alder. Dette med tanke på utvikling av hørsel, tale og språkforståelse. For at døve barn skal bli CI-operert tidligere, må diagnosen stilles tidligere. I en del land har man innført hørselsscreening hos nyfødte. I Colorado, USA fant man i en studie at dette endret gjennomsnittlig alder ved diagnose fra 20 måneder til 2 måneder (12). I den samme studien fant man også at språkutvikling påvirkes signifikant av alder ved diagnose av hørselstap og alder ved start av intervensjon.

Nyfødtscreening

I 2006 kom Sosial- og helsedirektoratet med ”Nasjonale faglige retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn” (10). Retningslinjene er basert på tre rapporter fra tre arbeidsgrupper, én for gjennomgang av syn, én for hørsel og én for språk. Vi har sett nærmere på ”Arbeidsgrupperapport vedrørende retningslinjer for undersøkelse av hørsel hos barn”. Rapporten er utarbeidet av en tverrfaglig sammensatt arbeidsgruppe. Mandatet var å få en lik praksis på landsbasis slik at man sikrer identifisering av hørselsavvik tidligst mulig. Målet med dette arbeidet var å lage retningslinjer for hørselsscreening av nyfødte barn. Dermed kan en tidlig oppdage døve og alvorlig tunghørte barn, slik at habiliteringen får et best mulig resultat. Man har tatt utgangspunkt i vitenskapelig dokumentasjon for å vise behovet og nytten av nyfødtscreening, tidlig diagnose og tidlig igangsatt habilitering. En vellykket habilitering blir beskrevet som et samvirke mellom audiologiske tiltak, eventuelt cochleaimplantat og audiopedagogiske tiltak. I følge rapporten bør habilitering iverksettes senest fra seks måneders alder. Bakgrunnen for dette er blant annet forskningsarbeid av Yoshinaga og medarbeidere (11). De sammenliknet språkforståelse og ekspressivt språk mellom en gruppe barn som hadde fått en tidlig diagnose og hadde startet habilitering ved seks måneders alder med en gruppe som var blitt diagnostisert senere (median alder 16 måneder) og hadde startet habilitering innen to måneder etter diagnosetidspunktet. Det ble funnet betydelige forskjeller i språkfunksjon mellom de to gruppene som bare kunne forklares ut fra alder ved start av habilitering. Den samme forskningsgruppen viste i et senere arbeid at språkfunksjonen var vesentlig bedre blant alvorlig hørselshemmede barn som hadde fått anledning til tidlig habilitering som følge av universell nyfødthørselsscreening, sammenliknet med barn som var født i sykehus uten screening (12). I Wessex i Sør-England har man ved hjelp av et kontrollert forsøk blant 53 000 nyfødte i løpet av en tre års periode funnet at

sjansen for tidlig diagnose av de alvorligste hørselstapene øker dramatisk ved innføring av universell OAE screening (14). Slik det fungerer i dag er det en betydelig forsinkelse fra foreldrene yrer mistanke om nedsatt hørsel hos et barn til diagnosen blir stilt og habilitering startet.

Arbeidsgruppen konkluderte med at de anbefaler innføring av hørselsscreening av alle nyfødte barn i Norge. De skriver at for hver uke som går uten at universell nyfødtscreening av hørsel blir innført i Norge, går minst ett nyfødt barn glipp av sjansen til optimal habilitering av sin funksjonshemming. Screeningen skal utføres med OEA, og skal som hovedregel gjøres i barselavdeling og nyfødtintensivavdeling. Det er et overordnet mål for disse retningslinjene at barn som er døve eller har høreterskel på beste øre dårligere enn 40dB, skal starte habilitering så snart diagnosen er stilt. Det betyr at majoriteten skal være i gang med habiliteringen ved seks måneders alder.

3: METODE

Vi startet med en del hypoteser om årsaker til eventuelle forsinkelser i utredning og behandling av barn med alvorlig, medfødt hørselstap. De mulige årsakene til forsinkelser definerte vi grovt som "doctor's delay" og "patient's delay". Med doctor's delay mente vi ulike faktorer som fra legen og helsevesenets side forsinker utredning, diagnose og behandling av alvorlig hørselsnedsettelse. Her mente vi at tiden fra den første konsultasjonen hos ØNH-lege til det ble satt i gang tiltak var viktig. Vi ønsket derfor å beregne hvor lang tid som gikk fra første konsultasjon hos ØNH-lege til barna fikk diagnosen hørselstap og når de fikk tilpasset høreapparat. En del faktorer som kan påvirke legene ble også vurdert. Det dreide seg om frekvens av otitter og om barna hadde andre handicap.

Med patient's delay tenkte vi først og fremst på hvordan foreldre påvirker, og eventuelt forsinker, utredningen. Her er det av stor betydning når foreldrene får mistanke om hørselstap, når de tar barnet med til fastlege eller ØNH-lege og når de samtykker til å sette barnet på venteliste til CI-operasjon. Familiære forhold ble også vurdert å kunne spille inn. Vi registrerte om barnet hadde eldre søsken slik at foreldrene hadde litt erfaring, om barnet hadde søsken med hørselstap, om det gikk i barnehage og om det samtidig var andre funksjonshemminger hos barnet.

Som grunnlag for å teste disse hypotesene har vi brukt data fra journaler. Vi brukte journaler fra barn som har fått operert inn cochleaimplantat ved Rikshospitalet. Det første barnet ble operert i 1988, og i perioden fra den første operasjonen og frem til nå er ca 300 barn operert. Rikshospitalet er det eneste stedet i Norge der slike operasjoner utføres. Det ga oss den unike muligheten til å gå igjennom journaler fra alle barn som har fått cochleaimplantat i Norge.

Før vi gikk i gang med innsamling av data brukte vi en del tid på å sette oss inn i rutiner for utredning, behandling og oppfølging av barn med hørselstap. På Rikshospitalet har de et eget cochleaimplantat-team som jobber spesielt med dette, og vi var med og observerte utredning, samtaler med foreldre, operasjon og lydpåsetting. For å vurdere barnas hørselsadferd og språkutvikling brukes en rekke formaliserte tester.

For å få et stort nok materiale ønsket vi å ha minst 100 journaler. Vi valgte å gjennomgå de 70 første journalene, sortert i kronologisk rekkefølge etter operasjonsdato og kalte disse utvalg 1. Vi valgte også å gjennomgå de 70 siste i den samme kronologiske rekkefølge. Da ville vi også ha muligheten til å sammenligne resultater og se om det har skjedd en utvikling i løpet av de årene det har vært mulig å gi barn cochleaimplantat i Norge.

Journalene i utvalg 1 fant vi hovedsaklig som papirjournaler. Vi utelukket alle journalene der vi ved gjennomgang fant at barna var døvblitte og der barna var adoptert fra andre land. De døvblitte ble utelukket fordi de har hatt en viss grad av hørsel, og i tilfellene med meningitt som oftest helt normal hørsel fra fødselen. De har derfor hatt andre forutsetninger for språkutvikling og hørselsadferd. Barna som var adoptert ble utelukket fordi det var umulig å si noe om utredning og oppfølging før de kom til Norge. Det dreide seg om tre barn som kom til Norge fra 10 måneders alder og senere. Etter denne gjennomgangen satt vi igjen med journaler med operasjonsdato innenfor en femårsperiode (1992-1996).

De nyeste journalene fant vi hovedsaklig som datajournaler, men mange også som papirjournaler. Her utelukket vi også alle som hadde hatt meningitt eller av andre årsaker var døvblitte. Vi satt da igjen med journaler innenfor en toårsperiode (2004-2005)., Fordi hyppigheten av operasjoner hadde økt betydelig, var dette et kortere tidsrom enn i utvalg 1. Etter å ha funnet de aller fleste vi lette etter, og utelukket en del som nevnt ovenfor, satt vi igjen med 49 journaler i utvalg 1 og 51 journaler i utvalg 2. Totalt hadde vi altså 100 journaler som vi arbeidet videre med. Så langt det var mulig hadde vi da inkludert alle døvfødte barn blant de 70 første utførte operasjonene og blant de 70 siste.

