



UiO • Universitetet i Oslo

Oppfølging av foreldre med barn med påvist hørselstap grunnet medfødt Cytomegalovirus infeksjon

*En studie av samtalen mellom foreldre i en fokusgruppe; hva
sier de om opplevelser og læring?*

Reine Cihiluka - Brevik

Masteroppgave i spesialpedagogikk - Fordypning i
audiopedagogikk

Institutt for spesialpedagogikk

Det utdanningsvitenskapelige fakultet

Vår 2020

Sammendrag

Denne masteroppgaven består av to ulike deler, en kappe og et artikkelutkast. Kappen presenterer bakgrunnsinformasjon, og går i tillegg inn på hva som har blitt tidligere på feltet. Den gjør rede for valg av problemstilling, metode, dataanalyseprosessen, samt en oppsummering. Artikkelutkastet er lagt til som vedlegg. Den inneholder forskningsetiske hensyn, resultater og avsluttende refleksjoner. Artikkelutkastet har tittelen; *Foreldres erfaringer og opplevelser knyttet til hørselstap hos barn grunnet medfødt cytomegalovirus infeksjon - En studie av samtalen mellom foreldre i en fokusgruppe; hva sier de om opplevelser og læring*. Utkastet er skrevet i henhold til retningslinjene til Nordisk Tidsskrift for helseforskning.

Formålet med masterprosjektet er har vært å få et innblikk i oppfølging av foreldre med barn født med hørselstap grunnet medfødt Cytomegalovirus infeksjon (kCMV). Prosjektet tar utgangspunkt i en gruppe som er underrepresentert i forskningen og vil prøve å bidra til å belyse og informere om hvordan dagens oppfølging av denne gruppen er og viktigheten av denne oppfølgingen. Oppgaven tar utgangspunkt i den forskningen som allerede er på feltet og i forskning på andre felt som har relevans for temaet og problemstillingen.

Utgangspunktet for mye av forskningen omkring cCMV infeksjon er forankret fra et medisinsk perspektiv, mens temaene hørselsnedsettelse og foreldreoppfølging har en spesialpedagogisk forankring med fokus på rehabiliteringstiltak. Den praksisnære teorien er forankret gjennom helsedirektoratets nasjonalfaglige retningslinjer for syn og hørsel og folkehelseinstituttet sine anbefalinger for oppfølging av medfødt Cytomegalovirus infeksjon. Disse fungerer som bindeleddet mellom praksis og foreldrenes opplevelser. Masteroppgaven har som mål å bidra til hensiktsmessig informasjon til gravide kvinner i risiko og hensiktsmessig oppfølging av foreldrene i etterkant av påvisning.

Med dette formål er oppgavens problemstilling som følgende: *Hvordan opplever foreldrene som har barn med påvist hørselstap grunnet medfødt CMV infeksjon den oppfølgingen de har fått?*

For å best mulig få frem foreldrenes opplevelser og erfaringer ble det benyttet kvalitativ forskningsmetode. Fokusgruppeintervju ble valgt for å få dette frem på en måte der deres egne opplevelser var i sentrum og for å gi rom for refleksjon og erfaringsutveksling mellom foreldrene. Studien hadde 2 fokusgruppeintervjuer via Skype der hver fokusgruppe hadde 3

foreldre. Inklusjonskriteriene for deltakelsen var at foreldrene måtte ha barn med påvist eller under utredning for hørselstap grunnet medfødt Cytomegalovirus infeksjon. Barna skulle være i aldersspennet 0 til 12 år.

Systematisk tekstkondensering er analysemetoden som ble brukt for å analysere datamaterialet. Hovedfunnene i studien ble delt inn i tre temaer med underkategorier. De tre temaene var kunnskap om kCMV infeksjon og hørselstap, betydningen av tidlig oppfølging og livskvalitet. Funnene viste at det var lite kunnskap om hørselstap og ingen kunnskap om medfødt Cytomegalovirus infeksjon blant foreldrene i studien i forkant av påvist diagnose. De fleste av foreldrene skulle ønske at de hadde visst mer om faren for infeksjon og konsekvensene. Samtlige ytret ønske om økt kompetanse hos helsepersonell og hos seg selv. De fleste ble videresendt til spesialist men det var store variasjoner i når dette ble gjort.

Funnene indikerer at det er behov for et tettere og mer rutinert samarbeid mellom fagpersoner med hørselsfaglig kompetanse på tvers av ulike instanser og at det er et stort behov for oppfølging av disse familiene fra første stund. Spesielt i tidsrommet der det er mye usikkerhet fordi diagnosen ikke er endelig. Å gi kommende mødre i fare for en infeksjon mer informasjon slik at forekomsten av infeksjon kan forebygges bør også vurderes. Disse foreldrene bør også få adekvat oppfølging slik at man kan bidra til god livskvalitet hos foreldrene til beste for både barn og foreldre.

Konklusjonen er at det er behov for tettere oppfølging av disse foreldrene. Dette synes spesielt viktig i tiden fra man begynner utredning til man får påvist endelig diagnose. I dette gapet trenger foreldrene informasjon fra fagpersonell fordi flere foreldre sitter igjen med usikkerhet og burde hatt støtte. Mangel på oppfølging og informasjon kan påvirke foreldrenes livskvalitet i form av måter å håndtere situasjonen.

Forord

Da jeg startet som fersk student i 2013, så jeg aldri for meg at det skulle gå syv år før jeg skulle bli ferdig. Denne masteroppgaven utgjør sistedel i et til sammen syvårig utdanningsløp på Universitetet i Oslo. Den er en del av en master i løp i spesialpedagogikk med fordypningen audiopedagogikk som har vart i to år.

I valg av tema til masteroppgaven har jeg valgt noe som vakte min interesse spesielt i løpet av de to årene. Et ukjent tema for meg men også for de fleste i min studiekrets og som det fantes lite pensum om innenfor hørselsrehabilitering. I forbindelse med praksisperioden traff jeg en del barn og foresatte, hovedsakelig på poliklinikker. Gjennom disse sammentreffene ble jeg spesielt interessert i deres opplevelser og erfaringer.

Å skrive denne masteroppgaven har vært utrolig givende, men samtidig veldig utfordrende. Givende fordi jeg fikk muligheten til å pirre min nysgjerrighet, fordype meg i en problemstilling som jeg syntes er viktig og jeg fikk lære fra erfaringer som jeg kan ta med meg i egenrolle som praktiserende audiopedagog. Utfordrende fordi jeg i samme tidsperiode fikk en datter og situasjonen med Covid 19 har påvirket både selve master oppgave og på hjemmebane.

Alt tatt i betraktning så har jeg kommet i mål etter god hjelp fra forståelsesfulle og tilpasningsdyktige veiledere. Tusen takk til biveileder Ivar Morken, takk for konkrete råd, en åpen dør og telefon som har tatt imot alle spørsmål. Tusen takk til hovedveileder Ulrika Löfkvist for inspirasjon til oppgaven, for at du har holdt stø kurs, vært en kunnskapsbank og en fast motivator.

Takk til min nærmeste familie, mine søstre, brødre, far og mor med fler som alltid løfter meg opp og frem, takk til min mann som har vært med på mine berg-og-dal-baner, alle tårer og alle gleder. Takk til min nydelige og tålmodige datter Thyra Imani som ble født i begynnelsen av semesteret og som har utviklet seg i takt med oppgaven. Uten deres omtanke og kjærlighet hadde det vært vanskelig å fullføre studiene.

Innholdsfortegnelse

1 INNLEDNING	5
1.1 Bakgrunn	5
1.3 Oppbygging av kappen	6
2. TEORI OG TIDLIGERE FORSKNING	8
2.1 Cytomegalovirus Infeksjon	8
2.3. Viktigheten av oppfølging	9
2.4 Foreldreoppfølging	10
3. METODE.....	13
3.1 Kvalitativ metode.....	13
3.2. Forskningsdesign	13
3.2.1 Utvalg.....	14
3.2.2 Rekruttering av utvalg	14
3.2.3 Intervjuguide.....	15
3.3 Datamaterialet	15
3.1.2 Lyd og videokonferanse som intervjuverktøy	15
3.3.3 Forarbeid og digital gjennomføring	16
3.4.1 Induktiv tilnærming	18
3.4.2 Transkribering.....	18
3.4.3 Analyse av datamaterialet.....	19
3.4.4 Validitet	20
3.4.5 Forskerrollen.....	21
4. OPPSUMMERING.....	22
5. LITTERATURLISTE.....	23
6. VEDLEGG	25

Antall ord kappe: 6058

Antall ord artikkelutkast: 4842

1 Innledning

Cytomegalovirus infeksjon er den vanligst forekommende medfødte virus infeksjonen. Den kan påvises hos omkring 0,5% av alle nyfødte (Helseinformatikk, 2018). Medfødt Cytomegalovirus (kCMV) infeksjon er den vanligste årsaken til progressiv nedsatt hørsel (Cole & Flexer, 2011). Infeksjonen kan smitte gjennom blant annet spytt, tårer og andre kroppsvæsker (Tye-Murray, 2015). Gravide, spesielt de som har små barn eller jobber med små barn, kan være i risiko for å bli smittet (Tye-Murray, 2015). I en artikkel fra Helseinformatikk (2018) anbefales gravide om å ha god håndhygiene rundt små barn fordi disse kan være smittsomme uten å ha symptomer. Det kan bety at kCMV infeksjon kan gi varige skader og utfordringer hos fosteret dersom moren blir smittet under svangerskapet. Dette kan for eksempel være skader i nervesystemet, slik som hørselshemming eller utviklingshemning.

1.1 Bakgrunn

Det finnes en del forskning rundt temaet kCMV fra et medisinsk perspektiv, men det finnes atskillig mindre forskning på hvordan foreldre opplever å få et barn med påvist kCMV infeksjon og oppfølgingen av denne gruppen. Nordiske studier på temaet er nesten ikke å oppspore. Det er stor sprik i kunnskap omkring kCMV infeksjon, spesielt blant den allmenne befolkning er det stor variasjon i kunnskap, selv om det er mange som har hatt kCMV (Folkehelseinstituttet, 2010). Ved medfødt CMV infeksjon kan det ofte forekomme ulike sykdomsbilder samtidig (Cole & Flexer, 2011). Denne studien vil fokusere på medfødt kCMV infeksjon knyttet til hørselstap med fokus på erfaringer hos foreldre og deres opplevelser i helsetjenesten.

Det vi vet om sammenhengen mellom denne infeksjonen og hørselstap er at medfødt CMV infeksjon er den mest vanlige ikke - genetiske årsaken til sensorinevralt hørselstap (Goderis et al., 2014). 85-90 % av alle infiserte barn er uten symptomer ved fødsel, og vi vet også at av de uten symptomer vil 10-15 % utvikle et hørselstap i løpet av de 6 første leveårene. kCMV påvises bare hos 0,5 % av alle nyfødte (Folkehelseinstituttet, 2010).

En kCMV infeksjon vil kunne føre til forsinket kognitiv utvikling og hørselstap (Goderis et al., 2014). Dette vil kunne resultere i språk- og lærevansker og utviklingsforsinkelser. Selv om kCMV er den vanligste medfødte infeksjonssykdommen, og den vanligste årsaken til ervervet hørselstap er kCMV lite kjent hos allmenheten og fagfolk, inklusive de som møter

barn med hørselstap og deres familier. Derfor hadde det vært interessant å se mer på denne gruppen fra et audiopedagogisk perspektiv, ettersom audiopedagoger møter denne gruppen i sitt daglige arbeid.

1.2 Formål og problemstilling

Dette må bli gjort på en hensiktsmessig måte for å ruste disse familiene på best mulig måte til å kunne ta vare på sine barn. Min problemstilling ble dermed som følger: Hvordan opplever familiene som har barn med påvist hørselstap grunnet medfødt CMV infeksjon den oppfølgingen de har fått?

Målet var å få bedre kjennskap til erfaringene og oppfølgingen til familier med barn med påvist hørselstap ved medfødt CMV infeksjon. Det overordnede målet var å få mer kunnskap om hvordan vi kan gi god og tilpasset oppfølging til disse familiene, samt å øke forståelsen av hva som kan være hensiktsmessig informasjon å gi ut til gravide kvinner som er i risiko. Ønsket var at undersøkelsen kunne gi verdifull innsikt om hørselstap grunnet en kCMV infeksjon, samt finne adekvate praksisrettede erfaringer på oppfølgingen som i dag blir gitt til disse familiene.

1.3 Oppbygging av kappen

Kappen er delt inn i fire overordnede kapitler. Kapittel 2. Teori og tidligere forskning, kapittel 3. Metode og kapittel 4. Oppsummering. Artikkelutkastet, med etiske hensyn, resultatdel, diskusjon og avsluttende refleksjoner finnes som vedlegg.

I 2. kapittel presenteres teori og tidligere forskning rundt tema Cytomegalovirus infeksjon, hørsel og oppfølging av foreldre som har barn med ulike utfordringer. Kapittelet presenterer relevant faglitteratur som har vært med på å danne et bakteppe for oppgaven. Her beskrives hva medfødt cytomegalovirus infeksjon er og hvordan infeksjonen kan relateres til hørsel, videre beskrives viktigheten av tidlig oppfølging for hørselshemmede barn og konsekvensene av å gå glipp av denne oppfølgingen. Deretter belyses ulik forskning som finnes om oppfølging av foreldre til barn med hørselstap og ulike momenter som det er viktig å være klar over.

Kapittel 3. gir en innføring i forskningsmetoden som er blitt brukt i forbindelse med innsamling av data. Metodiske valg som har blitt gjort underveis, herunder valget av kvalitativ metode, fordeler og ulemper. Deretter kommer det en redegjørelse av

analyseprosessen og tanker gjort underveis i prosessen. I siste del, kapittel 4. presenteres noen avsluttende tanker og en oppsummering. Artikkelutkastet, med etiske hensyn, resultatdel, diskusjon og avsluttende refleksjoner finnes som vedlegg.

