

**GEHOORGESTREMDHEID BY JONG KINDERS:
OUERS SE INISIËLE BEHOEFTE
VIR INLIGTING EN ONDERSTEUNING**

deur

TALITA VAN DER SPUY

**Voorgelê ter vervulling van 'n deel van die vereistes vir die graad
M. Kommunikasiepatologie
in die Departement Kommunikasiepatologie,
Fakulteit Geesteswetenskappe,
Universiteit van Pretoria**

DESEMBER 2005

OPSOMMING

Titel:	Gehoorgestremdheid by jong kinders: Ouers se inisiële behoeftes vir inligting en ondersteuning
Naam:	Talita van der Spuy
Studieleier:	Dr Lidia Pottas
Medeleier:	Me Nellie Venter
Departement:	Kommunikasiepatologie, Universiteit van Pretoria
Graad:	M. Kommunikasiepatologie

Die verlangde ideaal om 'n gehoorverlies so vroeg as moontlik deur middel van Universele Neonatale Gehoorsifting (UNG) te identifiseer, is bewys om bereikbaar, uitvoerbaar, betroubaar en effektief te wees. Hierdie realiteit het egter 'n professionele uitdaging vir pediatriese oudioloë tot gevolg in dié sin dat die diagnose van 'n gehoorverlies, wat net na geboorte heeltemal onverwags is, aan ouers oorgedra moet word. Aangesien hierdie diagnose 'n ingrypende emosionele ervaring is, is ouers deurlopend afhanklik van die empatie, ondersteuning en berading van die pediatriese oudioloog. Afgesien hiervan het ouers ook 'n onmiddellike behoefte aan objektiewe, onbevooroordeelde en onpartydige inligting wat verstaanbaar en geïndividualiseerd vir hulle kind is. Die sigbare fokusverskuiwing van kindgesentreerde na familiegesentreerde benaderings, vereis dat ouers direk betrokke moet wees by besluitnemingsproesse rakende hulle kinders, en daarom is hulle insette oor spesifieke behoeftes noodsaaklik vir die lewering van verantwoordbare vroeë intervensiedienste.

Teen hierdie agtergrond is die doel van hierdie studie om ouers van jong gehoorgestremde kinders se behoeftes aan inligting en ondersteuning te bepaal ten tye van die diagnose, maar ook tydens vroeë intervensie. Ten einde hierdie doel te bereik, is die studie in twee verdeel: 'n literatuurstudie en 'n empiriese studie.

Die literatuurstudie ondersteun die belangrikheid van vroeë identifikasie en intervensie vanuit 'n familiegesentreerde oogpunt. Die kernkonsepte van berading en ondersteuning aan ouers van kinders met 'n gehoorverlies, sowel as hulle spesifieke behoeftes aan inligting is uiteengesit en in verband gebring met die bestaande Suid-Afrikaanse konteks.

Tydens die empiriese ondersoek is 'n beskrywende navorsingsontwerp gevolg wat uit 'n vraelysopname en fokusgroepbesprekings bestaan het. Die vraelysopname het 54 ouers van jong gehoorgestremde kinders se inisiële behoeftes aan inligting en ondersteuning kwantitatief bepaal. 'n Verdere 10 ouers het deelgeneem aan fokusgroepbesprekings en hierdie kwalitatiewe resultate is aangewend om die bevindinge van die vraelysopname uit te brei en te bevestig.

Die resultate van die studie dui aan dat ouers nie net tydens die diagnose nie, maar deurlopend tydens intervensie afhanklik is van die leiding en ondersteuning van die pediatriese oudioloog. Verder bied die resultate van hierdie studie ook die uiteensetting van riglyne oor hoe die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra moet word, sowel as ouers se spesifieke behoeftes aan deurlopende ondersteuning. Dit blyk ook duidelik dat ouers 'n behoefte het aan konkrete en feitlike inligting wat in geskrewe vorm uiteengesit is en onmiddellik beskikbaar is ten tye van diagnose en etlike maande daarna. Laastens bied die resultate ook 'n refleksie op die huidige praktyk in vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies en vroeë intervensiedienste in die unieke Suid-Afrikaanse konteks.