Før vi begynte journalgjennomgangen, definerte vi en rekke parametere som vi ville lete etter:

- Fødselsår
- Kjønn
- Når foreldrene først fikk mistanke
- Om, og i tilfelle ved hvilken alder ble de oppdaget på helsestasjonen
- Om, og i tilfelle ved hvilken alder ble de oppdaget hos fastlegen
- Når var første konsultasjon hos øre-nese-hals lege (ØNH-lege)
- Når ble diagnosen hørselstap satt
- Når ble høreapparat tilpasset
- Når ble de satt på venteliste til CI-operasjon
- Når ble de operert
- Hadde barnet eldre søsken
- Hadde barnet eldre søsken med hørselstap
- Var det hørselstap hos annen familie
- Hvilket morsmål hadde barnet
- Hadde barnet hatt otitter, og i tilfelle hvor mange
- Gikk barnet i barnehage
- Hvor i landet var barnet bosatt
- Var barnet prematurt
- Var barnet multihandicaped
- Hadde barnet en psykomotorisk retardasjon

Først noterte vi fødselsår og kjønn. Fødselsår og måned ble utgangspunktet for å beregne hvor gamle barna var ved de senere legebefølgene, diagnose og behandling. Alle tidspunkt ble beregnet som antall måneder fra fødsel, og dermed fikk vi alle tidsintervaller i enheten måneder. Kjønn ble inkludert fordi vi vurderte å se på om det var forskjell i hvordan hørselstap presenterte seg hos gutter og jenter, eller om de ble fulgt opp og behandlet forskjellig. I utvalg 2 var det 31 gutter og 21 jenter, mens det i utvalg 1 var 27 gutter og 22 jenter. Vi noterte også når foreldrene første gang hadde fått mistanke om hørselstap hos barnet. Her fant vi et tidspunkt hos de fleste (altså høy n). Videre undersøkte vi om hørselstapet ble oppdaget på helsestasjon eller hos fastlege, og da målt i måneder fra fødsel. Her fant vi færre opplysninger i journalene. Ingen hadde blitt oppdaget hos fastlegen (n=0).

Første konsultasjon hos øre-nese-hals lege tok vi med fordi vi ønsket å se hvor raskt ØNH-legene oppdaget hørselstap, og om de fokuserte mer på otitter enn hørselstap. I den forbindelse tok vi med otittfrekvens registrert som 0, 1 og 2 eller høyere. Tanken bak var at barn med gjentatte otitter er mye i kontakt med helsevesenet, og også med ØNH-leger. Vil medfødt hørselstap bli oppdaget lettere hos dem, eller vil man tilskrive eventuelle hørselsproblemer og manglende språkutvikling til otittene? Her kan også foreldre spille en rolle i forhold til hvor raskt barnet blir sett av ØNH-lege.

Når barna fikk diagnosen hørselstap avhenger av mange faktorer. Hvor oppmerksomme foreldrene er, hvor flinke helsepersonell som møter barna er til å fange dem opp og kanskje også ventetider for å komme til utredning og spesialister. Diagnosetidspunkt er også viktig for å vurdere videre fremdrift. Hvor lang tid tar det å sette i gang tiltak etter at det er satt en diagnose og dermed definert et behov for behandling?

Vi noterte en del faktorer om familiebakgrunn. Hørselstap hos eldre søsken, hørselstap hos annen familie, bosted og om de har eldre søsken. De to første for å undersøke om hørselstap oppdages forttere hvis det allerede er hørselstap i familien. Svarene ble registrert som ja eller nei. Eldre søsken ble tatt med for å se om foreldre reagerte forttere som førstegangs foreldre eller når de hadde barn fra før. Bosted tok vi med for å se etter regionale forskjeller, men denne parameteren valgte vi å ikke gå videre med. Dette fordi det er veldig mange politiske og økonomiske faktorer som spiller inn her, og det ville bli vanskelig å vise noe mer enn det som er kjent fra før.

Om barna gikk i barnehage så vi på fordi vi mente at det ville ha betydning for hvor raskt hørselstapet ble oppdaget. Ved lek og samhandling med personale og andre barn ville kanskje hørselstap og eventuell forsinket språkutvikling bli fanget opp her. I denne kategorien fikk vi få svar vi kunne bruke. En del av barna gikk i døvebarnehage, men vi var interessert i forhold i barnehagen som spilte inn før barnet fikk diagnosen hørselstap. Dette fikk vi så lite relevant informasjon om at vi besluttet å utelate denne kategorien fra videre beregninger.

Andre funksjonshemminger var også en faktor vi ønsket å se om hadde noen betydning. Vi startet med to kategorier som ble kalt multihandicap og psykomotorisk retardasjon. Disse kategoriene slo vi senere sammen. I denne kategorien, ble svarene registrert som ja eller nei. En av hypotesene våre gikk ut på om hørselstap hos barn med andre helseproblemer eller forsinket utvikling ble oppdaget tidlig fordi de var mye i kontakt med helsevesenet. Den andre hypotesen vår var at hørselstap hos disse barna ble oversett, og utredning nedprioritert i forhold til andre problemer. Her er det viktig å huske på at det er stor variasjon i alvorlighetsgrad. Noen barn hadde lette funksjonshemminger eller plager, mens andre var sterkt affisert.

Alle dataene ble samlet på regneark i excel hvor hele forløpet for hvert barn kommer tydelig frem. Vi brukte ett regneark for de eldste journalene (utvalg 1) og ett for de nyeste (utvalg 2). Vi beregnet først gjennomsnitt for alle parametrene som var registrert som tallverdier i begge regnearkene. Da satt vi med gjennomsnittlig alder på barna for de ulike parametrene. Vi brukte alle opplysningene fra hver parameter som var målt i måneder eller antall til å sette opp histogram. Det ga oss en fremstilling av fordeling og spredning av data i de forskjellige kategoriene, og vi kunne se på forskjeller mellom utvalg 2 og utvalg 1.

Videre beregnet vi medianverdi, øvre og nedre kvartil og standardavvik for de samme parametrene som ble brukt til histogram. Disse verdiene brukte vi for å sette opp box-plot, og på den måten bedre fremstille forskjellene mellom de to utvalgene av data. I boks-plotet vises den statistiske fordelingen av dataene fra hvert utvalg ved siden av hverandre, og det er lett å sammenligne dem. Vi beregnet p-verdiene for å se om eventuelle forskjeller var signifikante eller ikke med en funksjon i excel. Alle beregninger og statistiske fremstillinger ble gjort i excel.

4: RESULTATER OG KOMMENTARER

Etter å ha gjennomgått journalene, og samlet inn opplysninger vurderte vi andelen svar ($n=$) for alle parametrene. Det var ingen store forskjeller mellom de to utvalgene, men noen parametere viste seg å ha svært lav andel svar i begge utvalg. Dette gjaldt spesielt spørsmålet om hørselstap var oppdaget hos fastlege. Her fikk vi ingen svar ($n=0$), og derfor tok vi ikke denne parameteren med videre i beregningene. Spørsmålet om hørselstapet var oppdaget på helsestasjon ga også få svar, men ikke så få som på det forrige spørsmålet. Antall svar i utvalg 2 var $n=4$ og i utvalg 1 var $n=6$. De øvrige kategoriene med svar beregnet i måneder ga en mye høyere svarprosent. Spesielt informasjon om venteliste og operasjon var godt dokumentert i journalene, og her fikk vi svar fra nesten alle journalene. Spørsmålet om otitter ble også notert som en tallverdi, men her antall otitter og ikke måneder.