2. Teori og tidligere forskning

2.1 Cytomegalovirus Infeksjon

I følge folkehelseinstituttet er CMV et svært utbredt virus som kan smitte alle mennesker (2010). Det er et virus som har DNAet som arvestoff. Det tilhører herpesfamilien og kan være latent, altså noe som virker i det skjulte uten å gi umiddelbare symptomer med engang og kan blusse opp under spesielle forhold, for eksempel under en graviditet (Boppana, Ross, & Fowler, 2013). På tross av dette anbefales det ikke testing for kCMV av nyfødte foster i Norge i dag (Folkehelseinstituttet, 2010). Imidlertid kan man ha et influensalignende sykdomsbilde, selv om det som regel er asymptomatisk. Man kan bli smittet først og fremst via kontaktsmitte, slik som spytt og blod (Folkehelseinstituttet, 2010). Hvis man er uheldig og blir smittet for første gang i løpet av en graviditet, vil barnet kunne bli smittet og få alvorlige komplikasjoner (Tye-Murray, 2015).

Viruset kan ødelegge celler og følgelig påføre omfattende skade. Deler i kroppen som kan være utsatt er sentralnervesystemet, hørselsnerven men også synsforstyrrelser og andre utviklingsforsinkelser (Cole & Flexer, 2011). I mange tilfeller utvikler ikke barnet noen symptomer før det har gått et par år. Dette innebærer at de fleste av disse barna ikke får et utslag på hørselstesten som blir tatt på nyfødtscreeningen etter fødsel (Tye-Murray, 2015). Med et utgangspunkt som kan være veldig forskjellig har det vist seg å være vanskelig å påvise en eksakt forekomst av symptomatisk kCMV (Boppana et al., 2013), altså vil det være vanskelig å vite hva man skal se etter.

Man kan diagnostisere kCMV infeksjon på ulike måter. Man snakker gjerne med mor for å høre om graviditetsforløp og om hun muligens kan ha blitt smittet. Legeforeningen skriver at man i Norge påviser infeksjonen gjennom en test av CMV i urin eller i spytt hos nyfødte, hvis denne blir tatt innen 2. leveuke bekrefter det at den er medfødt (Stray-Pedersen, Hordnes, Hoddevik, & Michelsen, 2019). Videre beskriver de at det finnes forebyggende tiltak slik som å informere om CMV infeksjon og snakke om viktigheten av å være nøye med hygiene, slik som håndvask etter kontakt med urin eller spytt og kontakt via kyss på panne, kinn eller munn (Stray-Pedersen et al., 2019). Også i de norske retningslinjene for helsepersonell beskrives dette med forebygging gjennom smitteverntiltak og det legges til at kvinner som jevnlig ofte er i kontakt med små barn har en ekstra risiko for å bli smittet (Folkehelseinstituttet, 2010).

2.2 Cytomegalovirus infeksjon og hørsel

Hørsel knyttet til kCMV er et felt som har blitt forsket på i en del tiår allerede. I en systematisk oversiktsstudie gjort av leger ved Ghent universitets sykehus i Belgia så de på 37 ulike studier knyttet til kCMV infeksjon og hørselstap. Studien fant kCMV infeksjonen som en utløsende faktor i 10 – 20 % av tilfellene og til tross for noen forskjeller i heterogenitet konkluderte de med at kCMV infeksjon er en vanlig årsak til ikke-genetiske sensorinevrale hørselstap hos barn (Goderis et al., 2014).

I Norge er det slik at det bare er de barna som ikke passerer den vanlige nyfødtscreeningen som testes for kCMV infeksjon. Dette bør gjøres innen de to første ukene for å kunne bekrefte at infeksjonen var medfødt (Folkehelseinstituttet, 2010). Siden det er slik at kun et fåtall av barna er symptomatiske ved fødsel og kan direkte kobles til kCMV er det et stort mørketall av barn som ikke blir oppdaget før ved et senere tidspunkt, spesielt siden det ofte er snakk om et progredierende hørselstap. Det gjør at det ofte kan gå flere år før hørselstapet oppdages. Så mange som 40% kan passere nyfødtscreeningen uten å bli oppdaget (Karlton et al., 2014). I praksis betyr dette at mange som får påvist et slikt hørselstap kan risikere å leve i mye usikkerhet om opprinnelsen.

2.3. Viktigheten av oppfølging

Viktigheten av oppfølging blant de barna som får påvist et slikt hørselstap er stor. Alle uoppdagede hørselstap kan ha store konsekvenser for utvikling, spesielt språkutvikling (Tye-Murray, 2015). I tillegg vil et hørselstap grunnet kCMV infeksjon kunne ha flere aspekter ved seg fordi infeksjonen ofte henger sammen med andre utviklingsforstyrrelser og fordi det ofte bli oppdaget senere (Karlton et al., 2014). Vi vet av ved tidlig oppfølging så minker utfordringene. I følge Tye-Murray (2015) er det de tre første årene barnet hører mest tale og utvikler språk. Det vil si at hvis man går glipp av mye disse årene risikerer man en forsinket språkutvikling.

I en studie gjort av Löfkvist, Anmyr, Henricson, and Karlton (2020) sammenlignet man barn med hørselstap grunnet kCMV infeksjon og barn med hørselstap grunnet connexin 26. De fant en signifikant forskjell når det kom til pragmatikk og EF-resultater, til tross for lignende ikke-verbal kognitiv evne og ordforråd. Studien konkluderte med at kCMV barna hadde større risiko for å oppleve utfordringer knyttet til lærevansker på skolen grunnet problemer med eksekutive funksjoner og pragmatisk forståelse i sosiale interaksjoner (Löfkvist et al., 2020).

Man kan derfor tolke det dithen at hørselstap grunnet kCMV infeksjon skiller seg ut fra andre typer hørselstap der det kan påvirke flere aspekter slik det vises til i denne studien.

I de nasjonale retningslinjene for syn og hørsel understreker man viktigheten av tidlig oppfølging av barn med hørselstap. Disse foreslår en oppfølging av barna med hørselstester, eventuelle hørselstekniske hjelpemidler, slik som CI, men også en oppfølging av foreldrene (Helsedirektoratet, 2016). Dette forutsetter at hørselstapet blir funnet tidlig nok. I praksis vil de 40% som går uoppdaget gjennom nyfødtscreeningen bli funnet først i førskolealder (Karlton et al., 2014) enten i barnehage, skole, helsestasjon eller ved at foreldre uttrykker sin bekymring til helsepersonell. For å forebygge er det viktig med god informasjon og oppfølging, tilrettelegging med hørselsteknisk utstyr og hyppige kontroller, spesielt når det er snakk om progressive hørselstap (Schow & Nerbonne, 2018).

I en amerikansk studie gjort for å anslå fagarbeideres kunnskap om kCMV infeksjon og dens overføring, identifiserte de et ganske lavt nivå av bevissthet, kunnskap og demonstrert forståelse om infeksjonen. Høyt nivå av kunnskap var assosiert med hyppig kontakt med barn og de fleste rapporterte at de tilegnet seg kunnskap om kCMV infeksjon på arbeidsplassen. Studien konkluderte med at det er et behov for ytterligere opplæring av fagarbeidere (Muldoon, Armstrong-Heimsoth, & Thomas, 2017). Fordi Norge ofte ser til USA og i mangel på lignende norske studier kan det tenkes at det kan være lignende funn i Norge. Det kunne vært interessant å utforske og se om det kan være en sammenheng med lavt kompetanse på området.

2.4 Foreldreoppfølging

Foreldre som ikke får god nok oppfølging av helsevesenet kan få skyldfølelse for at de ikke stolte mer på egen magefølelse eller sinne fordi man kan føle på at hørselstapet kunne vært forebyggt (Tye-Murray, 2015). I følge Tye-Murray (2015) er mellom 90 til 95% av foreldre til barn med hørselstap blitt født hørende, det vil si at mange av disse ikke er klar over hva dette vil si i forkant av påvisningen av hørselstapet. Således vil de ha mye de må lære om hørselstap, behandlingsformer og hva de skal velge. Å sette seg inn i disse problemstillingene vil kreve en god del av foreldrene og de vil ha behov for god oppfølging for å kunne ta de beste avgjørelsene for sine barn. Hvorledes vil foreldrenes reaksjoner og sinnstilstand være avgjørende og vil kunne påvirke utfallet og oppfølgingen av barnet (Estabrooks, Maclaver-

Lux, & Rhoades, 2016). Denne studien bruker begrepet livskvalitet for å beskrive disse subjektive opplevelsene av eget liv (Barstad, 2014).

Mye forskning gjort på mestringsstrategier og oppfølging hos foreldre er relatert til andre typer vansker og lite i forhold til hørsel. Ofte når man snakker om hørsel sorg og mestringsstrategier relatert til hørsel brukes det sorgmodeller og teorier som er utviklet for bortgang av familiemedlemmer. Disse modellene lite egnet for bruk på foreldres følelser relatert til hørselstapsrelaterte utfordringer hos sine barn (Kurtzer-White & Luterman, 2003). Og i og med at det finnes få nyere studier på feltet relatert til hørsel, vil det også bli trukket frem foregående studier og studier om sorgprosesser hos foreldre med ulike typer utviklingshemming.

I en studie av Kurtzer -White referert i Tye-Murray (2015) observerte de en gruppe foreldre som med babyer som hadde blitt identifisert med hørselstap som nyfødte fant de flere funn som viste at det var en sammenheng mellom foreldres måte å takle ulike utfordringer knyttet til hørselstap og støtten de gav til sine barn (Tye-Murray, 2015). De fant følgende; de fleste foreldre ville ha foretrukket å vite om diagnosen ved fødsel, mens 17 % ville foretrukket å vente med å vite om hørselstapet. Foreldrene foretrakk å høre om hørselstapet av en dyktig helsearbeider med gode empatieegenskaper. De ville gjerne ha objektiv informasjon, spesielt i forhold til tiltak slik som kommunikasjonsmetoder. Deres største behov var viktigheten av å møte andre foreldre i samme situasjon. Samtidig som de uttrykte et behov for tid til å prosessere deres opplevelser og informasjonen de fikk ved påvisningstidspunktet (Tye-Murray, 2015).

Ved å referere til en sørgemodell av Martin og Ritter, viser Tye-Murray (2015) hvordan en sørgeprosess for disse foreldrene kan se ut. Hun forklarer det som noe som alltid pågår i en sirkulær bevegelse der foreldrenes meninger skifter med tid og erfaring. De skifter også fra positive assosiasjoner til negative assosiasjoner. Eksempelvis vil man kunne utforske ved å skaffe seg informasjon gjennom profesjonelle og/eller bøker og kanskje internett for å skape et håp i egen hverdag. Samtidig kan man i en annen periode være i fortvilelse og føle at det ikke er noe håp og protestere. Selv om de fleste skifter mellom ulike mekanismer, kan man finne noen foreldre som låser i en av fasene.

Videre i en nyere studie av Findler, Jacoby, and Gabis (2014) som så på glede hos 191 mødre som hadde barn med ulike utfordringer, så man at disse mødre sto i en større risiko til å utvikle generelt stress og skyldfølelse i eget liv. I en studie av Findler et al. (2014) beskriver

de at det er et gap etter påvisning av diagnose og manglende støtteapparat som har sammenheng med måten foreldre håndterte situasjonen.

Det var forskjeller i måten ulike foreldre håndterte det å ha barn med hørselstap. Disse forskjellene var også ulik blant kjønnene. I en tverrsnittstudie brukte forskerne en spørreundersøkelse for å se på mestringsstrategier blant 72 mødre og fedre i Malaysia. Mestringsstrategier er her forstått som strategier brukt for å takle ulike vanskelige situasjoner eller oppgaver. Studien fant sammenheng mellom ulike måter å takle ulike situasjoner blant mødre og fedre av barn med hørselsnedsettelse. Spesielt interessant var forskjellen mellom de to kjønnene når det gjaldt to ting. Første var å søke instrumentell støtte, forstått som håndfast støtte som for eksempel økonomisk eller andre ting man fysisk kan gjøre for å gi støtte. Det andre var å søke emosjonell støtte, slik som å søke empati og medfølelse. Mødrene hadde høyest skår på begge disse, mens fedrene i denne studien ofte unngikk temaene (Daud, Noor, Rahman, Yusof, & Zakaria, 2013).

3. Metode

3.1 Kvalitativ metode

Formålet med kvalitativt forskningsintervju er å belyse sider ved intervjupersonens dagligliv fra deres perspektiv. Gangen er lik en dagligdags samtale, men i likhet med et profesjonelt intervju involverer det også en bestemt metode og spørreteknikk (Kvale & Brinkman, 2015). Informantene kan intervjues enkeltvis, gjennom et tradisjonelt intervju eller de kan intervjues gruppevis eller i kombinasjon (Malterud, 2018). Felles for all kvalitativ forskning er at man har en fortolkende tilnærming til datagrunnlaget. Intervju som kvalitativ tilnærming kjennetegnes ved at den følger et tradisjonelt prosjektførløp med planlegging, utvalg og rekruttering av deltakere, datainnsamling, databearbeiding og artikkelskriving (Dalen, 2013). Imidlertid er det viktig å være klar over ulike forhold som kan være med på å påvirke den vitenskapelige kvaliteten (Malterud, 2018).

3.2. Forskningsdesign

Siden problemstillingens mål er å få frem informantenes erfaringer, oppfatninger, følelser og holdninger rundt temaet kCMV infeksjon, vil det empiriske datamaterialet bli samlet gjennom et kvalitativt fokusgruppeintervju. Denne metoden er valgt for å kunne gi et dypdykk i en utsatt gruppes opplevelser. Fokusgruppe er en metode hvor en gruppe mennesker samles, diskuterer og fokuserer på ulike temaer (Malterud, 2011). Valget av metode er direkte knyttet til undersøkelsens forskningsspørsmål og det som skal undersøkes (Creswell & Creswell, 2018).

