

HOOFTUK 1

INLEIDING, PROBLEEMSTELLING EN RASIONAAL VAN NAVORSING

“Because a thing seems difficult, do not for a moment think it impossible”

Marcus Aurelius, 1808-1878

1.1 INLEIDING

Internasionaal het daar 'n entoesiastiese verbintenis tot die vroeë identifikasie van gehoorgestremdheid ontwikkel (*Joint Committee on Infant Hearing*, 2000:9) en wetgewing, professionele verbintenis en beskikbare tegnologie het tot gevolg gehad dat die implementering van gehoorsiftingsprogramme regoor die wêreld met 'n versnelde pas toegeneem het (Luterman & Kurtzer-White, 1999:15; Sjöblad, Harrison & Roush, 2001:25; Yoshinaga-Itano, 2001:214). Pediatriese audioloë het bewys dat die verlangde ideaal om 'n gehoorverlies so vroeg as moontlik deur middel van Universele Neonatale Gehoorsifting te identifiseer bereikbaar, uitvoerbaar, betroubaar en effektief is (Grandori & Hayes, 2000:1; Luterman & Kurtzer-White, 1999:15). Hierdie realiteit het nie net verrekende implikasies vir betrokke families nie, maar ook vir die pediatrisee audioloog (English, Kooper & Bratt, 2004:10; Young, 2002: 2).

1.2 PROBLEEMSTELLING EN RASIONAAL

Die vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies noodsaak die onmiddellike implementering van vroeë intervensiedienste (Luterman & Kurtzer-White, 1999:13; Preece, 2004:291; Yoshinaga-Itano, 2002:221). In die *National Institutes of Health Proposal* (1993:3) word dit duidelik uiteengesit dat geen gehoorsiftingsprogram geïmplementeer mag word mits daar nie 'n omvattende intervensieprogram beskikbaar is nie. Onlangse navorsing dui daarop dat vroeë intervensie suksesvol is om die negatiewe gevolge van 'n gehoorverlies met

betrekking tot taal en kognitiewe ontwikkeling te verminder (Apuzzo & Yoshinaga-Itano, 1995:133; Carney & Moeller, 1998:562; *Joint Committee on Infant Hearing*, 2000:2; Sasse Lehrer, 2004:296; Wolfendale, 2000:4).

Jong gehoorgestremde kinders wat voor die ouderdom van 6 maande geïdentifiseer is en toepaslike versterking (gehoorapparate of kogleêre inplanting) en vroeë intervensie ontvang het, ontwikkel beduidende beter spraak- en taalvaardighede in vergelyking met kinders wat op 'n latere stadium geïdentifiseer is (Yoshinaga-Itano, Sedey & Mehl, 1998: 1161). Volgens Downs & Yoshinaga-Itano (1999:80) is daar duidelike bewyse dat jong gehoorgestremde kinders wat gepas word met gehoorapparate binne die eerste 6 maande na geboorte en onmiddellik inskakel by vroeë intervensieprogramme, die vermoë het om spraak en taal te ontwikkel wat vergelykbaar is met die spraak- en taalvaardighede van normaalhorende jong kinders van dieselfde ouderdom. Effektiewe vroeë identifikasie en intervensie is ook finansieel voordeliger en meer koste-effektief, aangesien dit die kostes van spesiale dienste aan hierdie populasie aansienlik verminder (Mauk & White, 1995:28). Daarom bly dit steeds die ideaal om kinders met 'n gehoorverlies in die hoofstroom te plaas, aangesien dit 'n positiewe impak op beroeps- en ekonomiese potensiaal het (ASHA, 1997:33). Latere identifikasie van 'n gehoorverlies lei tot verhoogde finansiële uitgawes met betrekking tot noodsaaklike spesiale onderwysdienste, asook lewenslange finansiële ondersteuning (Rossetti & Kile, 1997:5; Hall & Mueller, 1997:469; Ross, 1990:69).

Meer as 90% van kinders wat gebore word met ernstige tot uitermatige gehoorverliese se ouers is normaalhorend (Moores, 1987:55). Owers is gevvolglik nie voorbereid op die uitdagings en implikasies verbonde aan 'n langtermyn-kommunikasieafwyking nie. In die verlede was die pediatriese audioloog se diagnose van gehoorgestremheid gewoonlik die bevestiging van 'n bestaande vermoede by ouers (English et al., 2004:10). Universelle Neonatale Gehoorsifting het egter 'n meer gekompliseerde scenario tot gevolg deurdat babas kort na geboorte akkuraat gediagnoseer kan word met 'n gehoorverlies, nog

voordat enige mate van gestremdheid deur ouers vermoed kon word. Pediatriese audioloë is nou in die posisie om slechte nuus, wat totaal en al onverwag is, aan ouers oor te dra (Anderson, 2000:78; Bamford, Davis, Hind, McCracken & Reeve, 2000:252; Luterman, 1999:89). Volgens Culpepper, Mendel & McCarthy (1994:60) en Crandell (1997:78) is pediatriese audioloë nie voorbereid en voldoende toegerus vir die toenemende verwagtinge van hierdie professionele uitdaging nie. Volgens English et al. (2004:10) is dit 'n beroepsfunksie wat ernstige aandag van alle pediatriese audioloë behoort te geniet.

Resente internasionale wetgewing en beleidsverklarings erken en beklemtoon die belangrikheid van samewerking met families met die oog op die beplanning en verbetering van effektiewe dienslewering (*Positive Practice Standards in Social Services* 2002, in Minchom, Shepherd, White, Hill & Lund, 2003:94; Roush, 2000:160). Universelle Neonatale Gehoorsifting het gevvolglik 'n sigbare fokusverskuiwing tot gevolg, naamlik van kindgesentreerde na familiegesentreerde benaderings, waar ouers direk betrokke is by besluitnemingsprosesse in verband met hulle kinders (*Statement of Professional Competencies*, 2000 in Minchom et al., 2003:94). Hierdie siening word verder ondersteun deur die *Quality Standards in the Early Years* (National Deaf Children's Society, 2002) wat beklemtoon dat daar by professionele dienseweraars die noodsaaklikheid moet bestaan om van kinders en hulle ouers te leer. Volgens die *Code of Practices* (2001, in Minchom et al., 2003: 94) word die effektiwiteit van dienslewering gemeet aan die mate waarin ouers se sieninge in ag geneem is, met 'n verdere klemverskuiwing van 'n ekspertmodel na 'n geïntegreerde model wat fokus op venootskap met ouers in die praktyk. In die veld van Pediatriese Oudiologie word die fondasie van hierdie kultuur van samewerking gevorm deur *familievriendelike gehoordienste* (Baguley, Davis & Bamford, 2000, in Minchom et al., 2003:94), waar ouers as ingeligte besluitnemers optree (Alberg & Wilson, 2000:156; DeConde Johnson, 1997: 55; Luterman, 1999: 89).

Die diagnose van 'n gehoorverlies by neonate en jong kinders word deur ouers eraar as 'n uitermatige verlies van toekomsverwagtinge (Corcoran, Steward, Glynn & Woodman,

2000:168; Luterman, 1999:85). Die mate van verlies en rou verbonde aan die diagnose van gehoorgestremdheid kan ernstige emosionele response en depressie tot gevolg hê indien dit nie aangespreek word nie. Volgens Luterman & Kurtzer-White (1999:14) is ouers in hierdie kritieke diagnostiese periode primêr afhanklik van die empatie, ondersteuning en berading van die pediatrisee audioloog. Ouers spreek die behoefté uit dat die diagnose van gehoorgestremdheid op só 'n wyse oorgedra moet word dat dit sensitief is vir hulle emosionele response en dat verbandhoudende inligting aan hulle verskaf moet word op 'n manier wat vir hulle verstaanbaar is (Bamford et al., 2000:249; English et al., 2004:10; English, 2005:10; Roush, 2000:160). Daarom moet die pediatrisee audioloog insig hê in hierdie rou-proses en moet die behoeftes van ouers in hierdie kritieke fase vanuit 'n ondersteunende familiegesentreerde konteks aandag geniet (Friehe, Bloedhow & Hesse, 2003: 215).

Alhoewel die belangrike rol wat ouers in vroeë intervensie speel al vir baie jare in ag geneem is, is daar nou 'n resente fokusverskuiwing van slegs blote dienslewering en hulp aan ouers na volgehoue ondersteuning en inligtingverskaffing in hierdie vroeë jare (DesJardin, 2004:392). Volgens Culpepper,B., Sass-Lehrer, M., Raimondo, B., Scott, S & Benedict, B. (2000:146) is dit noodsaaklik dat dienslewering aan families met jong gehoorgestremde kinders onmiddellik, deeglik, sensitief en omvattend moet wees. Minchom et al. (2003:103) en Elfenbein (2000:141) beklemtoon die belangrikheid daarvan om ouers van gehoorgestremde kinders se opinies aan te wend by die identifikasie van spesifieke behoeftes in intervensie. Ouers spreek ook die behoefté uit dat die wyer familie betrek moet word by hierdie proses van ondersteuning (Anderson, 2002:79; Bamford et al. 2000:252). Effektiewe vroeë intervensie moet ook sensitief wees vir die behoeftes van families om in interaksie te wees met professionele persone wat die sosialeemosionele faktore van gehoorgestremdheid in ag neem, en wat bereid is om op die regte tyd die gesikte toepaslike inligting te verskaf (Roush, 2000:160; Seewald & Gravel, 2002: 211).

Afgesien van empatie en ondersteuning het die ouers van gehoor gestremde kinders ook 'n behoefte aan objektiewe, onbevooroordeelde en onpartydige inligting wat verstaanbaar en geïndividualiseerd vir hulle kind is (Bamford et al., 2000:254; DeConde Johnson, 1997:132; Luterman, 1999:169). Die inhoud van hierdie inligting, asook die die tydstip wanneer dit verskaf behoort te word, verander mettertyd. Daarom behoort die pediatriese audioloog bewus te wees van ouers se spesifieke behoeftes aan toepaslike inligting tydens die diagnose, asook tydens vroeë intervensie wat volg (Harrison & Roush, 2002: 234; Luterman & Kutzer-White 1999:13; Martin, Georges, O'Neal & Daley. 1987: 29). Ouers is oor die algemeen nie tevreden met die inligting wat aan hulle verskaf word tydens die diagnose nie, ten spyte van die goeie voornemens van die betrokke professionele diensleweraars (Minchom et al., 2003:98; Sass-Lehrer, Meadow-Orlans & Mertens, 2000:136). Ouers se kritiek teen hierdie inligting is dat dit nie toepaslik is vir hulle behoeftes op daardie tydstip nie, dat dit te gedetailleerd en tegnies is en dat dit oordrewe optimisties is met betrekking tot toekomsverwagtinge (Minchom et al., 2003:99). Onakkurate inligting kan emosionele skade vir families tot gevolg hê. Daarom is dit die pediatriese audioloog se etiese en morele verantwoordelikheid om ouers te voorsien van inligting wat akkuraat en navorsingsgebaseerd is (Yoshinaga-Itano, 2001: 220).

Dit is duidelik dat die vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies by neonate 'n realiteit geword het en gevolglik het die besluitneming oor taal en kommunikasieopsies, deel geword van ouers se vroegste ervarings met hulle kind (Young, 2002:3). Resente navorsing bevraagteken egter die betroubaarheid en geldigheid van inligting rakende intervensie-opsies wat aan ouers verskaf word, aangesien ouers ervaar dat hulle slegs gedeeltelike en bevooroordeelde inligting ontvang. Gevolglik ervaar ouers emosies van frustrasie en verraad wanneer hulle besef dat daar alternatiewe intervensie/kommunikasie-opsies bestaan waarvan hulle nie bewus was nie (Eeweke & Rodda, 2000:379; Sass-Lehrer et al., 2000:136). Pediatriese audioloë moet die verantwoordelikheid aanvaar om ouers te voorsien van onbevooroordeelde inligting rakende vroeë intervensie en kommunikasie-opsies, wat ouers gevolglik in staat sal stel om self ingeligte besluite rakende hulle kind se

toekoms te neem (Alberg & Wilson, 2000:156; Anderson, 2002:80; Luterman, 1999:89; Roush, 2000:160; Sass-Lehrer et al., 2000:136).

In die hedendaagse Suid-Afrikaanse konteks, wat divers is in terme van ekonomiese, linguistiese, geografiese en kulturele aspekte, word die beste praktyk in vroeë intervensie ook gedefinieer as familigesentreerd en kultuursensitief (Louw, 2000:95). Dit is onweerlegbaar en aksiomaties dat vroeë intervensie-programme die enigste lewensvatbare en ekonomies uitvoerbare benadering tot jong, gehoorgestremde kinders is (Hugo, 2000:95). Wanneer ouers van gehoorgestremde kinders se behoeftes aan inligting en ondersteuning ondersoek word, moet bogenoemde veranderlikes van 'n ontwikkelende Suid-Afrikaanse konteks in ag geneem word, aangesien die voordele en positiewe uitkomste van vroeë intervensie slegs waarneembaar sal wees indien kultuur-sensitiewe dienslewering in vroeë intervensie-programme geïmplementeer word. Die realiteit in die Suid-Afrikaanse konteks is dat Neonatale Gehoorsiftingsprogramme slegs in die privaatsektor geïmplementeer is en alhoewel dit deur betrokke professionele diensleweraars aanbeveel word, dit steeds nie verpligte wetgewing is nie (Centner, 2000:40; Höll, 1997, in Swanepoel, 2004:137). Dit het egter tot gevolg dat vroeë intervensieprogramme steeds ruimte moet laat om jong kinders met 'n gehoorverlies, wat weens verskeie redes op 'n latere stadium geïdentifiseer is, te akkommodeer. Verder is die pediatrisee oudioloog in Suid-Afrika ook onder geweldige druk om kultuursensitiewe en familigesentreerde dienste aan hierdie jong gehoorgestremde kinders en hulle families te lewer, en is daarom afhanklik van ouers se insette en advies om as raamwerk te dien vir die beplanning en evaluering van effektiewe en geslaagde vroeë intervensiedienste.

Daar bestaan egter 'n leemte in resente internasionale literatuur oor ouers se ervaring van die diagnose van 'n gehoorverlies by neonate, asook hulle unieke behoeftes aan ondersteuning (Kurtzer-White in Luterman, 1999:123; Steinberg & Bain, 2000:168). Wanneer ouers die rol van ouerskap van 'n gehoorgestremde kind aanvat, het hulle gewoonlik geen kennis of ondervinding om hulle in hierdie proses te lei nie (Robbins, 2002:56). Dit is

daarom duidelik dat pediatriese audioloë afhanklik is van ouers se insette om 'n standaard vir sorg en dienslewering te definieer met betrekking tot die verskaffing van inligting en voortdurende ondersteuning aan ouers met jong gehoorgestremde kinders. Daarom ontstaan die vraag: ***Wat is ouers van jong gehoorgestremde kinders se spesifieke behoeftes aan ondersteuning en inligting tydens diagnose en vroeë intervensie?*** Die antwoord op hierdie vraag sal pediatriese audioloë in staat stel om ouers van jong gehoorgestremde kinders te bemagtig sodat hulle as ingeligte besluitnemers toegang kan kry tot vroeë intervensiedienste en volgehoue ondersteuning wat hulle benodig. Gevolglik sal riglyne vir diagnose en ondersteuning saamgestel kan word wat sal bydra tot omvattende en verantwoordbare dienslewering aan hierdie populasie.

1.3 OMSKRYWING VAN HOOFSTUKUITLEG

Hoofstuk een dien as agtergrond en oriëntering tot die vakgebied, en skets die scenario waarin die betrokke navorsingsvraag ontstaan het. Verder dien dit ook as motivering vir die keuse van hierdie studie.

Hoofstuk twee dien as literatuurstudie wat die belang van vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies, sowel as vroeë intervensie vanuit resente literatuur omskryf. Die implikasies van die diagnose van 'n gehoorverlies, sowel as ouers se ervaring daarvan, is vervolgens beskryf, sowel as ouers se spesifieke behoeftes aan ondersteuning, berading en inligting. Laastens is bogenoemde aspekte van vroeë identifikasie en intervensie omskryf vanuit die perspektief van die unieke Suid-Afrikaanse konteks.

In Hoofstuk drie word die metodologie van die studie uiteengesit. Dit sluit die bespreking van die doelstellings, navorsingsontwerp, navorsingsfases, seleksie en beskrywing van respondenten en navorsingsmateriaal in. Die procedure vir die uitvoer van die navorsing, asook die data-optekening en analise word uiteengesit. Laastens word die geldigheid en betroubaarheid van albei navorsingsfases bespreek.

Hoofstuk vier bied ‘n kwantitatiewe en kwalitatiewe beskrywing van die navorsingsresultate, asook die integrasie en bespreking daarvan. Dit geskied aan die hand van die gestelde doelstellings van die studie, asook relevante en resente literatuur.

Hoofstuk vyf bevat die gevolgtrekking, implikasies en evaluering van die studie, asook aanbevelings vir verdere navorsing.

1.4 BEGRIPSVERKLARINGS

Gehoorgestremdheid:

Gehoorgestremdheid is die toestand wat verwys na abnormale of verminderde funksie in gehoor as gevolg van ‘n ouditiewe afwyking (Stach, 1997:97). Sommige literatuur (DEAFSA, 1997:4) dui egter daarop dat daar in die verlede besondere klem geplaas is op die sogenaaende “medical deficit” -benadering, waar ‘n individu op grond van sy **gestremdheid** getakseer en dienooreenkomsig behandel is. Die resente sosioulturele benadering plaas egter klem op die individu se gegewe potensiaal en gevolglik fokus die term **kind met ‘n gehoorverlies** dan primêr op die kind, en nie die bepaalde probleem van die kind nie (DEAFSA, 1997:4). Vir die doel van hierdie studie word daar steeds voortaan verwys na gehoorgestremdheid, maar wanneer ouers direk as proefpersone en respondenten betrokke is (Hoofstuk drie en Hoofstuk vier van hierdie studie), word daar verwys na kind met ‘n gehoorverlies, aangesien daar op die kind self, en nie die gestremdheid van die kind, gefokus word nie.

Kongenitale gehoorverlies:

‘n Kongenitale gehoorverlies verwys na ‘n bestaande vermindering van gehoorsensitiwiteit van geboorte af as gevolg van pre- of perinatale patologiese toestande (Stach, 1997:97).

Sensories-neurale gehoorverlies:

'n Sensories-neurale gehoorverlies verwys na kogleêre of retrokogleêre verlies in gehoorsensitiwiteit as gevolg van 'n afwyking van die koglea en/of auditiewe senuweevessels van Kraniaal Senuwee VIII (Stach, 1997:98).

Graad van gehoorverlies (klassifikasie):

Die graad van 'n gehoorverlies kan volgens Stach (1997:97) as volg in Tabel 1 geklassifiseer word (gemiddelde dB intensiteit bepaal oor die frekwensies 500, 1000 en 2000 Hz):

Tabel 1: Klassifikasie van graad van gehoorverlies (Stach, 1997:97)

Graad van Gehoorverlies	Omvang in dB (intensiteit)
Normale gehoor	0 – 25 dB
Geringe gehoorverlies	25 - 40 dB
Gemiddelde gehoorverlies	40 - 55 dB
Gemiddeld-ernstige gehoorverlies	55 – 70 dB
Ernstige gehoorverlies	70 – 90 dB
Uitermatige gehoorverlies	> 90 dB

Vroeë intervensie:

Vroeë intervensie verwys na die evaluasie en behandeling van neonate en jong kinders wat呈teer met 'n bestaande risiko vir 'n ontwikkelingsagterstand (ASHA, 1989:32; Rossetti, 1996:21; Feher-Prout, 1996:161).

Neonaat:

'n Neonaat verwys na 'n baba met betrekking tot die eerste 4 weke postgeboorte (Stach, 1997:139)

Oudioloog:

'n Oudioloog verwys na 'n professionele diensleweraar in gesondheidsorg wat gekwalifiseerd is in die praktyk van audiologie om 'n omvattende reeks dienste te verskaf

wat verband hou met die voorkoming, evaluasie en rehabilitasie van gehoorgestremdheid en geassosieerde kommunikasie-afwykings (Stach, 1997:18)

Pediatriese Oudioloog:

'n Pediatriese Oudioloog verwys na 'n audioloog met 'n spesialiteit-belangstelling in die evaluasie en behandeling van gehoorgestremdheid by kinders (Stach, 1997:18). 'n Pediatriese audioloog het ondervinding van die evaluasie en hantering van babas en kinders met 'n gehoorverlies, asook toepaslike kennis van hedendaagse pediatriese gehoorapparaatseleksie en evaluasieprosedures (*Joint Committee on Infant Hearing*, 2000:9).

Universelle Neonatale Gehoorsifting (UNG):

UNG verwys na objektiewe fisiologiese metings wat aangewend word om 'n gehoorverlies by neonate te identifiseer (*Joint Committee on Infant Hearing*, 2000:8). Huidige meetinstrumente wat gebruik word, sluit oto-akoestiese emissietoetsing (transient-ontlokte oto-akoestiese emissies of distorsieproduk oto-akoestiese emissies) en/of Ouditiewe Breinstam Responstoetsing in. Albei bogenoemde tegnieke is suksesvol geïmplementeer vir UNG en korreleer met die graad van perifere gehoorsensitiwiteit.

1.5 OPSOMMING

As inleiding dien hierdie hoofstuk as 'n samenvatting van die nodige inligting wat as motivering en agtergrond vir hierdie navorsing dien. Hierdie studie is gerig deur die gestelde navorsingsvraag, gegrond op die gemotiveerde rationaal. 'n Uiteensetting van die hoofstukke word aangebied en 'n omskrywing van relevante terme, soos wat van toepassing is in hierdie studie, word verskaf.

HOOFTUK 2

JONG GEHOORGESTREMDE KINDERS EN HULLE OUERS: VROEË IDENTIFIKASIE EN INTERVENSIË IN DIE SUID-AFRIKAANSE KONTEKS

"Hearing is perhaps our most versatile and valuable sense.

It personalizes and decodes much of the world in which we live. It reaches behind, under, above, around corners, through walls, and over hills, bringing the message of a voice, the myriad of sound which identifies much of our experience.

Hearing the sounds of his environment enables an individual to spin a web of language during his early childhood."