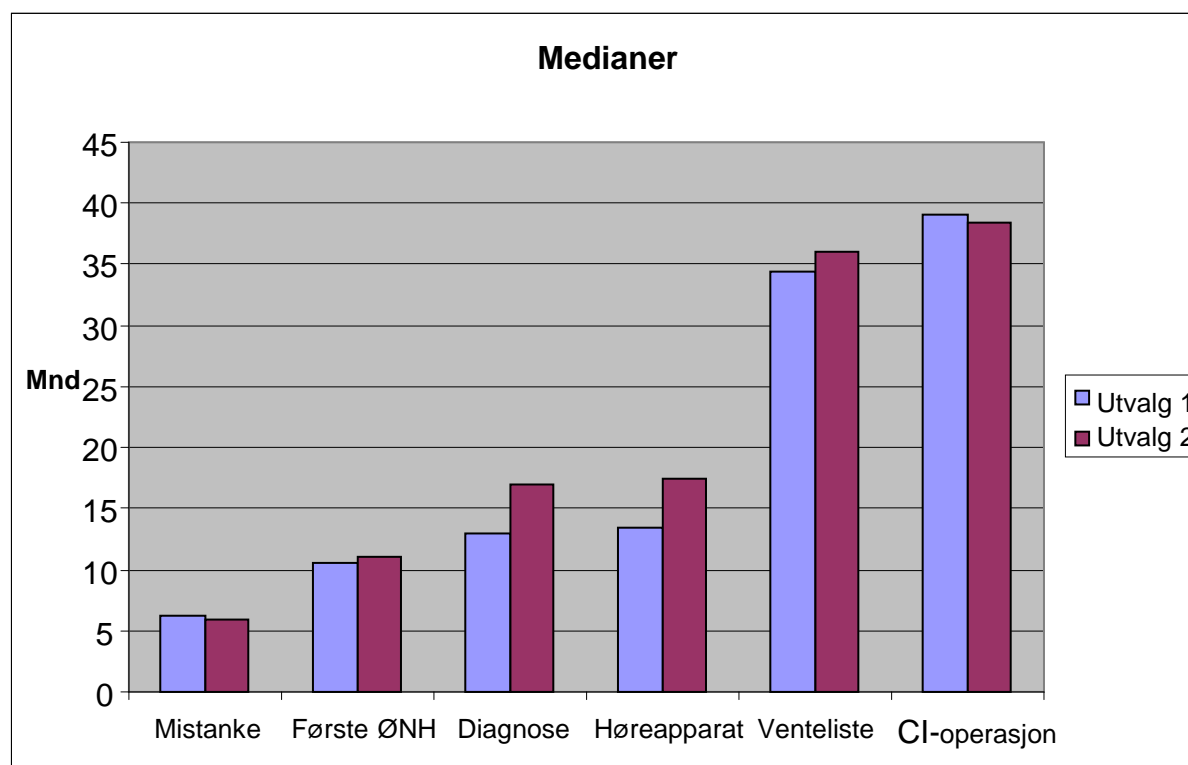
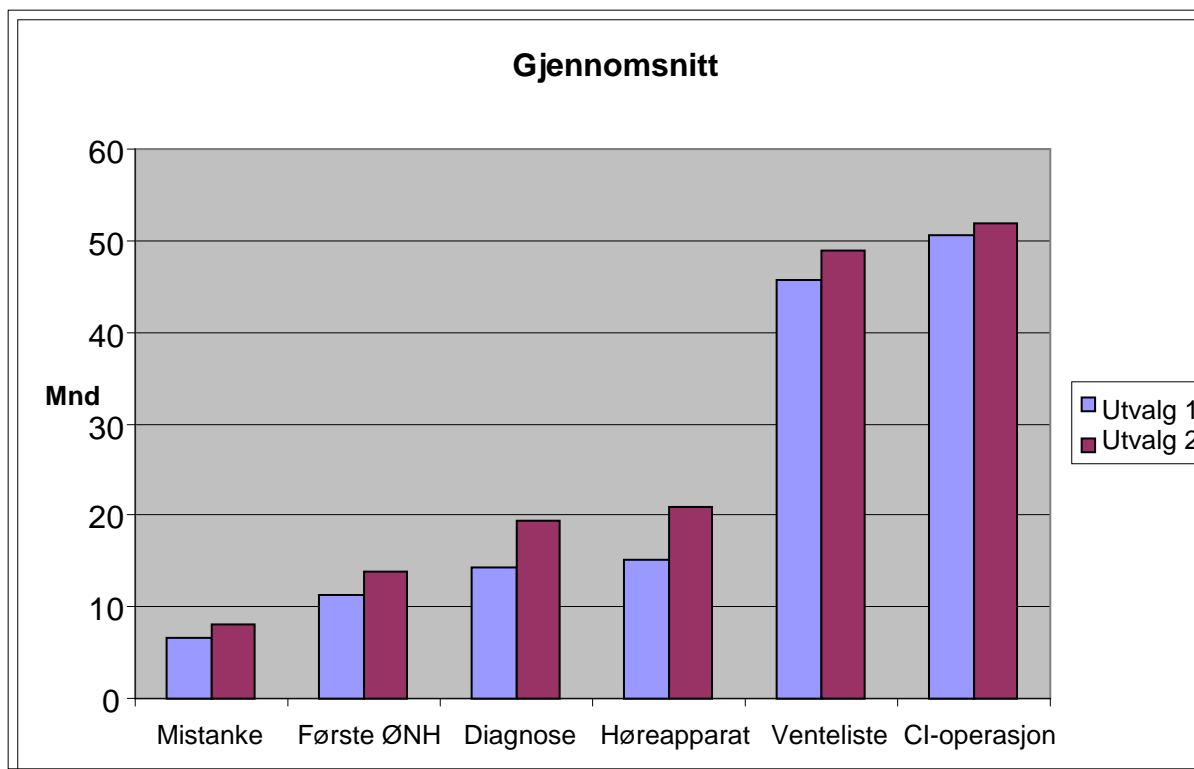
De parametrene der svarene ble registrert som ja og nei ga oss generelt en høy svarprosent. Spørsmålet om eldre søsken ga i utvalg 1 $n=45$ og i utvalg 2 $n=50$. Hørselstap hos søsken ga i utvalg 1 $n=49$ og i utvalg 2 $n=50$. Andre funksjonshemninger ga i utvalg 1 $n=48$ og i utvalg 2 $n=45$. Det var altså godt grunnlag for å jobbe videre med disse parametrene.

Gjennomsnitt- Utvalg 1 (barn operert fra 1992-1996):

	Gjennomsnitt (alder i mnd)	Antall svar	Standardavvik (mnd)
Mistanke hos foreldre	6,7	44	5,3
Oppdaget på helsestasjon	10,5	6	7,18
Oppdaget hos fastlege		0	
Første konsultasjon ØNH-lege	11,4	35	8,4
Diagnose hørselstap	14,4	47	8,4
Høreapparat	15,2	45	8,1
Venteliste CI	45,6	48	32,7
CI-operasjon	50,7	49	32,2

Gjennomsnitt- Utvalg 2 (barn operert fra 2004-2005):

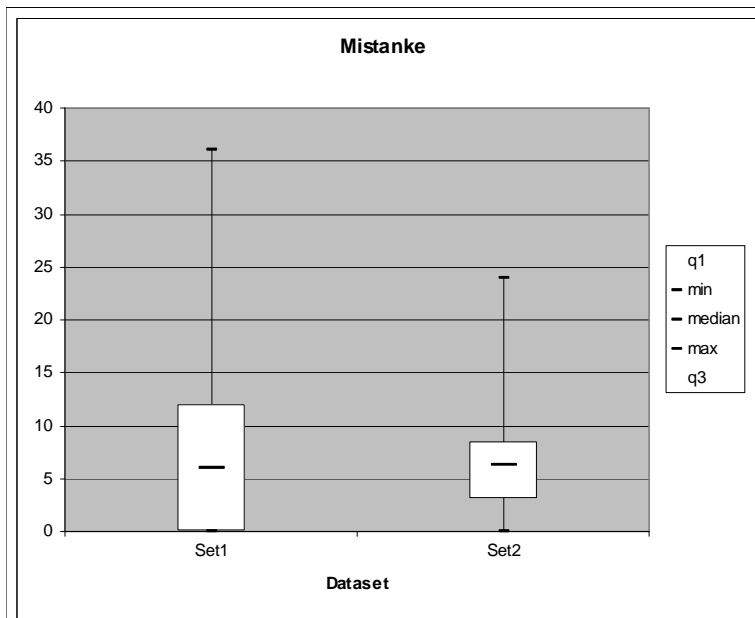
	Gjennomsnitt (alder i mnd)	Antall svar	Standardavvik (mnd)
Mistanke hos foreldre	8,2	39	9,8
Oppdaget på helsestasjon	8,1	4	2,8
Oppdaget hos fastlege		0	
Første konsultasjon ØNH-lege	13,8	37	14,5
Diagnose hørselstap	19,5	47	14,9
Høreapparat	21,0	48	14,7
Venteliste CI	49,0	52	43,2
CI-operasjon	51,8	51	43,7



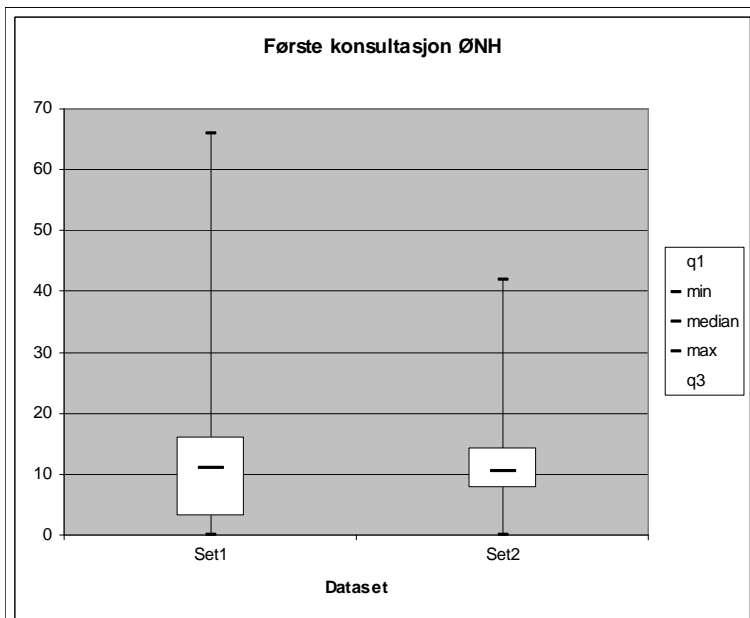
Medianene ligger generelt noe lavere enn gjennomsnittene. Dette kan skyldes at noen barn har blitt oppdaget veldig sent, og dermed trekker gjennomsnittet opp. Vi har valgt å ikke fjerne dem fra resultatene, fordi det ikke var én enkelt som stakk seg ut. Det gjaldt flere barn, som spredte seg i det øvre sjiktet.