Die resultate van hierdie studie impliseer die herdefiniëring van die pediatriese oudioloog se beroepsfunksie as berader en kan ook aangewend word by die kritiese evaluasie van bestaande opleidingsprogramme, in terme van die mate van opleiding en toerusting in berading.

Seutelwoorde: Universele Neonatale Gehoorsifting, vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies, vroeë intervensie, pediatriese oudiologie, familiegesentreerde intervensie, berading van ouers, rol van die pediatriese oudioloog, ouers van gehoorgestremde kinders, behoeftes aan inligting, behoeftes aan berading, ondersteuningsgroepe.

SUMMARY

Title: Hearing-impairment in young children:
Parents' initial needs for information and support

Name: Talita van der Spuy

Study leader: Dr Lidia Pottas

Co-leader: Mrs Nellie Venter

Department: Communication Pathology, University of Pretoria

Degree: M. Communication pathology

The ability to identify a hearing loss as early as possible by means of Universal Neonatal Hearing Screening (UNHS), is proved to be attainable, feasible, reliable and effective. This reality entails a professional challenge for the pediatric audiologist, in the sense that the diagnosis of a hearing loss should be conveyed just after birth, before parents have any reason to suspect it. Because this diagnosis is known to be a far-reaching emotional experience, parents depend on the continuous empathy, support and counseling from the pediatric audiologist. Apart from this, parents also have the immediate need for objective, unbiased and impartial information that is understandable and individualized for their child. The perceptible shift from child-centered to family-centered approaches implies that parents are directly involved in decision-making for their children and therefore their inputs are needed for accountable early intervention service delivery.

Against this background the aim of this study is to determine the needs of parents of young hearing-impaired children for information and support at times of the diagnosis, as well as during early intervention. In order to attain this aim, the study was divided into two sections: a literature study and an empirical study.

The literature study supports the importance of early identification and intervention from a family-centered perspective. The key concepts of counseling and support for parents of hearing-impaired children, as well as their specific needs for information are addressed in the light of the South African context.

During the empirical research a descriptive design was followed comprising of questionnaire surveys followed by focus group discussions. The questionnaire survey explored the initial needs for

information and support of 54 parents of hearing-impaired children. Focus group discussions were conducted with 10 parents and these results were used to substantiate findings from the questionnaire survey.

The results of this study indicate that parents depend on the guidance and the support of the pediatric audiologist, not only at the time of the diagnosis, but also throughout intervention. Guidelines on how the diagnosis of a hearing loss should be conveyed are defined, as well as parents' specific needs for continued support. It also appears that parents have the need for concrete and factual information, set out in a written formation, being immediately available at times of the diagnosis and a few months thereafter. Lastly the results serve as a reflection on the recent practice in early identification of a hearing loss and early intervention services in the unique South African context.

The implications of this study is to redefine the counseling role of the pediatric audiologist and can be used for the critical evaluation of existing audiology training programs, in terms of increased course work and clinical experience in counseling theory and application.

Key words: Universal Neonatal Hearing Screening, early identification of a hearing loss, early intervention, pediatric audiology, family-centered intervention, counseling of parents, role of the pediatric audiologist, parents of hearing impaired children, information needs, counseling needs, support groups.