Berg, 1976 in Rossetti & Kile, 1997:159

2.1 INLEIDING

Die onsigbare aard van 'n gehoorverlies en die begeerte van audioloë om so vroeg as moontlik in te gryp, is vir die afgelope 60 jaar die aanmoediging vir die implementering van gehoorsiftingsprogramme om neonate en jong kinders met 'n gehoorverlies te identifiseer vir verdere toetsing (Northern & Downs, 2002:259). Die gevolge van 'n gehoorverlies in die vroeë kinderjare is ernstig en verreikend. Wat aanvanklik begin as 'n sensoriese afwyking, maak later inbraak op taal- en spraakontwikkeling, wat gevvolglik weer 'n impak op emosionele en intellektuele ontwikkeling het (Boothroyd, 2000:1). Die impak wat 'n gehoorverlies op algemene ontwikkeling het, is kompleks en multidimensioneel.

Die toenemende ontwikkeling en verbetering van tegnieke en tegnologie vir vroeë identifikasie, vroeë diagnostering en vroeë intervensie, is egter hoopvol en opwindend. Die verblydende gevolg hiervan is dat 'n gehoorverlies teen steeds laer en laer ouerdomme geïdentifiseer kan word (Preece, 2004:291). Sodra die diagnose van 'n gehoorverlies by 'n jong kind bevestig is, moet die proses van ouerleiding en vroeë intervensie onmiddellik

begin. Hierdie proses van intervensie is egter langsaam en vereis noukeurige begrip en empatiese leiding (Luterman, 1979, in Boothroyd, 2000:8).

Die pediatriese audioloog speel 'n kritieke rol in die hantering van 'n gehoorverlies in die vroeë kinderjare. Om hierdie rol effekief te vervul, moet eersgenoemde die kompleksiteit van die impak van 'n gehoorverlies op algemene ontwikkeling verstaan. Verder moet die pediatriese audioloog in staat wees om ouers van gehoor gestremde kinders met begrip en deernis te begelei op die roete van vroeë intervensie. 'n Gehoorverlies in die vroeë kinderjare is 'n komplekse probleem wat eenvoudige oplossings verg (Boothroyd, 2000:11). Daarom is die doel van hierdie studie om ouers van jong kinders met 'n gehoorverlies se unieke behoeftes aan inligting en ondersteuning tydens die proses van diagnose en tydens vroeë intervensie te bepaal. Die doel van hierdie hoofstuk is om toepaslike teoretiese konsepte van diagnose en vroeë intervensie te spesifiseer en te beskryf, soos gedefinieer vanuit en gegrond op resente literatuur. Hierdie betrokke konsepte en temas dien as grondslag vir die beplanning van die uitvoer van hierdie studie en word sistematies in hierdie hoofstuk uiteengesit en bespreek. Teoretiese konsepte van toepassing op hierdie studie, kan as volg in Figuur 1 uiteengesit word:



Figuur 1: Uiteensetting van teoretiese konsepte bespreek in literatuurstudie

2.2 DIE BELANG VAN VROEË IDENTIFIKASIE VAN 'N GEHOORVERLIES

"Failure to identify young children with a hearing loss results in diagnosis and intervention at an unacceptable late age"

JCIH Position Statement, 1994:6

2.2.1 Universele Neonatale Gehoorsifting (UNG)

Die sifting van neonate vir 'n gehoorverlies is 'n voortdurend ontwikkelende tendens wat eksponensieel versnel het oor die afgelope 10 jaar (Gravel et al. 2000, in Swanepoel, 2004:2). Die verlangde ideaal om 'n gehoorverlies so vroeg as moontlik deur middel van UNG te identifiseer, blyk uitvoerbaar en betroubaar te wees (Grandori & Hayes, 2000:1; Luterman & Kurtzer-White, 1999:15). UNG programme het oudioloë oor die wêreld heen begin mobiliseer om die mees tegnologies gevorderde en koste-effektiewe metodes vir die identifikasie van 'n gehoorverlies te implementeer (Sass-Lehrer, 2004:297). Hierdie effektiewe metodes vir die identifikasie van 'n permanente kongenitale gehoorverlies by neonate is nou aanvaarde kliniese praktyk. Die vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies het 'n toenemend belangrike aspek van neonatale sorg geword en het ook die praktyk van audiologie aansienlik verbreed in terme van sekondêre voorkoming (Parving, 2003:154).

Die ontwikkeling en implementering van elektrofisiologiese siftingstegnieke het daartoe aanleiding gegee dat UNG 'n uitvoerbare realiteit geraak het en gevolglik het die *Joint Committee on Infant Hearing* (JCIH) in 1994 'n verklaring uitgereik, wat in die jaar 2000 weer hersien en aangepas is. Hierdie verklaring ondersteun die identifikasie van 'n gehoorverlies by neonate so vroeg as moontlik, met identifikasie nie later as op die ouderdom van 3 maande nie, en intervensie nie later as op die ouderdom van 6 maande ouderdom nie (JCIH, 1994:6; JCIH, 2000:3). Elektrofisiologiese tegnieke wat vir sifting aangewend word, moet in staat wees om 'n gehoorverlies van 30 dB GP en groter in die frekwensiesspektrum belangrik vir spraakherkenning, te identifiseer (JCIH, 1994:8; JCIH, 2000:8). Die twee elektrofisiologiese meetinstrumente wat geskik is om effektief te wees vir hierdie doel, is oto-akoestiese emissietoetsing (OAE) en Ouditiewe Breinstamrespons toetsing (OBR) (JCIH, 1994:8; JCIH, 2000:8; Spivak, 1998:18).

Die implementering van UNG-programme vereis egter 'n meer omvattende benadering as net blote sifting van gehoor, naamlik 'n geïntegreerde sisteem by name 'n EHDI (*Early*

Hearing Detection and Intervention)-program (JCIH, 2000:3). Die doel van EHDI-programme is om jong kinders en hulle families deur die proses van sifting, diagnose van 'n gehoorverlies, diagnose van verbandhoudende afwykings en vroeë intervensie te lei (JCIH, 2000:10). Dus is gehoorsifting slegs 'n enkele, maar 'n kritieke komponent van EHDI-programme.

Die resultate van UNG is belowend in dié sin dat ten minste 80% van permanente kongenitale gevalle van 'n gehoorverlies deur UNG geïdentifiseer kan word (Grandori & Lutman, 1999:20). Die voordele van UNG strek verder in dié opsig dat navorsing aandui dat die bestaande risiko's wat geassosieer kan word met neonatale gehoorsifting, minimaal is. Hierdie risiko's behels hoofsaaklik die kommer en onrustigheid wat by ouers ontstaan as gevolg van vals positiewe resultate, en ook die moontlike vertraging van 'n diagnose wat die gevolg is van vals negatiewe resultate. Hierdie risiko's is egter aanvaarbaar in vergelyking met die verwagte en bewysde voordele wat neonatale gehoorsifting bied (Grandori & Lutman, 1999:20).

2.2.2 Rasionaal vir vroeë identifikasie

Die rationaal vir die vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies word deur resente navorsing op 3 basiese feite gebaseer (White, 2002, in Swanepoel, 2004:7). Eerstens kom 'n gehoorverlies meer algemeen voor as enige ander geboorte afwyking. Tweedens hou 'n ongeïdentificeerde gehoorverlies ernstige negatiewe gevolge vir die betrokke individu in en derdens is daar verykende voordele verbonden aan die vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies (White, 2002, in Swanepoel, 2004:7). Die prevalensie van 'n gehoorverlies by neonate en jong kinders is tussen 1.5 en 6 vir elke 1000 lewende geboortes (JCIH, 1994:7). Sifting deur middel van hoërisiko-faktore identifiseer slegs 50% van jong kinders met 'n beduidende gehoorverlies. Die onvermoë om die oorblywende 50% van jong kinders met 'n gehoorverlies te identifiseer, resulter in diagnose en intervensie teen 'n onaanvaarbare laat ouderdom (JCIH, 1994:8).

Daar bestaan algemene konsensus dat 'n gehoorverlies so vroeg as moontlik geïdentifiseer moet word, sodat die herstelproses volle voordeel kan trek uit die plastisiteit van die ontwikkelende sensoriese sisteem (*National Institutes of Health Consensus Statement*, 1993:4). 'n Permanente kongenitale gehoorverlies is 'n ernstige, openbare gesondheidsprobleem wat, sodra dit geïdentifiseer is, onmiddellike intervensie vereis (Grandori & Lutman, 1999:19). Vroeë intervensie word slegs as effektief beskou indien dit suksesvol 'n aanvang neem binne die eerste paar maande na geboorte. Daarom het die identifikasie van 'n gehoorverlies deur middel van UNG met of kort na geboorte die potensiaal om die lewenskwaliteit te verbeter van dié wat daardeur geaffekteer word (Grandori & Lutman, 1999:19, Sass-Lehrer, 2004:295).

Taal en kommunikasie verbind kinders met die wêreld rondom hulle en met die mense betrokke in hulle lewens. Aangesien gehoor, spraak, taal en kommunikasie die media is waardeur kinders die wêreld verstaan, klassifiseer en manipuleer, kan 'n gehoorverlies in hierdie vroeë jare hierdie sielkundige en sosiale prosesse negatief beïnvloed (Rossetti & Kile 1997:5). Die mees kritieke periode vir taal- en spraakontwikkeling is die eerste 3 lewensjare (*National Institutes of Health Consensus Statement*, 1993:4). Ouditiewe deprivasie gedurende hierdie eerste drie lewensjare (ongeag van die tipe of graad van die gehoorverlies), mag 'n lewenslange impak op die vlak van taalfunksionering hê (Marlowe, 1994 in Rossetti & Kile, 1997: 5). Navorsing van Yoshinaga-Itano (1996, in Hall & Meuller, 1997:469) dui daarop dat kinders met 'n gehoorverlies wat voor die ouderdom van 6 maande intervensie ontvang (versterking en inskakeling by 'n familigesentreerde vroeë intervensieprogram) beduidend beter vorder in terme van ekspressiewe- en reseptiewe woordeskat, kommunikasie deur gebare, begrip en artikulasie, in vergelyking met kinders wat op latere stadiums geïdentifiseer is. Gevolglik hou die vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies en daaropvolgende vroeë intervensie die belofte in om hierdie jong kinders se taal, spraak, intellektuele en sielkundige ontwikkeling, asook latere beroeps- en ekonomiese geleenthede, te optimaliseer (Yoshinaga-Itano, 1995 in Rossetti & Kile, 1997:5).

Volgens Downs (1986, in Rossetti & Kile, 1997:5) is daar geen ander populasie wat meer baat vind by vroeë identifikasie as dié met 'n gehoorverlies nie. Navorsing van Mauk & White (1999, in Luterman & Kurtzer-White, 1999:13) dui ook op die finansiële voordele wat resulter vanuit vroeë identifikasie. Die koste van spesiale dienste gedurende die skooljare van kinders met 'n gehoorverlies kan merkwaardig verminder word indien 'n gehoorverlies so vroeg as moontlik geïdentifiseer word. Verder is die prevalensie van werkloosheid onder jong volwassenes met 'n gehoorverlies twee keer so groot in vergelyking met jong volwassenes met normale gehoor (Hall & Mueller, 1997:469). Gevolglik is die ekonomiese voordele wat behaal word deur vroeë identifikasie beter gedokumenteer as enige ander ongeskiktheidsgroep (Ross, 1990:69).

2.2.3 Resente internasionale standaard vir dienslewering by vroeë identifikasie

UNG word beskou as die primêre fondasie van enige intervensieprogram vir die habilitasie van jong kinders met 'n gehoorverlies (Grandori & Lutman, 1999:20). Daar bestaan egter onkunde en 'n tekort aan gestandaardiseerde riglyne vir sifting, diagnostiese audiologiese evaluasie en gehoorapparaatpassings by neonate en jong kinders (Sass-Lehrer, 2004:298). Hierdie mate van onkunde oor die belang van vroeë intervensie mag ook bydra tot die vertraging in die verkryging van toepaslike dienste vir hierdie jong kinders en hul ouers (Sass-Lehrer, 2004:298). Daarom moet spesifieke behoeftes geïdentifiseer word wat sal bydra tot die daarstelling van riglyne vir omvattende en verantwoordbare dienslewering tydens UNG en vroeë intervensie.

Vroeë identifikasie en habilitasie van alle neonate en jong kinders met 'n gehoorverlies moet ten alle tye beskou word as die hoofdoel van enige gesondheidsorgsisteem wat verband hou met spraak, taal en gehoor. Die basiese model van dienslewering aan enige populasie tydens vroeë intervensie, bestaan volgens Fair en Louw (1999:15) uit vier kernkomponente. Hierdie komponente is eerstens siftingsprogramme, tweedens in-diepte diagnostiese evaluasie, derdens die lewering van intervensiedienste en laastens die

bestuur van hierdie komponente. Publieke gesondheidsorgprogramme wat gerig is op intervensie vir jong kinders met 'n gehoorverlies, poog om die verskaffing van toepaslike behandeling aan hierdie populasie te optimaliseer, nie net vir die betrokke kind nie, maar ook vir sy/haar familie (Lutman, 2000, in Swanepoel, 2004:7). Die handhawing van sifting binne 'n omvattende intervensieprogram vereis egter aansienlike en volgehoue finansiering om te voorsien in die veelvuldige behoeftes van so 'n program (White, Behrens & Strickland, 1995:12). Die vraag wat egter ontstaan, is of die uitgawes verbonde aan UNG geregtig word deur die resultate en voordele daarvan vir die individu, die familie en vir die gemeenskap.

Die verklaring van die JCIH in 1994, soos verder hersien en aangepas in die jaar 2000, het beginsels uiteengestel wat as grondslag moet dien vir vroeë identifikasie en intervensie (JCIH, 2000:3,4). Hierdie beginsels word kortlik in Tabel 2 uiteengestel word:

Tabel 2: Beginsels vir vroeë identifikasie en intervensie volgens JCIH (2000:3,4)

Beginsels vir vroeë identifikasie en intervensie
1. Alle neonate moet toegang hê tot gehoorsifting net na geboorte (voor ontslag uit die hospitaal), deur middel van elektrofisiologiese metings
2. Alle neonate wat nie die aanvanklike sifting slaag nie, moet opgevolg word om die teenwoordigheid van 'n gehoorverlieste bevestig, voor die ouerdom van 3 maande.
3. Alle neonate en jong kinders met 'n bevestigde permanente gehoorverlies moet vroeë intervensie in 'n multidissiplinêre intervensieprogram ontvang voor die ouerdom van 6 maande.
4. Alle neonate en jong kinders wat die gehoorsifting met geboorte geslaag het, maar 'n risiko openbaar vir addisionele ouditiewe afwykings of 'n spraak- en taalagterstand, moet voortdurend gemonitor word vir toepaslike kommunikasie ontwikkeling.
5. Jong kinders en hulle ouers is geregtig op ingeligte besluitneming en toestemming.

Bogenoemde beginsels word beskou as die ideaal vir optimale uitkomste vir vroeë identifikasie en intervensie. Gevolglik dien hierdie beginsels ook as die grondslag vir UNG. Die JCIH ondersteun die ontwikkeling van familigesentreerde en gemeenskapsgebasseerde gehoorsifting en intervensiesisteme, wat omvattend en beskikbaar is vir alle neonate en jong kinders (JCIH, 2000:5).

Pediatriese audioloë, wat optree as advokate van kinders met 'n gehoorverlies, moet hulle strategieë vir vroeë identifikasie en intervensie voortdurend opskerp en bestaande praktyke krities evalueer vir verantwoordbare dienslewering (Northern & Hayes, 1994:13). Die verwagte uitkomste vir kinders met 'n gehoorverlies was nog nooit so hoog nie en die veld van pediatriese audiologie is tans besig om programme en dienste te herevalueer om in die behoeftes van 'n nuwe populasie van kinders en hulle families te voorsien (Sass-Lehrer, 2004: 296).

2.3 DIE DIAGNOSE VAN 'N GEHOORVERLIES

"To work with parents of newly diagnosed deaf children is to begin by working with grief.

The parents have experienced the profound loss of their expected future.

The child and the life they thought they were going to have figuratively died."

Luterman, 1999:1037

2.3.1 Ouers se ervaring van die diagnose van 'n gehoorverlies by hulle kind

Meer as 90% van kinders met 'n gehoorverlies se ouers is normaalhorend, en gevoglik word die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies by hulle kinders glad nie verwag nie (Sass-Lehrer, 2004:299). Ouers ervaar dikwels emosies van angs en verwardheid, nie net as 'n reaksie op die inisiële diagnose nie, maar ook uit onsekerheid oor die aanpassing wat gemaak moet word om in die unieke behoeftes van hulle kind met 'n gehoorverlies te voorsien (Feher-Prout, 1996:155). Ouers se ervaring van die diagnose van 'n gehoorverlies kan volgens Kubler-Ross (1969, in Luterman, 1998:75) die beste beskryf word in terme van verlies (uitermatige verlies van toekomsideale, verlies van kommunikasie, verlies van interaksie en 'n verlies van binding). Daarom het ouers tyd en ruimte nodig om te treur oor hierdie verlies, net soos in die geval van iemand wat gesterf het (Luterman, 1998:76). Volgens Friehe et al. (2003:213) is die opeenvolgende responsie op die diagnose van 'n kommunikasieafwyking by ouers gewoonlik skok, ontkenning, angstigheid, woede,

skuldgevoel, depressie en dan aanvaarding. Die mate van verlies wat ervaar word met die diagnose van 'n gehoorverlies by 'n kind mag aanleiding gee tot 'n treureaksie by ouers, wat, wanneer dit nie aandag geniet nie, kan lei tot depressie (Friehe et al., 2003:211).

Aangesien die meeste ouers nog nooit vantevore enige blootstelling aan gehoorgestremdheid gehad het nie, is dit noodsaaklik dat hulle begrip moet hê van die aard en implikasies van 'n gehoorverlies wanneer die diagnose oorgedra word (Ross 2001, in Preece, 2004:44). Op hierdie stadium voel ouers magteloos wanneer hulle die realiteit van die situasie besef, asook hulpeloos en onbevoeg om die ongedefinieerde uitdagings wat hulle in die gesig staar, te hanteer (Luterman, 1998:75). Daar bestaan aanvanklik by ouers altyd die hoop dat die mediese professie hulle probleem sal kan oplos, en wanneer dit nie gebeur nie, ervaar hulle skok en ontnugtering, wat in hierdie oorweldigende situasie 'n gevoel van selfbeskerming is (Luterman, 1998:76).

'n Verdere reaksie op die diagnose wat maklik by ouers ontstaan is die gevoel van onbekwaamheid. Ouerskap op sigself is 'n geweldige verantwoordelikheid, en die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies kompliseer hierdie rol van ouerskap wat ouers met huiwering en onsekerheid laat (Luterman & Kurtzer-White, 1999:13). Ouers is dikwels geneig om die verantwoordelikheid vir hulle kind oor te gee aan betrokke professionele diensleweraars om sodoende gewensde resultate te verkry. Oudioloë wat met ouers van kinders met 'n gehoorverlies werk, het egter die verantwoordelikheid om ouers te ondersteun en toe te rus met genoegsame inligting en selfvertroue, sodat hulle onafhanklik, ingeligte besluite vir hulle kinders kan neem (Luterman, 1998:78).

2.3.2 Die rol van die pediatrisee audioloog in die oordra van die diagnose

Oudiologie as beroep behels die direkte betrokkenheid van die audioloog by die voorkoming, identifikasie en evaluasie van 'n gehoorverlies, asook die habilitasie en

rehabilitasie van individue met 'n gehoorverlies (Newby & Popelka, 1992, in Pottas, 1998:13). 'n Pediatriese audioloog verwys na 'n audioloog met 'n spesialiteitbelangstelling in die evaluasie en behandeling van 'n gehoorverlies by kinders (Stach, 1997:18). Volgens die JCIH (2000:6) is die pediatriese audioloog se rol tweeledig. Eerstens in terme van gehoorsifting is die pediatriese audioloog verantwoordelik vir die ontwikkeling en bestuur van gehoorsiftingsprogramme, asook die effektiewe oorgang daarvan tot diagnostiese evaluasie en gevoulige intervensie. Tweedens word die pediatriese audioloog se rol gedefinieer in terme van opvolg, met spesifieke verwysing na die verskaffing van omvattende audiologiese evaluasie om die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies te bevestig, en die toepaslike verwysing van die betrokke kind en familie na 'n vroeë intervensieprogram. Verder moet die pediatriese audioloog genoegsame ondervinding hê van die evaluasie en hantering van neonate en jong kinders met 'n gehoorverlies, en moet oor die toepaslike kennis van hedendaagse pediatriese gehoorapparaatseleksie en evaluasieprosedures beskik (JCIH, 2000:9).

Tot onlangs is die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra vanuit 'n ouer-geïnisieerde model, waar ouers geleidelik die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies begin vermoed het en hulle dan tot die pediatriese audioloog gewend het vir die bevestiging van 'n bestaande vermoede (English et al. 2004:10). Alhoewel die diagnose vir hulle onstellend is, is dit nie geheel en al onverwags nie. Die identifikasie van 'n gehoorverlies net na geboorte by wyse van UNG, het egter 'n totaal ander scenario tot gevolg. Daar bestaan by die meeste ouers geen suspisie van 'n gehoorverlies nie, en gevoulig is die diagnose op hierdie vroeë stadium vir hulle skokkend en onverwags (English et al. 2004:10). Pediatriese audioloë in hierdie posisie is onseker en onkundig oor hoe die diagnose oorgedra moet word en hierdie nuwe model vir diagnose benodig dringende aandag (English et al. 2004:10; Luterman & Kurtzer-White, 1999:13).

Dit is die pediatriese audioloog se verantwoordelikheid om self die diagnose van 'n gehoorverlies aan ouers oor te dra (English et al., 2004:10). Owers herleef dikwels in detail

die woorde en aksies van die ouдиoloog wat die diagnose oorgedra het (English et al., 2004:10). Die pediatriese ouдиoloog bepaal op daardie stadium die aard en omvang van die inligting wat verskaf word en rig ouers ook in die volgende uitvoerbare stap wat geneem moet word (Clark & English, 2004:85). Ouers spreek die behoefté uit dat die diagnose op só 'n wyse oorgedra moet word dat dit *sensitief* is vir hulle emosionele response en dat inligting op 'n verstaanbare wyse aan hulle deurgegee moet word (Bamford et al., 2000:249; English et al., 2004:10; Roush, 2000:160). Daarom moet die pediatriese ouдиoloog insig hê in ouers se rouproses en moet hulle behoeftes in hierdie kritieke fase aangespreek word vanuit 'n ondersteunende, familiegesentreerde konteks (Friehe, Bloedhow & Hesse, 2003:215).