Metoden fokusgruppe er egnet til å dele erfaringer, opplevelser og savn men også egnet for å gi ideer til hva som bør gjøres annerledes i fremtiden. Den kan brukes til å belyse et bestemt emneområde gjennom en felles samtale. Fordelen med å samle til gruppesamtale - i stedet for å intervju enkeltvis i et tradisjonelt intervju – er at i gruppesamtalen så vil informantene forholde seg til hverandres meninger. Dialogen vil ligne på en samtale i dagliglivet hvor informantene får mulighet til å gi beskrivelser om sin egen virkelighet og sine tolkninger av denne, men samtalen skal som et tradisjonelt intervju ha et formål (Kvale & Brinkmann, 2015).

Fordi problemstillingen som skal belyses handler om et område som har vært lite forsket på i Norge, vil det være spennende å ha en utforskende og eksplorerende tilnærming inn i samtalen. Fokusgruppe vil gi anledning til å komme dypere og konkret inn i temaene enn ved

for eksempel åpne spørsmål i spørreskjemaundersøkelser. Temaene som vil bli belyst omhandler hørselstap, tidlig identifikasjon, språkutvikling, psykososiale vansker, relasjon til helsevesen, intervensjonsinnsatser. Metoden vil også kunne gi mulighet for at foreldrene bringer frem temaer som ikke var tenkt på i forkant (Malterud, 2011).

3.2.1 Utvalg

Informantene ble kontaktet gjennom å informere om prosjektet ved ulike helseklinikker og oppfølgingstjenester og gjennom fagpersoner som kjente til interesserte foreldre.

Informasjonen ble gitt ved at en forsker tok kontakt med sentrale personer i fagmiljøer innen hørsel på Østlandet og i Trøndelag. Dette ble gjort via hørselssentraler, poliklinikker, og sykehus. Videre ble det informert om prosjektet på en konferanse om kCMV og hørselsnedsettelse og det ble lagt ut informasjonsskriv i sosiale medier. Totalt meldte 10 foreldre sin interesse via epost. De fleste som valgte å bli med i studien hadde sett informasjonsskrivet på sosiale medier eller fått informasjonen via konferansen.

Utgangspunktet var å ha en fokusgruppe med mellom 6 til 8 deltagere. Men fordi de som meldte sin interesse var spredt utover hele landet bydde metoden på utfordringer for enkelte. Det var snakk om en liten populasjon og på grunn av ønsket om å få med flest mulig, ble det planlagt en todeling. En fokusgruppe via Skype eller Zoom og en fokusgruppe med fysisk oppmøte. Siden mange av informantene hadde ulike utfordringer ved bruk av fjernmøte og foretrakk Skype, ble dette valgt som kommunikasjonsverktøy.

3.2.2 Rekruttering av utvalg

Tidligere i teoridelen ble det nevnt at på grunn av et sammensatt sykdomsbilde, som kan ha store individuelle forskjeller, så kan det være vanskelig å vite hva man skal se etter når det gjelder symptomer på kCMV (Boppana et al., 2013). Dette var også en av grunnene til at det var vanskelig å innhente informanter. Mange av de jeg tok kontakt med var ikke sikker på diagnosen, og ga uttrykk av usikkerhet hos de ansvarlige fagpersonene.

7. januar 2020 ble det oppdaget et virus i Hubei provinsen i Kina. Viruset er kjent som koronaviruset sars-CoV-2 som er et veldig smittomt lungevirus som ble påvist i Norge 26. februar. Viruset spredte seg raskt i store deler av verden og utviklet seg til å bli en pandemi (Helsedirektoratet, 2020). 12. mars valgte regjeringen å stenge alle norske skoler. Dette inkluderer også høyere utdanning og dermed ble også universitetet i Oslo berørt. Denne situasjonen berører dette masterprosjektet på flere måter.

Siden denne oppgaven var tiltenkt å ha gruppeintervju med en allerede utsatt gruppe som mange også ville kategorisere i risikogruppen for å kunne bli syk ved denne typen virus ble mange av de interesserte deltagerne avventende. Flere var opptatt av helt andre ting ettersom situasjonen eskalerte og hadde ikke mulighet til å delta på forskningsprosjektet. Det viste seg vanskelig å holde fokusgruppeintervjuet da folk ble anbefalt å holde seg hjemme. I tillegg ble det besluttet at universitetet skulle stenge alle sine bygg. Datoen for å holde gruppeintervjuet måtte flyttes på flere ganger. Dermed ble også den siste gruppen med foreldre fra Østlandet, som i utgangspunktet skulle ha fysisk oppmøte på Universitetet, invitert til et Skype intervju, men der også med færre deltagere enn først planlagt.

Første fokusgruppe besto av 3 foreldre fra Rogalandsområdet. Det var mødre, alle sammen med flere enn et barn. Andre gruppe besto av 3 foreldre, 2 mødre fra Østlandet og en far fra innlandet, også disse hadde flere barn. Deltagerne var i aldersgruppen 30 til 45. Sammenlagt hadde forskningsprosjektet 6 deltagere, med barn i aldersspenn fra 2 år til 12 år.

3.2.3 Intervjuguide

En tematisk guide med åpne emner ble lagd og tok utgangspunkt i at dialogen kunne utvikle seg fra intervjuguiden og at moderator kunne forfølge relevante spor, som deltakerne kom inn på. Temaene som ble utforsket var hørseltap, kCMV infeksjon, oppfølging og veiledning, erfaringer og lengsler. De ulike temaene og underpunktene i intervjuguiden var basert på det teoretiske rammeverket og tidligere forskning som ble introdusert tidligere. Det ble utformet mest mulige åpne spørsmål med god rom for refleksjon og dialog.

3.3 Datamaterialet

3.1.2 Lyd og videokonferanse som intervjuverktøy

Som tidligere nevnt er fokusgruppeintervju som metode, ofte brukt fordi man ser det som hensiktsmessig å stille spørsmål til flere personer samtidig. Det er også ofte brukt der man søker et mangfold av ideer og meninger rundt et tema som er felles for deltagerne. Fordeler med å bruke Skype i den sammenheng er at man vil få muligheten til å rekruttere flere som i utgangspunktet ikke ville vært aktuelle kandidater (Eines & Thylen, 2012). Likeledes vil man fortsatt kunne se intervjuobjektene ved bruk av video, dermed vil man fortsatt kunne observere ansiktsuttrykk og bruke dette til å vurdere sinnsstemning og den ikke-verbale kommunikasjonen som også er en grunnleggende faktor i metoden (Malterud, 2011).

På den andre siden er det viktig å påpeke at selv med video så er det begrenset hvor mye man får med seg av gruppedynamikk og sinnsstemning. Det vil være lettere å kjenne på sinnsstemning ved fysiske møter. Disse faktorene kan være viktige å ta hensyn til når man gjennomfører gruppeintervju fordi det kan ha noe å si for utfallet av intervjuet (Malterud, 2011). Miljøet rundt intervjusituasjonen vektlegges, mer spesifikt er det viktig å tilrettelegge for omgivelser med minst mulig forstyrrelser (Eines & Thylen, 2012). Ved bruk av et digitalt hjelpemiddel slik som Skype krever dette god planlegging for å forsikre at det tekniske ikke blir et uromoment som virker inn på intervju situasjonen. Tilgjengelighet var også en viktig faktor som spilte inn i valg av digitalplattform (Malterud, 2011).

På grunn av valg av den digitale løsningen ble planleggingen av intervjuene annerledes enn først tenkt. Eksempelvis ved å tenke rundt gruppedynamikk, lagring og alternative måter å samle inn samtykke. Prøveopptak ble gjennomført på forhånd med og uten deltagere for å sikre at det tekniske var i orden. De ble også bedt om å levere skriftlig samtykke i forkant av møtet. Lydfilene ble lagret på en ekstern minnepenn, låst inne i et skap og deretter slettet.

Deltakerne ble invitert til møte i god tid i forveien og fikk påminnelse dagen før om tidspunkt og med link inn til det aktuelle møtet. For å sikre trygghet i intervjusituasjonen ble det, i den samme korrespondansen, informert om hvordan gangen i intervjuet skulle være og hvilke temaer som ville være aktuelle slik at de var mest mulig forberedt og trygge i intervju situasjonen. Ved bruk av digitale løsninger er det viktig å ha etablert klare regler for hvordan og når folk skal ta ordet slik at det ikke blir noen misforståelser, men også for å skape en forutsigbarhet for gruppene (Malterud, 2011).

3.3.3 Forarbeid og digital gjennomføring

For å forberede deltakerne i fokusgruppene var det nødvendig med et dypdykk i metodeteorien for å kunne finne styrkene og fallgruvne. Fordi fokusgruppe er en metode som styres mest mulig som en åpen samtale med moderator som setter tema er det viktig å alltid ha formålet i bakhodet. Formålet med dette prosjektet var å få et innblikk i hvilken oppfølging og erfaringer foreldre med barn med påvist med hørselstap grunnet cytomegalovirus sitter igjen med. Temaene og intervjuguiden er utformet ut ifra dette grunnlaget.

Fordelene med en slik tilnærming er at man vil få mulighet til å innhente informasjon som man kanskje ikke hadde forutsett, og at informasjonen som kommer inn blir dynamisk og

farget av intervjuobjektene perspektiv. Dermed vil man ha muligheten til å få originale data og man har muligheten til å teste ut og justere på hypoteser underveis (Kvale & Brinkmann, 2015). På tross av det risikerer man at uforutsette hendelser kan skje når som helst i løpet av intervjuet. I tillegg kan det oppstå etiske utfordringer særlig knyttet til et slikt sårbart og personlig tema.

I gjennomføringen av intervjuet ble det spesielt fokusert på punktene ovenfor. Spesielt det å skape en god sosial atmosfære. Ved å gjøre det så vil gruppedynamikken kunne påvirke deltakerne på en positiv måte. Istedenfor at deltagerne ikke tørr ytre sin mening så vil man heller tilstrebe å skape en atmosfære der deltagerne bygger på hverandres kunnskaper og erfaringer. Dette legger grunnlaget for gode resultater og kvalitet på intervjuet (Eines & Thylen, 2012). I prosjektskissen var det tatt utgangspunkt i samtykke til lydkilde. Intervjuet ble gjennomført med bilde, slik at dynamikken i sinnsstemning og følelser lettere kunne oppfattes og for å skape en bedre følelse av dialog og referanse i en gruppe som ellers ikke kjente hverandre fra før (Eines & Thylen, 2012). Lydkilden ble beholdt, men videobildene ble ikke lagret.

Det ble satt av 60 minutter til møtet. 15 minutter for å passe på at det tekniske var på plass og 45 minutter til selve intervjuet. Intervjuet starter med en åpen innledning og presentasjon for å bygge en relasjon til deltagerne. Deretter ble deltakerne bedt om å snakke løst og fast om temaet for å få tak i spontane tanker og meninger og etterhvert ble diskusjonen ledet inn på ulike deler av temaet. Det er en utfordring å lede fokusgruppeintervjuet, fordi man har ansvaret for at holde balansen i gruppen. Det vil si at man skal stimulere fokusgruppen hvis deltakerne går i stå, og man skal blande seg så lite som mulig hvis deltagerne selv er veldig aktive. Samtidig skal man sørge for at samtalen holder seg til fokusgruppens emne, og vurdere om de nye emnene eller vinklene som eventuelt dukker opp i løpet av fokusgruppen skal forfølges eller utdypes (Malterud, 2011). Man har også ansvar for å skape en god gruppedynamikk, hvor alle kommer til ordet og opplever å ha blitt hørt og anerkjent.

Til tross for at det ikke var lett å få tak i informanter til digitalt fokusgruppeintervju, så gikk gruppeintervjuene omtrent som planlagt med noen små justeringer. Informantene som deltok bar preg av lettelse over å endelig kunne snakke ut og var nysgjerrig på hverandre. Gjennom samtalen styrket de hverandre i sine innspill ved å bekrefte og vise empati for hverandres opplevelser. Videre inspirerte de hverandre med lignende erfaringer og iblant motstridende

erfaringer. Gruppeintervjuet skapte forventninger og håp om endring hos samtlige av dem. Noen tok også kontakt i etterkant av gruppeintervjuet med tilleggsinformasjon.

3.4 Analyse

3.4.1 Induktiv tilnærming

I følge Maxwell (2013) er det et viktig prinsipp for kvalitativ dataanalyse at man lager en plan for analysearbeidet som kan påvirkes og forandres hvis nødvendig gjennom prosessen. Dette analysearbeidet har tatt utgangspunkt i datamaterialet som ble samlet inn. Datainnsamling og dataanalyse ble gjennomført samtidig, kodene og kategoriene ble utviklet med bakgrunn i datamaterialet. Analysen tilstrebet å utvikle enkle temaer for å forklare prosessene. Med utgangspunkt i de samme temaene som intervjuguiden er bygd opp av, er dataene delt opp i individuelle kategorier eller temaer med et nivå av underkategorier som ble brukt som grunnlag for oppbyggingen av kodegruppene. Memo-skriving ble aktivt brukt etter hver fokusgruppe. Datamaterialet dannet grunnlaget for teorien. På grunn av oppgavens fokus ble en induktiv tilnærming brukt som utgangspunkt for planleggingen (Maxwell, 2013).

3.4.2 Transkribering

Lydopptak under fokusgruppeintervjuet bidro til at en stor mengde råmateriale kunne belyse problemstillingen på en adekvat måte. Opptakene ble transkribert og etterhvert anonymisert til videre bruk. Fokusgruppeintervju som metode blir ofte kritisert for ikke å trekke inn gruppedynamikken når data analyseres (Eines & Thylén, 2012). Dette et viktig aspekt å ha med seg i analysen. Observasjoner og notater inngikk som en del av analysearbeidet, i tillegg til det transkriberte materialet, for å fange opp disse type momentene og tankene som dukker opp underveis i intervjuet. Dermed ble stikkord knyttet til gruppeprosesser og kommunikasjonsmønstre observert og notert underveis i gjennomføringen av fokusgruppeintervjuene, som en del av analyse arbeidet. Dette viste seg å være svært verdifullt da gruppeintervjuene ble gjennomført digitalt.