INHOUDSOPGAW

HOOFSTUK 1 –

INLEIDING, PROBLEEMSTELLING EN RASONAAL VAN NAVORSING.....	1
1.1 INLEIDING.....	1
1.2 PROBLEEMSTELLING EN RASONAAL.....	1
1.3 OMSKRYWING VAN HOOFSTUKITLEG.....	7
1.4 BEGRIPSVERKLARINGS.....	8
1.5 OPSOMMING.....	9

HOOFSTUK 2 –

JONG GEHOORGESTREME KINDERS EN HULLE OUERS: VROEË IDENTIFIKASIE EN INTERVENSIE IN DIE SUID-AFRIKAANSE KONTEKS.....	11
2.1 INLEIDING.....	11
2.2 DIE BELANG VAN VROEË IDENTIFIKASIE VAN 'N GEHOORVERLIES.....	13
2.2.1 Universele Neonatale Gehoorsifting (UNG).....	14
2.2.2 Rasionaal vir vroeë identifikasie.....	15
2.2.3 Resente internasionale standaard vir dienslewering by vroeë identifikasie.....	17
2.3 DIE DIAGNOSE VAN 'N GEHOORVERLIES.....	19
2.3.1 Ouersse ervaring van die diagnose van 'n gehoorverlies by hulle kind.....	19
2.3.2 Die rol van die pediatriese oudioloog in die oordra van die diagnose.....	20
2.4 VROEË INTERVENSIE.....	23
2.4.1 Definiëring van die begrip.....	23
2.4.2 Rasionaal vir vroeë intervensie.....	23
2.4.3 Familiëgesentreerde intervensie.....	24
2.4.4 Samewerking met ouers.....	25
2.4.5 Resente internasionale standaard vir dienslewering by vroeë Intervensie.....	26
2.5 ONDERSTEUNING EN BERADING VIR OUERS.....	28
2.6 DIE VERSKAFFING VAN INLIGTING AAN OUERS.....	32
2.7 DIE SUID-AFRIKAANSE KONTEKS.....	34
2.7.1 Kulturele en linguïstiese diversiteit.....	36
2.7.2 Neonatale gehoorsifting in die Suid-Afrikaanse konteks.....	37

2.7.3	Vroeë intervensie in die Suid-Afrikaanse konteks.....	39
2.8	OPSOMMING.....	46
HOOFSTUK 3 –		
METODOLOGIE.....		
48		
3.1	INLEIDING.....	48
3.2	NAVORSINGSDOELWITTE.....	49
3.3	NAVORSINGSONTWERP.....	49
	3.3.1 GESELEKTEERDE NAVORSINGSONTWERP.....	49
	3.3.2 NAVORSINGSFASES.....	50
3.4.	FASE 1: KWANTITATIEWE VERKENNENDE FASE.....	51
	3.4.1 PROEFPERSONE.....	52
	3.4.1.1 Seleksiekriteria vir proefpersone.....	52
	3.4.1.2 Seleksieprosedures.....	54
	3.4.1.3 Beskrywing van proefpersone.....	54
	3.4.2 NAVORSINGSMATERIAAL.....	61
	3.4.2.1 Motivering vir die gebruik van vraelyste as data- insamelingprosedure.....	61
	3.4.2.2 Doel van die vraelys.....	61
	3.4.2.3 Brief van ingeligte toestemming.....	62
	3.4.2.4 Tipe vroeë gebruik in die vraelys.....	62
	3.4.2.5 Inhoud van die vraelys.....	63
	3.4.3 PROSEDURE.....	66
	3.4.3.1 Voorstudie.....	66
	3.4.3.2 Data-insamelingprosedure.....	66
	3.4.4 DATA-OPTEKENING EN ANALISE.....	67
	3.4.5 GELDIGHED EN BETROUBAARHEID.....	68
3.5	FASE 2: KWALITATIEWE VERDIEPENDE FASE.....	68
	3.5.1 DEELNEMERS.....	69
	3.5.2 DOEL EN MOTIVERING VIR DIE GEBRUIK VAN FOKUSGROEPE AS DATA-INSAMELINGSMETODE.....	70
	3.5.3 BEPLANNING VAN FOKUSGROEPE.....	71
	3.5.3.1 Struktuur in fokusgroepe.....	72
	3.5.3.2 Groepsamestelling van elke fokusgroep.....	73
	3.5.3.3 Grootte van die fokusgroepe.....	74
	3.5.3.4 Aantal fokusgroepe.....	75
	3.5.3.5 Werwing van deelnemers.....	76
	3.5.4. NAVORSINGSMATERIAAL.....	77