Die omvattende diagnostiese evaluasie van die pediatriese populasie se gehoor, sowel as pediatriese gehoorapparaatpassings, vereis vaardighede en kennis waарoor ouдиoloë nie oor die algemeen beskik nie. 'n Vaardige pediatriese ouдиoloog is deeglik opgelei, vertroud met diagnostiese toetsprosedures en in staat om evaluasieresultate te verkry wat klinies geldig en betroubaar is (Sass-Lehrer, 2004:299). Verder is dit noodsaaklik dat pediatriese ouдиoloë ook hulle rol as beraders en begeleiers met deernis moet vervul (*Pediatric Working Group*, 1996, in JCIH, 2000:36). As gevolg van hierdie hoë eise wat gestel word, is ouдиoloë oor die algemeen versigtig om voor te gee dat hulle deskundiges is op hierdie gebied van pediatriese audiologie (Sass-Lehrer, 2004:299).

Volgens Clark en English (2004:85) bestaan daar geen formele riglyne oor hoe pediatriese ouдиoloë die diagnose van 'n gehoorverlies by kinders aan ouers moet oordra nie. Dit is daarom van kardinale belang dat audiologie as professie riglyne moet ontwikkel vir die oordra van die diagnose van 'n gehoorverlies en gevolglik empiriese bewyse moet lewer van die effektiwiteit daarvan (Campbell, 1998, in Clark & English, 2004:85; English, 2005:11).

2.4 VROËE INTERVENSIË

"Whatever we do, keep in mind that when we test and treat young children with a hearing impairment, we are also dealing with their parents and their dreams for their child. What we do has an impact that transcends on time and place. It is the children and their families who must live with the consequences of our early actions"

Ross, 1992, in Bess, 2000:250

2.4.1 Definiëring van die begrip

Vroeë intervensie verwys na die evaluasie en behandeling van neonate en jong kinders wat presenteer met 'n bestaande risiko vir 'n ontwikkelingsagterstand (ASHA, 1989:32; Rossetti, 1996:21; Feher-Prout, 1996:161). In terme van gehoor-gestremdheid, verwys vroeë intervensie na die diagnostiese evaluasie van gehoor, toepaslike versterking van gehoorreste (passing van gehoorapparate en/of latere passing met 'n kogleêre inplanting) en die inskakeling by 'n familiegesentreerde intervensie- en ouerleidingsprogram (JCIH, 1994:7; HPCSA, 2002:1). Volgens Wolfendale (2000:4) is die primêre doel van vroeë intervensie drieledig, naamlik om ouers te ondersteun, om hulle kinders se ontwikkeling in sleutelareas (kognisie, sosiaal, fisies, emosioneel en linguisties) te bevorder, en om die ontstaan van toekomstige probleme te voorkom. Daarom moet intervensie doelgerig wees en sorgvuldig beplan word om gevvolglik te verséker dat die jong kind se spesifieke geïdentifiseerde behoeftes hanteer word om sodende ontwikkeling en groei te bevorder (Wolfendale, 2000:4).

2.4.2 Rasionaal vir vroeë intervensie

Die positiewe uitkomste van vroeë identifikasie kan slegs 'n realiteit wees indien vroeë intervensie so vroeg as moontlik begin, ten minste binne die eerste lewensjaar (Yoshinaga-Itano, 1995:119). Neonate en jong kinders wie se gehoorverlies binne die eerste lewensjaar geïdentifiseer word, het die voordeel om blootgestel te word aan 'n ryk taalomgewing

wat sal resulter in beter taalvaardighede en beter algemene ontwikkeling (Apuzzo & Yoshinaga-Itano, 1995:133). Volgens Downs & Yoshinago-Itano (1999:80) is daar duidelike bewyse dat jong kinders met 'n gehoorverlies wat gepas word met gehoorapparate binne die eerste 6 maande na geboorte en onmiddellik inskakel by vroeë intervensieprogramme, die vermoë het om spraak en taal te ontwikkel wat vergelykbaar is met dié van normaalhorende jong kinders.

Onlangse navorsing bevestig dat identifikasie en intervensie voor die ouderdom van 2½ jaar tot voordeel is vir alle kinders met 'n gehoorverlies, ongeag die graad van die gehoorverlies (Apuzzo & Yoshinaga-Itano, 1995:133; Yoshinaga-Itano, 1995:119; Sass-Lehrer, 2004:296). Hierdie voordele is nog meer beduidend by neonate en jong kinders wat voor die ouderdom van 2 maande geïdentifiseer is met 'n gehoorverlies (Apuzzo & Yoshinaga-Itano, 1995:133). Neonate en jong kinders wie se gehoorverliese vroeg geïdentifiseer is en wie se families begin inskakel in 'n vroeë intervensieprogram binne die eerste paar maande van hulle kind se lewe, se algemene funksionering in verskeie areas van ontwikkeling is beduidend beter in vergelyking met diegene wat eers op 'n latere stadium geïdentifiseer is (Sass-Lehrer, 2004:296).

2.4.3 Familiegesentreerde intervensie

Familiegesentreerde sorg is die hoeksteen vir die beste praktyk in die voorsiening van intervensiedienste aan families met jong kinders (Sass-Lehrer, 2004:296). Die uitdaging verbonde aan die implementering van familiegesentreerde dienste is om families te betrek by al die fases van evaluasie en intervensie, terwyl ouers se alleenreg om te kies in watter mate hulle betrokke wil wees in die beplannings- en besluitnemingsproses, respekteer word (Bess, 1998:299).

Datagebaseerde navorsing, kliniese praktyk, teoretiese perspektiewe en veranderinge in sosiale en politieke arenas het 'n skuif weg van professioneel-gesentreerde intervensie tot

gevolg gehad. Hierdie sigbare fokusverskuiwing, naamlik van kindgesentreerde na familiegesentreerde benaderings, is nou aan die orde van die dag, waar ouers direk betrokke is in besluitnemingsprosesse oor hulle kinders (*Statement of Professional Competencies*, 2000 in Minchom et al., 2003: 94). ‘n Familiegesentreerde vennootskapsbenadering het ontwikkel vanuit ‘n bemagtigingsmodel wat fokus op die bemagtiging van families vir onafhanklike besluitneming (Sass-Lehrer, 2004:297). Die belang van samewerking met families met die oog op die beplanning en verbetering van effektiewe dienslewering, word ook beklemtoon deur internasionale wetgewing (*Positive Practice Standards in Social Services* 2002 in Minchom et al., 2003:94; Roush, 2000:160). Verder vereis ‘n familiegesentreerde perspektief ‘n interdisiplinêre spanbenadering wat die kompleksiteit en diversiteit van kinders met ‘n gehoorverlies en hulle ouers reflekter (Sass-Lehrer, 2004: 297).

Volgens Macdonald en Roberts (1995, in Wolfendale 2000:10) het families die reg om te verwag dat vroeë intervensiedienste gebaseer is op die beste beskikbare kennis. ‘n Familiegesentreerde benadering sal groter deelname in vroeë intervensie en beter uitkomste vir kinders tot gevolg hê (Sass-Lehrer, 2004:295).

2.4.4 Samewerking met ouers

Die primêre rol wat ouers in die opvoeding van hulle kinders speel en hulle alleenreg om besluite rakende hulle kinders te neem, is tot op hede erken en bewaar in wetgewing en praktyk (Wolfendale 2000:49). Aanvanklik het vroeë intervensie behels dat professionele diensleweraars met jong kinders en hulle ouers werk. Met die implementering van UNG behels vroeë intervensie nou om met ‘n nuwe populasie, naamlik neonate en hulle ouers te werk.

Daar word van professionele diensleweraars verwag om saam met, en nie net vir ouers te werk nie. Soms kan hierdie verhouding tussen professionele diensleweraars en ouers belaai

wees met kompeksiteit, aangesien professionele diensleweraars dikwels binne strukturele en finansiële beperkings moet werk, wat dan in konflik is met die hoop en verwagtinge wat ouers koester vir dienslewering (Wolfendale 2000:49). Om 'n vennootskap met ouers te vorm, vereis 'n gelyke mate van vertoue, eerlikheid en respek van beide partye (Jones, 1995:205).

Die dag van diagnose en die eerste weke wat daarop volg, dien vir ouers met jong gehoor gestremde kinders as die vertrekpunt van 'n lewenslange verhouding met die audioloog. Wanneer hierdie inisiële interaksie met ouers effektiel hanteer word, skep dit 'n positiewe en ondersteunende omgewing vir 'n langtermyn samewerkende vennootskap (Roush, 2000, in Gravel & McCaughey, 2004:310). Ouers het 'n behoefte aan 'n hegte band tussen hulleself en die betrokke audioloog en heg baie waarde aan 'n langtermyn ondersteunende verhouding (Soblad et al., 2001:30).

2.4.5 Resente internasionale standaard vir dienslewering by vroeë intervensie

Daar bestaan 'n resente fokusverskuiwing in terme van dienslewering aan ouers met jong gehoor gestremde kinders. In die verlede het professionele diensleweraars 'n sterk ondersteunende rol aangeneem in dié opsig dat ouers ingelig is oor kommunikasieontwikkeling en die hantering van gehoorapparate en ander audiologiese hulpmiddels. Dit was egter nie 'n ware vennootskap nie, aangesien die verantwoordelikheid en mag hoofsaaklik in die hande van die professionele diensleweraars gelê het (Wolfendale 2000:52). Volgens Dale (1997, in Wolfendale 2000:52) was daar in die 1980's en 1990's 'n ontwikkeling na 'n gelyke model van vennootskap, aangesien ouers die behoeftte geopenbaar het om self bemagtig te word sodat hulle self effektiel besuite kan neem oor die dienslewering wat hulle benodig. Hierdie fokusverskuiwing van kindgesentreerde na familiegesentreerde benaderings het tot gevolg dat ouers ook direk betrokke is in besluitnemingsprosesse rakende hulle kinders (*Statement of Professional Competencies*, 2000 in Minchom et al., 2003: 94).

Verder bepaal die *Code of Practices* (2001, in Minchom et al., 2003:94) dat die effektiwiteit van dienslewering gemeet kan word aan die mate waarin ouers se sieninge in ag geneem is, met die fokus op vennootskap met ouers in die praktyk. Hierdie klemverskuiwing van 'n ekspertmodel na 'n geïntegreerde model het 'n samewerkende kultuur en *Familievriendelike Gehoordienste* tot gevolg (Baguley, Davis & Bamford, 2000, in Minchom et al., 2003:94).

Dienslewering in vroeë intervensie aan hierdie populasie moet verantwoordbaar wees en die kwaliteit van diensverskaffing moet voordurend herevalueer word. Die JCIH se *Year 2000 Position Statement* het riglyne neergelê vir effektiewe diensverskaffing tydens vroeë intervensie aan neonate en jong kinders met 'n gehoorverlies en hulle ouers. Hierdie riglyne word vervolgens in Tabel 3 uiteengesit word.

Tabel 3: Riglyne vir effektiewe dienslewering tydens vroeë intervensie volgens JCIH (2000:18)

Riglyne vir effektiewe dienslewering tydens vroeë intervensie
1. Neonate en jong kinders met 'n gehoorverlies moet inskakel by 'n familie-gesentreerde vroeë intervensieprogram voor die ouderdom van 6 maande
2. Vroeë intervensiedienste moet verskaf word deur professionele diensleweraars wat kennis het oor en bekend is met die kommunikasiebehoeftes van jong kinders met 'n gehoorverlies
3. Neonate en jong kinders met 'n gehoorverlies moet gepas word met toepaslike versterking binne 1 maand na die bevestiging van die gehoorverlies
4. Neonate en jong kinders wat gepas is met versterkingsistema moet elke 3 maande gemonitor en opgevolg word
5. Vroeë intervensie moet geskied in elke familie se gekose metode van kommunikasie en taalontwikkeling moet ooreenstem met die kind se ontwikkelingsvlak

Bogenoemde riglyne word beskou as die ideaal vir effektiewe dienslewering aan jong gehoorgestremde kinders en hulle ouers. Vroeë intervensiedienste moet op so 'n wyse ontwikkel word dat dit voorsien in die individuele behoeftes van elke betrokke jong kind en sy/haar familie (Karchmer & Allen, 1999, in JCIH, 2000:14). Die riglyne, soos uiteengesit in Tabel 3, kan gebruik word as fondament vir die ontwikkeling van vroeë intervensieprogramme wat positiewe kognitiewe, sosiale en ekonomiese gevolge vir die jong kind met 'n gehoorverlies sal hê (JCIH, 2000:14).

2.5 ONDERSTEUNING EN BERADING VIROUERS

"Care more for the individual patient than for the special features of the disease.

*Dealing as we do with poor suffering humanity, we see the man unmasked,
exposed to all the frailties and weaknesses,
and you have to keep your heart soft and tender
lest you have too great a contempt for your fellow creature."*

Bean, W.B., 1950; *Aphorisms from bedside teachings and writings*

Ouers van jong gehoorgestremde kinders word ongeag die ouerdom van diagnose, gekonfronteer met 'n tweeledige verantwoordelikheid. Eerstens moet hulle die aard van hulle kind se gestremdheid verstaan en tweedens moet nuwe vaardighede aangeleer word wat hulle in staat sal stel om hulle kind se nuut ontdekte behoeftes te hanteer (Wolfendale 2000:103). Hierdie nuwe verantwoordelikhede is dikwels vir ouers bedreigend en daarom benodig hulle ondersteuners wat gehoorgestremdheid by kinders verstaan en wat bereid is om te luister na hulle reaksies en bekommernisse oor die toekoms (Wolfendale 2000:104).

Volgens Hugo (1997, in Pottas, 1998:19) is beraad 'n kritieke beroepsfunksie van die audioloog, en in 'n groter mate van die pediatrisee audioloog. Hierdie beroepsfunksie van berading kan omskryf word as dienste wat verskaf word aan 'n individu met 'n gehoorverlies en sy/haar betrokke familie ten einde die probleme geassosieer met, of wat die gevolge is van die gehoorprobleem, te verminder. Deur middel van beraad aan individue en hulle families word die terapeutiese proses ondersteun (Hugo, 1997, in Pottas, 1998:19). Volgens English (2005:10) moet voornemende audioloë tydens hulle opleiding toegerus word om die sielkundige en emosionele response van ouers te verstaan en aandag daaraan te gee, aangesien die beroepsfunksie van berading al vir jare in tersiêre opleidingsprogramme afgeskeep word.

Ouers ervaar die diagnose van 'n gehoorverlies by kinders as 'n geweldige verlies in toekomsverwagtinge en drome. Gevolglik benodig hulle tyd om oor hierdie verlies te rou en om hulle emosies te verwerk (Luterman, 1998:75). Volgens Luterman & Kurtzer-White (1999:14) is ouers in hierdie kritieke diagnostiese periode primêr afhanklik van die empatie, ondersteuning en berading van die pediatrisee audioloog. Die navorsing van Frieh, Bloedow en Hesse (2003:216) duï daarop dat ouers van kinders met 'n gehoorverlies rapporteer dat hulle nie voldoende formele berading ontvang tydens diagnose en die tydperk daarna nie, en dat hierdie afwesigheid van beskikbare berading tot gevolg het dat emosionele behoeftes nie uitgespreek en herken word nie. Pediatrisee audioloë moet verantwoordelikheid neem vir die aanvaarding van sy/haar rol as berader en empatiese ondersteuner, ongeag persoonlikheid en persoonlike voorkeure oor wat vir hom/haar gemaklik is (Clark & English, 2004:4).

Die spesifieke behoeftes van ouers verander mettertyd en daarom moet hulle prioriteite ten opsigte van berading en ondersteuning deurlopend aandag geniet (Martin, George, O'Neal & Daley, 1987:31). Ouers benodig berading en begeleiding, nie net tydens die diagnose nie, maar deurlopend soos wat die proses van vroeë intervensie verloop (Luterman & Kurtzer-White, 1999:17). Ouers spesifieer dat die betrokke audioloog nie net 'n vaardige klinikus moet wees nie, maar ook 'n empatiese en ondersteunende berader (Luterman & Kurtzer-White, 1999:16) wat bereid is om op langtermyn betrokke te wees by die intervensieproses (Sjöblad et al., 2001:30).

Nie net benodig ouers volgehoudene ondersteuning van professionele diensleweraars nie, maar ook van hulle huweliksmaats, familielede, vriende en ander ouers van kinders met 'n gehoorverlies (Roush, 2000:164). Volgens Roush (2000:164) en Feher-Prout (1996:158) moet pediatrisee audioloë voortdurend in ag neem dat die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies die familie as geheel beïnvloed. Daarom moet die hele familie betrek word by intervensie en besluitneming (Minchom et al., 2003:101) en gevvolglik moet in elke familielid se unieke behoeftes aan berading en ondersteuning deur die betrokke

audioloog voorsien word (Luterman, 1998:75). Die kwaliteit van ouers se huwelik bepaal ook in 'n groot mate hoe die kind se gestremdheid hanteer word, aangesien die implikasies van gehoorgestremdheid die dinamiek en harmonie in enige huwelik direk impakteer (Feher-Prout, 1996:159). Daarom benodig beide partye van die huwelik volgehoue ondersteuning en leiding in hulle rolle as huweliksmaats, sowel as ouers van 'n kind met 'n gehoorverlies (Luterman, 1998:75; Roush, 2000:164). Die verantwoordelikheid vir dielewering van verantwoordbare familiegesentreerde intervensiedienste lê steeds by die pediatrisee audioloog om die mate van ondersteuning wat ouers ontvang, voortdurend te evalueer en aan te pas (Luterman & Kurtzer-White, 1999:17; Feher-Prout, 1996:161).

Tydens die diagnoseproses en tydens vroeë intervensie het ouers van gehoorgestremde kinders 'n oorheersende behoefte om in kontak te wees met ander ouers van kinders met 'n gehoorverlies (Luterman & Kurtzer-White, 1999:16; Minchom et al., 2003:95; Roush, 2000:164; English et al., 2004:11; Clark & English, 2004:105; Bader, 2004:26). Die ondersteuning en bystand van ander ouers van kinders met 'n gehoorverlies is vir ouers soms van groter waarde as die ondersteuning van die familie en ander betrokke dienseweraars. Die kwaliteit van hierdie ondersteunings-verhouding tussen ouers kan toegeskryf word aan die gedeelde ervaring wat resulter in raadgewing en mentorskap (Clark & English, 2004:105; Bader, 2004:26). Ouers voel ook dat hulle groter vrymoedigheid het om hulle emosionele ervarings op so 'n manier met ander ouers te deel (Clark & English, 2004:105; Bader, 2004:26). Oudioloë moet ag slaan op hierdie behoefte van ouers, en die vrymoedigheid neem om ondersteuningsgroepe te inisieer en te faciliteer. Ouers van nuutgediagnoseerde kinders met 'n gehoorverlies moet so gou as moontlik betrek word in hierdie groepe van gedeelde ervaring en ondersteuning (Bader, 2004:26; Luterman & Kurtzer-White, 1999:16).

Ouers spreek ook die behoefte uit aan kontak met ander gehoorgestremde kinders self (Luterman & Kurtzer-White, 1999:16). Vir ouers is dit nodig om die positiewe uitkomste van

vroeë intervensie op 'n konkrete manier te ervaar deur voorgestel te word aan ander kinders wat ook 'n gehoorverlies het en wat deur die proses van intervensie beweeg het (Minchom et al., 2003:95). Oudioloë het daarom 'n verantwoordelikheid as bemiddelaars om ouers in aanraking te bring met ander ouer kinders met 'n gehoorverlies en hulle op hoogte te hou van ander kinders se sukses-verhale en ervarings op die pad van habilitasie (Luterman, 1998:78; Roush, 2000:164).

Finansiële behoeftes en hulp in dié verband, skep vir ouers wesenlike probleme, veral as steeds stygende mediese kostes in ag geneem word. Die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies hou lewenslange finansiële implikasies in, nie net in terme van die verkryging en instandhouding van versterkingsisteme (gehoorapparate/ kogleêre inplanting) nie, maar ook in terme van spesiale dienste en latere beroepsgeleenthede (Mauk & White, 1995: 28). Ouers kan hierdie skielike finansiële verantwoordelikheid as kommerwekkend ervaar en benodig toepaslike leiding en ondersteuning ten opsigte van finansiële bestuur (Roush, 2000:162). Volgens die *South African Hearing Screening Position Statement* (HPCSA, 2002:4) behoort alle kinders met 'n gehoorverlies en hulle families toegang te hê tot toepaslike vroeë intervensiedienste en toepaslike versterkingsisteme, sonder enige finansiële beperkinge.

Vir baie families is die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies by 'n kind, ten spyte van die uitdagings daarvan verbonde, 'n verrykende lewenservaring (Roush, 2000:164). Ouers moet die proses van intervensie as hoopvol ervaar en voortdurend herinner word aan die positiewe uitkomste van vroeë intervensie. Oudioloë moet daarop fokus om ouers se selfbeeld te bou, aangesien ouers met selfvertroue en hoopvolle toekomsverwagtinge verstandige besluite vir hulle kinders neem (Luterman, 1998:78; Roush, 2000:164).

Ouers se behoeftes aan ondersteuning is uiteenlopend en divers en om hierdie behoeftes effektief te bevredig, word insette op verskillende terreine van ekspertises vereis (Robbins, 2002:55). Wanneer ouers ondersteuning en berading ontvang, moet dit geskied vanuit 'n

spanbenadering waar verskeie professionele rolspelers in samewerking met mekaar, bydra tot die hantering en ondersteuning van hulle kind(ers) met 'n gehoorverlies (Luterman & Kurtzer-White, 1999: 15; Roush, 2000:159; Robbins, 2002:55).