Transkriberingen ble gjort ved å gjengi samtalen så direkte og så ordrett som mulig, med pauser og muntlige formuleringer for å best fange det som ble sagt. Imidlertid er det viktig å være klar over at uansett hvor tilnærmet virkeligheten man greier å transkribere, så vil det aldri bli det samme og selv lydfilen som transkriberingen tar utgangspunkt i, vil gi et indirekte bilde på den virkelige situasjonen. I følge Malterud (2018) vil transkriberingen alltid mangle

meningsdannede egenskaper ved det som ble registrert og dette er et aspekt som det er viktig å være klar over i transkriberingssituasjonen.

Opplevelsen i etterkant av transkriberingsarbeidet var at det var utfordrende å ta inn alle aspekter som var viktig for formidlingen, slik som pause, latter og andre uttrykk som er vanskelige å få et inntrykk av selv om det skrives i parentes. Men fordi det ble skrevet memos rett i etterkant av hvert fokusgruppeintervju og fordi det ble tatt notater i løpet av fokusgruppeintervjuene ble noe av helhetsinntrykket fanget opp i disse. Som en konsekvens ble det færre situasjoner med utyelighet selv om det fortsatt var noen.

3.4.3 Analyse av datamaterialet

Analysemetoden som har blitt brukt for å analysere datamaterialet er systematisk tekstkondensering. Dette er en pragmatisk analysemetode utviklet av Kjersti Malterud (2018) som er en modifisert versjon de klassiske analysemodellene brukt som ofte er brukt i kvalitative studier, «Grounded Theory» og «Fenomenologisk analyse» (Malterud, 2018). Analysemetoden er valgt fordi den gir en fleksibilitet som går godt sammen med den induktive innfallsvinkelen som studien har og for å deretter kunne identifisere mønstre som tidligere ikke var kjent. Metoden tar utgangspunkt i et begrenset antall temaer som deretter utvikles videre til kodegrupper.

Analysen ble gjort i fire trinn. I første del var fokuset på å opparbeide seg et helhetsinntrykk av datamaterialet. I trinn to var det fokus på å identifisere meningsbærende inntrykk. Videre i trinn tre, var det å sammenfatte innholdet i de enkelte enhetene ved hjelp av kondensater som skal fungere som typiske eksempler utdypet i det analysen viser og til slutt i trinn fire, å forsøke å sammenfatte betydningen (Malterud, 2018). Ved å følge den spesifikke fremgangsmåten, kunne man sikre kvaliteten på studien bedre.

Med andre ord vil det si at analyseprosessen begynner bredt, søker oversikt i rådataene, deretter gå trinnvis til verks og gruppere og kategorisere dataene til meningsbærende enheter som tilslutt vil kunne gi svarene som er relevante for studiens problemstilling. For å få bedre innsikt og for å kunne tematisere og visualisere raskere er alle trinnene gjennomført i NVivo. Et enkelt eksempel på hvordan den praktiske gjennomføringen av disse trinnene så ut i kodingen av denne studien:

	Eksempel fra transkribering:
Trinn 1 - Oppsummere inntrykk og utforme foreløpige temaer	<p>«Skulle jo gjerne visst om den infeksjonen sånn før jeg fikk den selv. I og med at det er såpass vanlig så syns jeg det er veldig rart at du blir sjekket for røde hunder og alt sånn. Det kunne vært sjekket like enkelt, bare krysse av på CMV på de blodprøvene på 12 uker da. For at du ser at jeg har ikke hatt den infeksjonen, da skal du være veldig forsiktig med sånn og sånn og ta disse forhåndsreglene, så lenge det ikke er noen vaksine. Det skulle jeg for så vidt ønske at jeg visste».</p> <p>Foreløpig tema: Frustrasjon, kunnskapsmangel</p>
Trinn 2 - Organisere det som skal studeres nærmere og danne kodegrupper	Kodegruppe: Selvfølelse
Trinn 3 - Sortere de meningsbærende enhetene i subgrupper og lage kondensater for hver subgruppe.	<p>Subgrupper: Anger, frustrasjon</p> <p>Kondensat: <i>Jeg skulle visst bedre - dette hadde ikke skjedd om jeg ikke hadde fått den infeksjonen.</i></p>
Trinn 4 - Sammenfatning av sentrale meningsinnholdet for hver kodegruppe	<p>Et sentralt meningsinnhold:</p> <p>Livskvalitet</p>

3.4.4 Validitet

Maxwell (2013) nevner to ulike validitetstrusler som ofte er relevante i kvalitative studier, og som man må være obs på når man vurderer om studien er troverdig og eventuelt i hvilken grad den kan være relevant for andre grupper og i andre situasjoner enn de som er oppgitt. Disse to truslene er *Researcher Bias* og *Reactivity*. Den første belyser det faktum at forskeren bevisst eller ubevisst kan påvirke sitt eget studie. Det handler om muligheten for bevisst eller ubevisst å velge data som passer til forskerens teori, forskerens formål eller egne forestillinger. Ved å være bevisst trusselen og ved å følge en tydelig prosedyre for dataanalyse objektivt, har denne studien etterstrebet å minke sjansen for denne trusselen. Den andre trusselen handler om forskerens påvirkning på deltagerne og settingen. Dette har en direkte sammenheng til hvilken rolle man inntar som forsker. Likevel vil det være vanskelig å kvitte seg med påvirkningen av forskerens tilstedeværelse, men det er et aspekt der man som forsker

må være bevisst sin egen rolle (Maxwell, 2013). Det redegjøres mer om for i delen om hvordan dette ble praktisert i neste underkapittel om forskerens rolle.

3.4.5 Forskerrollen

I rollen som forsker kreves det en evne til å forstå andre mennesker, i tillegg til at man har en evne til å være bevisst sin egen førforståelse av det som skal utforskes. Dette gjelder spesielt studier der problemstilling basert på personlige preferanser eller interesser (Dalen, 2013). Min innfallsvinkel til problemstillingen er nysgjerrighet rundt et tema det fantes lite informasjon om under masterstudiet.

Tilsvarende er det viktig å påpeke at informantene kan ha forutbestemte holdninger til forskeres kompetanse bare ved å være i rollen som forsker. Informantenes holdninger til forskeren kan påvirke dialogen i fokusgruppen. Forskeren som leder fokusgruppeintervjuet kalles moderator. Moderator i et fokusgruppeintervju skal fungere som en fasilitator for samtalen og holder seg mest mulig i bakgrunnen, men intervensjoner med spørsmål basert på forutbestemte temaer. Dermed blir ønsket at samtalen skal være mest mulig flytende og spontan (Malterud, 2011).

Ved å følge denne rollebeskrivelsen vil jeg kunne etterstrebe minst mulig påvirkning på dialogen mellom informantene. Som moderator er det viktig at man erkjenner hvordan en påvirker intervjuet og svarene man får og også hvordan informantene påvirker hverandre gjennom sine svar. Dette kan være positivt i den forstand at man lettere kan relatere lignende eller man kan sitte igjen med helt ulik erfaring av hverandre. Det kan også være en ulempe hvis man er tilbakeholden på informasjon. For eksempel i fare for å være annerledes eller klassifisere sin egen erfaring og opplevelse som mindre verdt (Malterud, 2011). Det er viktig å ta utgangspunkt i at man selv ikke blir en deltagende part av gruppen, men inntar en observerende og utforskende rolle (Malterud, 2018).

4. Oppsummering

Dette forskningsprosjektet har hatt som formål å belyse erfaringene og oppfølgingen til familier med barn med påvist hørselstap ved medfødt CMV infeksjon. Fokuset har vært å få kunnskap om hvordan vi kan gi god og tilpasset oppfølging til disse familiene og å øke forståelsen av hva som kan være hensiktsmessig informasjon å gi ut til gravide kvinner som er i risiko. Undersøkelsen har hatt som mål å bidra til verdifull innsikt om hørselstap grunnet en kCMV infeksjon, samt finne praksisrettede erfaringer på oppfølgingen som i dag blir gitt til disse familiene.

Det ovennevnte har blitt belyst gjennom følgende problemstilling: Hvordan opplever familiene som har barn med påvist hørselstap grunnet medfødt CMV infeksjon den oppfølgingen de har fått? Problemstillingen har blitt konkretisert og utdypet ved bruk av erfaringsutveksling gjennom to fokusgruppeintervjuer.

Forskningsprosjektet har fremhevet et bredere bilde av opplevelsen til disse foreldrene og kommet frem til at nøyaktig kunnskap om kCMV, forebygging og adekvat oppfølging er avgjørende for foreldrene.

5. Litteraturliste

- Barstad, A. (2014). *Levekår og livskvalitet, vitenskapen om hvordan vi har det*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Boppana, S. B., Ross, S. A., & Fowler, K. B. (2013). Congenital Cytomegalovirus Infection: Clinical Outcome. *Infectious Diseases Society of America, 57*(4), 178–S181. doi:10.1093/cid/cit629
- Cole, E. B., & Flexer, C. (2011). *Children with Hearingloss, Developing Listening and Talking Bith to Six*. San Diego, Oxford: Plural Publishing Inc.
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). *Research design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (5th ed.). London: Sage Publication Inc.
- Dalen, M. (2013). *Intervju som forskningsmetode - En kvalitativ tilnærming* (2 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Daud, M. K. M., Noor, S. S. M., Rahman, N. A., Yusof, N., & Zakaria, M. N. (2013). Gender differences in coping skills of parents with hearing-impaired children. *B - ENT, 9*, 319 - 323.
- Eines, T. F., & Thylen, I. (2012). Metodologiske og praktiske utfordringer ved bruk av fokusgrupper som forskningsmetode - med fokus på pårørende som informanter. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, 8*, 94 - 125. doi:<https://doi.org/10.7557/14.2334>
- Estabrooks, W., Maclaver-Lux, K., & Rhoades, E. A. (2016). *Auditory Verbal Therapy, For young children with hearing loss and their families and the practitioners who guide them*. San Diego: Plural publishing Inc.
- Findler, L., Jacoby, A. K., & Gabis, L. (2014). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disability(55)*, 44 - 54.
- Folkehelseinstituttet. (2010, 06.02.2019). Cytomegalovirusinfeksjon - veileder for helsepersonell.
- Goderis, J., De Leenheer, E., Smets, K., Van Hoecke, H., Keymeulen, A., & Dhooge, I. (2014). Hearing loss and congenital CMV infection: a systematic review. *American Academy of Pediatrics, 134*, 972-982. doi:doi:10.1542/peds.2014-1173
- Helsedirektoratet. (2016, Mars 2017). Nasjonale retningslinjer for syn og hørsel - hørsel hos barn 0 - 3 år. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/horsel-hos-sma-barn-0-3-ar>
- Helsedirektoratet. (2020). Koronavirus (coronavirus) – fakta og råd. Retrieved from <https://helsenorge.no/sykdom/infeksjon-og-betennelse/coronavirus>
- Helseinformatikk, N. (2018, 20.06). Cytomegalovirus. Retrieved from <https://nhi.no/sykdommer/infeksjoner/diverse/cytomegalovirus/>
- Karltorp, E., Lofkvist, U., Lewensohn-Fuchs, I., Lindstrom, K., Westblad, M. E., Fahnehjelm, K. T., . . . Engman, M.-L. (2014). Impaired balance and neurodevelopmental disabilities among children with congenital cytomegalovirus infection. *Acta Pædiatrica, 1165* - 1173. doi:DOI:10.1111/apa.12745
- Kurtzer-White, E., & Luterman, D. (2003). Families and children with hearing loss: grief and coping. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews(9)*, 232 - 235.
- Kvale, S., & Brinkman, S. (2015). *Det Kvalitative Forskningsintervju* (3 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det Kvalitative Forskningsintervju* (3 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Löfkvist, U., Anmyr, L., Henricson, C., & Karltorp, E. (2020). Executive Functions, Pragmatic Skills and Mental Health in Children With Congenital Cytomegalovirus (CMV) infection With Cochlear Implants - a pilot study. *Frontiers in Psychology*, 1 - 16. doi:10.3389/fpsyg.2019.02808
- Malterud, K. (2011). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag* (Vol. 3). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2018). *Kvalitative Forskningsmetoder for Medisin og Helsefag* (4 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Maxwell, J. A. (2013). *Qualitative Research Design, An interactive approach* (3 ed.). California: Sage Publications.
- Muldoon, K. M., Armstrong-Heimsoth, A., & Thomas, J. (2017). Knowledge of congenital cytomegalovirus (cCMV) among physical and occupational therapists in the United States. *PLoS ONE*, 12(10).
- Schow, R. L., & Nerbonne, M. A. (Eds.). (2018). *Introduction to Audiologic Rehabilitation - Audiologic Rehabilitation for Children* (7 ed.). Boston: Pearson Education Inc.
- Stray-Pedersen, B., Hordnes, K., Hoddevik, G., & Michelsen, H. (2019, December 19 2020). Cytomegalovirus. Retrieved from <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/veileder-i-fodselshjelp-2014/12.-virale-infeksjoner-hos-gravide/cytomegalovirus/>
- Tye-Murray, N. (2015). *Foundation of Aural Rehabilitation*. San Diego, CA: Plural Edition.

6.0 Vedlegg

Vedlegg 1	Samtykkeerklæring
Vedlegg 2	NSD Godkjenning
Vedlegg 3	Intervjuguide
Vedlegg 4	Forfatterinstruks Nordisk Tidsskrift for Helseforskning
Vedlegg 5	Artikkelutskrift

Vedlegg 1

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjonsskrivet om prosjektet, «Oppfølging blant familier med barn påvist med Kongenital Cytomegalovirus» og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg er innforstått med det som står skrevet.