3.5.4.1	Fokusgroepegidse.....	77
3.5.4.2	Brief van ingeligte toestemming.....	82
3.5.5	NAVORSINGSPROSEDURE.....	82
3.5.5.1	Voorstudie.....	82
3.5.5.2	Uitvoer van fokusgroepe.....	83
3.5.5.3	Die rol van die moderator in fokusgroepe.....	84
3.5.5.4	Data-optekening en analise.....	85
3.5.7	GELDIGHED EN BETROUBAARHEID.....	87
3.6	ETIESE OORWEGINGS.....	88
3.6.1	Otonomie.....	88
3.6.2	Weldadigheid.....	89
3.6.3	Regverdigheid.....	90
3.5.4	OPSOMMING.....	91
HOOFSTUK 4 –		
BESPREKING EN INTERPRETASIE VAN RESULTATE.....		
92		
4.1	INLEIDING.....	92
4.2	BESPREKING EN INTERPRETASIE VAN RESULTATE.....	93
FASE 1: KWANTITATIEWE VERKENNENDE FASE		
4.2.1	SUBDOELSTELLINGS 1 en 2.....	94
4.2.2.1	Agtergrond ten opsigte van die diagnose en intervensie.....	94
4.2.2.2	Persoonlike ervaring van diagnose en vroeë intervensie.....	106
4.2.2	SUBDOELSTELLING 3.....	112
4.2.3	SUBDOELSTELLING 4.....	119
4.2.3.1	Ouersse spesifieke beradingsbehoefte ten tye van diagnose en gedurende vroeë intervensie.....	120
4.2.3.2	Ouersse behoefte aan ondersteuning ten tye van diagnose en gedurende vroeë intervensie.....	122
4.3	BESPREKING EN INTERPRETASIE VAN RESULTATE.....	126
FASE 2: KWALITATIEWE VERDIEPENDE FASE		
4.3.1	Tema 1: Ouersse retrospektiewe belewenis van die diagnose van 'n gehoorverlies (volgens subdoestelling 1).....	127
4.3.1.1	Emosionele response op diagnose.....	127
4.3.1.2	Deurlopende/langtermyn emosionele ervaring as ouers van gehoorgestremde kinders.....	130
4.3.1.3	Verwarring tydens diagnose-proses.....	130
4.3.1.4	Voorafgaande wete van 'n gehoorverlies.....	132
4.3.1.5	Neonatale gehoorsifting.....	133

4.3.1.6	Hoop.....	134
4.3.2	Tema 2: Ouers se spesifieke behoeftes wanneer die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra word (volgens subdoelstelling 2).....	135
4.3.2.1	Persoon wat diagnose oorgedra het (retrospektief).....	135
4.3.2.2	Tydaspek by die bevestiging van diagnose.....	139
4.3.2.3	Riglyne vir die manier waarop diagnose oorgedra moet word.....	140
4.3.3	Tema 3: Ouers se spesifieke behoeftes aan inligting met diagnose en tydensvroeë intervensie (volgens subdoelstelling 3).....	142
4.3.3.1	Retrospektiewe ervaring van inligting wat ontvang is met diagnose.....	142
4.3.3.2	Spesifieke behoeftes aan inligting met diagnose.....	143
4.3.3.3	Algemene en deurlopende behoeftes aan inligting na afloop van diagnose (tydens intervensie).....	145
4.3.3.4	Behoeftes aan spesifieke inligting na afloop van diagnose (tydensvroeë intervensie).....	146
4.3.3.5	Hoeveelheid inligting.....	150
4.3.4	Tema 4: Ouers se spesifieke behoeftes aan berading en ondersteuning tydens die diagnose en tydensvroeë intervensie (volgens subdoelstelling 4).....	150
4.3.4.1	Behoeftes aan ondersteuning verander met verloop van tyd.....	151
4.3.4.2	Spanbenadering in ondersteuning.....	152
4.3.4.3	Die oudioloog se rol in ondersteuning.....	152
4.3.4.4	Die familie/gesin se rol in ondersteuning.....	154
4.3.4.5	Behoeftes aan toepaslike toekomstige begeleiding.....	157
4.3.4.6	Behoeftes aan buite-kontak.....	159
4.3.4.7	“Gehoorgestremdheid” teenoor “Doofheid”.....	162
4.3.4.8	Berading.....	163
4.4	INTEGRASIE VAN RESULTATE VAN FASE 1 EN FASE 2.....	163
4.5	GEVOLGTREKING.....	167
4.6	OPSOMMING.....	167
HOOFSTUK 5 –		
GEVOLGTREKINGS EN AANBEVELINGS.....		168
5.1	INLEIDING.....	168