Sammenligning av utvalg 2 og 1

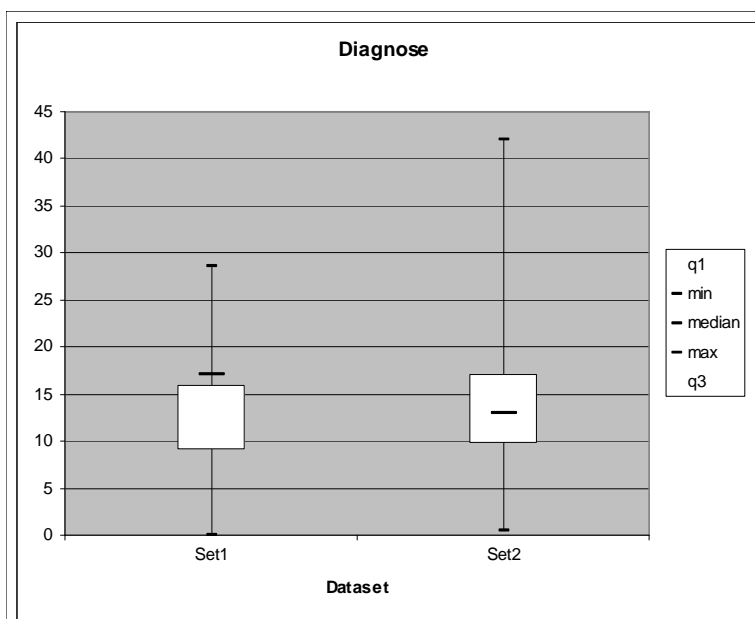
For å se på spredningen og for å sammenligne funnene i utvalg 2 og 1, laget vi box-plots og fant p-verdiene ved hjelp av t-test. (Set 1 = utvalg 2, Set 2 = utvalg 1)



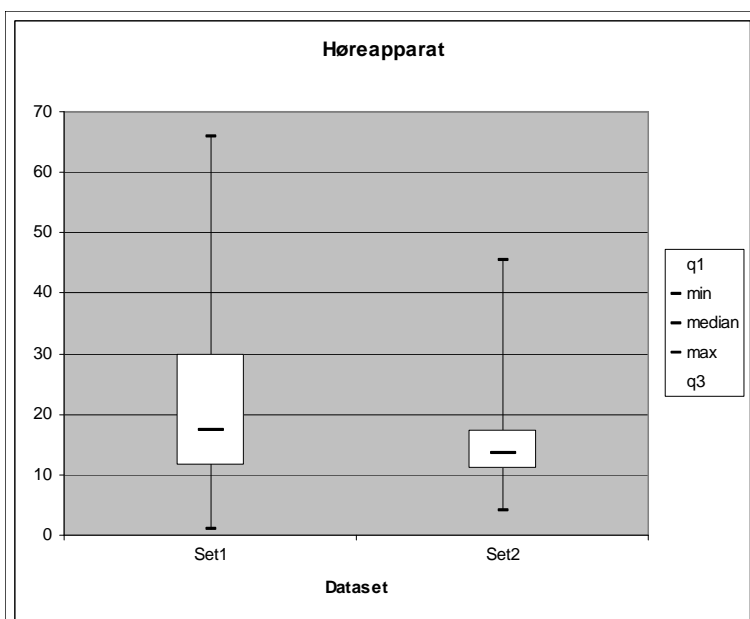
P-verdi: 0,37
Ikke signifikant forskjell.



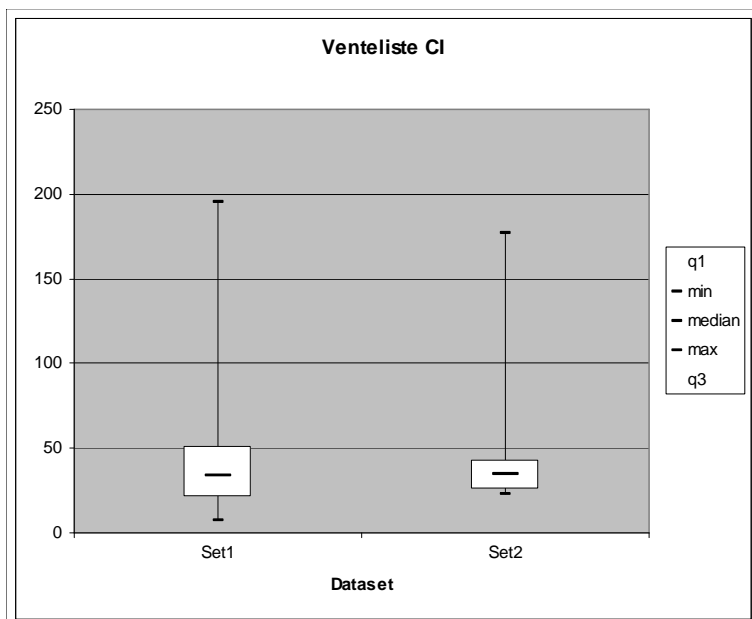
P-verdi: 0,40
Ikke signifikant forskjell.



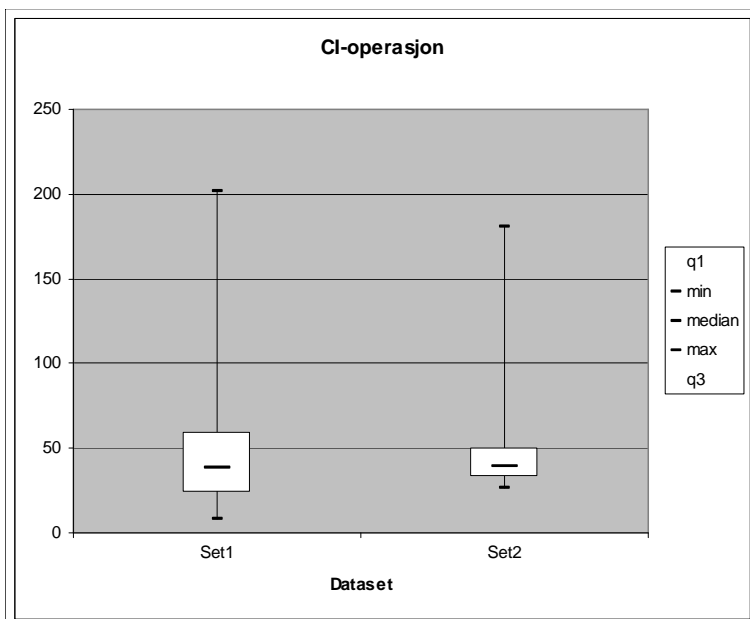
P-verdi: 0,02
Signifikant forskjell.



P-verdi: 0,01
Signifikant forskjell.



P-verdi: 0,65
Ikke signifikant forskjell.



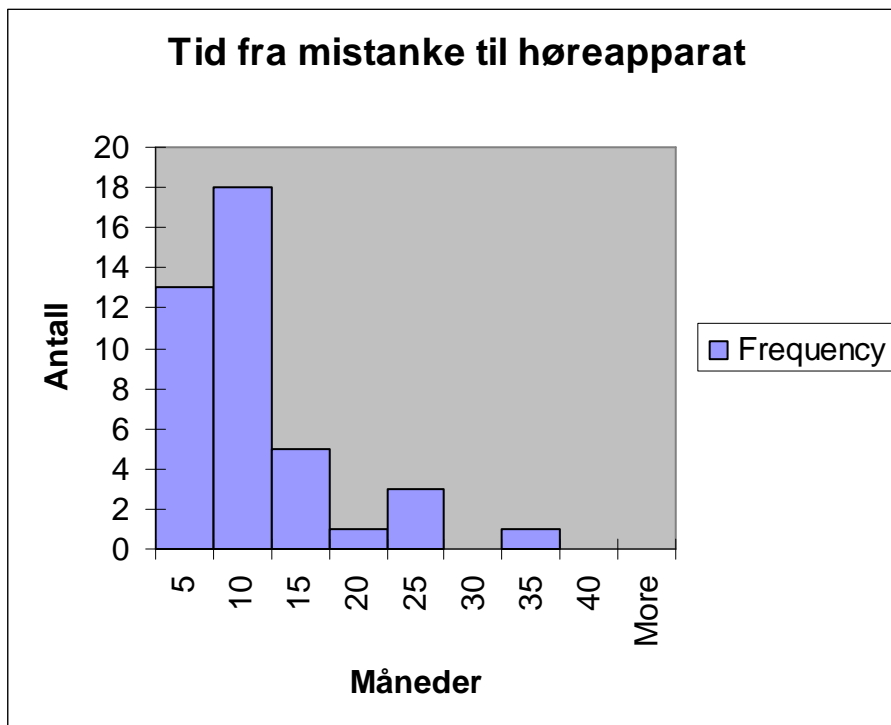
P-verdi: 0,87
Ikke signifikant forskjell.

Det er to statistisk signifikante forskjeller mellom utvalg 2 og utvalg 1; alder ved diagnose og alder ved tilpasning av høreapparat. Disse variablene er tett knyttet til hverandre, da en vil tenke at tilpasning av høreapparat følger naturlig etter diagnostisert hørselstap, og begge er avhengig av lege. Her kan det muligens være et innslag av doctor's delay, som altså har økt med tiden. Denne hypotesen støttes av at det ikke er signifikant forskjell på når foreldrene i utvalg 2 og i utvalg 1 tar barna med til ØNH-lege. Det vil si at tiden fra første konsultasjon hos ØNH-lege til det blir stilt diagnose hørselstap har økt. Dette kommer vi tilbake til senere. Bortsett fra dette kan ikke disse boxplot'ene si oss noe om delay. Vi ser kun en sammenligning av resultatene. Det vil si at det kan være både doctor's delay og patient's delay tilstede, uten at vi kan lese det ut fra disse figurene, så lenge et eventuelt delay ikke har endret seg.