Berading word erken as 'n vitale komponent van intervensiedienste wat aan enige individu met 'n gehoorverlies verskaf moet word (Clark & English, 2004:2). Die pediatrisee audioloog se rol in ondersteuning en berading is krities en gaan gepaard met 'n geweldige mate van verantwoordelikheid (Robbins, 2002:55). Volgens Culpepper, Mendel & McCarthy (1994:60) en Crandell (1997:78) is pediatrisee audioloë nie voorbereid en voldoende toegerus vir hulle rol as beraders en volgehoue ondersteuners nie. Volgens English et al. (2004:10) is verantwoordbare berading aan ouers van jong kinders met 'n gehoorverlies 'n onontbeerlike beroepsfunksie wat met ems deur alle pediatrisee audioloë bejeën moet word.

2.6 DIE VERSKAFFING VAN INLIGTING AAN OUERS

*"It is well to give when asked,
but it is better to give unasked, through understanding."*

Kahlil Gibran, 1883-1931

Die inligting wat families benodig wanneer hulle kind gediagnoseer word met 'n gehoorverlies, is al vir meer as twee dekades 'n onderwerp van onderzoek en bespreking (Roush & Harrison, 2002:52). Wanneer daar aan ouers gevra word om te beskryf wat hulle van professionele diensleweraars verwag, word feitelike inligting en empatiese ondersteuning altyd genoem (Roush, 2000:159). Hierdie inligting moet verstaanbaar en geïndividualiseerd vir hulle kind wees (Bamford et al., 2000: 254; DeConde Johnson, 1997: 132; Luterman, 1999:169). Families van kinders met 'n pas gediagnoseerde gehoorverlies het nie altyd die toegang tot die omvattende inligting wat hulle benodig nie. 'n Vertraging in die verkryging van omvattende dienste, of onvoldoende inligting en

ondersteuning, mag hierdie populasie van jong kinders met 'n gehoorverlies ontneem van die potensiële voordele van vroeë identifikasie (Sass-Lehrer, 2004:295).

Pediatriese audioloë moet bewus wees van ouers se spesifieke behoeftes aan toepaslike inligting tydens die diagnose, asook tydens vroeë intervensie wat volg, aangesien ouers se behoeftes aan spesifieke inligting, sowel as die tydstip wanneer dit verskaf word, gedurig verander (Harrison & Roush, 2002: 234; Luterman & Kutzer-White 1999:13; Martin, Georges, O'Neal & Daley. 1987:29). Ouers is oor die algemeen nie tevreden met die inligting wat aan hulle verskaf word ten tye van die diagnose nie, ten spyte van die goeie bedoelings van die betrokke professionele dienseweraars (Minchom et al., 2003:98; Sass-Lehrer, Meadow-Orlans & Mertens, 2000:136). Kritiek teen hierdie inligting is dat dit nie toepaslik is vir hulle behoeftes op daardie tydstip nie, dat dit te gedetailleerd en tegnies is, en dat dit oordrewe optimisties is met betrekking tot toekomsverwagtinge (Minchom et al., 2003:99).

Volgens Sass-Lehrer (2004:300) se navorsing ervaar ouers dikwels dat audioloë as gevolg van oorvol afsprakschedules oorhaastig is met die verskaffing van inligting. Gevolglik word daar nie voldoende tyd saam met hulle bestee na afloop van 'n gehoorevaluasie nie en hulle vrae en bekommernisse bly dan onbeantwoord. Ouers verkieks dat audioloë in 'n poging om hulle nie met inligting te oorweldig nie, inligting geleidelik en in klein hoeveelhede moet verskaf, sodat hulle dan self kan besluit wanneer hulle gereed is vir verdere en meer in-diepte inligting (Sass-Lehrer, 2004:295). Ouers se oopregte advies aan professionele dienseweraars is dat geen inligting hoegenaamd van hulle weerhou mag word nie (Sass-Lehrer, 2004:295; Wolfendale 2000:11).

Aangesien die aanleer van taal van kardinale belang is gedurende die eerste 3 lewensjare (Yoshinaga-Itano et al., 1998:1161), word daar van ouers verwag om belangrike besluite oor 'n verskeidenheid aspekte binne 'n baie kort tyd te neem. Gevolglik word die besluitneming oor taal en kommunikasie-opsies deel van ouers se vroegste ervarings met hulle baba (Young, 2002: 3). Daarom moet ouers in staat wees om

alle standpunte en roetes te ondersoek, sodat hulle as't ware as verbruikers kan soek na advies en dienste wat hulle benodig (Wolfendale, 2000:48). Die betroubaarheid en geldigheid van inligting rakende intervensie en kommunikasie opsies wat aan ouers verskaf word, word egter bevraagteken. Ouers ervaar dikwels dat hulle slegs gedeeltelike en bevooroordelde inligting ontvang (Eleweke & Rodda, 2000:379; Bess, 1998:301). Gevolglik ervaar hulle emosies van frustrasie en verraad wanneer hulle besef dat daar alternatiewe intervensie/kommunikasie opsies bestaan waarvan hulle nie bewus was nie (Sass-Lehrer et al., 2000:136; Bess, 1998:301). Aangesien belangrike besluite op so 'n vroeë stadium geneem moet word, moet ouers bemagtig word om dit effekief te doen. Carpenter (1997, in Wolfendale 2000: 54) sien hierdie bemagtiging in die lig daarvan dat die dae van professionele deskundiges verby is en dat ingeligte ondersteuners nou benodig word.

Pediatriese audioloë moet die verantwoordelikheid aanvaar om ouers te voorsien van onbevooroordelde inligting rakende vroeë intervensie en kommunikasie-opsies, wat hulle gevolelik in staat sal stel om self ingeligte besluite rakende hulle kind se toekoms te neem (Alberg & Wilson, 2000:156; Anderson, 2002:80; Luterman, 1999:89; Roush, 2000:160; Sass-Lehrer et al., 2000:136). Onakkurate inligting kan emosionele skade in families tot gevolg hê. Daarom is dit die pediatriese audioloog se etiese en morele verantwoordelikheid om ouers te voorsien van inligting wat akkuraat is en op resente navorsing gebaseer is (Yoshinaga-Itano, 2001: 220).

2.7 DIE SUID-AFRIKAANSE KONTEKS

*"We pledge ourselves to liberate all our people from the continuing bondage of poverty, deprivation, suffering and other discrimination.
Never, never, and never again shall it be that this beautiful land will again experience the oppression of one by another. Let freedom reign. God bless Africa!"*

Nelson Mandela, 1918 -

Die afgelope dekade word gekenmerk deur grootskaalse veranderinge in die Suid-Afrikaanse politieke arena. Hierdie veranderinge was nie net polities van aard nie, maar het ingrypende veranderinge teweeggebring in die nasionale beleid vir gesondheid, opvoeding en welsyn (Kritzinger, 2000:86). Volgens Kritzinger (2000:85) word hierdie politieke veranderinge reflekteer in die paradigmakuif wat plaasgevind het in die beroep van Spraaktaalterapie en Oudiologie, met die doel om huidige dienslewering te verbeter en om navorsing te fokus op die spesifieke behoeftes van 'n populasie binne die unieke Suid-Afrikaanse konteks.

Vroeë identifisering en intervensie by jong kinders met 'n gehoorverlies het spoedig die standaard vir sorg en dienslewering in ontwikkelende lande, soos Suid-Afrika, geword (JCIH, 2000:11). Dit is egter duidelik dat ontwikkelende lande nie noodwendig in staat is om hierdie tendens vol te hou nie en moet vindingryk wees om maniere te vind vir kontekstrelevante dienslewering op 'n effektiewe en aanspreeklike wyse deur middel van plaaslike navorsing en sistematiese beplanning (Mencher & DeVoe, 2001, in Swanepoel, 2004:97).

In ontwikkelende lande, soos Suid-Afrika, waar daar geen standaarde vir dienslewering aan jong kinders met 'n gehoorverlies bestaan nie, verskaf 'n verklaring soos die JCIH *Year 2000 Position Statement* 'n standaard vir sorg wat kan dien as 'n maatstaf vir bestaande dienste (Swanepoel, 2004:100). Die Professionele Raad vir Spraak, Taal en Gehoor Professies van die HPCSA (*Health Profession Council of South Africa*) het onlangs die internasionale standaarde, soos gespesifieer deur die JCIH (2000:10), vir dienslewering aan jong gehoorgestremde kinders deur die implementering van UNG en vroeë intervensiedienste, aanvaar (HPCSA, 2002:3). Hierdie publikasie staan nou bekend as die *South African Year 2002 Hearing Screening Position Statement* (HSPS). Hierdie Suid-Afrikaanse verklaring bepleit die vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies deur gebruik te maak van objektiewe elektro-fisiologiese metings vir UNG, en opeenvolgende en onmiddellike vroeë intervensie. Vroeë intervensie bestaan uit 'n diagnostiese evaluasie en

inskakeling by familie-gesentreerde intervensieprogramme wat voorsien word deur Provinciale en Distrik Gesondheidsistema (HPCSA, 2002:1). Sodoende word die gemiddelde ouderdom van identifikasie, diagnose en intervensie verlaag.

Bogenoemde standaard vir dienslewering is die absolute ideaal vir dienslewering aan hierdie populasie van jong kinders met 'n gehoorverlies, maar daar moet egter in gedagte gehou word dat hierdie riglyne gebaseer is op die JCIH standarde, wat ontwikkel is in en hoofsaaklik gemik is op die VSA. Daar is egter 'n beduidende verskil in die behoeftes vir ontwikkelde (VSA) en ontwikkelende (SA) lande (Swanepoel, 2004:107). Volgens Louw en Avenant (2002:145) moet gesondheidsorgdiensteweraars, soos in dié geval oudioloë, bekend wees met die algemene eienskappe van 'n spesifieke populasie, aangesien dit die benadering tot en strategie vir dienslewering geweldig kan impakteer.

2.7.1 Kulturele en linguistiese diversiteit

Die populasie in Suid-Afrika word saamgestel uit 'n verskeidenheid van rasse. Volgens die Sensus-opname in 2001 (*Population Census Key Results* 2003, in Swanepoel, 2004:109,110) kan die populasie in Suid-Afrika hoofsaaklik verdeel word in 79% swart afrikaan, 9.6% blank, 8.9% kleurling en 2.5% Asiatis. Die rasdiversiteit word verder diversifieer deur verskillende kulture binne hierdie verskillende rassegroepe, met elk sy eie taal en/of dialek. Suid-Afrika, waarna dikwels verwys word as die "reënboognasie", het 11 amptelike tale, waarvan Zulu (24%) die meeste gepraat word, Afrikaans derde (13%) en Engels vyfde (8%) (*Population Census Key Results* 2003, in Swanepoel, 2004:110). Alhoewel die helfte van die Suid-Afrikaanse populasie woonagtig is in landelike gebiede, varieer die verspreiding van mense in stedelike en niestedelike gebiede volgens ras. Gevolglik is die toeganklikheid tot vroeë intervensiedienste nie altyd moontlik nie.

Die diversiteit in ras en taal in Suid-Afrika het 'n beduidende uitdaging tot gevolg in terme van vroeë intervensiedienslewering aan jong kinders met 'n gehoorverlies in hulle eie

huistaal. Volgens die Sensus-opname in 2001 (*Population Census Key Results 2003*, in Swanepoel, 2004:111) presenteer 5% van alle Suid-Afrikaners met een of ander vorm van gestremdheid, waarvan 'n gehoorgestremdheid 0.7% van die totaal uitmaak.

Vroeë intervensie vir gehoorgestremde kinders word nie as 'n maklike taak beskou nie, maar recente navorsing dui daarop dat kultuur en taalverskille tussen die professionele diensleweraars en betrokke kinders en hulle ouers, die situasie verder kan kompliseer (Turner & Lynas in Wolfendale, 2000:99). Wanneer ouers van jong kinders met 'n gehoorverlies en audioloë betrokke by vroeë intervensie se linguistiese en kulturele agtergronde verskil, raak dit moeiliker om onbevooroordelde en ingeligte besluite te verseker. Die verhouding en gevolglike vennootskap tussen ouers en professionele diensleweraars hang in 'n groot mate af van die vermoë om effektief en vrylik te kommunikeer. Daarom word die resulterende komplikasies van 'n sensories-neurale gehoorverlies by kinders vererger wanneer families se kulturele agtergrond en huistaal nie ooreenstem met professionele diensleweraars wat met die ouers en hulle kinders werk nie. Gevolglik deel professionele diensleweraars in die bekommernis dat hulle nie in staat is om hierdie families effektief te ondersteun en te begelei nie wanneer die kultuur en taal van hulle eie verskille (Wolfendale 2000: 102). Hierdie scenario is 'n realiteit in die Suid-Afrikaanse konteks.

2.7.2 Neonatale gehoorsifting in die Suid-Afrikaanse konteks

Die voorkoming van 'n gehoorverlies is 'n belangrike beroepsfunksie van audioloë en 'n rol wat ondersteun word deur die Suid-Afrikaanse Departement van Gesondheid (Swanepoel, 2004:134). 'n Voortdurende struikelblok in die voorkoming van 'n gehoorverlies in die Suid-Afrikaanse konteks is swak bewusheid van die professie van audiologie, risikofaktore vir 'n gehoorverlies, die gevolge van 'n gehoorverlies en die belang van vroeë intervensie (Centner, 2000:40). Sedert die bekendstelling van gratis gesondheidsdienste vir alle kinders onder die ouderdom van 6 jaar, wat aanleiding gegee het tot 'n dramatiese

toename in die aanvraag van dienste, het die fokus verskuif na geneeskragtende dienslewering, eerder as voorkomende dienslewering. Die gevolg hiervan is dat die ontwikkeling van enige beleid of program vir sifting, insluitend gehoorsifting, onderskat en oorgesien is (Baez, 2000, in Swanepoel, 2004:136). Die identifikasie van 'n gehoorverlies by kinders in Suid-Afrika op onaanvaarbare laat ouerdomme van tot tussen 4 en 8 jaar, is daarom nie verbasend nie (Centner, 2000:43). Dit gee aanleiding tot die onomkeerbare agterstand in taalontwikkeling, spraak en kognisie met verdere verykende sosiale en ekonomiese gevolge (JCIH, 2000:10).

Tans word die uitvoer van neonatale gehoorsifting alleenlik beperk tot audioloë, aangesien dit die enigste professie is wat opgelei is om UNG uit te voer (Kathrada, 2000, in Swanepoel, 2004:137). Alhoewel dit voorgestel word dat verpleegsters UNG uitvoer (HPCSA, 2002:4), is dit nog lank nie 'n aanvaarde praktyk nie. Tans word elektrofisiologiese gehoorsifting hoofsaaklik beperk tot privaat hospitale, met slegs enkele audioloë in tersiêre staatgesubsidieerde hospitale wat toegang het tot hierdie toerusting. Oor die algemeen is die staat neonatale gehoorsiftingsprogramme in Suid-Afrika gefragmenteerd en benodig gestandaardiseerde kriteria vir toetsing, verwysing en opvolg (Höll, 1997, in Swanepoel, 2004:137). Verder is audiologiese dienste oor die algemeen oneweredig verspreid oor Suid-Afrika heen, met die grootste konsentrasie van dienste in stedelike gebiede, terwyl daar 'n geweldige tekort aan dienste in landelike gebiede is (Centner, 2000:41).

'n Familie se ekonomiese hulpbronne kan die familie se toegang tot opvolgsifting gehoorevaluasies beïnvloed, veral as toegang tot 'n mediese fonds nie beskikbaar is nie (Sass-Lehrer, 2004:298). Volgens die JCIH (2000:11) moet alle neonate wat nie met geboorte die neonatale gehoorsifting geslaag het nie voor die ouerdom van 3 maande verdere toepaslike audiologiese en mediese evaluasies ondergaan om die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies te bevestig. 'n Battery van toetse is noodsaaklik om die tipe, aard en graad van die gehoorverlies te spesifieer, wat gevolglik aanleiding sal gee tot die passing van gehoorapparate en verwysing vir vroeë intervensie (Sass-Lehrer, 2004:299).

Daarom is die primêre doel van die Suid-Afrikaanse HSPS die implementering van UNG sodat 98% van alle neonate en jong kinders in Suid-Afrika teen 2010 aan UNG onderworpe moet wees vir die identifikasie van 'n gehoorverlies (HPCSA, 2002:5).

2.7.3 Vroeë intervensie in die Suid-Afrikaanse konteks

In die hedendaagse Suid-Afrikaanse konteks, wat divers is in terme van ekonomiese, linguistiese, geografiese en kulturele aspekte, word die beste praktyk in vroeë intervensie ook gedefinieer as familiegesentreerd en kultuursensitief (Louw, 2000:95). Volgens Hugo (2000:95) word vroeë intervensieprogramme beskou as die enigste lewensvatbare en ekonomies uitvoerbare benadering tot jong, gehoorgestremde kinders (Hugo, 2000:95). Volgens Sass-Lehrer (2004:297) impakteer families se variërende agtergronde en verwysingsraamwerke hulle response op die aanvaarding van 'n gehoorverlies en die tipe dienste wat hulle benodig vir hulle kinders en families.

Die realiteit in die Suid-Afrikaanse konteks is dat Neonatale Gehoorsiftingsprogramme hoofsaaklik in die privaat-sektor en enkele ander tersiêre staatgesubsidieerde hospitale geïmplementeer is (Swanepoel, 2004:137). Hoewel dit deur betrokke professionele diensleweraars aanbeveel word, is dit steeds nie verpligte wetgewing nie. Vroeë intervensieprogramme moet steeds ruimte laat om jong kinders met 'n gehoorverlies, wat weens verskeie redes, op 'n latere stadium geïdentifiseer is, te akkommodeer.

In ontwikkelende lande soos Suid-Afrika, is daar tot onlangs nog geen standaarde vir dienslewering in vroeë intervensie aan jong kinders met 'n gehoorverlies en hulle families saamgestel nie. Met die vrystelling van die *Hearing Screening Position Statement* (HSPS) deur die HPCSA in die jaar 2000 (HPCSA, 2000:1) is riglyne vir vroeë intervensie neergelê, waarteen bestaande praktyke in vroeë intervensie in die Suid-Afrikaanse gesondheidsorgsisteem gemeet kan word. Die beginsels van die JCIH Year 2000 *Position Statement* wat in die HPCSA se HSPS vervat is en van toepassing is op vroeë intervensie in

die Suid-Afrikaanse konteks, kan as volg in Tabel 4 uiteengesit en krities evaluateer word (soos saamgestel vanuit Swanepoel, 2004:104).

Tabel 4: Opsomming en evaluasie van riglyne vir vroeë intervensie volgens die Suid-Afrikaanse HSPS

Beginsels volgens die JCIH	Suid-Afrikaanse riglyne volgens die HPCSA	Beperkinge in die Suid-Afrikaanse konteks
Bevestiging van die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies voor die ouerdom van 3 maande	<ul style="list-style-type: none"> Neonate wat nie die gehoorsifting slaag nie, moet verwys word vir 'n omvattende audiologiese en spesialis mediese-evaluasies Riglyne en standarde moet hiervoor ontwikkel word 	<ul style="list-style-type: none"> Geen aanbevelings is al gemaak vir 'n algemeen aanvaarde diagnostiese protokol nie
Vroeë intervensie voor die ouerdom van 6 maande vir 'n bevestigde gehoorverlies	<p>Doe! die fasilitering van ontwikkelingstoepaslike taalvaardighede en die bemagtiging van families om hulle primêre rol in die habilitasieproses te vervul</p> <ul style="list-style-type: none"> Die endosering van beginsels soos vervat in die <i>National Disability Strategy, National Rehabilitation Policy, DEAFSA Early Intervention Policy</i> en relevante beleidsverklarings vir inklusiewe onderwys Vroeë intervensie moet familiegeoriënteerd wees Aanvullende sisteem tegnologie moet onmiddellik toeganklik en beskikbaar wees Mediese en sjirurgiese intervensie vir otitis media en kogleêre Inplantings moet beskikbaar wees Die primêre fokus in intervensie moet op die ontwikkeling van die meestoepaslike wyse van kommunikasie vir die individu wees "<i>Free healthcare for children under the age of 6 years</i>" moet ook rehabilitasie en verkryging van versterkingsistema (gehoorapparate) insluit Sonder onmiddellike intervensie is UNG onties en moet dit nie uitgevoer word nie 	<ul style="list-style-type: none"> Die verantwoordelikhede vir elke aspek van vroeë intervensiedienslewering is nog nie gespesifieer nie Geen vroeë intervensieprotokol of standaard prosedure is al voorgestel nie
Voordurende toesig oor neonate en jong kinders met bestaande risiko faktore	<ul style="list-style-type: none"> Daar moet toesig gehou word oor neonate en jong kinders onder die ouerdom van 6 jaar, met spesifieke verwysing na dié met bestaande risiko-indikatoren in omgewings waar neonatale gehoorsifting nog nie beskikbaar is nie Risiko-indikatoren, teenwoordig met geboorte of wat op 'n latere stadium kan ontwikkel, moet wyd bekend gestel en gepubliseer word, veral in die Primêre Gesondheidsorg konteks Dit is ook van belang om progressiewe gehoorverliese en gehoorverliese met 'n latere ontstaan te identifiseer en te monitor 	<ul style="list-style-type: none"> Voordurende toesighouding word aanbeveel, maar geen struktuur of meganisme om dit uit te voer is tot op hede gespesifieer nie

Tabel 4: Opsomming en evaluasie van riglyne vir vroeë intervensie volgens die Suid-Afrikaanse HSPS

Beginsels volgens die JCIH	Suid-Afrikaanse riglyne volgens die HPCSA	Beperkinge in die Suid-Afrikaanse konteks
Waarborg vir kinder- en familieregte	<ul style="list-style-type: none"> Die reg op voorkeur metode/wyse van kommunikasie word beskerm deur die Suid-Afrikaanse konstitusie Die regte van kinders en die regte van individue met fisiese gestremdhede word deur verskeie handveste beskerm Otonomiteit van die kliënt en ouers moet te alle tye respekteer word 	<ul style="list-style-type: none"> Die reg tot verkose metode van kommunikasie is toegestaan, maar geen riglyne vir die verskaffing van onbevoorioordeelde inligting bestaan nie
Infrastruktuur vir inligting en versekering van kwaliteit dienslewering	<ul style="list-style-type: none"> 'n Nasionale databasis moet ontwikkel word wat die implementering van 'n gestandardiseerde metodologie en programevaluasie vereis Elke provinsie moet rapporteer oor die hoeveelheid lewende geboorte en die hoeveelheid neonate wat gehoorsifting ondergaan het Ontwikkeling van 'n meganisme vir die verdere identifikasie en opvolg van neonate wat die gehoorsifting gemis het Die bepaling van die prevalensie van gehoorverlies by neonate en jong kinders in elke provinsie om nasionale statistiek en hoogtemerke vir meting te spesifiseer en wat as kwaliteitindikatoren sal dien 	<ul style="list-style-type: none"> 'n Nasionale databasis word voorgestel, maar die mechanisme vir die ontwikkeling en implementering daarvan is nog nie gespesifieer nie en geen voorstelle is al daarvoor gemaak nie

Saamgestel vanuit Swanepoel, 2004:103,104

Vanuit Tabel 4 is dit duidelik dat daar nog heelwat ruimte bestaan vir die verbetering en implementering van verantwoordbare vroeë intervensiedienste in die Suid-Afrikaanse konteks, veral in terme van die samestelling van diagnostiese en vroeë intervensieprotokolle. UNG kan slegs van waarde wees indien vroeë intervensiedienste omvattend, verantwoordbaar en deeglik is (JCIH, 2000:10; Sass-Lehrer 2004:297). Die beginsels en riglyne soos voorgestel in Tabel 4, vereis 'n pro-aktiewe respons van die audiologie professie in Suid-Afrika.