Jeg samtykker til:

- å delta i et kvalitativt fokusgruppeintervju
- at det blir gjort lydopptak og tatt notater til samling av data.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, innen desember 2021.

----- (Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Oppfølging blant familier med barn påvist medfødt Cytomegalovirus infeksjon

Referansenummer

394010

Registrert

16.01.2020 av Reine Cihiluka-Brevik - reinec@uio.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Ulrika Löfkvist, ulrika.lofkvist@isp.uio.no, tlf: 004722859165

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Reine Cihiluka - Brevik, reine.cihiluka@gmail.com, tlf: 47814335

Prosjektperiode

27.01.2020 - 31.12.2021

Status

05.02.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

05.02.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 05.02.20 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html
Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.21.

LOVLIG GRUNNLAG FOR UTVALG 1

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig

ps://meldeskjema.nsd.no/vurdering/5e0db49d-22ef-4c8f-a284-4a3a4ab71078

1/2

bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

LOVLIG GRUNNLAG FOR TREDJEPERSONER

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte, via foresatte, til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og underretning (art. 19) og dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Silje Fjelberg Opsvik
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 3

Intervjuguide fokusgruppe foreldres erfaringer og opplevelser

Innledning:

- *Kort presentasjon av meg*
- *Litt om prosjekt og formål*
- *Om konfidensialitet, anonymitet og mulighet for å trekke seg*
- *Informasjon om gangen i gruppa og tidsforløp*

Innledende spørsmål:

- Hvilke tanker får dere når jeg sier hørselstap?
- Hvilke tanker får dere når jeg sier CMV infeksjon?

Identifikasjon:

Temaspørsmål: Kan dere si litt om prosessen fra screening til identifikasjon av hørselstap?

Veiledende spørsmål:

- *Hvor gamle var barna deres da de fikk påvist CMV infeksjon? Og når fattet dere mistanke?*
- *Hvor / hvem satte diagnosen? Og hvor lang tid gikk før dere fikk en endelig konfirmasjon?*
- *Hadde dere noen bekymringer i denne prosessen?*
- *Utgjorde den nasjonale hørsel screeningen noe forskjell?*

Kompetanse/ kunnskap:

Temaspørsmål: *Hva visste dere om CMV og hørselsnedsettelse før barnet ble diagnostisert?*

Eventuelt hva slags kunnskap?

Veiledendes spørsmål:

- *Hvis dere lurte på noe i forhold til CMV/ hørselsnedsettelse, hvor oppsøkte du kunnskap?*
- *Følte dere et behov for mer informasjon i forhold til diagnosen? Eventuelt hva slags?*

Tidlig Intervensjon:

Temaspørsmål: Kan dere si litt om hva som møtte dere etter at hørselstapet ble identifisert? Og hvilke behov hadde dere som foreldre og familie?

Veiledende spørsmål:

- *Hva slags informasjon ble dere gitt?*
- *Hva var første instans som møtte dere og hvilken veiledning /informasjon har dere fått i forhold til å ha et barn med CMV (kurs, internt, evt. av hvem)?*
- *Hvor lang tid tok det fra dere fikk diagnosen påvist til tiltak ble satt i gang/ veiledningen ble gitt?*
- *Hva slags utbytte følte du at du satt igjen med etter veiledningen?*
- *Hvordan mottok deres venner og familie den nye tilværelsen?*

Veiledning og oppfølging:

Temaspørsmål: Hvordan har oppfølgingen vært i etterkant? Eventuelt av hvem har dere blitt fulgt opp av?

- *Hvordan opplever dere tilgjengeligheten til støtte og informasjon?*
- *Har dere tekniske hjelpemidler tilgjengelig? - Hvis du opplever utfordringer i forhold til de tekniske hjelpemidlene, hvem henvender du deg til for å få løst problemet?*

Oppsummering:

Temaspørsmål: Hvilke tanker sitter dere igjen med i dag?

- *Hvilke tips vil dere gi til familier som havner i samme situasjon i dag?*

Vedlegg 4

5.7.2020

Innleveringer i Nordisk tidsskrift for helseforskning

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning gir ikke språkvask, men forutsetter at forfatterne har hatt en kritisk gjennomgang av språket og korrekturlest manuskriptet før innsending og publisering.

Sammendraget

Vitenskapelige artikler, essays og fagartikler skal ha et sammendrag på maksimum 150 ord. Sammendraget samt den norske tittelen skal skrives på engelsk.

Til slutt i sammendraget skal forfatterne foreslå på 3-6 nøkkelord som synliggjør innholdet i artikkelen og essayet. Nøkkelordene (separert med komma) skrives på norsk og engelsk.

Alle manuskript skal ha egen tittelside som inneholder:

- Manuskriptets tittel
- Navn på forfattere, akademisk tittel og institusjonell tilknytning
- E-post adresse og telefonnummer til ansvarlig forfatter
- Referansenummer fra behandlingen i REK og eller NSD
- Hvilken sjanger: forskningsartikkel, vitenskapelig essay, fagartikkel eller annet
- Sammendrag
- Antall ord, tabeller og figurer i manus

Manuskriptets utforming:

Last ned [tidsskriftets Word-mal](#).

Venstre og høyre marg, topp- og bunnmarg skal alle være 3,5 cm. Innbindingsmarg skal være 0,5 cm.

Alle tekster, inkludert figurer, tabeller og referanser, leveres i Times New Roman font 12 linjeavstand 15pt.

Tidsskriftet benytter tre grader av overskrifter. For overskrifter skal forfatter bruke Word-stiler.

Sitat skrives i kursiv.

Manuskriptet skal ikke ha innrykk, tabulator, understreking, punkter og lignende, verken i teksten eller i overskriften. Manuskriptet skal heller ikke ha sideskift og tomme linjer mellom avsnitt.

Lengden på manuskriptet bør være mellom 4000 og 7000 ord for vitenskapelige referee-bedømte artikler og essays.

Andre bidrag mellom 2000 og 7000 ord.

Litteraturliste regnes som en del av artikkelen, mens engelsk sammendrag ikke inngår.

Tabeller og figurer plasseres inn i manuskriptet av forfatter. Tidsskriftet tar imidlertid forbehold om at tabeller og figurer kan flyttes av redaksjonelle hensyn.

Vitenskapelige artikler, essays, fagartikler og annet blir vurdert av ansvarlig redaktør og fagredaktør med tanke på relevans og kvalitet. Dersom vitenskapelige manuskript vurderes som relevant og av tilstrekkelig kvalitet, blir det vurdert av to fagfeller. Forfatter kan foreslå en uhildet fagfelle.

Det er ansvarlig redaktør som til slutt avgjør om en vitenskapelig artikkel, essay, fagartikkel eller annet kan publiseres.

Kriterier for forfatterskap

Bare forfattere som tilfredsstillere kravene til forfatterskap, kan oppføres som medforfattere av en artikkel.

Forfatterskap skal tilfredsstillere ICMJE (The International Committee of Medical Journal Editors) med norsk oversettelse av: Nylenna, M. Medforfatterskap i medisin og helsefag (Sist oppdatert: 8.september 2014). De nasjonale forskningsetiske komiteene. Tilgjengelig på:

<https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Medforfatterskap/Medforfatterskap-i-medisin-og-helsefag/>

Enhver forfatter skal ha deltatt i arbeidet i en slik utstrekning at hun/han kan ta et offentlig ansvar for innholdet.

For medforfatterskap kreves at samtlige forfatterne oppfyller Vancouverreglene:

- a) Vesentlig bidrag til ide og utforming, eller datainnsamling, eller analyse og tolkning av data.
- b) Utarbeiding av selve manuskriptet eller kritisk revisjon av artikkelens intellektuelle innhold.
- c) Godkjenning av artikkelversjonen som skal publiseres.
- d) Enighet om å være ansvarlig for alle deler av arbeidet for å sikre at spørsmål knyttet til presisjon og integritet til noen del av arbeidet er hensiktsmessig undersøkt og løst.

Personer som har bidratt til arbeidet, men ikke fyller kravene til forfatterskap, kan takkes i et eget avsnitt på slutten av artikkelmanuskriptet. Hvordan den enkelte har bidratt kan presiseres. Slik takk forutsetter at de aktuelle personer har samtykket.

Tabeller og figurer

Tabeller og figurer skal nummereres med arabiske tall. Vær oppmerksom på proporsjonene i tabellen slik at den passer inn i tidsskriftets Word-mal. Figurer bør være profesjonelt tegnet.

Bilder

Det er egne opphavsrettigheter for fotografier og andre bilder. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning publiserer ikke fotografier og andre bilder uten at det foreligger skriftlig tillatelse fra rettighetshaver. Det vil si den som er opphav til bildene.

Litteraturhenvisninger

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning bruker referansestilen APA 6th i artiklene. Denne stilen er godt beskrevet og med eksempler på Kildekompasset, <http://kildekompasset.no/referansestiler/apa-6th.aspx>. Om du bruker EndNote, kan stilen (for norsk bokmål) lastes ned fra <https://uit.no/ub/skrive/endnote#linje5>. Du kan også finne hjelp til bruk av stilen her: https://uit.no/ub/skrive/art?p_document_id=429864

Litteraturhenvisninger i teksten

APA 6th er en «author-date» siteringsmåte, hvor en kort referanse i teksten skal være entydig og gjøre det mulig for leseren å finne den fullstendige referansen i litteraturlisten.

I teksten angis siteringer ved forfatteretternavn og utgivelsesår: Duncan (1959). Dersom forfatter ikke er nevnt i teksten, oppgis etternavn og utgivelsesår i parentes: (Holmboe, 1999). Dersom referansen er til en spesifikk del av publikasjonen er det god sitatskikk å angi sidenummer/-numre. Sideangivelse oppgis etter utgivelsesår: (Borg, 1985, s. 24); (Hansen, 1997, s. 26–28). Dersom verket det refereres til har to forfattere, oppgis begge etternavn: (Andersen & Hansen, 2000). Dersom verket det refereres til har mer enn to forfattere, oppgis alle navn ved første referanse. (Hanson, Jensen & Pedersen, 2000). Bruk dernest «et al.» (Hanson et al., 2000). Har en forfatter eller forfatterkombinasjon flere siterte verker samme år, angis dette ved tilføyelse av bokstaver: (Hansen, 1999a) (Hansen, 1999b). Ved flere forfatternavn brukes «og» som sammenføring om navnene står i teksten «slik Hansen, Nilsen og Olsen (1985) viser», «&» om navnene står i parentesen «Det er vist (Hansen, Nilsen & Olsen, 1985)». «&» brukes også i litteraturlisten.

Av hensyn til fagvurderingsprosessen skal henvisning til forfatterens egne publikasjoner anonymiseres.

Litteraturliste

Litteraturlisten skrives etter hovedteksten. Bruk overskriften Litteratur. Listen skal settes opp alfabetisk og inneholde alle og kun de forfatterne det er referert til i tekst og tabeller. Navn/tittel på tidsskrift eller bok kursiveres.

Referansene skal alltid inkludere DOI (digital object identifier) for kilder som har dette. DOI skal være en klikkbar URL, og plasseres sist i referansen. Hvis du er usikker på hva DOI-koden til en referanse er, eller om en DOI-kode finnes, kan du søke etter tittel, forfatternavn på <http://www.crossref.org/simpleTextQuery>.

Eksempler på utforming av referanser:

Bok

Alvesson, M. & Sköidberg, K. (2017). *Tolkning och reflektion. Vitenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. (2.utg.) Lund: Studentlitteratur

Elektronisk bok med forfatter

Eco, U. (2015). *How to write a thesis*. Hentet fra <http://site.ebrary.com/lib/tromsoub/detail.action?docID=11031004>

Artikkel i en bok med redaktør

Beston, G. (2003). Brukerperspektiv på prosjektundervisning. I J.K. Hummelvoll (Red.) *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien* (s.220–229). Oslo: Universitetsforlaget

Artikkel i et tidsskrift

Halding, A.G., Heggdal, K. & Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Science* 25(1), 100–107. <http://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x>

Ørstavik, S. (2003). Det tvetydige brukerperspektivet. *Psykisk Helse* 6 (19)

Noter og appendikser

Bruk fotnoter, ikke sluttnoter. Notene skrives med arabiske tall (1,2,3 osv.). Ikke bruk flere noter enn strengt nødvendig. Noter bør i første rekke innarbeides i teksten. Unngå appendikser.

Innsending før publikasjon

Før siste innsending før artikkelen/essayet blir publisert, må artikkelen og eller essayet være korrekturlest, samt være i tråd med kravene beskrevet ovenfor.

Tittelside og manus sendes i ett dokument.

Bekreftelse

Bekreftelse på at manuskriptet er mottatt og antatt sendes til korresponderende forfatter.

Artiklene og essayene publiseres fortløpende.

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning betaler ikke ut forfatterhonorar.

Erklæring om opphavsrett

Forfattere som publiserer i dette tidsskriftet aksepterer følgende vilkår:

- Forfattere beholder opphavsretten til sine verker, og gir tidsskriftet rett til første publisering av verket, som samtidig lisensieres under en [Creative Commons Attribution License](#) som tillater andre å dele verket under forutsetning av at opphavsmannen og den opprinnelige publiseringen krediteres.
- Opphavsmenn kan inngå separate tilleggsavtaler om ikke-eksklusiv distribusjon av den publiserte utgaven av sine artikler (f.eks. avgi den til et institusjonelt vitenarkiv) så lenge dette tidsskriftet blir kreditert som første utgiver.
- Opphavsmenn tillates og oppmuntres til å gjøre sine verk tilgjengelig på internett (f.eks. i institusjonelle vitenarkiver eller på egne hjemmesider) før og under behandlingen av manuskriptet i tidsskriftet, da dette kan lede til fruktbare meningsutvekslinger såvel som til tidligere og mer sitering av verkene (se [The Effect of Open Access](#)).