Men det boxplot'ene kan fortelle oss, er noe om spredningen på resultatene. Ligger funnene tett rundt medianen, eller er det stor variasjon? Vi ser at det her er stor variasjon i funnene, de spenner over et stort område. Dette ser ut til å gjelde utvalg 2 i større grad enn utvalg 1. Men samtidig ser vi at boksen som går fra 25 % kvartilen til 75 % kvartilen, og dermed inneholder de midterste 50 % av tallene, samles relativt jevnt og tett rundt medianen. Kun i "diagnose"-variabelen i utvalg 2 ligger medianen utenfor kvartil-boksen.

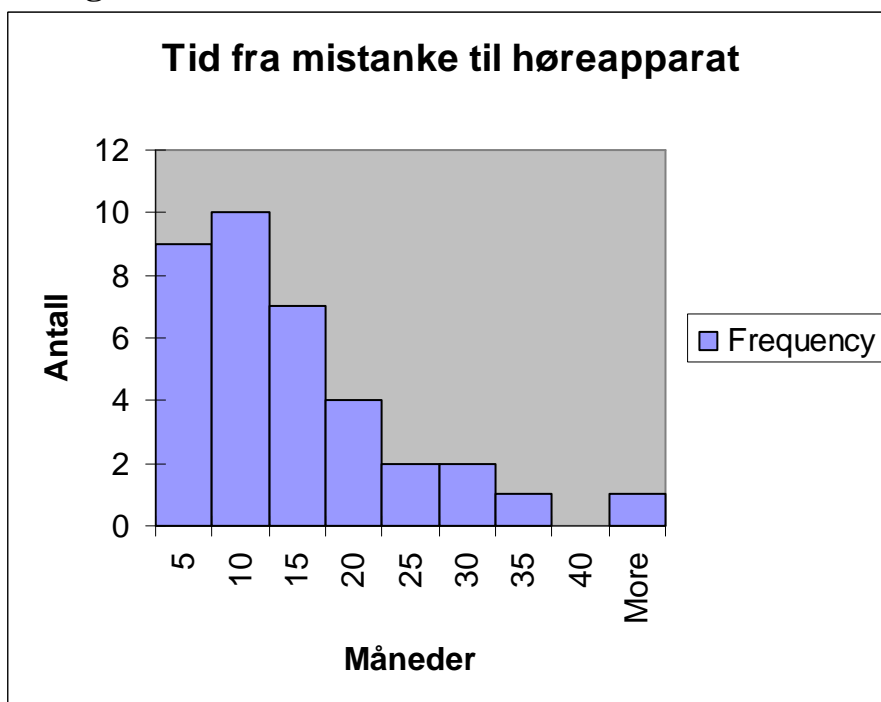
Hvor lang tid tar det fra foreldrene får mistanke til intervensjon startes?
(Delay)

Utvalg 1:



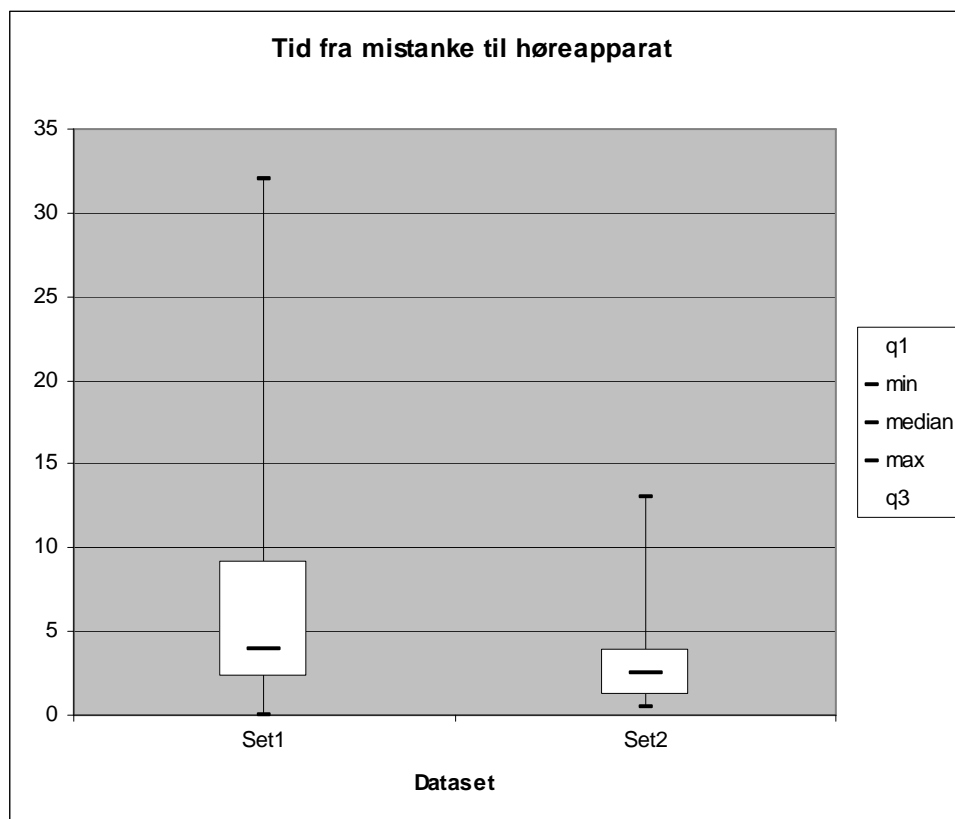
Gjennomsnitt: 8,5. Median: 6,5

Utvalg 2:



Gjennomsnitt: 13,0. Median: 10,0

Sammenligning av utvalg 2 (set 1) og utvalg 1 (set 2):



P-verdi: 0,001. Forskjellen er statistisk signifikant.

Det vil si at prosessen fra foreldrene fatter mistanke om barnets hørselstap og til det blir satt i gang intervensjon i form av høreapparat, tar lenger tid nå enn det gjorde før. Vi ser altså økt delay, som kan ha betydning for barnets senere språkutvikling og hørselsutvikling. Prosessen fra mistanke til høreapparat rommer flere ledd og flere personer, og det er derfor ikke lett å ut fra dette si hvor forsinkelsen ligger. Det kan være både patient's og doctor's delay. Vi har nedenfor gått grundigere inn i materialet, og med det forsøkt å se om det er noen variabler som peker i retning av patient's eller doctor's delay.

Patient's delay?

I denne sammenhengen er det egentlig mer korrekt med "parent's delay", men vi holder oss til begrepet "patient's delay", i motsetning til "doctor's delay". Vi tenkte at variabler som er påvirkelige av foreldre og familieforhold er

- når foreldrene får mistanke
- når første konsultasjon hos ØNH-lege finner sted
- når barna settes på venteliste til CI-operasjon.

Barna settes på venteliste når foreldrene skriver under på samtykke. Derfor avhenger tiden fra diagnose til venteliste blant annet av foreldrene, og dermed av familieforhold. Når barnet kommer til ØNH-lege avhenger selvsagt av flere forhold, og kan blant annet utsettes av helsestasjonslegen eller av manglende kapasitet hos spesialisten. Likevel mener vi at det kan tenkes at foreldre kan påvirke hvor raskt prosessen settes i gang, og derfor har vi valgt å ta denne variabelen med. Det samme gjelder diagnose-tidspunkt, selv om dette nok stort sett avhenger av når barnet kommer til ØNH-lege, og eventuell doctor's delay. Vi ville vurdere ulike variabler som kan spille inn på hvor lang tid det tar før foreldrene får mistanke om hørselstap, når barnet kommer til ØNH-lege, når diagnosen blir stilt og når barnet blir satt på venteliste for CI. Vi tenkte at variabler hos familien som kan ha betydning for delay er

- om barnet har eldre søsken
- om barnet har eldre søsken med hørselstap
- om barnet har multifunksjonshemning, psykomotorisk retardasjon, syndromer eller lignende.

Vi har regnet ut gjennomsnitt for utvalg 1 og utvalg 2 hver for seg. Vi begynner med utvalg 1, siden dette er først i tid.

Utvalg 1:

Eldre søsken:

Eldre søsken	Antall svar	Mistanke hos foreldre	Første ØNH-konsultasjon	Diagnose	Satt på venteliste CI
Ja	29	6,9 (n=27)	10,7 (n=22)	14,4 (n=28)	46,3 (n=28)
Nei	16	6,6 (n=14)	11,7 (n=11)	14,4 (n=16)	38,8 (n=16)

Vi hadde to hypoteser om betydningen av eldre søsken. Den ene hypotesen var at barna med eldre søsken ble oppdaget tidligere, siden disse foreldrene hadde noe å sammenligne med. Den andre hypotesen var at barna med eldre søsken ble oppdaget senere, siden foreldrene måtte dele sin oppmerksomhet på flere barn. Her ser vi at delay er temmelig lik for barna uten og de med eldre søsken. Vi fikk altså ikke bekreftet noen av hypotesene. Den eneste reelle forskjellen er at det er kortere tid fra diagnose til venteliste hos barna uten eldre søsken.