Addisioneel tot bogenoemde beperkinge, is verskeie struikelblokke in die weg van toepaslike dienslewering, ondersteuning en opvoeding in Suid-Afrika, deur die beleidsverklaring van die *National Commission on Special Needs in Education and Training* (NCSNET) en die *National Committee for Education Support Services* (NC ESS) geïdentifiseer (Departement van Onderwys, 1997) en kan as volg beskryf word: Eerstens, sosio-ekonomiese struikelblokke wat die ontoeganklikheid tot basiese dienste spesifieer. Die gevolg hiervan is dat kinders met gestremdhede soms nie toegang het tot vroeë intervensiesentrums nie, as gevolg van vervoerprobleme en ook ontoeganklike paaie. Hiermee saam het swak leefomstandighede, ondervoeding, 'n tekort aan toepaslike behuising en werkloosheid 'n negatiewe impak op die ontwikkeling van alle jong kinders in Suid-Afrika. Faktore soos geweld, misdaad en chroniese siektetoestande soos HIV/VIGS, kan ook verder die fisiese en emosionele welstand van jong kinders beïnvloed. Tweedens word negatiewe houdings en diskriminasie in terme van geslag, ras, klas, kultuur, gestremdhed en geloof ook beskou as struikelblokke tot effektiewe dienslewering en ondersteuning. Laastens word die erkenning van ouerskap en ouerbetrokkenheid in die Suid-Afrikaanse konteks as 'n beduidende struikelblok beskou. Die aktiewe betrokkenheid van ouers in opvoeding en intervensie, is onontbeerlik vir effektiewe leer en ontwikkeling. Negatiewe houdings teenoor ouerbetrokkenheid, 'n verlies aan fasilitete wat ouerbetrokkenheid aanmoedig en swak bemagtiging van ouers, dra

alles daartoe by dat ouers nie genoegsaam betrokke is by intervensie nie. Al drie bovenoemde struikelblokke, soos geïdentifiseer deur die NCSNET en NCESS (Departement van Onderwys, 1997) is ook direk van toepassing op vroeë intervensie vir jong gehoorgetremde kinders en hulle ouers en verklaar waarom dienslewering aan hierdie populasie, geweldig uitdagend is vir die audioloog werkzaam in die Suid-Afrikaanse konteks.

Met betrekking tot vroeë intervensiedienslewering, moet die rol en beskikbaarheid van audioloë in Suid-Afrika ook in ag geneem word. Tradisioneel het spraaktaalterapie en audiologie bestaan uit 'n gekombineerde kwalifikasie en die HPCSA registrasie was as 'n spraaktaal-terapeut en audioloog. Tans is opleidingsprogramme by universiteite op so 'n wyse aangepas dat dit die kwalifikasie as spraaktaalterapeut of audioloog of beide tot gevolg het. Verder bestaan daar ook oor die algemeen in die gesondheidsektor in Suid-Afrika 'n beperkte bewusheid van die aard en omvang van die dienste wat deur spraaktaalterapeute/ audioloë gelewer kan word (Malherbe, 1999, in Swanepoel, 2004:130). Dit wil voorkom asof die implementering van 'n verpligte jaar van gemeenskapsdiens vir alle gegradsueerde spraaktaalterapeute/ audioloë sedert Januarie 2003, die scenario tot dienslewering kon begin verander het (Swanepoel, 2004:129). Gemeenskapsdiensposte wat aan gegradsueerde toegeken word, vereis egter dienslewering in beide spraaktaalterapie en audiologie. Alhoewel spraaktaalterapeute ook gekwalifiseerd is om gehoorsifting uit te voer, kan UNG programme nie bestuur word sonder die kwalifikasie as audioloog nie (Hugo, 2004:6). Vanuit 'n nasionale perspektief bestaan daar ook verskille tussen private en openbare audiologiese dienste. Die meerderheid van audioloë praktiseer in die privaat praktyk en verskaf dienste aan 'n beduidende klein populasie pasiënte wat in 'n ontwikkelde konteks, privaat dienste kan bekostig. Die meerderheid van die Suid-Afrikaanse populasie, wat volgens Kubba, MacAndie, Ritchie en MacFarlane (2004, in Swanepoel, 2004:133) 'n hoër prevalensie vir

kongenitale gehoorverlies het as gevolg van sosio-ekonomiese deprevاسie, kan nie gehoordienste in die privaat sektor bekostig nie en is afhanglik van die nasionale gesondheidsorgsisteem. Wat egter bydra tot die kompleksiteit van hierdie scenario, is die feit dat die meeste nasionale gesondheidsorgposte deur gemeenskapsdiens-terapeute /audioloë gevul word, wat nie voldoende toegerus is en genoegsame ondervinding het om UNG en vroeë intervensiedienste te implementeer nie (Centner, 2000:42). Reeds gekwalifiseerde audioloë verkies om nie hierdie poste te beklee nie, vanweë die meer winsgewende mark in die privaat sektor (Swanepoel, 2004:131). Volgens Mencher (2000, in Swanepoel, 2004:132) is die geskatte prevalensie in Suid-Afrika van individue wat presenteert met 'n sensories-neurale gehoorverlies, ongeveer 4.5 miljoen. Indien die helfte van die gekwalifiseerde spraaktaalterapeute/audioloë in Suid-Afrika, volgens hierdie geskatte prevalensie, verantwoordbare en omvattende audiologiese dienste lewer, word daar van elk verwag om tussen 903 en 4103 individue met 'n gehoorverlies te voorsien van toepaslike intervensiedienste (Swanepoel, 2004:132). Die meerderheid van hierdie audioloë is egter werkzaam in die privaat sektor. Dit is egter duidelik dat 'n groot tekort aan professionele diensverskaffers bestaan.

Dit is verstaanbaar dat genoemde beperkinge en struikelblokke 'n invloed het op die implementering van toepaslike vroeë intervensiedienste aan jong gehoorgestremde kinders en hulle ouers. Audioloë werkzaam in Suid-Afrika het egter die verantwoordelikheid om vertroud te wees met die realiteit van die Suid-Afrikaanse konteks en die algemene behoeftes van hierdie spesifieke populasie van jong gehoorgestremde kinders en hulle ouers (Louw & Avenant, 2002:145).

2.8 OPSOMMING

Die pediatriese audioloog se rol in die hantering van 'n gehoorverlies in die vroeë kinderjare is van kardinale belang en die verantwoordelikheid wat gepaard gaan met dienslewering aan hierdie populasie jong gehoorgestremde kinders en hulle ouers, mag nooit onderskat word nie (Boothroyd, 2000:11). Pediatriese audioloë is afhanklik van ouers se insette om 'n standaard vir sorg en dienslewering te definieer met betrekking tot die verskaffing van inligting en voortdurende ondersteuning. Dit is duidelik dat daar in die Suid-Afrikaanse konteks 'n dringende behoefté bestaan aan die samestelling van riglyne vir diagnose en ondersteuning wat sal bydra tot omvattende en verantwoordbare dienslewering aan hierdie populasie. Wanneer ouers se spesifieke behoeftes geïdentifiseer is sal pediatriese audioloë in staat wees om hulle te bemagtig sodat hulle as ingeligte besluitnemers toegang kan kry tot vroeë intervensie dienste en volgehoue ondersteuning wat hulle benodig.

Hierdie hoofstuk dien as agtergrondstudie oor die teoretiese konsepte van diagnose en vroeë intervensie by jong kinders met 'n gehoorverlies (sien Figuur 1). Telkens word elke konsep gedefinieer en breedvoerig bespreek na aanleiding van resente literatuur. Ten einde ouers se behoeftes aan inligting en ondersteuning te bepaal, moet die belang van vroeë identifikasie en intervensie verstaan word. Die diagnose van 'n gehoorverlies, ouers se ervaring daarvan, sowel as die rol van die pediatriese audioloog in die oordra daarvan, word bespreek en dien as agtergrond vir die bepaling van spesifieke behoeftes aan inligting en ondersteuning tydens hierdie diagnostyelperk. Die konsep van vroeë intervensie word ook bespreek, vanuit 'n familiegesentreerde oogpunt met die klem op samewerking met ouers, en dien as fondament vir die bepaling van spesifieke behoeftes aan inligting en ondersteuning tydens vroeë intervensie. Die kernkonsepte van berading en ondersteuning aan ouers, sowel as hulle spesifieke behoeftes aan inligting, is aan die hand van die

literatuur bespreek. Al bogenoemde konsepte word laastens in verband gebring met die bestaande Suid-Afrikaanse konteks in terme van neonatale gehoorsifing en vroeë intervensie.

HOOFTUK 3

METODOLOGIE

*“The method consists of an attempt to build a bridge between
the world of sense and the world of science.”*

Bertrand Russell (1872 – 1970)

3.1 INLEIDING

Daar bestaan 'n leemte in resente internasionale literatuur oor ouers se ervaring van die diagnose van 'n gehoorverlies by hulle kinders, asook hulle unieke behoeftes aan toepaslike inligting en ondersteuning (Steinberg & Bain, 2000:168). Pediatriese audioloë is afhanklik van ouers se insette om 'n standaard vir sorg en effektiewe dienslewering te definieer met betrekking tot die verskaffing van toepaslike inligting en voortdurende ondersteuning aan ouers met jong gehoorgestremde kinders. Gevolglik het daar 'n behoefte aan navorsing onstaan wat nie net ouers van kinders met gehoorverliese se unieke behoeftes identifiseer nie, maar ook hierdie behoeftes en moontlike leemtes omskryf in die lig van die unieke Suid Afrikaanse konteks. Die doel van hierdie navorsing is daarom om ouers van jong gehoorgestremde kinders se behoeftes aan inligting en ondersteuning tydens die diagnose en gedurende vroeë intervensie te identifiseer en te beskryf. Hierdie hoofstuk verskaf 'n volledige uiteensetting van die navorsingsmetodiek wat gevolg is in hierdie studie om bogenoemde vraagstuk te ondersoek. Die doel van die studie sowel as die navorsingsontwerp word inleidend bespreek, gevolg deur 'n volledige uiteensetting en bespreking van die twee navorsingsfases.

3.2 NAVORSINGSDOESELWITTE

Die hoofdoel van hierdie studie is om ouers van jong gehoorgestremde kinders se behoeftes aan inligting en ondersteuning tydens die diagnose en gedurende vroeë intervensie te identifiseer en te beskryf.

Die volgende subdoelstellings is geformuleer om hierdie hoofdoelwit te bereik:

- Om ouers se retrospektiewe belewenis van die diagnose van gehoorverlies, asook vroeë intervensie te beskryf.
- Om bestaande leemtesen behoeftes van ouers in hierdie proses van diagnose en vroeë intervensie te identifiseer en te omskryf.
- Om ouers se behoeftes aan spesifieke inligting by tye van die diagnose en gedurende vroeë intervensie vast te stel.
- Om ouers se behoeftes aan berading en ondersteuning by tye van die diagnose en gedurende vroeë intervensie te beskryf.

3.3 NAVORSINGSONTWERP

3.3.1 GESELEKTEERDE NAVORSINGSONTWERP

'n Beskrywende navorsingsontwerp is geselekteer om ouers van gehoorgestremde kinders se behoeftes aan inligting en ondersteuning tydens diagnose en vroeë intervensie te beskryf. Die doel van beskrywende navorsing is om die spesifieke detail van 'n situasie, 'n sosiale konteks of verhouding te skets (Leedy, 1997:79; Neuman, 1997:123). Die doel van hierdie navorsing is verkennend en beskrywend van aard ten einde omvattende begrip en insig te bekom van ouers se spesifieke behoeftes. Vanuit 'n kwalitatiewe perspektief poog die navorsing om op 'n holistiese wyse insig in hierdie bepaalde verskynsel te verkry, terwyl die navorsing vanuit 'n kwantitatiewe perspektief die rol van die objektiewe

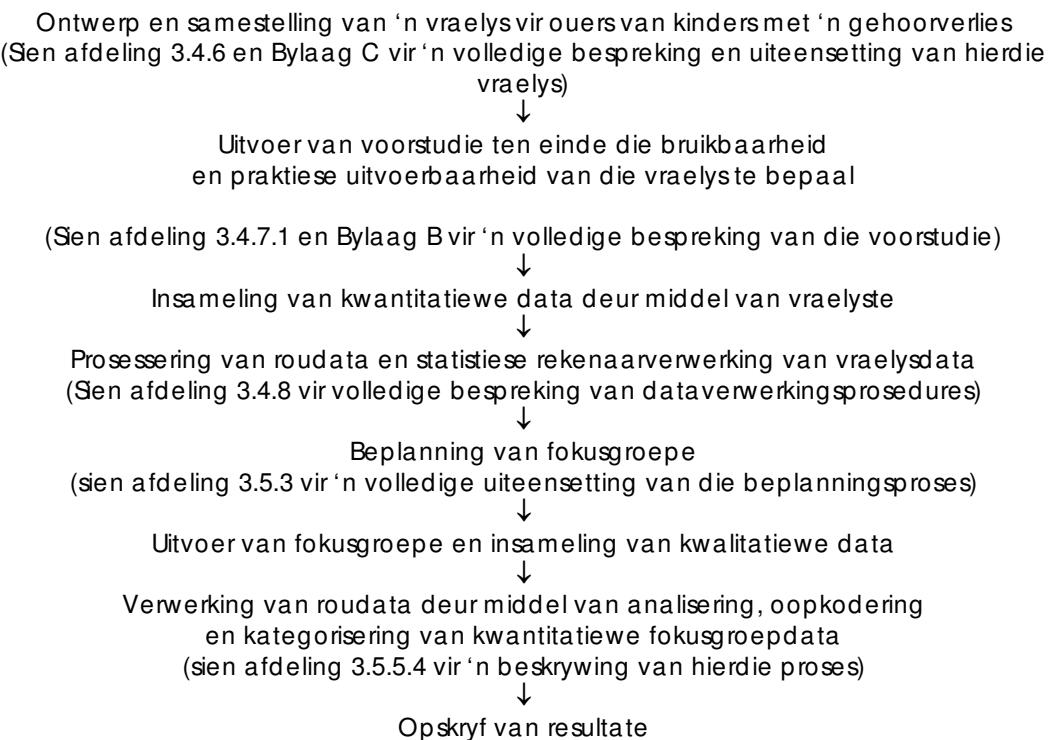
waarnemer aanneem (De Vos, Strydom, Fouché & Delport, 2002:79). Kwalitatiewe en kwantitatiewe benaderings word egter vir die doel van hierdie studie gekombineer deur middel van die proses van triangulasie. Hierdie proses word spesifiek gedefinieer as *metodologiese triangulasie*, waar twee metodes van dataversameling in 'n enkele studie aangewend word (Duffy, 1993 in De Vos et al., 2002:365). Die doel van triangulasie is nie soseer om kwantitatiewe en kwalitatiewe benaderings te kombineer nie, maar eerder om die geldigheid en betroubaarheid van 'n observasie te verbeter (Babbie & Mouton, 2002:65; Morgan, 1988:184; Mouton & Marais, 1990: 89).

3.3.2 NAVORSINGSFASES

Hierdie studie is in 2 fases uitgevoer, naamlik:

1. Kwantitatiewe verkennende fase (data-insameling deur middel van vraelyste)
2. Kwalitatiewe verdiepende fase (dataversameling deur middel van fokus-groepe)

Die chronologiese opeenvolging van bogenoemde fases kan as volg in Figuur 2 voorgestel word:



Figuur 2: Chronologiese opeenvolging van navorsingsfases

Figuur 2 dui duidelik aan hoe Fase 1 van die navorsing sistematies opeengevolg word deur Fase 2. Die kwalitatiewe verdiepende fase is daarom afhanklik van die data verkry vanuit die kwantitatiewe verkennende fase 1.

3.4. FASE 1: KWANTITATIEWE VERKENNENDE FASE

Die grondslagfase van hierdie navorsing is uitgevoer vanuit 'n kwantitatiewe verkennende perspektief, wat die navorsing in staat stel om ouers van kinders met gehoorverliese se inisiële behoeftes aan inligting en ondersteuning te beskryf, ook deur middel van nodige korrelasies en vergelykings. Die navorsing het gevolglik die rol van die objektiewe waarnemer aangeneem (De Vos et al., 2002:34).

3.4.1 PROEFPERSONE

Ouers van jong kinders met 'n gehoorverlies is vir die doel van hierdie studie gebruik. Daar word voortaan na hierdie ouers wat geselecteer is om aan navorsing in fase 1 deel te neem, verwys as proefpersone.

In die lig daarvan dat die navorsaar direkte toegang gehad het tot 'n geselecteerde groep proefpersone, staan die seleksieprocedure wat aangewend is vir die seleksie van proefpersone in hierdie studie bekend as 'n *gerieflikheidsteekproef* (Leedy, 1997:35). Proefpersone is gerieflik saamgegroep en binne bereik van die navorsaar, wat ook verder voordeelig is vir die finansiële implikasies van hierdie studie.

Die grootte van die steekproef is bepaal deur die aantal beskikbare proefpersone wat ingestem het om deel te neem aan hierdie studie. Daar was ongeveer 116 kinders beskikbaar wie se ouers ingeskakel het by die ouerleidingsprogram van 'n vroeë intervensiesentrum vir kinders met 'n gehoorverlies. 54 van hierdie ouers is as proefpersone by fase 1 van hierdie studie betrek.

3.4.1.1 Seleksiekriteria vir proefpersone

Tydens die seleksie van die betrokke proefpersone is daar van die volgende kriteria gebruik gemaak:

- **Ouers van kinders met 'n gehoorverlies**

Elke betrokke proefpersoon moes 'n ouer wees van een of meer jong kinders wat reeds gediagnoseer is met 'n bilaterale sensories-neurale gehoorverlies. Die ouderdom van die kinders kon wissel tussen 3 maande en 7 jaar, aangesien daar gefokus is op vroeë intervensie en diensverskaffing aan hierdie jong populasie.

- **Ouerleiding-kliënte van 'n vroeë intervensie sentrum vir kinders met 'n gehoorverlies**

'n Bepaalde voor-skoolse rehabilitasieprogram vir kinders met 'n gehoorverlies, waar die natuurlik ouditief-orale benadering gevolg word, is vir die doel van hierdie studie geselekteer. Hierdie sentrum is uniek in die Suid-Afrikaanse konteks in die opsig dat dit uit 'n kleuterskool (leerders tussen die ouderdom 2 tot 7 jaar oud) bestaan, asook 'n ouerleidingsprogram wat ouers van kinders tussen die ouderdom van 3 maande en 7 jaar, akommodeer. Hierdie program is multikultureel en multilinguisties en kan daarom in 'n groot mate as verteenwoordigend van die Suid-Afrikaanse populasie beskou word. Aangesien verskeie aspekte van vroeë intervensiedienste in hierdie studie ondersoek is, moes ouers deel vorm van 'n vroeë intervensieprogram. Die inskakeling van proefpersone by hierdie spesifieke program is voordelig in dié opsig dat die vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies (asook Neonatale Gehoorsifting) en vroeë intervensie beskou word as die grondslag van hierdie spesifieke ouditief-orale program.

- **Taal, geletterdheid en onafhanklikheid**

Aangesien vraelyste net in Engels en Afrikaans saamgestel is, moes alle proefpersone Afrikaans of Engels magtig wees. Proefpersone moes ook die vermoë hê om die vraelyste verstaan en skriftelik te voltooi (dit wil sê geletterd wees). Daar is ook van proefpersone verwag om hulle eie ervarings, behoeftes en opinies onafhanklik weer te gee, sonder die invloed van enige betrokke persone. Tydens die fokusgroepbesprekings moes respondenten in staat wees om deel te neem aan 'n groepbespreking waar daar ook van hulle verwag is om hulself onafhanklik en verbaal uit te druk.

3.4.1.2 Seleksieprosedures

Die volgende procedures is gevolg om proefpersone te selekteer:

- Daar is in verbinding getree met die hoof van die betrokke vroeë intervensiesentrum vir kinders met 'n gehoorverlies. Die doel en waarde van beplande studie is aan haar voorgehou en bespreek in terme van die praktiese uitvoering daarvan. Die hoof van die sentrum het mondelings en skriftelik toestemming gegee dat ouers wat inskakel by die ouerleidingsprogram as proefpersone gebruik mag word (sien Bylaag A vir skriftelike toestemming).
- Alle ouers wat inskakel by die ouerleidingsprogram en weekliks intervensie ontvang, is geselekteer en gelys. Ouerleidingsterapeute wat ouers op 'n weeklikse basis spreek, het hulle ook persoonlik ingelig aangaande die aard, inhoud en implikasies van hierdie studie.
- 'n Brief van ingelige toestemming is tydens ouerleiding persoonlik aan ouers uitgedeel (sien bylaag A). Proefpersone het hierdie brief persoonlik onderteken om toestemming tot deelname aan hierdie studie skriftelik te bevestig. Die reg op privaatheid vereis dat deelname vrywillig en met die betrokke proefpersoon se persoonlike toestemming moet geskied (Bless & Higson-Smith, 1995:45).