Erklæring om personvern

Navn og e-postadresser som avgis til tidsskriftet på dette nettstedet vil kun bli benyttet til de formål de er innsamlet, og vil ikke bli gjort tilgjengelig for andre formål eller andre personer.

[Send inn ditt manuskript](#)

[Bla gjennom](#)

[Informasjon](#)

Nordisk tidsskrift for helseforskning

Nyeste Arkiv Oppslagstavle Om

[Hjem](#) / [Innleveringer](#)

[Innlogging](#) eller [Registrer](#) for innlevering

Forfatterinstruks

Velkommen som bidragsyter til Nordisk Tidsskrift for Helseforskning

Tidsskriftet er et tilbud til nordiske lesere innenfor helsefaglige miljøer, og til forskere innen helsefagene som ønsker å publisere egen forskning.

Tidsskriftet holder en bred fagprofil som reflekterer forskning og utviklingsarbeid ved nordiske helsefagutdanninger og praksisfelt. Tidsskriftet publiserer referee-bedømte, vitenskapelige artikler og eller vitenskapelige essays.

Tidsskriftet har knyttet anerkjente forskere på professor, dosent- og førstenivå til vurdering og referee-bedømming av artiklene.

Tidsskriftet tar også inn fagartikler. De blir ikke referee-bedømte, men gjennomgår en redaksjonell vurdering. Kronikker, bokanmeldelser og debattinnlegg tas imot.

De innsendte manuskriptene må tydelig merkes hvorvidt de er forskningsartikler, vitenskapelige essays, fagartikler eller annet.

De innsendte manuskriptene må være originale.

Manuskriptene blir rutinemessig kjørt gjennom en plagiatkontroll.

For å sende inn et manuskript, gå til [Online innsending av manuskript](#). Er du en ny bruker, husk å hake av for rollen **Forfatter** under registreringen.

Språk og form

Bidragene skal skrives på et nordisk språk. Det vil si norsk, svensk eller dansk.

Vedlegg 5

Artikkelutkast

Foreldres erfaringer og opplevelser knyttet til hørselstap hos barn grunnet medfødt cytomegalovirus infeksjon

**- En studie av samtalen mellom foreldre i en fokusgruppe; hva
sier de om opplevelser og læring**

Reine Cihiluka - Brevik

Nordisk tidsskrift for helseforskning

<https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/index>

Foreldres erfaringer og opplevelser knyttet til hørselstap hos barn grunnet medfødt cytomegalovirus infeksjon

- En studie av samtalen mellom foreldre i en fokusgruppe; hva sier de om opplevelser og læring

Reine Cihiluka - Brevik

Reine Cihiluka - Brevik, Masterstudent i Audiopedagogikk, Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk, Reine.cihiluka@gmail.com, +4747824335

Abstract

Parents' experiences related to hearing impairment in children due to congenital cytomegalovirus infection - a focus group interview

The aim of the study was to explore the experiences of congenital cytomegalovirus (cCMV) infection including support from the health-care system in a group of parents of children with hearing impairment due to cCMV infection. The participants (N=7; one male and 6 female caregivers) were divided into two different focus groups depending on geographical location. The focus groups had an exploratory, descriptive research design. Data was analyzed using a qualitative content analysis method. As a result, three main themes emerged: knowledge about cCMV infection and hearing impairment, the importance of early clinical follow-up, and impact on quality of life. The study showed that these three aspects are important to acknowledge in order to provide satisfactory and adapted follow-up practice to these families. Furthermore, study findings showed that some parents might experience a feeling of guilt related to that they initially were infected with CMV which indirectly led to their child's diagnoses, such as hearing loss and other cCMV-related deficits. More knowledge about cCMV infection among pregnant women and caregivers of newborn children with cCMV is important, including increased the understanding in the health-care system of why clinicians should give appropriate information may reduce the psycho – social burden, and lead to better quality of life. This is essential because appropriate prevention and follow-up of the whole family is beneficial to both the child and the parents.

<http://doi.org/10.7557>



©Year The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Nøkkelord

*Hørselstap; kCMV infeksjon; foreldre, erfaringer, livskvalitet; klinisk praksis
Hearing impairment; cCMV infection; parental experiences, quality of life;
clinical practice*

Artikkeltype

Forskningsartikkel, NSD Referansekode 394010, 4842 ord

1 Innledning

2 Å være foreldre av barn med en type utviklingshemming bringer alltid med seg
3 utfordringer. Å være foreldre til barn med kanskje flere typer utviklingshemninger,
4 deriblant hørselstap, kan skape en ny dimensjon i disse utfordringene. Dette er tilfellet for
5 foreldre av barn påvist med medfødt Cytomegaloavirusinfeksjon. Det er mye hos denne
6 gruppen vi vet altfor lite om, inklusive hvordan diagnosen og tilstanden påvirker deres
7 foreldre.

8 Cytomegalovirus er en av de mest kjente virusene som kan bli overført fra person til
9 person uten deres kunnskap (Helseinformatikk, 2018). Gravide som har fått en infeksjon
10 kan overføre denne til sine barn og dette kan igjen føre til flere ulike komplikasjoner hos
11 disse barna. En av disse komplikasjonene er ofte hørselsnedsettelse (Stray-Pedersen,
12 Hordnes, Hoddevik, & Michelsen, 2019). Det er et fåtalls land slik som Canada og noen
13 stater i USA som har innført testing av cytomegalovirus som en del av nyfødtscreeningen
14 (Karltoft et al., 2014). Enn så lenge gjøres ikke dette i Norge eller i andre europeiske land.
15 I Folkehelseinstituttets smittevernveileder for Cytomegaloavirusinfeksjon anbefaler man
16 ikke å teste alle nyfødte barn for dette viruset (Folkehelseinstituttet, 2010).

17 Selv om det har vært prøvd utviklet i flere år, finnes det ingen vaksine tilgjengelig.
18 Samtidig er det ganske lett å ta forhåndsregler for å forebygge smitte (Folkehelseinstituttet,
19 2010). Det er kjent at barn utskiller store mengder av viruset og kan lett smitte dette videre.
20 Folkehelseinstituttet skriver at det er viktig for gravide å ha slike forebyggende tiltak.
21 Likevel er ikke dette allmennkunnskap som når ut til landets gravide. Det gis ofte ikke
22 informasjon om muligheten for smitte ei heller til de gravide som eventuelt kan være ekstra
23 utsatt, for eksempel de som ofte omgås yngre barn via jobb eller at de har barn selv
24 (Folkehelseinstituttet, 2010).

25 Foreldre som har barn med kongenital Cytomegalovirus (kCMV) infeksjon er en marginal
26 gruppe. Forskning viser at konsekvensene ved å forsømme denne gruppen kan være store
27 både for barna, men også for foreldrene (Korndewal, Oudesluys-Murphy, Kroes, Vossen, &
28 Melker, 2017). Helsetjenesten i Norge skal være kunnskapsbasert, og uten riktig kunnskap
29 vil denne gruppen kunne oppleve å bli feilhenvist og følgelig at det går lang tid før man
30 finner riktig informasjon. Dette er viktig å vektlegge fordi hvilken oppfølging disse
31 foreldrene får kan få konsekvenser for deres livskvalitet som igjen kan påvirke barnas
32 utvikling og livskvalitet (Estabrooks, Maclaver-Lux, & Rhoades, 2016).

33 Studiens mål var å bidra til ny kunnskap og hensiktsmessig informasjon omkring
34 opplevelsene som foreldre til barn med kCMV infeksjon sitter med, hvilket kan være med å
35 påvirke rådende klinisk praksis. Slik at helsepersonell kan gi relevant og preventiv
36 informasjon til gravide kvinner i risiko og slik at hensiktsmessig oppfølging av foreldrene
37 til barn med kCMV infeksjon i etterkant av påvisning blir et større fokus i helsevesenet.

38 **Metode**

39 **Design**

40 Ved å bruke fokusgruppe som datainnsamlingsmetode har studien hatt et utforskende
41 design. Fokusgruppe er en metode som brukes for å få frem informanternes egne opplevelser
42 og erfaringer om ulike temaer (Malterud, 2011). Fokusgruppedesign var verdifullt for å
43 oppnå en dypere forståelse av spesifikke situasjoner. Gjennom dialog om temaet, ble
44 fokusgruppe et godt utgangspunkt for å få mer innsikt i hvilke synspunkter studiens
45 foreldregruppe hadde med det å ha barn påvist med kCMV infeksjon. I dialogene
46 reflekterte foreldrene i diskusjon med andre og ved denne type erfaringsutveksling ble det
47 skapt dynamikker og nyanser rundt temaet som beriket datamaterialet.

48 **Utvalg**

49 Ulike forskere anbefaler ulikt antall deltagere i gjennomførelsen av fokusgruppe intervju. I
50 følge Malterud (2011) anbefales det å være mellom fem til åtte deltagere i en gruppe.
51 Utgangspunktet var å ha en fokusgruppe med seks til åtte foreldre, men fordi studien
52 omhandlet en smal populasjon spredt utover landet, og grunnet pandemisituasjonen som
53 oppstod under våren 2020, endte jeg med færre.

54 De fleste av deltagerne ble kontaktet via sosiale medier, men noen ble også kontaktet
55 gjennom ulike personer i fagmiljøet og via en konferanse rundt temaet kCMV infeksjon
56 holdt på Østlandet. Totalt var det 10 foreldre som meldte sin interesse, men grunnet
57 praktiske utfordringer slik som bosted og tidspunkt, var det planlagt to fokusgrupper, derav
58 en var tiltenkt å holdes virtuelt.

59 I januar 2020 ble koronaviruset sars-CoV-2, et smittsomt lungevirus, spredt til mange land
60 i Europa inkludert Norge. I mars 2020 valgte den norske regjeringen å stenge alle skoler,
61 inkludert høyere utdanning og det ble anbefalt ikke å møtes med mindre det ikke var høyst
62 nødvendig. Siden denne studien var i gang i samme tidsrom ble den dermed preget av
63 virussituasjonen.

64 Gruppeintervjuene ble påvirket fordi mange av de potensielle deltagerne ble avventende
65 grunnet situasjonen og noen hadde dermed ikke mulighet til å delta på
66 forskningsprosjektet. Studiens deltagere var en allerede utsatt gruppe, dermed uttrykte
67 deres foreldre ekstra bekymring rundt koronaviruset. I tillegg var de fleste barneforeldre i
68 ulike typer arbeid og hadde helt andre ting å tenke på ettersom situasjonen eskalerte.
69 Følgende var det vanskelig å holde fokusgruppeintervju da folk ble anbefalt å holde seg
70 hjemme og regjeringen tok beslutningen om å stenge alle universitetsbygg.

71 Som en følge av dette ble begge gruppene invitert til virtuelle fokusgruppeintervju, men
72 der også med færre deltagere enn først tenkt. Den ene gruppen besto av tre mødre i alderen
73 30 til 45 boende i Rogalandsområdet. Andre gruppe bestod av to mødre og en far på
74 Østlandet i samme aldersgruppe. Totalt var det seks foreldre med barn i aldersspennet to til
75 tolv år.

76 **Datainnsamling**

77 Til sammen var det to fokusgruppeintervjuer, begge via Skype. Ved å ha foreldre med barn
78 i ulike aldre, var håpet å finne en nokså bred representasjon av populasjonen til tross for få
79 deltagere. Temaene var utformet i en intervjuguide. Disse temaene var hørselstap, kCMV
80 infeksjon, oppfølging og veiledning, erfaringer og lengsler. Temaene utviklet seg i arbeidet
81 med utformingen av teori og forkunnskap i forkant av datainnsamlingen. Diskusjonene tok
82 utgangspunkt i temaene formidlet av moderator som ledet intervjuene.

83 Moderator forholdt seg mest mulig stille under diskusjonene, men intervenerte ved behov
84 for ekstra spørsmål, for å rette opp i uklarheter eller bekrefte svar. Notater til bruk under
85 analyseprosessen ble tatt underveis. Dette var spesielt viktig for å få med seg dynamikken i
86 samtalene, da intervjuet ble tatt opp med lyd via Skype via UiO web portal. Lydfilene ble
87 transkribert av moderator før de deretter ble slettet. Tekstmaterialet var dermed
88 anonymisert og dannet grunnlaget for analysen.

89

90 **Dataanalyse**

91 Analysen av datamaterialet tok utgangspunkt i systematisk tekstkondensering. Det er en
92 pragmatisk analysemetode som har prinsipper som gir en fleksibilitet i forhold til
93 datamaterialet (Malterud, 2018). Dette var et passende utgangspunkt for en utforskende
94 studie. Metoden har fire spesifikke trinn der man begynner bredt med å opparbeide seg et
95 helhetsinntrykk. Deretter spesifiserer man tematisk gjennom koding og resten av
96 prosessen.

97 Ved å følge denne trinnvise prosessen ble det etablert ulike meningsbærende enheter som
98 svarte på studiens problemstilling. Disse enhetene ble gjort om til beskrivelser som
99 samsvarte med essensen i deltagerens dialoger. De tematiske resultatene fra denne
100 prosessen ble utgangspunktet til tre hovedtemaer med undertemaer som blir redegjort for i
101 artikkelens resultatdel.

102

103 **Forskningsetiske hensyn**

104 Ettersom studiens populasjon omhandler en begrenset gruppe er det dermed nødvendig å
105 vise etiske hensyn for å ivareta sårbare informanter. For å sikre at informantene deltok
106 frivillig og at valget om å delta var basert på forståelig og tydelig informasjon, ble det
107 utarbeidet et tilpasset informasjonsskriv (Dalen, 2013). Informasjon ble sendt på e-post og
108 repetert under introduksjonen til fokusgruppeintervjuet. For å ivareta informantenes
109 konfidensialitet ble gjenkjennelige detaljer anonymisert ved å følge retningslinjene til Den
110 Nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (2016). Navn og
111 andre opplysninger som kan bidra til å identifisere informantene, er endret eller utelatt. For
112 eksempel er bosted bare referert til via et større geografisk område.