Hørselstap hos eldre søsken:

Hørselstap hos eldre søsken	Antall svar	Mistanke hos foreldre	Første ØNH-konsultasjon	Diagnose	Satt på venteliste CI
Ja	6	0,2 (n=5)	1,6 (n=5)	7,9 (n=5)	46,3 (n=6)
Nei	43	7,7 (n=38)	13,0 (n=30)	15,1 (n=42)	45,5 (n=42)

Vår hypotese var at barna med hørselstap hos eldre søsken ble oppdaget tidligere, siden disse foreldrene hadde erfaring med hørselstap hos barn, og nok ville tenke på denne muligheten i mye større grad enn andre foreldre. Materialet her er for lite til å si noe sikkert om statistisk signifikans, men vi ser tendenser til at hypotesen vår stemmer. Mistanken kommer tidligere, og barnet kommer tidligere til ØNH-lege. Diagnosen blir stilt på et tidligere tidspunkt, men det tar faktisk lenger tid fra første ØNH-konsultasjon til diagnosen er stilt. Dette virker litt rart, siden en skulle tro at legen var oppmerksom på hørselstap i familien. Kan tregere diagnostikk ha noe med barnets unge alder å gjøre?

Videre ser vi at de med eldre søsken med hørselstap settes senere på venteliste, og tidsdifferansen fra diagnose til venteliste er betydelig større. Hva kan dette skyldes? Man skulle tro at disse foreldrene var velinformert om muligheten for CI. Kan det tenkes at de eldre søsknene ikke har fått CI, og at foreldrene vurderer om de vil at også det yngste barnet skal bli en del av det døve samfunn? Eller er det mangel på overskudd og tid på grunn av at de allerede har et barn med hørselshemming?

I disse resultatene har vi ikke tatt hensyn til om barna har foreldre med hørselstap. Dette gjelder kun ett barn, og så ikke ut til å ha betydning utover det å ha eldre søsken med hørselstap.

Multifunksjonshemming, psykomotorisk retardasjon, syndromer etc

Funksjonshemming, retardasjon etc	Antall svar	Mistanke hos foreldre	Første ØNH-konsultasjon	Diagnose	Satt på venteliste CI
Ja	13	9,9 (n=11)	15,9 (n=8)	19,0 (n=12)	53,0 (n=13)
Nei	35	5,6 (n=33)	10,1 (n=26)	12,8 (n=34)	42,9 (n=34)

Vi hadde to hypoteser om betydningen av eventuelle syndromer og funksjonshemninger. Den ene hypotesen var at barna med funksjonshemming eller lignende ble oppdaget tidligere, siden foreldrene og omgivelsene kunne tenkes å være mer oppmerksomme på at noe var spesielt med dette barnet, og dermed lettere oppdage andre ting som var annerledes. Den andre hypotesen var at barna med funksjonshemming eller lignende ble oppdaget senere, siden hørselstapet kunne tenkes å bli kamuflert av andre problemer.

Her ser vi at alle variablene tar lenger tid hos barna som har andre sykdommer. Dette støtter vår andre hypotese, om at barnas hørselstap oppdages senere hvis de har andre problemer i tillegg.

Vi gjorde akkurat de samme beregningene med utvalg 2, og hadde de samme hypotesene til grunn:

Utvalg 2:

Eldre søsken:

Eldre søsken	Antall svar	Mistanke hos foreldre	Første ØNH-konsultasjon	Diagnose	Satt på venteliste CI
Ja	27	7,7 (n=19)	14,4 (n=17)	19,9 (n=23)	54,0 (n=27)
Nei	23	9,3 (n=18)	13,4 (n=20)	19,2 (n=23)	36,9 (n=23)

Mistanken kommer noe tidligere hos foreldre som har eldre barn. Dette kan være fordi de har noe å sammenligne med. Tidspunktet for når barna kommer til ØNH-lege og når diagnosen stilles, er derimot relativt likt. Den største forskjellen vi ser, er tid fra diagnose stilles til barnet settes på venteliste, som tar kortere tid hos barna som ikke har eldre søsken. Dette funnet gjorde vi også i utvalg 1. Kan det tenkes at foreldrenes overskudd og tid, eller mangel på sådan, kommer inn her?

Hørsestap hos eldre søsken:

Hørsestap hos eldre søsken	Antall svar	Mistanke hos foreldre	Første ØNH-konsultasjon	Diagnose	Satt på venteliste CI
Ja	7	1 (n=4)	1,5 (n=2)	10,1 (n=4)	54,8 (n=7)
Nei	43	9,1 (n=34)	13,7 (n=35)	19,9 (n=42)	43,1 (n=43)

Tallene vi ser her, stemmer overens godt med dem vi så i utvalg 1. Mistanken kommer tidligere, og barnet kommer tidligere til ØNH-lege, hvis barnet har eldre søsken med hørsestap. Diagnosen blir stilt på et tidligere tidspunkt, men det tar lenger tid fra første ØNH-konsultasjon til diagnosen er stilt. Også her ser vi at barna som har eldre søsken med hørsestap settes senere på venteliste, og tidsdifferansen fra diagnose til venteliste er betydelig større enn hos dem uten søsken med hørsestap.

Vi har heller ikke her tatt med hørsestap hos foreldre. Som i utvalg 1 gjelder dette kun ett barn i utvalg 2, og dette så ikke ut til å ha betydning utover det å ha eldre søsken med hørsestap.

Multihandicap, psykomotorisk retardasjon, syndromer etc

Handicap, retardasjon etc	Antall svar	Mistanke hos foreldre	Første ØNH-konsultasjon	Diagnose	Satt på venteliste CI
Ja	22	6,5 (n=14)	10,5 (n=18)	18,0 (n=21)	42,7 (n=22)
Nei	23	10,3 (n=20)	18,6 (n=14)	21,3 (n=20)	54,3 (n=23)

Her skiller resultatene seg fra utvalg 1. Mens vi der så at det at barnet hadde andre sykdommer eller lignende førte med seg forsinkelser i diagnostisering og behandling av hørsestap, går det her tvert i mot raskere. Foreldrene får tidligere mistanke, barnet kommer tidligere til ØNH-lege, diagnosen stilles tidligere, og barnet settes tidligere på venteliste. Dette går i retning av vår første hypotese, om at foreldrene (og muligens omgivelsene) er mer oppmerksomme på hva som er spesielt med dette barnet. Det som ikke følger mønsteret, er tid fra første konsultasjon hos ØNH-lege til diagnose stilles. Dette tar lenger tid hos barn med multifunksjonshemninger, syndromer eller lignende enn hos de andre barna. Dette er nok mest sannsynlig doctor's delay.

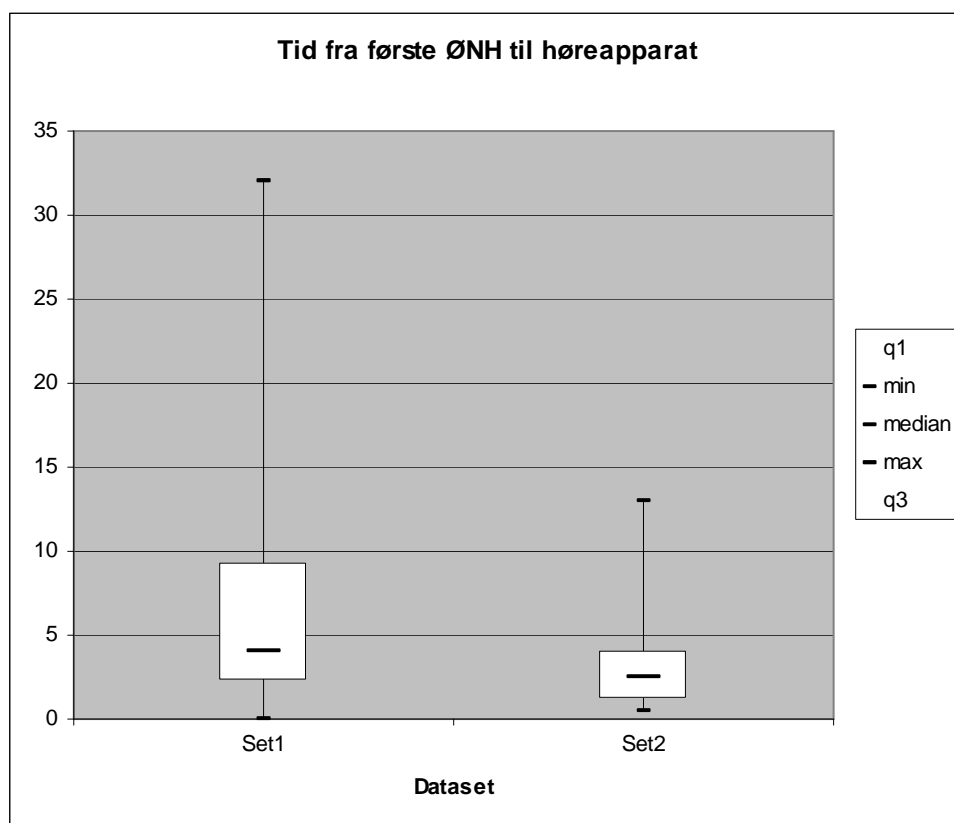
ØNH-Doctor's delay?