3.4.1.3 Beskrywing van proefpersone

'n Totaal van 54 vroue is deur proefpersone voltooi en aan die navorsaar terugbesorg. Al die 54 proefpersone was elk 'n biologiese ouer van 'n kinders met 'n gehoorverlies. 'n Beskrywing van die proefpersone word in Tabel 5-8 weergegee:

- **Biografiese inligting**

Geografiese verspreiding

Tabel 5: Geografiese verspreiding van proefpersone (n= 54)

Woonagtig	Aantal proefpersone
Stad	34 (63%)
Dorp	16 (30%)
Plaas en/of Platteland	4 (7%)
Totaal	54

Eerste taal/ huistaal

Tabel 6: Huistaal / Eerste Taal van proefpersone (n= 54)

Huistaal / Eerste Taal	Aantal proefpersone
Engels	18 (33%)
Afrikaans	31 (57%)
Xhosa	4 (8%)
Ander	1 (2%)
Totaal	54

Hoogste kwalifikasie

Tabel 7: Hoogste kwalifikasie van proefpersone (n= 54)

Hoogste Kwalifikasie	Aantal proefpersone
Geen	1 (2%)
Primêre/ laerskool (Graad 1-7)	2 (4%)
Hoërskool (Graad 8-11)	18 (33%)
Matriek voltooi	14 (26%)
Tersière kwalifikasie	19 (35%)
Totaal	54

Etniese agtergrond

Tabel 8: Etniese agtergrond van proefpersone (n= 54)

Etniese Agtergrond	Aantal proefpersone
Blank	23 (43%)
Swart	4 (7%)
Kleurling	26 (48%)
Asiaties	1 (2%)
Totaal	54

Vanuit Tabel 5-8 kan daar opsommend gesê word dat die meerderheid van die proefpersone in die stad woonagtig is, Afrikaanssprekend is en ten minste matriek as hoogste kwalifikasie het. Die etniese verspreiding van respondenten is sodanig dat 'n multikulturele verteenwoordiging verkry word (Tabel 8). Bogenoemde inligting dra by tot die geldigheid van hierdie studie in dié opsig dat daar gepoog is om 'n beskrywing van proefpersone te gee wat deel vorm van 'n multi-linguistiese en multi-kulturele Suid-Afrikaanse konteks. Volgens Louw (2000:95) is die hedendaagse Suid-Afrikaanse konteks divers in terme van ekonomiese, linguistiese, geografiese en kulturele aspekte en word kultuursensitiewe navorsing benodig wat hierdie diversiteit weerspieël.

- **Beskrywing van proefpersone se kinders met 'n gehoorverlies**

Inligting verkry vanuit Afdeling A (Biografiese Inligting) in die vraelys is aangewend om 'n beskrywing van proefpersone se kinders met 'n gehoorverlies te gee (sien Bylaag C). 54 proefpersone het die vraelyste voltooi en inligting kon vervolgens aangewend word vir 'n volledige besywing van betrokke proefpersone se kinders met 'n gehoorverlies. Hierdie beskrywing word vervolgens in Tabel 9-11 en Figuur 3-5 weergegee:

Geslag van kinders met 'n gehoorverlies

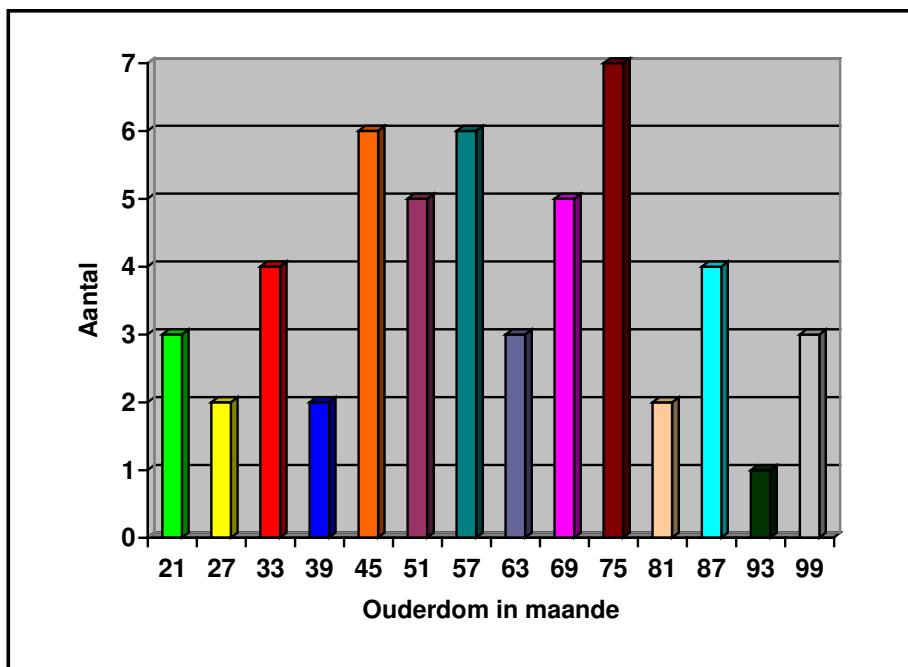
Tabel 9: Geslag van proefpersone se kinders met 'n gehoorverlies

Geslag	Aantal Proefpersone
Manlik	33 (61%)
Vroulik	21 (39%)
Totaal	54

Die meerderheid van respondenten se kinders is manlik (61%), terwyl die minderheid (39%) vroulik is. Hierdie bevindinge stem ooreen met die fisiologiese beginsel van genetika wat aantoon dat meer seuntjies oor die algemeen gebore word as dogtertjies (Meyer, Papendorp, Meij & Viljoen, 2002:191).

Ouderdom van kinders met 'n gehoorverlies

Die ouderdom van proefpersone se kinders met 'n gehoorverlies word vervolgens in Figuur 3 grafies voorgestel:

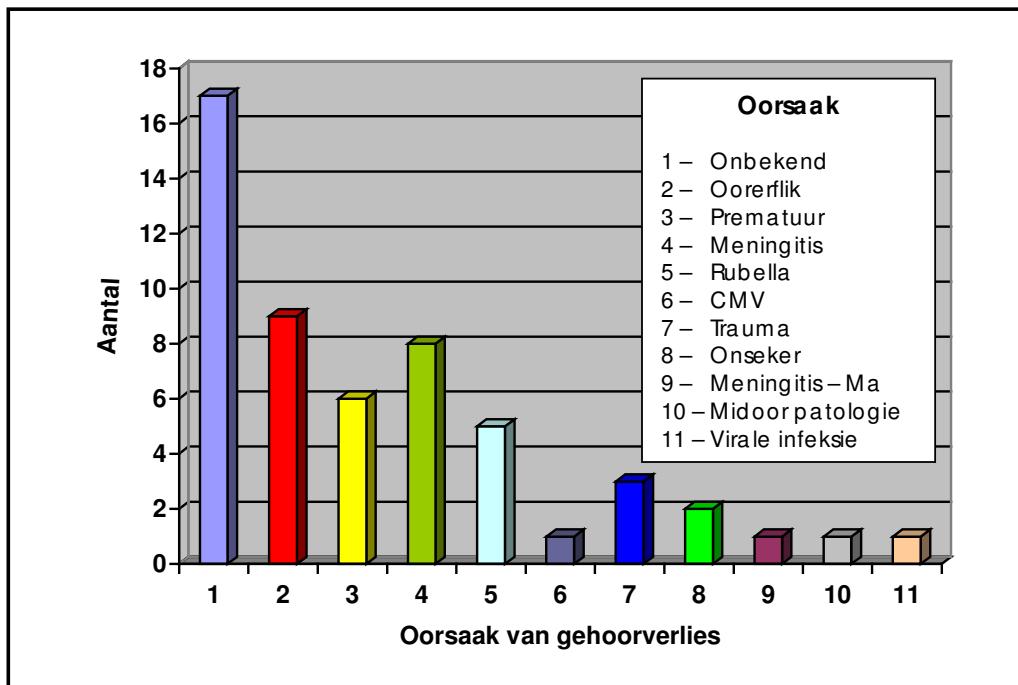


Figuur 3: Ouderdom van proefpersone se kinders met 'n gehoorverlies (n=54)

Vanuit Figuur 3 is dit duidelik dat daar 'n breë verspreiding van ouderdom by proefpersone se kinders is. Die gemiddelde ouderdom van die proefpersone se kinders in hierdie studie was 59 maande (met n=54).

Oorsaak van gehoorverlies

Die oorsaak van die gehoorverlies by proefpersone se kinders word vervolgens in Figuur 4 grafies voorgestel:



Figuur 4: Oorsaak van proefpersone se kinders se gehoorverlies (n=54)

Opsommend toon Figuur 4 aan dat die oorsaak van die gehoorverliese by die meerderheid van die proefpersone se kinders onbekend is (32%), soos bevestig deur die navorsing van Northern en Downs (1991, in Hall & Meuller, 1997:437) wat ook aangedui het dat ongeveer 35.8% van alle oorsake van 'n gehoorverlies onbekend is.

17% van die proefpersone se kinders se gehoorverliese het 'n kongenitale oorsprong en 15% is veroorsaak deur meningitis (in ooreenstemming met die etiologie van Northern en Downs, 1991, in Hall & Meuller, 1997:437, wat aandui dat 13.1% van kongenitale gehoorverliese veroorsaak word deur meningitis). 11% van proefpersone se kinders se gehoorverliese is die gevolg van prematuriteit en 'n verdere 9% Cytomegalovirus (CMV).

Graad van gehoorverlies

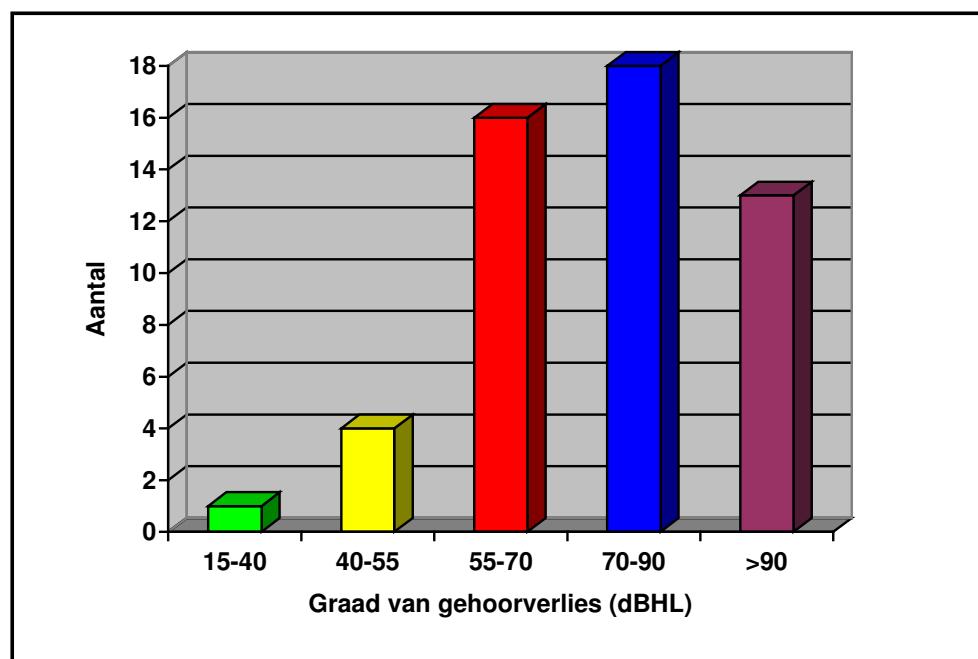
Volgens die klassifikasie van Stach (1997:97) kan die graad van die gehoorverlies by proefpersone se kinders as volg in Tabel 10 geklassifiseer en uiteengesit word:

Tabel 10: Graad van gehoorverlies by proefpersone se kinders (n=52)

Graad van gehoorverlies *	Aantal kinders
Geringe gehoorverlies (15- 40 dB)	1 (2%)
Gemiddelde gehoorverlies (41- 55 dB)	4 (7%)
Gemiddeld-ernstige gehoorverlies (56- 70 dB)	16 (30%)
Ernstige gehoorverlies (71-90 dB)	18 (33%)
Uitermatige gehoorverlies (> 90 dB)	13 (24%)
Totaal	52

*gemiddelde dB intensiteit bepaal oor die frekwensies 500, 1000 en 2000 Hz

Die graad van proefpersone se kinders se gehoorverlies kan ook as volg grafies voorgestel word in Figuur 5:

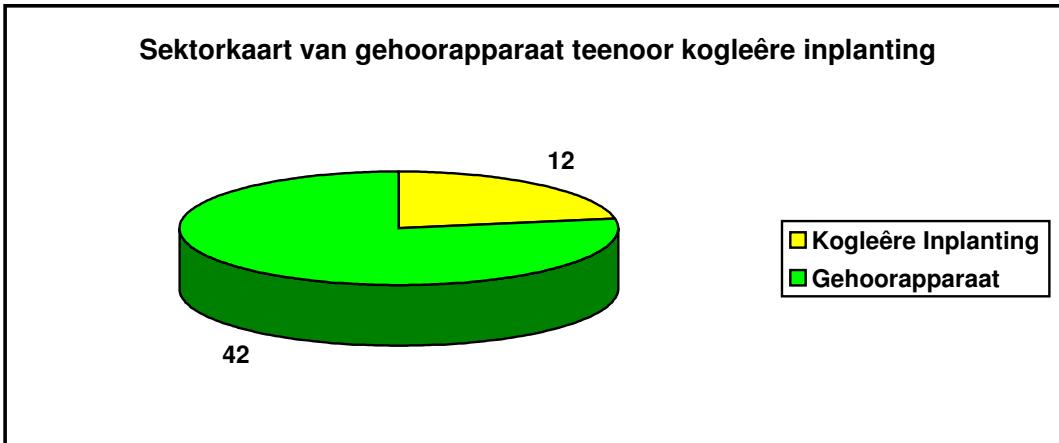


Figuur 5: Graad van gehoorverlies by proefpersone se kinders (n=54)

Vanuit Tabel 10 en Figuur 5 kan daar afgelei word dat die graad van die gehoorverlies van die meerderheid van die proefpersone se kinders gemiddeld-ernstig (30%) of ernstig (33%) is.

Gepas met gehoorapparate / kogleêre inplanting(s)

Daar is verder ook onderskeid gemaak tussen proefpersone se kinders wat gepas is met gehoorapparate teenoor dié wat geïplanteer is met 'n kogleêre inplanting(s), soos voorgestel in Figuur 6.



Figuur 6: Proefpersone se kinders gepas met gehoorapparate teenoor geïplanteer met kogleêre inplanting(s) (n=54)

Meer as 'n driekwart van proefpersone se kinders is gepas met gehoorapparate (78%), terwyl die oorblywende 22% geïplanteer is met 'n kogleêre inplanting(s).

Totale aantal kinders in die gesin van proefpersone

Tabel 11: Totale aantal kinders in gesin van proefpersone (n=54)

Hoeveelheid Kinders	Aantal proefpersone
1	19 (35%)
2	23 (43%)
3	11 (20%)
4	1 (2%)
Totaal	54

Vanuit bogenoemde inligting in Tabel 11 (in antwoord op Vraag A9 van die vraevels) het 6 van die 54 proefpersone by Vraag A11 aangedui dat hulle nog ander kind(ers) het wat

ook 'n gehoorverlies het. Opsommend het 11% van die proefpersone meer as een kind met 'n gehoorverlies.

3.4.2 NAVORSINGSMATERIAAL

3.4.2.1 Motivering vir die gebruik van vraelyste as data-insamelingsprosedure

Navorsing deur middel van vraelyste sluit die versameling en kwantifisering van data in wat dan as 'n permanente bron van informasie beskou word (Babbie, 1990:26). Aangesien slegs 'n beperkte aantal ouers beskikbaar was om as proefpersone op te tree, is dit van kardinale belang dat elke potensiële proefpersoon 'n vraelys moes voltooi. Hierdie versamelde data het as grondslagdata gedien vir die beplanning van die fokusgroep wat hieruit voortgevloeи het. *Persoonlike vraelyste* is vir die uitvoering van hierdie fase aangewend en vraelyste is persoonlik aan proefpersone uitgedeel om op hulle eie te voltooi. Die navorsing was egter beskikbaar indien daar enige probleme ervaar sou word, maar laasgenoemde se betrokkenheid by die voltooiing van die vraelys is beperk tot die absolute minimum (De Vos et al., 2002: 171). Daarom kon die inhoud van die vraelys as vertroulik en objektief beskou word en sal dit gevolglik bydra tot die algemene betroubaarheid van navorsingsresultate. Aangesien respondentie die voltooide vraelyste dadelik aan die navorsing kon terugbesorg, is die verhoogde responsersentasie as een van die belangrikste motiverings vir hierdie data-insamelingsmetode beskou (Tesner, 1995:5).

3.4.2.2 Doel van die vraelys

Die doel van die vraelys is om verkennende grondslag inligting te versamel by ouers van jong gehoorgestremde kinders, om sodende hulle behoeftes aan ondersteuning en inligting te identifiseer en te beskryf.

3.4.2.3 Brief van ingeligte toestemming

‘n Dekbrief, asook ‘n brief van ingeligte toestemming het elke vraelys vergesel en het skriftelike toestemming vir deelname aan die studie by proefpersone verkry (sien bylaag A). Hierdie brieve het die titel, doel en waarde van die studie beskryf en ook proefpersone oriënteer in terme van wat van hulle verwag word. Hierdie brieve het verder ook die anonimiteit van die proefpersone verseker en aan hulle die versêkering gegee dat inligting betroubaar hanteer sal word (Tesner, 1995:2).

3.4.2.4 Tipe vroe gebruik in die vraelys

Vir die doel van hierdie studie is daar van twee tipes vroe in die vraelyste gebruik gemaak, naamlik feitelike- en meningsvrae. Feitelike vroe is gevra om objektiewe inligting en persoonlike data van ouers te verkry (Bless & Higson-Smith, 1995:122), terwyl meningsvrae daarop gefokus het om ouers se persepsies te evalueer om sodoende leemtes en behoeftes te identifiseer. Die inhoud van ‘n vraelys bestaan gewoonlik uit oop en geslote vroe. Geslote vroe is hoofsaaklik gebruik in hierdie vraelys en die redes daarvoor kan as volg uiteengesit word:

- Data wat versamel word vanuit geslote vroe gee ‘n beskrywing van ‘n spesifieke populasie (Neuman, 1997:56), naamlik ouers van jong kinders met ‘n gehoorverlies.
- Feitelike gevolgtrekkings sal gemaak kan word, aangesien antwoorde met mekaar vergelyk kan word (Neuman, 1997: 56).
- Volgens Neuman (1997:57) is geslote vroe ideaal gesik vir die beantwoording van sensitiwe vroe, aangesien proefpersone hierdie vroe maklik en vinnig kan beantwoord.
- Aangesien die inhoud en doel van hierdie studie relatief sensitief van aard is, kon geslote vroe effektief aangewend word om betroubare inligting aangaande persoonlike persepsies en behoefteste verkry.

Seis geslote vrae is in hierdie vraelys ingesluit, aangesien die doel van fase 1 hoofsaaklik kwantitatief en verkennend van aard is, en kwalitatiewe informasie eers in fase 2 versamel is. Antwoorde op hierdie geslote vrae het die navorsier gerig in die beplanning van fokusgroepe wat vanuit hierdie data voortgevloeи het.

3.4.2.5 Inhoud van die vraelys

Die inhoud van die vraelys bestaan uit 41 vrae. Hierdie vrae is hoofsaaklik in 4 onderafdelings verdeel en het gepoog om gestelde subdoelstellings van hierdie studie sistematiese beantwoord (sien Bylaag C):

➤ Afdeling A - Biografiese inligting

Hierdie afdeling bestaan uit 11 feitelike vrae wat objektiewe en identifikasie-inligting oor die proefpersone en hulle kind(ers) verkry. 'n Beskrywing van die proefpersone is verkry deur hulle verhouding met hulle kind met 'n gehoorverlies te beskryf (vraag A2), asook hulle etniese verspreiding (vraag A4), huistaal/ eerste taal (vraag A5), hoogste kwalifikasie (vraag A6) en etniese agtergrond (vraag A7). Sodoende is 'n beeld van die mate van diversiteit van die proefpersone verkry. Vraag A1 en A3 gee 'n beschrywing van proefpersone se kinders met 'n gehoorverlies in terme van geslag en ouderdom. Die gehoorverliese van proefpersone se kinders is verder in hierdie afdeling beskryf in terme van die graad van gehoorverlies (vraag V97), die oorsaak van die gehoorverlies (vraag A8) asook of hulle gepas is met gehoorapparate of 'n kogleêre inplanting (vraag A9). Vraag A10 beskryf die hoeveelheid kinders wat elke proefpersoon in totaal het, asook of daar enige ander kinders in die gesin is wat ook 'n gehoorverlies het (vraag 11). Sodoende kon 'n breër beschrywing van die gesinsopset verkry word en kon moontlike verdere korrelasies ondersoek word.

➤ Afdeling B – Ervaring van diagnose en vroeë intervensie

Aangesien die diagnose van 'n gehoorverlies by neonate en jong kinders 'n geweldige emosionele impak op ouers het (Corcoran, Steward, Glynn & Woodman, 2000:167), poog vraag B1 – B21 om 'n beskrywing van ouers se ervaring van diagnose en ook hulle ervaring van vroeë intervensie te gee.

Ervaring van diagnose:

Hierdie gedeelte van Afdeling B kon in twee verdere temas verdeel word, naamlik die feitelike inligting oor die oordrag van die diagnose, en dan die retrospektiewe ervaring van die oordrag van die diagnose.

Wat die feitelike inligting oor die oordra van diagnose betref, bepaal vraag B1 die ouderdom van diagnose van proefpersone se kinders met 'n gehoorverlies. Vraag B2 bepaal of proefpersone se kinders se gehoor met geboorte getoets is, terwyl vraag B3 bepaal wie die persoon is wat hulle verwys het vir 'n gehoortoets indien gehoor nie met geboorte getoets is nie. Vraag B4 bepaal wie die persoon is wat die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra het, terwyl proefpersone by vraag B5 kon aandui by wie hulle die diagnose die graagste sou wou verneem het. Proefpersone se retrospektiewe ervaring van die oordrag van die diagnose word vervolgens beskryf aan die hand van vraag B6 – B10 wat 'n beskrywing gee van hoe die persoon wat die diagnose oorgedra het die situasie hanteer het. Vraag B11 – B14 stel respondenten in staat om aan te dui hoe oudioloë na hulle mening die nuus van 'n gehoorverlies moet oordra.