5.2	GEVOLG TREKKINGS.....	169
5.3	IMPLIKASIES.....	173
5.4	EVALUASIE VAN DIE STUDIE.....	176
5.5	AANBEVELINGS VIR VERDERE NAVORSING.....	178
5.6	SAMEVATTING EN SLOT.....	179
	BRONNELYS.....	180
	BYLAES.....	193
	Bylae A.....	193
	Bylae B.....	197
	Bylae C.....	204
	Bylae D.....	218
	Bylae E.....	222
	Bylae F.....	224
	Bylae G.....	225

LYS VAN TABELLE

Tabel 1:	Klassifikasie van graad van gehoorverlies (Stach, 1997:97).....	9
Tabel 2:	Beginsels vir vroeë identifikasie en intervensie volgens JCIH (2000:3,4)...	18
Tabel 3:	Riglyne vir effektiewe dienslewering tydens vroeë intervensie volgens JCIH (2000:18).....	27
Tabel 4:	Opsomming en evaluasie van riglyne vir vroeë intervensie volgens die Suid-Afrikaanse HSPS.....	41
Tabel 5:	Geografiese verspreiding van proefpersone (n= 54).....	55
Tabel 6:	Huistaal / Eerste Taal van proefpersone (n= 54).....	55
Tabel 7:	Hoogste kwalifikasie van proefpersone (n= 54).....	55
Tabel 8:	Etniese agtergrond van proefpersone (n= 54).....	55
Tabel 9:	Geslag van proefpersone se kinders met 'n gehoorverlies.....	56
Tabel 10:	Graad van gehoorverlies by proefpersone se kinders (n=52).....	59
Tabel 11:	Totale aantal kinders in gesin van proefpersone (n=54).....	60
Tabel 12:	Deelnemers: Afrikaanse fokusgroep.....	69
Tabel 13:	Deelnemers: Engelse fokusgroep.....	70
Tabel 14:	Riglyne vir suksesvolle werwing van deelnemers vir fokusgroepe.....	77
Tabel 15:	Kategorieë van vrae vir fokusgroepe en uiteensetting van Fokusgroeppgids.....	79
Tabel 16:	Ouderdom van diagnose (n= 53).....	94
Tabel 17:	Verwysende persoon vir gehoortoets (n=44).....	95
Tabel 18:	Persoon wie die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra het (n= 54)....	96
Tabel 19:	Ouderdom van kind by inskakeling by vroeë intervensieprogram (n=54).....	97
Tabel 20:	Ouderdom van eerste passing (n=52).....	97
Tabel 21:	Verwantskap tussen ouderdom en datum van diagnose met onderskeidelik geografiese verspreiding en etniese agtergrond.....	102
Tabel 22:	Verwantskap tussen ouderdom van eerste passing met gehoorapparate met onderskeidelik geografiese verspreiding en etniese agtergrond....	104
Tabel 23:	Verwantskap tussen ouderdom by inskakeling by vroeë intervensie en onderskeidelik geografiese verspreiding en etniese agtergrond.....	105
Tabel 24:	Beskrywing van die persoon en wyse waarop diagnose oorgedra is.....	107
Tabel 25:	Riglyne aan oudioloë vir die oordra van diagnose (n= 54).....	108
Tabel 26:	Respondente se bekommernisse oor gehoorapparate (n=53).....	109
Tabel 27:	Behoeftes vir inligting rakende gehoor en gehoorverlies.....	113
Tabel 28:	Behoeftes aan inligting rakende taal en kommunikasie.....	113
Tabel 29:	Behoeftes aan inligting rakende intervensie en opvoedings-opsies.....	114