For å vurdere tilstedeværelsen av doctor's delay har vi sett på tre variabler:

- Tid fra første konsultasjon hos ØNH-lege til diagnose hørselstap stilles.
- Tid fra første konsultasjon hos ØNH-lege til barnet får høreapparat.
- Antall otitter barnet har hatt.

Gjennomsnittlig tid fra første konsultasjon hos ØNH-lege til barnet får høreapparat:

- Utvalg 2: 7,4 mnd.
- Utvalg 1: 3,5 mnd.



P-verdi: 0,005. Forskjellen er statistisk signifikant. Det tok altså lenger tid før intervensjon hos barna som ble operert i 2004-2005, enn det gjorde hos barna som ble operert i 1992-1996.

Tilsvarende fant vi at tid fra første konsultasjon hos ØNH til diagnose hørselstap ble stilt, også var lenger nå enn før.

- Utvalg 2 : 6,3 mnd.
- Utvalg 1: 2,0 mnd

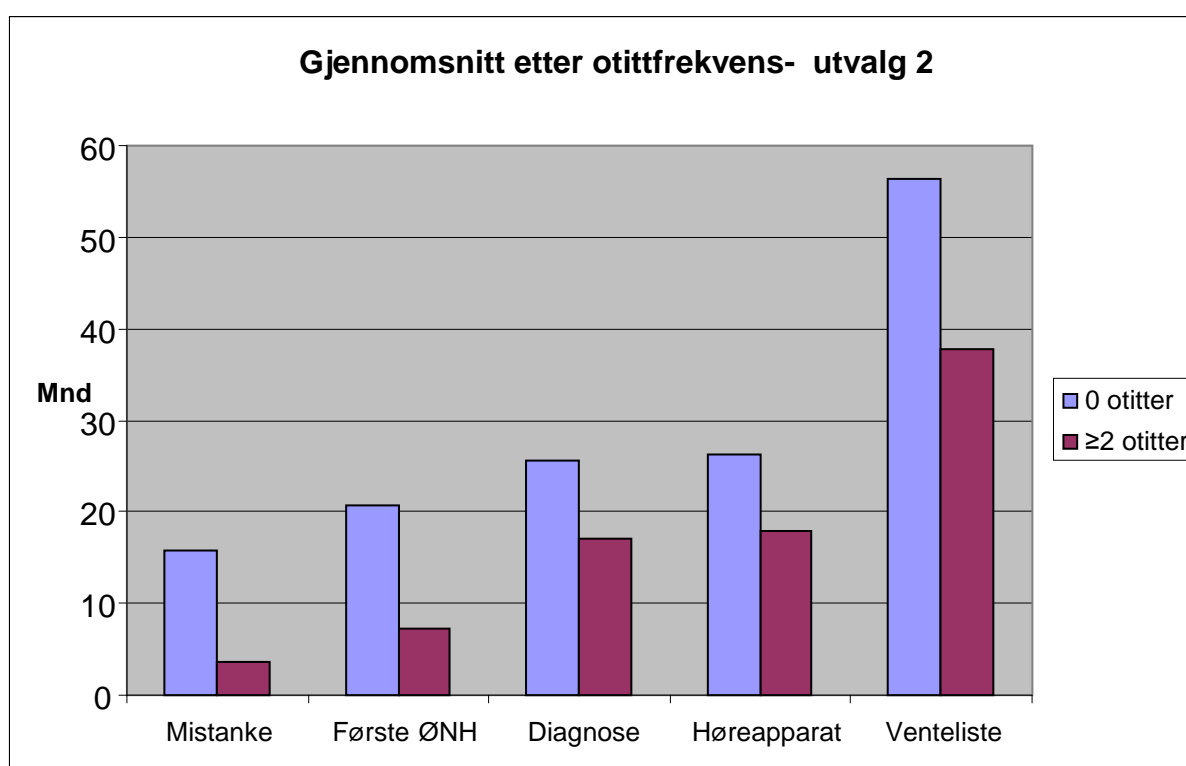
P-verdi: 0,003. Det vil si at forskjellen mellom utvalg 2 og 1 er statistisk signifikant.

Barn med høy otittfrekvens:

Vi tenkte at en faktor som kunne spille inn på doctor's delay, var barnets otittfrekvens. På den ene siden kunne det tenkes at et ørebarn får tettere oppfølging, og at dermed hørselstapet blir oppdaget tidligere. På den annen side kunne man tenke at otitter kan kamuflere andre øreproblemer, slik at ØNH-legen overser hørselstapet. Vi har sett på de av barna som ikke har hatt otitter, og de som har hatt 2 eller flere. For å vurdere doctor's delay så vi på de samme variablene som over:

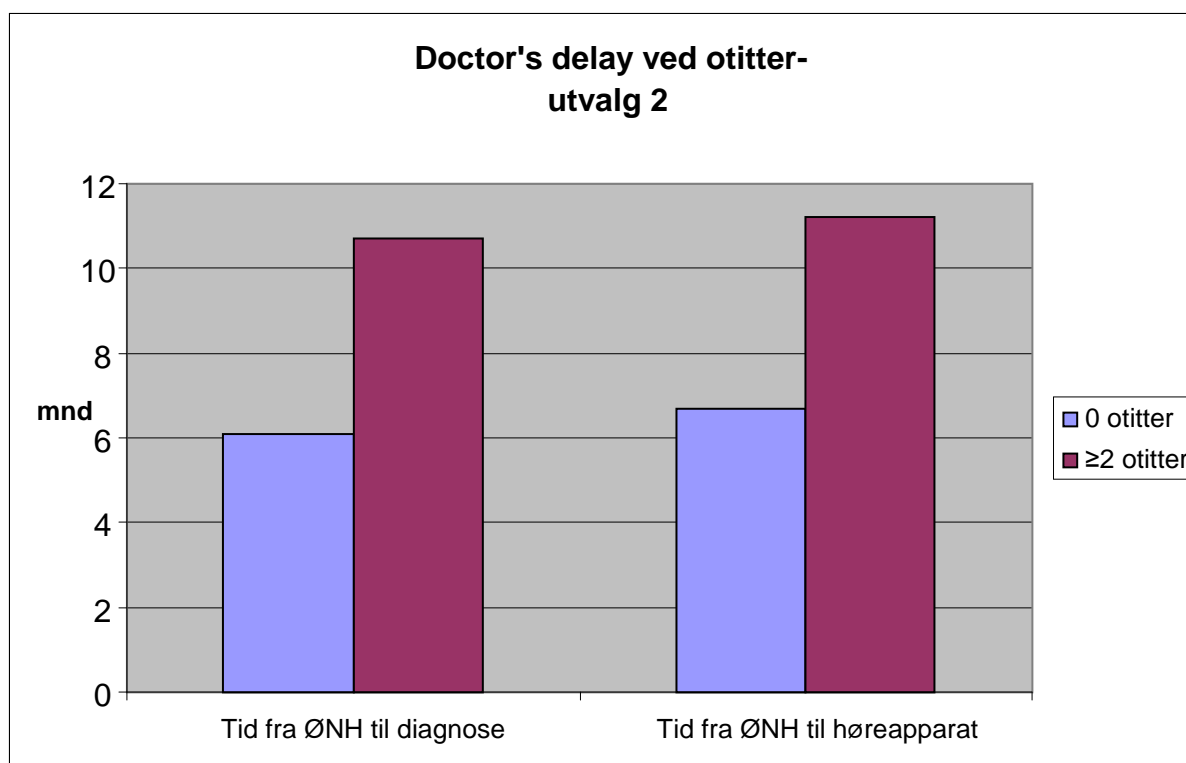
- Tid fra første konsultasjon hos ØNH-lege til diagnose hørselstap stilles.
- Tid fra første konsultasjon hos ØNH-lege til barnet får høreapparat.

Vi har valgt å fokusere på utvalg 2, siden det er den som er mest aktuell for dagens situasjon. Først en oversikt over gjennomsnittene for de ulike parametrene, delt inn i barn med 0 otitter (lys lilla), og barn med ≥ 2 otitter (mørk lilla):



Ut fra dette histogrammet kan det se ut som at det ikke er noe doctor's delay ved høy otittfrekvens, men tvert i mot, siden barna med minst to otitter får tidligere høreapparat og kommer raskere på venteliste for CI enn barna uten otitter.