Ervaring van vroeë intervensie:

Die vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies is van kardinale belang vir optimale intervensie uitkomste en noodsaak ook die onmiddellike implementering van vroeë intervensiedienste (Yoshinaga-Itano 2002: 221). Vraag B15 bepaal daarom die ouderdom waarop proefpersone en hulle kinders begin inskakel het by 'n vroeë intervensieprogram. Vraag B16 bepaal op watter ouderdom proefpersone se kinders gepas is met gehoorapparate.

In Vraag B17 – B21 is daar aan proefpersone gevra wat hulle ervaring van gehoorapparate was in terme van hulle bekommernisse oor die fisiese voorkoms van die gehoorapparate (vraag B17), die sosiale aanvaarbaarheid van hulle kind (vraag B18), die response van familie en vriende (vraag B19, B21) asook die fisiese versorging en hantering van die gehoorapparate (vraag B20).

➤ Afdeling C – Behoeftes aan berading en ondersteuning

Volgens Luterman & Kurtzer-White (1999:16) is ouers gedurende die kritieke diagnostiese periode primêr afhanklik van die ondersteuning, empatie, berading en leiding van die pediatrisee oudioloog. Vraag C1 bepaal proefpersone se spesifieke behoeftes aan berading, terwyl vraag C2 die behoeftes aan familie-ondersteuning vasstel. Vraag C3 bepaal die finansiële behoeftes van die proefpersone. In vraag C4 is die mate van ondersteuning wat proefpersone tans van hulle eggenoot, familie, vriende, oudioloog en ouerleidingsterapeut kry, vasgestel.

➤ Afdeling D – Behoeftes aan inligting

Ouers van kinders met 'n gehoorverlies het 'n behoefte aan objektiewe, onbevooroordelde en onpartydige inligting wat verstaanbaar en geïndividualiseerd vir hulle kind is (Bamford et al., 2000:248). Hierdie afdeling poog daarin om te bepaal wat proefpersone se spesifieke behoeftes is aan inligting oor gehoor en gehoorverlies (vraag D1 1-10), inligting oor taal en kommunikasie (vraag D2 11-15) en inligting oor intervensie en opvoedingsopsies (vraag D3 16-20). In vraag D4 en D5 is proefpersone gevra om hierdie onderwerpe vir inligting (1-20) te prioritiseer in terme van die 5 belangrikste onderwerpe vir inligting van belang tydens diagnose (vraag D4) en die 5 onderwerpe van belang 'n paar maande na diagnose (vraag D5). Sodoende kon 'n indruk verkry word oor hoe die proefpersone se behoeftes vir inligting verander oor tyd (Harrison & Roush, 2001:234).

3.4.3 PROCEDURE

3.4.3.1 Voorstudie

'n Belangrike aspek in die beplanning, evaluasie en verbetering van die navorsingsmateriaal, is die uitvoer van 'n voorstudie. 'n Voorstudie behels die uitvoer van die beplande navorsing op 'n aantal lede van 'n spesifieke gemeenskap vir wie die navorsing spesifiek beplan word (Bless & Higson-Smith, 1995:89). Sodoende word die toepaslikheid en akkuraatheid van die vraelys en die fokusgroepgids bepaal.

Die doel van die voorstudie is om die vraelys wat vir ouers van jong kinders met 'n gehoorverlies saamgestel is, krities te evalueer om sodoende nodige aanpassings te maak om die effektiwiteit en bruikbaarheid van die data wat daardeur versamel gaan word, te verbeter (sien Bylaag B). Twee ouers wat voldoen het aan die gestelde seleksiekriteria, is geïdentifiseer as deelnemers aan die voorstudie. Volgens Converse en Pressor (1987, in Ter Poorten, 2000:36) word 'n minimum van twee deelnemers vereis vir die deelname aan die voorstudie. Albei deelnemers is persoonlik geskakel om toestemming tot deelname te verkry en daar is aan hulle verduidelik wat presies van hulle verwag word. 'n Afspraak is vir elk individueel geskeduleer, waartydens die vraelys sorgvuldig deurgegaan en bespreek is. Daar is van die deelnemers verwag om elke vraag deeglik en krities te evalueer in terme van die toepaslike formulering en verstaanbaarheid daarvan. Alle voorstelle en insette is in aanmerking geneem en nodige aanpassings is gemaak (soos uiteengesit in Bylaag B).

3.4.3.2 Data-insamelingsprocedure

- Persoonlike kontak is bewerkstellig tydens ouerleiding sessies om die doel, inhoud en implikasies van die studie persoonlik aan die proefpersone te verduidelik.
- 'n Dekbrief wat die vraelys vergesel het, is in Engels en Afrikaans opgestel. Die doel van die studie, asook instruksies vir die voltooiing van die vraelys is daarin uiteengesit (sien Bylaag A).

- 'n Brief van ingelige toestemming is in Afrikaans en Engels saamgestel (sien Bylaag A). Dit is persoonlik deur elke proefpersoon onderteken.
- Aangesien daar van persoonlike vraelyste gebruik gemaak is, is instruksies vir die invul van die vraelys persoonlik deur ouerleidingsterapeute of navorser aan elke proefpersoon gegee. Proefpersonne is alleen gelaat om die vraelys op hulle eie te voltooи. Die navorser was egter beskikbaar vir enige vroeи en verduideliking tydens die invul van die vraelys.
- Voltooide vraelyste is dadelik aan die navorser terugbesorg.

3.4.4 DATA-OPTEKENING EN ANALISE

Kwantitatiewe (fase 1) en kwalitatiewe (fase 2) benaderings is aangewend vir data-analise om sodoende by te dra tot analise-triangulasie.

In hierdie kwantitatiewe fase is daar aan elke antwoord op die vraelys 'n kode toegeken wat dan op 'n aparte datavasleggingsblad (*Data Capture Sheet*) aangeteken is. Die kodes bestaan uit getalle tussen 0 en 9 en 'n hoeveelheid veranderlikes is geïdentifiseer wat tydens die verwerking van die data in die rekenaar ingeseutel is. Data is gevvolglik verwerk met 'n IBM 370-rekenaar en die *Statistical Packages for Social Sciences* program, Universiteit van Pretoria, is gebruik vir die prosessering van die data. Beskrywende statistiek is gebruik om hierdie vraelysdata te verwerk en in toepaslike groothede weer te gee. Volgens Steyn, Smit en Du Toit (1984: 112) kan beskrywende statistiek gedefinieer word as die tabellering van data en die berekening van beskrywende groothede op sodanige wyse dat dit tendense en eienskappe van die waargenome data duidelik na vore bring.

Verder is verskillende vroeи en afdelings met mekaar vergelyk om die verband tussen verskillende verskynsels te ondersoek en dan te beskryf. Daar is van die Chi-kwadraatverdeling (χ^2 -verdeling) gebruik gemaak om te toets vir die onafhanklikheid van veranderlikes binne 'n kruistabel (Steyn et al., 1984:116).

3.4.5 GELDIGHEID EN BETROUBAARHEID

Volgens Babbie en Mouton (2002:83) verwys **geldigheid** na die mate waarin 'n empiriese meting die ware betekenis van die konsep wat ondersoek word, akkuraat reflekteer. Om geldigheid so ver as moontlik in hierdie studie te bewerkstellig, is 'n volledige literatuurstudie uitgevoer om te verseker dat die vrae wat in die vraelys ingesluit is, relevant is en tred hou met resente navorsing. 'n Voorstudie is uitgevoer om verder die toepassingswaarde, relevansie en akkuraatheid van elke vraag te beoordeel (Bless & Higson-Smith, 1995: 98).

Volgens Hudson (1981, in Babbie & Mouton, 2002:85) word **betroubaarheid** gedefinieer as die akkuraatheid of presiesheid van 'n meetinstrument en die mate waarin 'n meetinstrument dieselfe resultate onder vergelykbare toetsomstandighede kan lewer. Om by te dra tot die betroubaarheid van die vraelys, is die taalgebruik en formulering van die vroeg na afloop van die voorstudie aangepas om dubbelsinnigheid en onsekerheid te voorkom (soos uiteengesit in Bylaag B). Verder is die teikenpopulasie van hierdie studie duidelik beskryf as 'n homogene groep en nie 'n lukraak geselekteerde groep nie. Die instruksies vir die invul van die vraelys is skriftelik en persoonlik aan die proefpersonne oorgedra.

3.5 FASE 2: KWALITATIEWE VERDIEPENDE FASE

In hierdie tweede verdiepende navorsingsfase poog die navorsier om vanuit 'n kwalitatiewe perspektief verdere omvattende begrip en insig te bekom. Volgens Preece (2004:291) is kwalitatiewe data-analise 'n kragtige instrument in die hand van die navorsier wanneer spesifieke behoeftes vir intervensie geïdentifiseer moet word. Gevolglik kon ouers se spesifieke behoeftes aan inligting en ondersteuning wat moeilik kwantifiseerbaar is (aangesien alle moontlike antwoorde en perspektiewe nie ingesluit kon word nie) op 'n holistiese wyse beskryf word (Steenekamp, 1984:19; De Vos et al., 2002:27).

3.5.1 DEELNEMERS

Ouers van jong kinders met 'n gehoorverlies is ook vir die doel van Fase 2 in hierdie studie gebruik. Daar word voortaan na hierdie ouers wat geselecteer is om aan die fokusgroepe deel te neem, verwys as deelnemers.

Die lede van elke fokusgroep is geselecteer vanuit die betrokke groep ouers wat inskakel by die ouerleidingsprogram van 'n bepaalde vroeë intervensiesentrum en wat elk ook 'n vraelys (fase 1 van data-insameling) voltooi het. Kontak-besonderhede is verky van die betrokke vroeë intervensiesentrum se huidige databasis van ouers wat deel vorm van die ouerleidingsprogram. 10 deelnemers is vanuit hierdie groep geselecteer en het deelgeneem aan die fokusgroep-besprekings. Al 10 deelnemers voldoen aan dieselfde gestelde seleksiekriteria soos uiteengesit in Afdeling 3.4.1.1. Hierdie deelnemers is ook almal 'n biologiese ouers van een of meer kinders met 'n reeds gediagnoseerde, bilaterale sensories-neurale gehoorverlies. Deelnemers is verder verdeel in 2 aparte fokusgroepe, naamlik 'n Engels-sprekende en Afrikaans-sprekende fokusgroep, bestaande uit 5 deelnemers in elke groep. 'n Beskrywing van die deelnemers aan die fokusgroepe kan as volg in Tabel 12 en 13 uiteengesit word:

Tabel 12 : Deelnemers: Afrikaanse fokusgroep

Deelnemers	Moeder/ Vader	Ouderdom van Kind met 'n gehoorverlies	Graad van kind se gehoorverlies	Kind gepas met gehoorapparate/ kogleêre inplanting
Deelnemer 1	Moeder	30 maande	Gemiddeld- ernstig	Gehoorapparate
Deelnemer 2	Moeder	64 maande	Uitermatig	Kogleêre inplanting
Deelnemer 3	Moeder	61 maande	Ernstig	Gehoorapparate
Deelnemer 4	Moeder	31 maande	Uitermatig	Kogleêre inplanting
Deelnemer 5	Vader	31 maande	Uitermatig	Kogleêre inplanting

Hierdie Afrikaanse fokusgroep bestaan hoofsaaklik uit moeders van kinders met uitermatige gehoorverliese. Drie van hierdie deelnemers se kinders is gepas met 'n

kogleêre implanting(s). Twee van die deelnemers se kinders is relatief ouer (5 jaar en ouer) terwyl die oorblywende 3 deelnemers se kinders heelwat jonger is (3 jaar en jonger).

Tabel 13 : Deelnemers: Engelse fokusgroep

Deelnemers	Moeder/ Vader	Ouderdom van Kind met 'n gehoorverlies	Graad van kind se gehoorverlies	Kind gepas met gehoorapparate/ kogleêre inplanting
Deelnemer 1	Moeder	21 maande	Gemiddeld- ernstig	Gehoorapparate
Deelnemer 2	Moeder	23 maande	Gemiddeld- ernstig	Gehoorapparate
Deelnemer 3	Moeder	26 maande	Gemiddeld- ernstig	Gehoorapparate
Deelnemer 4	Moeder	70 maande	Ernstig	Gehoorapparate
Deelnemer 5	Moeder	46 maande	Ernstig	Gehoorapparate

Deelnemers aan die Engelse fokusgroep is almal moeders wie se kinders gepas is met gehoorapparate. Drie deelnemers se kinders se gehoorverliese is gemiddeld-ernstig, terwyl die oorblywende 2 deelnemers se kinders ernstige gehoorverliese het. Die verspreiding van deelnemers se kinders se ouderdomme is relatief wyd en wissel tussen 21 en 70 maande.

3.5.2 DOEL EN MOTIVERING VIR DIE GEBRUIK VAN FOKUSGROEPE AS DATA-

INSAMELINGSMETODE

In die tweede fase van hierdie studie is fokusgroepe aangewend met die doel om insig te verkry in die deelnemers se gedeelde begrip en ervaring van 'n ondersoekte saak. Dit is geskoei op die beginsel dat individue beïnvloed word deur ander in 'n groepsituasie (Gibbs, 1997:67). Wanneer die mate van konsensus oor 'n bepaalde onderwerp ondersoek word, word verskillende sienings en emosionele prosesse binne 'n groepsituasie ontlok (Morgan & Kreuger, 1993 in Gibbs, 1997:67). Interaksie stel die deelnemers in staat om vrae vir mekaar te vrae en om hulle eie begrip van 'n bepaalde ervaring te herevalueer (Gibbs, 1997:78). Volgens Kitzinger & Barbour (1998: 77) is fokusgroepe geskik vir die doel om vas te stel of die verlangde doelwitte wat gestel is vir effektiewe dienslewering in 'n bepaalde program (bestaande praktyk in pediatriese audiologie en

vroeë intervensie aan jong kinders met 'n gehoorverlies), wel bereik word. Die onderliggende teorie van fokusgroepe leen hom daartoe dat data wat in 'n groepsdinamika verkry word, ryk en omvattend is om aan te wend vir 'n beskrywende studie. In hierdie studie word fokusgroepe aangewend om die verkennende kwantitatiewe fase te komplementeer, met die oog op triangulasie en die verbetering van die geldigheid van ingesamelde data (Morgan, 1988:43).

Die doel van fokusgroepe in hierdie kwalitatiewe tweede fase is om die navorsende insig in ouers se spesifieke behoeftes te verdiep en saam te bind, en om inligting rakende diagnose en vroeë intervensie te versamel wat nie individueel verkry sou kon word nie.

3.5.3 BEPLANNING VAN FOKUSGROEPE

Enige navorsingsprojek se sukses word bepaal deur sorgvuldige beplanning (De Vos et al., 2002:16). In die beplanning vir die uitvoer van fokusgroepe moet die gestelde subdoelstellings ste alle tye voor oë gehou word as basiese vertrekpunt. Volgens Morgan & Krueger (1998b:10) kan die basiese besluite in die beplanningsproses as volg in Figuur 7 uiteengesit word:



Figuur 7: Beplanningsproses van fokusgroep

In die beplanning vir die uitvoer van hierdie projek, is bogenoemde aspekte van die beplanningsproses vir fokusgroepes in Figuur 8, soos volg uitgevoer:

3.5.3.1 Struktuur in fokusgroep

Die mate van struktuur wat aan fokusgroepes verleen word, bepaal die tipe data wat uit die besprekings gaan voortspruit en sal gevvolglik elke aspek van die data-analise beïnvloed. Die basiese doel van meer gestructureerde fokusgroepes is om antwoorde op navorsingsvrae te gee (beklemtoon die navorsing se fokus), terwyl minder gestructureerde groepes gerig is op die deelnemers se perspektief van die navorsingsonderwerp (beklemtoon die deelnemers se belang) (Morgan & Krueger, 1998b:52). Vir die doel van hierdie studie is *matig gestructureerde groepes* geselekteer om sodoende deelnemers se nuwe idees en insigte te ontlok binne 'n direktiewe en gestructureerde konteks.

3.5.3.2 Groepsamestelling van elke fokusgroep

Aangesien die interaksie tussen deelnemers die kernelement van 'n fokusgroep is, is die samestelling van die groepe van kardinale belang. Wanneer 'n verskeidenheid individue in 'n groep betrek word, kan 'n verskeidenheid sieninge oor 'n bepaalde onderwerp verkry word (Morgan & Krueger, 1998b:54). Verenigbaarheid is egter die vertrekpunt. Wanneer groepslede in 'n groot mate ooreenstem en gelyksoortig is, kan minder tyd bestee word om mekaar voor te stel en te leer ken en meer tyd kan gewy word aan die bespreking van doelgerigte onderwerpe. Die klassieke wyse waarop verenigbaarheid verkry kan word, is om 'n groep homogene deelnemers bymekaar te bring. Die gedeelde ervarings is egter van groter belang as demografie en agtergrond (Morgan & Krueger, 1998b:60). Daar moet egter genoegsame diversiteit wees onder groepslede om doeltreffende besprekings te ontlok, maar die heterogeniteit van elke groep moet nie van so 'n aard wees dat dit telkens op konflik uitloop nie (Bloor, Frankland, Thomas & Robson, 2001: 20). Vir die doel van hierdie studie is deelnemers geselekteer wat almal aan 'n bepaalde seleksiekriteria voldoen (soos uiteengesit in 3.4.3) en is daarom in 'n groot mate homogeen. Die gedeelde ervaring van 'n ouer van 'n kind met 'n gehoorverlies, dra gevvolglik by tot die homogeniteit van hierdie studie.

Soos die meeste ander kwalitatiewe metodes, berus fokusgroepsamestelling op 'n *doelbewuste steekproef*. Met behulp van 'n doelbewuste steekproefstrategie is deelnemers in hierdie studie gekies op grond van die doel van die navorsingsprojek. Die doel van fokusgroepe is om indiepte insig en begrip te verkry vanuit 'n bespreking tussen spesifiek geselekteerde individue. Dit vereis die doelbewuste seleksie van individue om sodende produktiewe besprekings te genereer (Morgan, 1998b: 56). Dit is egter van belang om in gedagte te hou dat fokusgroepe 'n sosiaal-dinamiese situasie skep wat in 'n groot mate onvoorspelbaar is. Daarom moet die navorsing bewus wees van potensiële probleme asook strategieë om dit te hanteer.

Met die samestelling van fokusgroep moet daar ook onderskei word tussen voorafbestaande groepe en doel-gestruktureerde groepe. Volgens Kitzinger (1994, in Bloor et al., 2002:22) skep voorafbestaande groepe 'n spontane sosiale konteks waarbinne idees gevorm word en besluite geneem word. Deelnemers wat aan voorafbestaande groepe behoort het gedeelde ervarings wat oor die algemeen bydra tot spontane bespreking en debattering. Volgens Farquhar en Das (1999 in Bloor et al., 2000:23) is voorafbestaande groepe veral voordelig waar daar blootlegging van 'n potensieel gestigmatiseerde kondisie of status is (in dié geval kinders met 'n gehoorverlies). Die werwing van 'n groep individue wat reeds deel vorm van 'n bestaande sosiale netwerk kan die werwingsproses vir die navorsing vergemaklik en ook onder groepslede 'n sin van gedeelde verpligting om op te daag skep (Bloor et al., 2001: 89). Deelnemers van die fokusgroep in hierdie studie is almal deel van 'n bestaande ouerleidingprogram van 'n vroeë intervensiesentrum vir jong kinders met 'n gehoorverlies (voorafbestaande groep) met gedeelde ervaring van om 'n ouer van 'n kind met 'n gehoorverlies te wees en in te skakel by 'n vroeë intervensieprogram.

3.5.3.3 Grootte van die fokusgroep

Die normale grootte van fokusgroep is tussen ses en tien deelnemers (Bloor et al., 2001: 26; MacIntosh, 1993 in Gibbs, 1997; Morgan & Krueger, 1998b:71). Vir die doel van hierdie studie is kleiner groepe geselekteer (met 5 deelnemers elk) op grond van die volgende twee argumente:

- Kleiner groepe kan suksesvol aangewend word in studies waar die onderwerp sensitief van aard is en emosionele reaksies tot gevolg kan hê (Morgan & Krueger, 1998b:73; Thomas, 1999, in Bloor et al. 2001:27)
- Minder deelnemers in 'n groep bied aan groepslede meer tyd om persoonlike ervarings en meningste deel en sodoende kan die navorsing meer in-diepte begrip verkry oor bepaalde onderwerpe (Morgan, & Krueger, 1998b:73).

3.5.3.4 Aantal fokusgroepe

Volgens Morgan & Krueger (1998b:78) is twee tot vyf verskillende fokusgroepe die normale aantal vir die uitvoer van 'n geldige en betroubare studie. Die rationaal hieragter is dat deelnemers oor die algemeen in 'n mate divers is en dat geselekteerde onderwerpe vir kwalitatiewe navorsing ook in 'n mate kompleks is. Die redes waarom meer as een fokusgroep aangewend word vir die uitvoer van hierdie bepaalde studie, kan soos volg uiteengesit word:

- Verskillende subgroepe word geteiken om sodoende verskillende sieninge met mekaar te vergelyk
- Die geldigheid van reaksies word deur meer as een groep verhoog
- Meer as een fokusgroep ontbloot nie net diversiteit nie, maar dui ook op ooreenkoms en gedeelde ervarings

Vir die doel van hierdie studie is twee fokusgroepe beplan, wat elk uit vyf lede bestaan. Sodoende kon ryk en beskrywende data versamel word wat bydra tot die oordraagbaarheid van hierdie data (Babbie & Mouton, 2002:121). Deelnemers is gegroepeer op grond van hulle eerste taal/ huistaal om sodoende spontane interaksie en gemaklike kommunikasie te bewerkstellig (gevolglik 'n Engels-sprekende en Afrikaans-sprekende fokusgroep). Deelnemers het verder 'n groot mate van gedeelde ervaring gehad deurdat elkeen aan die gestelde seleksiekriteria voldoen (soos uiteengesit in 3.4.3) en ouers is van een of meer kind(ers) met 'n gehoorverlies wat inskakel by 'n vroeë intervensieprogram. Volgens Kitzinger (1994: 105) is dit van groter betekenis om homogene fokusgroepe saam te stel, aangesien ooreenkoms en gedeelde ervarings die grondslag vir 'n sinvolle groepsbespreking is. Wanneer groepslede se opinies en ervaringswêrelde té divers en uiteenlopend is, kan dit afbreuk doen aan gestelde navorsingsdoelwitte (Kitzinger, 1994:105).