Tabel 30: Behoeftes aan inligting tydens diagnose (n=48).....	115
Tabel 31: Behoeftes vir inligting 'n paar maande na diagnose (n=47).....	116
Tabel 32: Literatuur vergelyking van behoeftes vir inligting by tye van diagnose...	118
Tabel 33: Literatuur vergelyking van behoeftes vir inligting 'n paar maande na diagnose.....	119
Tabel 34: Respondente se spesifieke behoeftes aan berading.....	124
Tabel 35: Respondente se spesifieke behoeftes aan familie ondersteuning.....	122
Tabel 36: Respondente se spesifieke behoeftes vir finansiële ondersteuning.....	123
Tabel 37: Die mate van ondersteuning wat tans ontvang word deur verskillende lede van ondersteuningstruktuur.....	124
Tabel 38: Emosionele response op die diagnose van gehoorgestremdheid.....	129
Tabel 39: Voorgestelde karaktereienskappe van die persoon wat die diagnose oordra.....	137
Tabel 40: Redes vir negatiewe ervaring van die manier waarop diagnose oorgedra is.....	138
Tabel 41: Riglyne oor die manier waarop die diagnose oorgedra moet word.....	141
Tabel 42: Behoeftes aan spesifieke inligting oor diagnose.....	145
Tabel 43: Ouers se behoeftes aan spesifieke inligting na afloop van diagnose (tydens vroeë intervensie).....	149

LYS VAN FIGURE

Figuur 1: Uiteensetting van teoretiese konsepte bespreek in literatuurstudie.....	13
Figuur 2: Chronologiese opeenvolging van navorsingsfases.....	51
Figuur 3: Ouderdom van proefpersone se kinders met 'n gehoorverlies (n=54).....	56
Figuur 4: Oorsaak van respondente se kinders se gehoorverlies (n=54).....	58
Figuur 5: Graad van gehoorverlies by proefpersone se kinders (n=54).....	59
Figuur 6: Proefpersone se kinders gepas met gehoorapparate teenoor geïmplanteer met kogleêre implanting(s) (n=54).....	60
Figuur 7: Beplanning proses van fokusgroepe.....	72
Figuur 8: Sistematiese verloop van fokusgroep besprekings.....	84
Figuur 9: Integrasie van resultate in Fase 1 en Fase 2.....	166

LYS VAN BYLAES

BYLAAG A	Dekbrief en brief van ingeligte toestemming vir vraelys..... <ul style="list-style-type: none"> • Afrikaanse weergawe • Engelse weergawe 	193
BYLAAG B	Aanpassings van vrae in vraelys gebaseer op resultate van voorstudie	197
BYLAAG C	Vraelys..... <ul style="list-style-type: none"> • Afrikaanse weergawe • Engelse weergawe 	204
BYLAAG D	Brief van ingeligte toestemming vir deelname aan Fokusgroepbesprekings..... <ul style="list-style-type: none"> • Afrikaanse weergawe • Engelse weergawe 	218
BYLAAG E	Fokusgroepgids..... <ul style="list-style-type: none"> • Afrikaanse weergawe • Engelse weergawe 	222
BYLAAG F	Toestemming en klaring van die Navorsingvoorstel- en Etiekkomitee vir uitvoer van studie	224
BYLAAG G	Transkripsies van fokusgroepbesprekings..... <ul style="list-style-type: none"> • Transkripsies van Afrikaanse fokusgroep • Transkripsies van Engelse fokusgroep 	225