113

114 I intervjusituasjonen ble det lagt vekt på å formulere seg på en måte som ikke
115 stakkarsliggjorde, men heller fokuserte på å vise interesse og engasjement for det
116 informantene var opptatt av å fortelle om. Et dilemma i kvalitativ forskning er faren for å
117 snakke med informantene om deres utfordringer, som kan føre til ubehag eller et endret
118 selvbilde (Kvale and Brinkman (2015).

119

120 Under et fokusgruppeintervju vil forskeren ha direkte kontakt med informantene. Dette
121 innebærer at forskeren får direkte informasjon om og av informanten. Dermed vil det

122 medføre en plikt om å melde prosjektet til NSD. Denne studien ble godkjent av NSD våren
123 2020 med referansekode 394010. Grunnet oppgavens fokus på foreldres opplevelser og
124 erfaringer ble det ikke sett på som nødvendig å søke Regionale komiteer for medisinsk og
125 helsefaglig forskningsetikk (REK).

126

127 **Funn**

128 Dataanalysen resulterte i tre interessante hovedtemaer som kan oppsummeres som
129 kunnskap om kCMV infeksjon og hørselstap, betydningen av tidlig oppfølging og
130 livskvalitet. Disse hovedtemaene har underkategorier presentert i tabell 2. Funnene blir
131 presentert under hvert enkelt tema. Sitatene representerer et bredt utvalg av forhold som
132 var likt og som ofte ble repetert hos flere av deltagerne.

133 **Tabell 2: Oversikt over hovedtema og undertema**

Hovedtema	Undertema
Kunnskap om kCMV infeksjon og hørselstap	Informasjonsinnhenting
Betydningen av tidlig oppfølging	Tidlige tiltak og veiledning fra helsepersonell
Livskvalitet	Selvfølelse Erfaringsutveksling

134

135 **Kunnskap om kCMV infeksjon og hørselstap**

136 Som forventet viste foreldrenes informasjon om deres barn stor variasjon når det gjaldt
137 diagnosen og hørselstapet. Noen barn hadde en ensidig døvhet og andre var nesten helt
138 døve. Noen hørte ingenting uten CI, og andre hadde nettopp operert inn CI, mens andre
139 hadde mindre skader på hørselen. Kompetansen om hørselstap og hva det vil si å ha et
140 hørseltap hadde de fleste foreldrene fått i forbindelse med produksjoner rundt temaet på
141 fjernsyn, eller gjennom andre mennesker i deres nærmiljø. De fleste relaterte til at ved et
142 hørselstap så er det ulike muligheter til å gjøre noe med det. Et fåtall av foreldrene hadde
143 ingen erfaring eller relasjon til det å ha et hørselstap.

144 Sitat fra forelder: «*Nja, litt. Det var stort sett på eldre folk da. Jeg jobba på sykehjemmet,
145 så hadde jo noen høreapparat liksom, men det var stort sett dem.*»

146 Fire av seks opplevde å bli tatt alvorlig først og fremst grunnet hørselstapet, men det var
147 også noen av foreldrene som rapporterte om å ikke få satt i gang prosesser grunnet hørsel
148 før senere. Samtlige foreldre oppgav at man fikk satt i gang tiltak på hørsel, før barna fylte
149 ett år. En forelder rapporterte et tilfelle av å ikke ha fokus for hørsel før flytting til
150 Østlandet. Fem av seks relaterte hørselen til store deler av utfordringene som barnet hadde.

151 Kompetansen deres på temaet kCMV infeksjon kom, hos samtlige seks deltagerne,
152 gjennom påvisningen av deres barn. Ingen av foreldrene ga uttrykk for at påvisningen var
153 sikker og de fleste henviste til oppdagelsen av de ulike symptomene og et sammensatt
154 bilde til kCMV- diagnosen. Det var store sprik og forskjeller rundt prosessen på hvor lang
155 tid det tok fra man begynte utredning, og til at man landet på en endelig kCMV -diagnose.
156 Disse forskjellene hadde også sammenheng med geografiske ulikheter. Foreldrene med
157 bosted knyttet til store sykehus og fortrinnsvis Østlandet hadde en raskere prosess. Likevel
158 viste funnene i studien at det var store sprik uansett hvor man bodde for å finne riktig
159 diagnose. Informasjonen fra disse foreldrene viste også at det virker å være litt tilfeldig når
160 lokale sykehus og helsestasjoner henviser barn med mistenkt kCMV infeksjon videre til
161 spesialister.

162 Sitat fra foreldre på Østlandet:

163 *«Lokalsykehuset brukte et år for å utrede før xxx(spesialistsykehuset), sånn at CMV var*
164 *ikke i tankene til lokalsykehuset.»*

165 *«Ja, så fikk vi det bekreftet rundt 8 måneder. Så 2 måneder tok det, fra vi tok kontakt med*
166 *helsestasjonen.»*

167 De fleste av foreldrene viste til hørsel som første mistanke og begynnelsen til prosessen i
168 helsevesenet. Første sted de fleste henviste seg til for informasjon om temaet kCMV
169 infeksjon var internett. Dette kan sees i sammenheng med ikke tilstrekkelig kompetanse
170 hos lokale helsepersonell. Foreldrene som bodde utenfor Østlandet viste til større behov for
171 å ta i bruk internett for å innhente informasjon. Samtlige foreldre ga uttrykk av at de skulle
172 ønsket at de hadde fått informasjonen om risikoen for å få en CMV-infeksjon allerede i
173 graviditeten. Ingen av deltakerne hadde fått informasjon om kCMV infeksjon.

174 **Betydningen av tidlig oppfølging**

175 Selv om de fleste av foreldrene søkte til internett som første sted å innhente mer spesifikk
176 informasjon om kCMV infeksjon, var det foreldrene med tilhørighet utenfor Østlandet det
177 tok lengst tid før de fikk en adekvat oppfølging av helsepersonell.

178 Sitat fra forelder: *«Så egentlig gikk jeg hjem og googlet ganske mye og leste masse*
179 *forskjellig, satte meg inn i grupper på Facebook med CMV-mommies og det var jo egentlig*
180 *litt sånn skremmende, for der kom det jo fram veldig mange veldig syke unger og unger*
181 *som dør og ... så.. det var på en måte, litt på godt og vondt».*

182

183 Funnene viste at det var først etter en henvisning til spesialist eller et større sykehus at
184 foreldrene begynte prosessen med å finne ut av kCMV -diagnosen hos deres barn. Ellers
185 virket det litt tilfeldig om man hadde en jordmor eller fastlege som greide å fange opp og
186 henvise videre. De fleste foreldrene hadde, ved tidspunktet for studien, kontakt med
187 audiopedagog på ulike nivå. Det var store forskjeller blant når denne type veiledning ble
188 gitt, noen i barnehagen eller på hørselssentralen. Noen hadde kommet i kontakt med
189 audiopedagog langt etter kCMV -diagnosen ble påvist.

190 De fleste av foreldrene fikk en forklaring på hva infeksjonen og diagnosen innebærer etter
191 å ha fått påvisningen. En av foreldrene med barn på 5 år hadde ingen konkret diagnose,
192 men kun en mistanke om mulig kCMV -infeksjon. Etter påvisning fikk de fleste av
193 foreldrene oppfølging i form av for eksempel oppfølging av helsestasjon, kontroller på
194 sykehus, fysioterapeut, PPT og noen ved tilbud via Statped. I følge Statped (2020) er deres
195 formål å gi hjelp ved nyoppdagede funksjonsnedsettelse, også inkludert hørselsrelaterte
196 utfordringer. De fleste av foreldrene hadde vært innom ulike kurs og veiledningstilbud i
197 forbindelse med hørselstapet.

198 Likevel viste funnene at foreldrene ga inntrykk av å ønske en mer spesifikk oppfølging, og
199 helst på et tidligere tidspunkt i prosessen. Alt i alt når det gjelder veiledning fra
200 helsepersonell viste funnene at det var tilfeldig hvem som informerte om hva, og ut ifra
201 hvilken kompetanse og erfaring de hadde.

202 Sitat fra forelder: *«Men det som vi har syns har vært litt frustrerende, det var at det var så*
203 *splittet mening eller informasjon liksom mellom sykehusene og, ja, vi kom liksom mellom*
204 *barken og veden ...»*

205 De fleste av foreldrene satt generelt igjen med en positiv erfaring av veiledning og
206 oppfølging når dette først kom på plass.

207 **Livskvalitet**

208 Mange av deltakerne følte at de var litt alene i de tidlige fasene der de måtte finne ut om
209 barnet skulle ha høreapparat og/eller CI og hvilke kurs som passet for dem. Det var en
210 splittelse av meninger mellom ulike fagpersonell på hvilken type oppfølging barnet ville ha
211 nytte av. For eksempel om man skulle ha tegn til tale/ tegnspråk eller mer fokus på
212 talespråk og lytting.

213 Sitat fra forelder *«Så det syns vi var litt vanskelig da, for vi følte at det var vi som foreldre som på en*
214 *måte måtte vite hva som var best for ungen. Vi måtte velge liksom vei selv.»*

215 Foreldrene beskrev sin tilværelse som en kamp de hadde måttet kjempe for sine barn i de
216 tidlige fasene. Mange ga uttrykk for at prosessen hadde vært slitsom og at de fortsatt kjempet
217 for at barna fortsatt skulle få den oppfølgingen de har krav på. Spesielt virket det til å ha vært
218 verst helt i starten. Når det gjaldt oppfølgingen av foreldrene, var tiden preget av mye
219 usikkerhet der det ikke var noen konkrete fagpersoner som visste helt sikkert hva kCMV var
220 eller hvordan å gå frem.

221 Et aspekt denne studien har belyst, som ikke var helt tydelig i forberedelsene, var
222 opplevelses aspektet, følelsen av å burde ha visst bedre, som resulterte i en slags
223 skyldfølelse hos flere av foreldrene. Funnene viste at mange av foreldrene satt igjen med
224 ønsket om forebyggende informasjon og dette ble også flere foreldres motivasjon til å delta
225 i prosjektet.

226 Sitat fra forelder: *«Jeg har gjort det, masse. Både skyld og skam. Og føle meg dum som ikke visste*
227 *om CMV, potensielle skader og hvordan man kan redusere faren for å få/unngå det. Det er jeg*
228 *fremdeles kjempelei meg for. Kunne ønske jeg hadde gjort ting annerledes i svangerskapet, ikke*
229 *spist maten til ettåringen min, holdt meg unna folk som var forkjølt, vasket hendene mye mer, tatt*
230 *det mer med ro og tatt bedre vare på meg selv. Jeg kunne virkelig, virkelig ønske at jeg hadde*
231 *visst.».*

232 Flere sa at det er positivt med erfaringsutveksling fra andre foreldre i samme situasjon der
233 man kan kobles sammen og stille hverandre spørsmål. Spesielt de spørsmålene man ikke
234 husker eller som ikke synes å være relevante nok til å spørre helsepersonell om. Flere ytret
235 et ønske at det skulle vært lettere å komme i kontakt med andre foreldre, også tidlig i den
236 perioden hvor man venter på å få svar på en diagnose.

237

238 **Diskusjon**

239 Hensikten med prosjektet var å få økt kunnskap om erfaringene og opplevelsene til
240 foreldre av barn med påvist hørselstap grunnet kCMV infeksjon. Deltagelsen i dette
241 prosjektet i form av fokusgruppeintervju har gitt foreldrene en plattform for erfaring- og
242 meningsutveksling. Foreldrene la spesielt vekt på viktigheten av å ikke være alene og det å
243 snakke med andre i samme situasjon. Et forhold som så ut til å ha vesentlig betydning for
244 foreldrene, var det å gjennom andres opplevelser kunne gi seg selv en slags ro.

245

246 I forskningen til Boppana, Ross, and Fowler (2013) kom, de sin studie frem til at denne
247 gruppen ofte ville være store variasjoner i kCMV-diagnose og variasjon i grad av
248 hørselstap hos barna. Videre viste deres studie at dette førte til at foreldrene som deltok
249 hadde ulikt utgangspunkt og innfallsvinkler inn i samtalen basert på barnas utfordringer.
250 Dette samsvarer med funnene gjort i studien av Boppana et al. (2013), men samtidig viste
251 det seg at foreldrene i denne studien hadde felles referanserammer og en del like
252 opplevelser og erfaringer i møte med helsepersonell og kunnskapen de satt igjen med, på
253 tross av geografiske ulikheter.

254

255 **Kunnskap om kCMV infeksjon og hørselstap**

256 Mer en 90% av foreldre som har barn med hørselstap er selv hørende og mange av disse
257 foreldrene har liten eller ingen erfaring med hørselsnedsettelse og dermed heller ingen
258 referanseramme (Kurtzer-White & Luterman, 2003). Dette gjør at man er avhengig av
259 informasjon via helsepersonell, enten ved å skaffe denne informasjonen på egenhånd eller i
260 en kombinasjon slik det ble gjort av mange av foreldrene i denne studien. Det som gjør
261 denne gruppen enda mer utsatt er at de må sette seg inn i hva det vil si å ha en
262 hørselsnedsettelse og de må i tillegg også sette seg inn i hva det vil si å ha kCMV
263 infeksjon. Siden funnene viste at oppfølgingen av denne gruppen varierer ut ifra hvem man
264 møter, så vil også informasjonen man får og tidspunktet informasjonen kommer også
265 variere. Følgelig kan mange av disse foreldrene bli overlatt til å finne ut av ting selv i
266 perioden fra utredningen pågår til endelig diagnose blir gitt.