Men hvis vi ser på tidsdifferansene fra første konsultasjon hos ØNH-lege til henholdsvis diagnose og høreapparat, ser bildet annerledes ut:



Det som tar lenger tid ved høy otittfrekvens er tiden fra første konsultasjon hos ØNH-lege til diagnose hørselstap stilles. Dette tar i gjennomsnitt 6,1 mnd hos barna uten otitter, og 10,7 hos barna med minst 2 otitter. P-verdien for denne forskjellen er 0,15, det vil si at den ikke er statistisk signifikant. Likevel kan det peke på en tendens til at diagnosen forsinkes hos barn med gjentatte otitter. Det kan tenkes at man har oppdaget at barnet har nedsatt hørsel, men kun skyldt dette på otittene.

Ventetiden fra diagnose til høreapparat er 0,1 mnd kortere for otittbarna enn for dem uten otitter.

Barn med andre funksjonshemninger:

I utvalg 2 ser vi at tid fra første konsultasjon hos ØNH-lege til diagnose stilles tar lenger tid hos barn med multifunksjonshemninger, syndromer eller lignende enn hos de andre barna. Dette er den variabelen vi har tenkt er mest påvirkelig av lege, og den forsinkelsen vi ser i diagnostisering er nok mest sannsynlig doctor's delay. Resten av prosessen gikk derimot raskere for barna med spesielle behov enn for de andre.

5: DISKUSJON

Etter å ha samlet inn data og gjort statistikkberegninger sitter vi igjen med noen resultater og mulige konklusjoner. Vi fant ingen store forskjeller mellom resultatene i utvalg 1 og utvalg 2, men for noen av variablene var det likevel statistisk signifikante forskjeller. Vi ønsket å se på utviklingen fra de første barna ble operert og frem til nå, og hadde nok forventet at utredning og igangsetting av behandling skulle skje raskere hos den siste gruppen. Resultatene viste at dette ikke var tilfelle. Tvert imot var forsinkelsene tydeligere hos denne gruppen. For variablene som omhandlet alder ved diagnose og alder ved tilpasning av høreapparat, var det en signifikant forskjell i favør av utvalg 1. Ellers viste resultatene at det er stor spredning i materialet. Det varierer veldig hvor lang tid utredning og igangsetting av behandling tar. Kan dette tyde på at det er for lite systematikk i oppfølgingen, og at det er behov for bedre rutiner?

På forhånd hadde vi ønsket å se på eventuelle doctor's eller patient's delays. Det viste seg å være vanskelig å skille fra hverandre i vårt materiale. Skyldes for eksempel delay fra helsestasjon til ØNH-lege personalet på helsestasjonen, foreldrene eller ØNH-legen?

For å vurdere patient's delay så vi på om barna hadde eldre søsken, om det var hørselstap hos eldre søsken og om barna hadde andre funksjonshemminger. Foreldrene fikk tidligere mistanke om hørselstap hos de barna som hadde eldre søsken med hørselstap, og de kom også tidligere til ØNH-lege. Likevel tok den videre prosessen lenger tid for disse barna. Som nevnt i resultatene kan dette ha flere årsaker, og hva som er doctor's delay og hva som er patient's delay er vanskelig å si. Hos barn med andre funksjonshemminger var det forskjell mellom utvalg 2 og 1. Utvalg 1, som er de barna som ble operert i perioden 1992 til 1996, viste at alle trinn i prosessen tok lenger tid for barn som hadde andre funksjonshemminger i tillegg. Utvalg 2 derimot, barna som ble operert i perioden 2004 til 2005, viste at nesten alle trinn i prosessen gikk raskere hos barna som hadde andre funksjonshemminger. Dette kan tyde på en positiv utvikling, at man eventuelt er mer oppmerksom på hvor viktig hørsel er også for denne gruppen.

Deretter vurderte vi doctor's delay. Vi så på tiden fra første konsultasjon hos ØNH-lege til diagnosen hørselstap ble stilt og tiden fra første konsultasjon hos ØNH-lege til barnet fikk høreapparat. Det viste seg å være statistisk signifikante forskjeller mellom utvalg 2 og 1 for begge disse variablene. Vi forventet å finne en reduksjon i ventetid for begge variablene, men resultatene viste det motsatte. Det tok lengre tid før barna i utvalg 2 fikk diagnosen hørselstap og lengre tid før de fikk høreapparat etter at de hadde vært hos ØNH-lege.

En annen faktor vi tenkte kunne påvirke doctor's delay var antall otitter barna hadde hatt. Barna med minst to otitter kom tidlig til ØNH-lege, og fikk diagnose hørselstap og igangsatt behandling ved yngre alder enn barna uten otitter. Det var likevel en tendens til at det fra første konsultasjon hos ØNH-lege til diagnose hørselstap ble stilt tok lenger tid for disse barna. Dette mener vi forklares best ved doctor's delay.

I datainnsamlingen vår hadde vi med noen parametre som ikke har blitt behandlet videre i oppgaven. Dette gjelder kjønn og om prematuritet. Disse variablene kunne nok vært interessante å gå videre med, men vi har utelatt dem da vi fant at de var litt på siden av vår problemstilling om doctor's og patient's delay.

Mulige feilkilder i beregningene våre skyldes nok først og fremst et begrenset materiale. Selv om antallet journaler vi har bearbeidet nok er tilstrekkelig, var svarprosenten for noen av variablene lavere enn ønsket. I tillegg var det noen ganger vanskelig å si noe generelt der vi

først delte svarene i underkategorier som ja og nei, eller antall otitter. Når vi da gjorde statistiske beregninger, ble noen av disse underkategoriene litt små. Dette kunne kanskje vært unngått ved å slå sammen utvalg 1 og 2 i noen beregninger.

For å sammenligne to grupper av data regnet vi ut p-verdier. For å få en riktig p-verdi bør enten materialet være normalfordelt eller n være over 30. I utregningene vi gjorde for å se på otittfrekvens i forbindelse med doctor's delay var ikke disse forutsetningene tilstede. I alle de andre utregningene av p-verdi var n over 30. En annen feilkilde kan være at vi har utelatt usikre data og data som ikke lot seg måle. Eksempel på dette er at de foreldrene som ikke hadde mistanke om døvhet før det ble oppdaget hos lege, er utelukket fra gjennomsnittet. Det er ikke snakk om mange, men gjennomsnittet for alder ved mistanke blir likevel noe lavere enn det kanskje skulle vært.

Som nevnt i innledningen har Sosial- og helsedirektoratet anbefalt å innføre hørselsscreening av nyfødte med OAE fra 2007. Våre resultater synes å peke i retning av at en slik screening er nødvendig. At tiden frem til diagnose og intervensjon for de fleste barna faktisk har blitt lenger i løpet av de siste årene bekrefter dette. Det er mange forsinkelser i prosessen frem til en eventuell CI-operasjon, og vi ser et klart behov for bedre koordinering og bedre rutiner. Bedre undervisning, opplæring og informasjon til helsepersonell som jobber med nyfødte og små barn vil nok også kunne bidra i positiv retning.

6: REFERANSER

1. Dahl HA og Rinvik E: Menneskets funksjonelle anatomi. ISBN 82-456-0765-7, Cappelen akademisk forlag, Norge 1999
2. Jepsen et al, Øre- næse- halssygdomme, Hoved- og halskirurgi. ISBN 87-628-0252-6, Munksgaard Danmark, 2002
3. Sataloff R and Sataloff J: Hearing Loss, 4th ed. ISBN 0-8247-5435-2, Taylor & Francis group, New York, London 2005
4. Morton CC, Nance WE: Newborn hearing screening – A silent revolution. N Engl J Med 2006, 354: 2151-2164
5. Wie O B: Kan døve bli hørende? ISBN 82-7477-214-8, Unipub forlag, Oslo 2005
6. CI-teamet, Rikshospitalet
7. Niparko JK, Blankenhorn R, Cochlear implant in young children, Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2003;9
8. Vischer M, Kompis M, Seifert E, Hausler R.: The cochlear implant- evolution of hearing and language with an artificial inner ear. Ther Umsch, 2004 Jan;61
9. Yoshinaga-Itano C, Early intervention after universal neonatal hearing screening: impact on outcomes. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2003;9(4):252-66.
10. Arbeidsgrupperapport vedrørende retningslinjer for undersøkelse av hørsel hos barn, ”Nasjonale faglig retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn”, Sosial- og helsedirektoratet, 18.08.2006.
11. Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK, Mehl AL. Language of early- and later-identified children with hearing loss. Pediatrics 1998; 102: 1161-71.
12. Yoshinaga-Itano C, Coulter D, Thomson V. The Colorado newborn hearing screening project: effects on speech and language development for children with hearing loss. J Perinatol 2000; 20 (8 Pt 2):S132-7.
13. Smith L, Småbarnsalderens nevropsykologi, Gyldendal Norsk forlag AS, Oslo 2001
14. Wessex universal hearing screening trial group. Controlled trial of universal neonatal screening for early identification of permanent childhood hearing impairment. Lancet 1998; 352:1957-64