267

268 **Betydningen av tidlig oppfølging**

269 Funnene viste at flere foreldre ga et inntrykk av at de skulle ønske de hadde fått
270 forebyggende informasjon av sin jordmor, og mer spesifikk oppfølging på et tidligere
271 tidspunkt i prosessen, allerede i sammenheng med mistanke om diagnose. Flere måtte
272 henvises til større sentraliserte spesialister før de fikk informasjon om mulig kCMV
273 infeksjon. Det kan indikere at fagarbeidere muligens ikke har nok kompetanse på feltet.

274

275 Det er lite studier gjort på dette i Norge, men en amerikansk studie viste at mange
276 fagpersoner i helsevesenet ikke innehar denne kompetansen, og at kunnskap om
277 sykdommens forløp, årsak og konsekvens kan være med å forebygge infeksjon. Studien
278 fastslår at det er et behov for ytterligere opplæring av helsepersonell (Muldoon,
279 Armstrong-Heimsoth, & Thomas, 2017). Dette er spesielt viktig ettersom det enn så lenge
280 ikke finnes en vaksine eller nasjonal nyfødtscreening av kCMV infeksjon i Norge (Stray-
281 Pedersen et al., 2019). Det er ofte vanskelig å faststille diagnose i etterkant. Flesteparten
282 har ingen symptomer når de fødes og får utfordringer i etterkant, vanligst er hørselstap
283 (Folkehelseinstituttet, 2010).

284 Helsedirektoratet sier i de nasjonale retningslinjene for syn og hørsel at det er svært viktig
285 med tidlig oppfølging av barn med hørselsnedsettelse, her nevnes også en oppfølging av
286 foreldrene (Helsedirektoratet, 2016). Funnene peker i retning av at det er variasjoner i når
287 foreldrene blir henvist til riktig fagperson med riktig kompetanse. Følgelig burde kunnskap
288 om kCMV infeksjon også være tilgjengelig blant de første fagpersonene man møter i en slik
289 situasjon. Det vil si allmennleger, jordmødre, helsesykepleiere med fler. Det er viktig fordi
290 vi vet at 40% av disse barna går uoppdagede gjennom nyfødtscreeningen og blir funnet først
291 i førskolealder (Karltope et al., 2014).

292 Siden innføringen av hørselsscreening av alle nyfødte barn, er det mange flere barn hvor
293 man oppdager ting tidlig (Helsedirektoratet, 2016). På grunn av dette har man også fått mer
294 oppmerksomhet rundt hørsel de siste årene og dette kan ha bidratt til at en del av foreldrene
295 i denne studien først fikk oppfølging grunnet hørselen hos barna. Tidlig oppfølging kan
296 også ha den ringvirkningen av at flere kan slippe skyldfølelse.

297 Funnene indikerte også at noen av foreldrene opplevde deler av sin situasjon som en kamp,
298 og at de hadde en del utfordringer spesielt i de tidlige fasene. Mange av teoriene om
299 mestringsstrategier som denne studien har som grunnlag, er like for mange foreldre av barn
300 med utviklingshemming (Tye-Murray, 2015). Det hadde vært interessant å se dybden på
301 hvordan foreldrene med barn som har kCMV infeksjon skiller seg fra resten i og med at det
302 kan være snakk om flere ulike utfordringer samtidig.

303 **Livskvalitet**

304 I en komparativ studie gjort i Nederland viser de til at kCMV infeksjon påvirker ikke bare
305 barnas, men også foreldrenes livskvalitet. Studien sammenlignet 133 foreldre av barn med
306 kCMV infeksjon og 274 foreldre uten barn med kCMV infeksjon. Foreldre av barn med

307 kCMV infeksjon rapporterte større fysiske utfordringer og konsentrasjonsvansker enn
308 foreldre av kCMV-negative barn. Studien understrekte viktigheten av en familiesentrert
309 oppfølging, slik at foreldre av disse barna også ble ivaretatt (Korndewal et al., 2017).

310 Familiesentrerte modeller kan være til hjelp for foreldrene i å finne styrken i seg selv til å
311 kommunisere med barnet sitt og for å gi dem verktøy til å bruke egen kunnskap
312 (Estabrooks et al., 2016). Denne type oppfølging bør gis foreldrene fra første stund slik at
313 man kan minke usikkerheten man kan føle på i rollen. Likeså er ofte slike modeller lagd
314 for familier med hørselshemmede generelt, og det er ikke vanskelig å tenke seg at det kan
315 ligge større stigma hos foreldre av barn med hørselstap grunnet kCMV infeksjon fordi
316 dette ofte fører med seg flere dimensjoner. Dette kan innebære flere utviklingsutfordringer
317 enn bare hørsel (Karlton et al., 2014), i tillegg til usikkerhet rundt årsak og diagnose.

318 Det er en interessant refleksjon at studien hadde et betydelig undertall av menn til tross for
319 ønsket om å ha deltagelse fra foreldre par. Forskning har vist at det er en forskjell i måten
320 mødre og fedre håndterer barnets hørselsnedsettelse (Daud, Noor, Rahman, Yusof, &
321 Zakaria, 2013). Der mødre oftest er de som søker ut i form av for eksempel empati og
322 fysisk støtte, mens fedre ofte unngår dette. Dette kan være med på å delvis forklare
323 grunnen til at mange fedre ikke prioriterte å delta i studien. Likeledes samsvarer mødrenes
324 behov for empati og medfølelse med funnet om felleskap med andre foreldre i samme
325 situasjon, og grunnen til at flere av deltagerne satte pris på fokusgruppe der
326 erfaringsutveksling var en del av intensjonen.

327 **Studiens styrke og begrensninger**

328 En styrke for funnenes pålitelighet er at utvalget hadde en sammensetning av personer av
329 med hørselstap og diagnoser på ulike nivå. Likeledes var gruppenes geografiske
330 sammensetning en styrke som viste forskjeller og likheter flere steder i Norge. Gruppene
331 hadde deltagere fra ulike steder på Østlandet og Rogalandsområdet. Til tross for dette
332 hadde det vært et ønske at prosjektet inkluderte enda flere geografiske områder for å få et
333 innblikk på hvordan dette bilde ser ut i hele Norge.

334 Selv om utvalget hadde begge kjønn er det en svakhet at det bare var en mann med i
335 studiet. En mer lik sammensetning av menn og kvinner ville beriket studien i form av ulike
336 synspunkt og forskjeller på opplevelser. Totalt var det seks foreldre med i studien, og
337 hadde studien fått med flere, ville det også bidratt til flere perspektiver og opplevelser å
338 basere funnene på, som igjen ville styrket studiets pålitelighet betydelig.

339 På grunn av situasjonen med restriksjoner grunnet Covid 19 hadde man ikke mulighet til å
340 møtes ansikt til ansikt, heller ikke å rekruttere så mange som man først hadde håpet på.
341 Det er ikke til å se bort i fra at funnene kunne sett annerledes ut på det grunnlaget. Hvis
342 muligheten hadde åpnet seg ville det også vært interessant å ha sett på en
343 oppfølgingsgruppe basert på disse resultatene. Det hadde vært interessant å utforske mer
344 rundt autonomi i foreldrerollen, relatert til funnene om livskvalitet gjort i denne studien.

345 I og med at deltagelsen var frivillig kunne prosjektet bære preg av at de som hadde mest på
346 hjertet var de som valgte å delta i studien. Når det er sagt kan det være både de som har
347 opplevd å ikke bli hørt likesom de som har mest positive erfaringer.

348

349 **Avsluttende refleksjoner**

350 Funnene i denne studien kan ikke generaliseres, men viste at oppfølging fra første stund var
351 viktig for deltagerne og at det kan være avgjørende for foreldre av barn med kCMV
352 infeksjon. Tidlig oppfølging, informasjon og livskvalitet henger sammen og påvirker
353 hverandre gjensidig. Hvis foreldrene får tilfredsstillende oppfølging vil de mest
354 sannsynligvis få den informasjonen de trenger og dermed ikke være like usikker i sin
355 foreldrerolle, og forhåpentligvis kan de da tidligere håndtere sin følelse av skyld. Dermed
356 må disse tre tingene være på plass for at disse foreldrene skal få god oppfølging og bidra til
357 god utvikling hos barnet sitt. Med bakgrunn i dette vet vi også at kCMV kan forebygges, og
358 derfor er nøyaktig kunnskap om overføringsmåter avgjørende for helsepersonell og
359 foreldrene uansett hvor man bor i landet.

360 Det er spesielt viktig at jordmødre informerer kommende foreldre om kCMV -infeksjon, og
361 hvordan gravide kan beskyttes for å forebygge at barnet smittes. kCMV -screening av alle
362 nyfødte skulle kunne bidra til tidligere diagnose og medisinsk behandling for de som har
363 behov. Samtidig kunne det bidratt til tettere hørselsoppfølging og tidlig forebyggende
364 familesentrert rehabilitering. Det trengs mer forskning og en faglig diskusjon med
365 foreldreutvalg, omkring hva det skulle innebære hvis det var mulig å innføre screening i
366 Norge og hvilke konsekvenser det er å ikke ha screening eller å ha screening, for både barn
367 og foreldre.

368

369

370 Studien viste at man gjennom fokusgruppeintervju fikk frem en erfaringsutveksling og
371 dialog hos foreldrene som belyste deres tanker om hvordan de hadde opplevd å være foreldre
372 til barn med påvist kCMV infeksjon, hvordan de hadde blitt mottatt av helsepersonell og
373 deres refleksjoner i dag. Forhåpentligvis så ga deltagelsen anerkjennelse til en marginal
374 gruppe som kan ha blitt forsømmet, til tross for at det er den hyppigste medfødte
375 infeksjonssykdommen. Det kan tenkes at studiens bidrag kan være et springbrett til flere
376 studier for å belyse tematikken, slik at man får et dypere perspektiv på denne gruppen som
377 kan bidra til mer kunnskap og bedre praksis hos fagarbeidere.

378

379 **Litteratur**

- 380 Boppana, S. B., Ross, S. A., & Fowler, K. B. (2013). Congenital Cytomegalovirus Infection:
381 Clinical Outcome. *Infectious Diseases Society of America*, 57(4), 178–S181.
382 doi:10.1093/cid/cit629
- 383 Dalen, M. (2013). *Intervju som forskningsmetode - En kvalitativ tilnærming* (2 ed.). Oslo:
384 Universitetsforlaget.
- 385 Daud, M. K. M., Noor, S. S. M., Rahman, N. A., Yusof, N., & Zakaria, M. N. (2013). Gender
386 differences in coping skills of parents with hearing-impaired children. *B - ENT*, 9,
387 319 - 323.
- 388 Estabrooks, W., Maclaver-Lux, K., & Rhoades, E. A. (2016). *Auditory Verbal Therapy, For*
389 *young children with hearing loss and their families and the practitioners who guide*
390 *them*. San Diego: Plural publishing Inc.
- 391 Folkehelseinstituttet. (2010, 06.02.2019). Cytomegalovirusinfeksjon - veileder for
392 helsepersonell.
- 393 Helsedirektoratet. (2016, Mars 2017). Nasjonale retningslinjer for syn og hørsel - hørsel hos
394 barn 0 - 3 år. Retrieved from [https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/horsel-](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/horsel-hos-sma-barn-0-3-ar)
395 [hos-sma-barn-0-3-ar](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/horsel-hos-sma-barn-0-3-ar)
- 396 Helseinformatikk, N. (2018, 20.06). Cytomegalovirus. Retrieved from
397 <https://nhi.no/sykdommer/infeksjoner/diverse/cytomegalovirus/>
- 398 Karltorp, E., Lofkvist, U., Lewensohn-Fuchs, I., Lindstrom, K., Westblad, M. E.,
399 Fahnehjelm, K. T., . . . Engman, M.-L. (2014). Impaired balance and
400 neurodevelopmental disabilities among children with congenital cytomegalovirus
401 infection. *Acta Pædiatrica*, 1165 - 1173. doi:DOI:10.1111/apa.12745
- 402 Korndewal, M., Oudesluys-Murphy, A. M., Kroes, A. C. M., Vossen, A. C. T. M., & Melker,
403 H. E. d. (2017). Congenital Cytomegalovirus infection: child development, quality
404 of life and impact on daily life. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 36, 1141 -
405 1147.
- 406 Kurtzer-White, E., & Luterman, D. (2003). Families and children with hearing loss: grief
407 and coping. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*(9),
408 232 - 235.
- 409 Kvale, S., & Brinkman, S. (2015). *Det Kvalitative Forskningsintervju* (3 ed.). Oslo: Gyldendal
410 Akademisk.
- 411 Malterud, K. (2011). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag* (Vol. 3).
412 Oslo: Universitetsforlaget.
- 413 Malterud, K. (2018). *Kvalitative Forskningsmetoder for Medisin og Helsefag* (4 ed.). Oslo:
414 Universitetsforlaget.
- 415 Muldoon, K. M., Armstrong-Heimsoth, A., & Thomas, J. (2017). Knowledge of congenital
416 cytomegalovirus (cCMV) among physical and occupational therapists in the United
417 States. *PLoS ONE*, 12(10).
- 418 Statped. (2020, 12.05.20). Strakstilbud ved hørselstap. Retrieved from
419 <https://www.statped.no/tjenester/strakstilbud/horselstap/>
- 420 Stray-Pedersen, B., Hordnes, K., Hoddevik, G., & Michelsen, H. (2019, December 19 2020).
421 Cytomegalovirus. Retrieved from
422 [https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-](https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/veileder-i-fodsels Hjelp-2014/12.-virale-infeksjoner-hos-gravide/cytomegalovirus/)
423 [forening/veiledere/veileder-i-fodsels Hjelp-2014/12.-virale-infeksjoner-hos-](https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/veileder-i-fodsels Hjelp-2014/12.-virale-infeksjoner-hos-gravide/cytomegalovirus/)
424 [gravide/cytomegalovirus/](https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/veileder-i-fodsels Hjelp-2014/12.-virale-infeksjoner-hos-gravide/cytomegalovirus/)
- 425 Tye-Murray, N. (2015). *Foundation of Aural Rehabilitation*. San Diego, CA: Plural Edition.

426