3.5.3.5 Werwing van deelnemers

Die lede vir elke fokusgroep is geselekteer vanuit die groep betrokke ouers wat inskakel by die ouerleidingsprogram van 'n bepaalde vroeë intervensiesentrum, soos uiteengesit in 3.5.1.

Die werwing van lede van 'n fokusgroep is 'n sistematiese proses en bestaan tradisioneel uit 3 stappe (Morgan & Krueger, 1998b:85). Hierdie stappe is as volg uitgevoer om lede vir elke fokusgroep van hierdie studie te werf:

- Geselekteerde lede is 3 tot 4 weke voor die fokusgroepbyeenkomsgeskakel.
- Geselekteerde lede het 1 week voor die fokusgroepbyeenkoms 'n brief ontvang terbevestiging van die bymekaarkomplek en -tyd.
- Die dag voor die uitvoer van die fokusgroep is lede telefonies geskakel om hulle teenwoordigheid by die fokusgroep te bevestig.

Morgan & Krueger (1998b:110) het riglyne vir die suksesvolle werwing van lede vir fokusgroepe uiteengesit. Hierdie riglyne, sowel as die wyse waarop dit in hierdie studie geïntegreer is, kan as volg in Tabel 14 uiteengesit en beskryf word:

Tabel 14: Riglyne vir suksesvolle werwing van deelnemers vir fokusgroepes

Riglyne vir suksesvolle werwing	Integrasie van riglyn in studie
1. Maak dit duidelik dat elke lid se deelname van kardinale belang is en dat die navorsing interessant is en bydra tot waardevolle inligting.	Die doel en waarde van die studie is sover moontlik persoonlik en skriftelik aan deelnemersoorgedra. Daar is ook aan hulle verduidelik dat die data sal bydra tot die verbetering van dienslewering aan ander ouers van kinders met 'n gehoorverlies.
2. Maak alle kontak persoonlik	Sover moontlik was alle kontak met deelnemers telefonies of persoonlik tydens ouerleidingsessies.
3. Bou op bestaande verhoudings wanneer moontlik	Aangesien die navorservir 3 jaar betrokke was by die betrokke vroeë intervensiesentrum, in verband metoudiologiese dienste en ouerleiding, ken sy die meeste van die deelnemers persoonlik
4. Maak deelname so gerieflik as moontlik	Die bymekaarkomplek vir die fokusgroepes was by die betrokke vroeë intervensiesentrum self waaraan deelnemers reeds verbind was tot weeklike ouerleidingsessies. Die tye vir fokusgroepes is so geskeduleer dat dit sover moontlik ingepas het by deelnemers se reeds geskeduleerde weeklike ouerleidingsessies om verdere ongerief te verminder.
5. Opvolg om verbintenis tot deelname deur te voer	Opvolgbrieve is gestuur en persoonlike oproepe is gemaak om deelnemers se deelname te bevestig.

Bogenoemde riglyne in Tabel 8 het die navorservisystematies gerig in die werwing van die betrokke deelnemers van elke fokusgroep.

3.5.4. NAVORSINGSMATERIAAL

3.5.4.1. Fokusgroepgids

Wanneer fokusgroepes beplan word moet 'n fokusgroepgids saamgestel word wat sal dien as struktuur en agenda waarbinne groepsleden in interaksie sal kan tree (Steward & Shamdasani, 1990 in De Vos et al., 2002: 315). Beplande vrae moet duidelik, deeglik en in 'n logiese volgorde uiteengesit word. In teenstelling met geslote vrae wat in die vraelys in fase 1 gebruik is, is oop vrae in hierdie fase geformuleer, wat die deelnemer in staat stel om beskrywende en gedetailleerde antwoorde op kompleksere vrae te gee (Neuman, 1997:56). Duidelike en goed deurdenkte vrae vorm die fondament van

fokusgroepnavorsing (Morgan & Krueger, 1998b:43). Wanneer vrae geformuleer word vir fokusgroepe, moet die volgende belangrike beginsels in gedagte gehou word (De Vos et al., 2002: 314):

- Vrae moet in 'n allerdaagse gesprekstyl gevra word, aangesien fokusgroepe 'n sosiale ervaring is wat in 'n informele omgewing plaasvind.
- Vrae moet duidelik geformuleer word en die bewoording van vrae moet direk en eenvoudig wees.
- Vrae moet beperk word tot 'n enkele dimensie en die taalgebruik en woordeskat moet bekend wees aan die deelnemer.

Verskillende tipes vrae, met elk sy unieke doel, word op verskillende tye tydens fokusgroepe gevra. Daar is hoofsaaklik vyf kategorieë vrae wat op mekaar volg wat normaalweg gebruik word in fokusgroepe wat volgens Morgan & Krueger (1998c:22) in Tabel 9 uiteengesit word. Gevolglik kon die vrae vir die fokusgroepgids, wat aangewend is vir die uitvoer van hierdie studie geïntegreer word en as volg in Tabel 15 gekombineer en bespreek word:

Tabel 15: Kategorieë van vrae vir fokusgroep en uiteensetting van fokusgroepgids

Vraag Tipe	DoeI	Beskrywing	Formulering van vraag in Fokusgroepgids	Motivering
Openingsvraag	Deelnemers raak bekend en gemaklik met mekaar	<ul style="list-style-type: none"> Elke deelnemer kry die geleentheid om hierdie vraag te beantwoord Dit stem deelnemers gemaklik deurdat dit die eienskappe wat hulle in gemeen het, identifiseer Dit moedig deelnemers aan om met vrymoedigheid in die groep te praat Openingsvrae word gewoonlik nie ge-analiseer nie en vestig slegs 'n gees van gemeenskaplikheid onder deelnemers 	"Wat is jou naam en vertel vir ons een ding van jou kind wat jou laat glimlag"	<p>Met hierdie vraag is deelnemers aan mekaar bekend gestel en aangemoedig om openhartig te gesels. 'n Gedeelde ervaringswêreld en gemeenskaplikheid is geskep deurdat ouers daarvan bewusgemaak is dat elke deelhemer 'n ouer is van 'n kind(ers) met 'n gehoorverlies. Inligting wat verky is deur hierdie vraag is nie in die data-analise opgeneem nie nie.</p>
Inleidende vraag	Begin om die spesifieke onderwerp te bespreek	<ul style="list-style-type: none"> Die algemene onderwerp van bespreking word bekend gestel en deelnemers kry die geleentheid om te reflektereer op persoonlike ervarings van die onderwerp Deelnemers word gefokus op die spesifieke onderwerp Dit is 'n oop vraag wat deelnemers die geleentheid bied om te vertel van hoe hulle die verskynsel onder bespreking besku en verstaan Hierdie vraag gee die moderator 'n aanduiding van deelnemers se realiteits-wêreld 	"Hoe het jy gevoel toe jou kind gediagnoseer is met 'n gehoorverlies? Vertel ons van jou persoonlike ervaring daarvan"	<p>Hierdie vraag het deelnemers in staat gestel om te reflektereer op hulle persoonlike ervaring van die diagnose van 'n gehoorverlies en het gevolelik bespreking en interaksie ontlok. Hierdie vraag het begin om deelhemerste fokus op die onderwerp van ouers se behoeftes aan ondersteuning en inligting.</p>
Organgs vrag	Beweeg vloeiend na die sleutelvraag	<ul style="list-style-type: none"> Hierdie vraag dien as 'n logiese skakel tussen die inleidings- en sleutelvraag Deelnemers raak bewus van ander se opinie en siening van die bepaalde onderwerp Hierdie vraag verbind die deelnemer aan die onderwerp van bespreking 	"Noudat jou kind reeds gediagnoseer is, gespas met gehoarapparate/kogleêre inplanting en inskakel by hierdie interventionsentrum, hoe gaan dit nou met jou?"	<p>Met hierdie vraag beweeg die bespreking van gedeelde ervaring in die verlede na huidige ervarings wat gevolelik lei na die identifikasie van spesifieke bestaande behoeftes. Hierdie vraag plaas ook elke ouer en sy/haar kind in konteks, naamlik ouers van gehoorgestremde kinders deel van die Ouerleidingsprogram van 'n</p>

Tabel 15: (Vervolg) Kategorieë van vrae vir fokusgroepe en uiteensetting van fokusgroepgids

Vraag Tipe	Doeleind	Beskrywing	Formuleringsvrae in Fokusgroepgids	Motivering
				gemeenskaplike vroeë intervensieprogram, en kinders met 'n gehoorverlies wat gepas is met toepaslike versterking (gehoorapparatuur/ kogleêre implantaaties).
Sleutelvrae	Verkry insig in areas van sentrale belang in die studie	<ul style="list-style-type: none"> Daar is normaalweg twee tot vyf vrae in hierdie kategorie Voldoende tyd moet gegun word vir die bespreking van al hierdie vrae 	<ul style="list-style-type: none"> "Wat is ouers se behoeftes wanneer die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra word (wat word beskou as leemtes)?" "Wat sal jy sê is ouers se spesifieke behoeftes aan inligting wanneer hulle hoor hulle kind het 'n gehoorverlies?" "Wat is ouers se behoeftes aan ondersteuning en berading wanneer hulle hoor hulle kind het 'n gehoorverlies?" "Hoe moet ouers deurlopend by hierdie intervensiesentrum ondersteun word?" 	Bogenoemde vrae vorm die kern van hierdie studie en daar is genoegsame tyd bestee om hierdie vrae breedvoerig te bespreek. Hierdie vrae beantwoord dan ook gevoglik die gestelde subdoelstellings van hierdie studie.
Afsluitingsvrae	Help die navorsers om te bepaal waarom die klem te lê en sluit die bespreking af	Hierdie vrae is noodsaaklik vir analise <u>Refleksievraag:</u> elke deelnemer kry die geleenthed om te reflektereer op die totale bespreking en om aspekte van die grootste belang te identifiseer. Sodoende kan elkeen sy finale mening oor die onderwerp aan die groep voorhou.	"Van alles wat ons nou bespreek het, wat sou jy sê is die grootste behoeftes van ouers van kinders met 'n gehoorverlies?"	

Tabel 15: (Vervolg) Kategorieë van vrae vir fokusgroep en uiteensetting van fokusgroepgids

Vraag Tipe	DoeI	Beskrywing	Formulering van vraag in Fokusgroepgids	Motivering
		<p>Opsomningsvraag: hierdie vraag word gevra nadat die moderator 'n kort, mondelinge opsomming van die belangrikste idees wat ontstaan het, gegee het. Elke deelnemer word dan gevra of hierdie opsomming voldoende is.</p> <p>Finale vraag: die doel van hierdie vraag is om te verseker dat daar geen belangrike aspekte uitgeblaas is nie en sluit ook 'n kort oorsig van die doel van die studie in.</p>	<p>“Het ek alles waaroorts gespreek het korrek opgesom?”</p> <p>“Is daar enige iets wat belangrik is waaroorts nie gespreek nie?”</p>	<p>Hierdie vraag is deur elke deelnemer beantwoord en het elkeen in staat gestel om hulle persoonlike standpunt en ervaring op te som. Hierdie vraag is ook van groot waarde vir die analise van die data, aangesien dit teenstrydige opmerkings interpreteer en hoofpunte opsom.</p> <p>Hierdie vraag is gevra nadat die moderator 'n kort opsomming van die antwoorde op die sleutelvrae gegee het.</p> <p>Hierdie vraag het verseker dat geen kritieke aspekte van die bespreking oorgesien is nie. Hierdie vraag het gevvolg op 'n kort oorsig van die doel van hierdie studie.</p>

Saamgestel vanuit Morgan en Kruger (1998c:22)

Met Tabel 15 as riglyn kon'n fokusgroepgids sistematies saamgestel word (sien Bylaag E vir die fokusgroepgids soos uiteengesit in Afrikaans en Engels).

3.5.4.2 Brief van ingeligte toestemming

'n Brief van ingeligte toestemming is net voor die aanvang van elke fokusgroep uitgedeel om skriftelike toestemming vir deelname aan fokusgroepe van elke deelnemer te kry (sien Bylaag D). Hierdie brief beskryf die titel, doel en waarde van die studie en het deelnemers georiënteer in terme van wat van hulle verwag word tydens die fokusgroepbespreking. Die betroubare hantering van inligting verkry vanuit die fokusgroepe, asook algemene konfidensialiteit, is aan deelnemers verseker.

3.5.5 NAVORSINGSPROSEDURE

3.5.5.1 Voorstudie

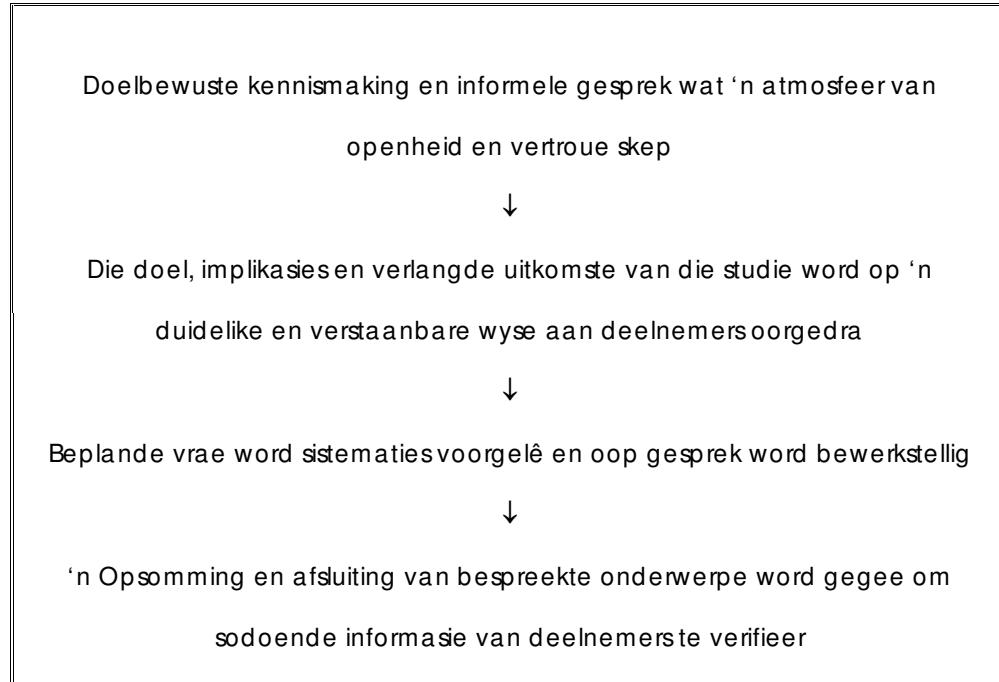
Alhoewel die uitvoer van 'n voorstudie van kardinale belang in enige navorsing is, kan dit by fokusgroepe in 'n groot mate problematies wees. Die rede hiervoor is dat dit moeilik is om die vrae wat in fokusgroepe gebruik word te skei van die konteks waarbinne 'n fokusgroep plaasvind (Morgan & Krueger, 1998c:57). Gevolglik kan daar gesê word dat die eerste fokusgroep wat uitgevoer word as't ware dien as 'n voorstudie. Hierdie strategie is egter nie koste-effektief en tyd-besparend nie en die volgende alternatiewe procedures is gevolg:

- Die vrae in die fokusgroepgids is aan enkele ouers wat aan die seleksiekriteria voldoen, maar weens verskeie redes nie aan die studie kon deelneem nie, voorgehou. Sodoende kon die navorsaar daarin slaag om te verseker dat deelnemers die inhoud van die vrae, asook gedefinieerde konsepte, duidelik verstaan (De Vos et al, 2002: 316).

- Vrae in die fokusgroepgids is aan twee kenners op die gebied van fokusgroeppe voorgehou. Gebaseer op hulle vorige ervarings, kon die bewoording en volgorde van sekere vrae aangepas word om by te dra tot 'n groter mate van spontaniteit in elke fokusgroep.

3.5.5.2 Uitvoer van fokusgroeppe

- Twee fokusgroeppe is saamgestel wat elk uit 5 deelnemers bestaan het.
- Deelnemers is vooraf persoonlik geskakel om 'n gesikte bymekaarkomtyd en -plek te bepaal. Daarna is elkeen by wyse van 'n persoonlike geskrewe uitnodiging van die datum, tyd en bymekaarkomplek in kennis gestel.
- Met behulp van die versamelde data in fase 1, is 'n fokusgroepgids saamgestel. Hierdie gids is in 'n voorstudie aan enkele ouers en kenners voorgedra en nodige aanpassings is gemaak (sien Bylaag E).
- 'n Brief van ingelige toestemming is opgestel in Engels en Afrikaans en is persoonlik deur elke deelnemer onderteken alvorens elke fokusgroep in aanvang geneem het (sien Bylaag D).
- 'n Assistent-moderator is aangewys en opgelei vir haar rol tydens die fokusgroepbesprekings en ook hoe om notate te neem.
- Elke fokusgroep is op videoband en kasset opgeneem. Notas is deurlopend deur die assistantmoderator geneem.
- Na afloop van elke fokusgroep het die moderator en die assistentmoderator 'n opsommingssessie gehad waartydens die inhoud en verloop van elke fokusgroep krities bespreek is. Hierdie bespreking is ook op kasset opgeneem en het gedien as aanvullende data tydens transkribering van die fokusgroepbesprekings.
- Die beplande sistematiese verloop van elke fokusgroep kan soos volg in Figuur 8 uiteengesit word:



Figuur 8: Sistematiese verloop van fokusgroep besprekings

Figuur 8 het as riglyn gedien in die beplanning en tydens die uitvoer van fokusgroepbesprekings.

3.5.5.3 Die rol van die moderator in fokusgroepe

In hierdie studie het die navorsaar self die rol van die fokusgroepmoderator aangeneem. Die rol van die moderator was noodsaaklik in die opsig dat interaksie voortdurend objektief gefasiliteer moes word. Die moderator het 'n verdere verantwoordelikheid gehad om 'n atmosfeer van vertroue, openheid en onbevooroordelheid te skep wat respondenten in staat gestel het om met vrymoedigheid hulle opinies en ervarings in 'n groepsituasie te deel (Kitzinger, 1994:107). Dit is daarom van kardinale belang dat die moderator deeglik voorberei het vir die fasilitering van elke beplande fokusgroep. Volgens Morgan en Kreuger (1998: Volume 4: 41) kan die persoonlike kwaliteite van 'n suksesvolle moderator as volg uiteengesit word:

- het begrip vir die groepsproses en groepdinamika oor die algemeen
- is nuuskierig
- beskik oor goeie kommunikasievaardighede
- is vriendelik en beskik oor 'n goeie sin vir humor
- is geïnteresseerd in mense
- is oop vir nuwe idees en bereid tot verandering
- beskik oor goeie luistervaardighede

Bogenoemde profiel van 'n moderator is deurlopend deur die navorsers in gedagte gehou en geïnkorporeer tydens die uitvoer van die fokusgroepes.

3.5.5.4 Data-optekening en analyse

Tydens die verloop van elke fokusgroep is notas deur die assistent-moderator geneem. Sodoende is daar gepoog om te voorkom dat waardevolle verbale, sowel as nieverbale inligting verlore gaan. Voortdurende herfrasering van gestelde insette het ook daartoe bygedra dat die moderator deelnemers se insette verstaan het, en ook korrek geïnterpreteer en verifieer het (Kitzinger, 1994: 119).

Elke beplande fokusgroep is op band geneem en direk na afloop van die fokusgroep getranskribeer vir data-analise metodes. Bandopnames verseker dat oorspronklike data behoue bly en dra by tot die geloofwaardigheid en bevestigbaarheid van die data (Babbie & Mouton, 2002:212). Dit is herhaaldelik teruggespeel ter wille van akkuraatheid en korrektheid en vir die verifiëring van data. Aanvullend tot die bandopnames is daar ook gebruik gemaak van video-opnames tydens die fokusgroepes, om sodoende die betroubaarheid van die data te verhoog. Aangesien deelnemers die teenwoordigheid van 'n video-kamera as indringend kon ervaar en dit moontlik die respondenten van hulle spontaniteit en vrymoedigheid om persoonlike ervarings te deel, mag ontneem het (Kreuger, 1994 in De Vos et al, 2002: 326), het die moderator eers respondenten se

toestemming verkry alvorens die opstel van die videokamera. Aangesien anonimitet en die vetroulike hantering van data aan elke deelnemer persoonlik verseker is, het al 10 deelnemers vrywilliglik toestemming verleen tot die maak van 'n video-opname.

Analise van fokusgroepdata berus primêr op dieselfde beginsels as self-rapporterende kwalitatiewe data. Die enigste verskil is dat die impak van groepsdinamiek aangedui moet word op so 'n wyse dat dit volledig voordeel trek uit die interaksie tussen groepslede. Spesifieke addisionele kategorieë is vir spesifieke verskynsels in 'n groepsituasie (byvoorbeeld gedeelde humor) gebruik met die kodering van hierdie groepsdata (Kitzinger, 1994:108). Gestelde navorsings-doelwitte het as riglyn gedien vir die kodering van relevante temas. Dit is egter belangrik om in gedagte te hou dat die tipe analise van hierdie kwalitatiewe data sirkulêr is, eerder as liniêr (Kitzinger & Barbour, 1999: 132). Dus moes die navorsing voortdurend die kodes en data-kategorieë met bestaande kodes en kategorieë vergelyk, om sodende die herhaling van temas te voorkom. Data is voortdurend soos wat dit ingesamel is, ge-analiseer en hierdie voortdurende data-analiseproses lei tot die effektiewe insameling van ryk data. Met 'n ryk beskrywing ("thick description") word bedoel dat genoegsame data wat in konteks ingesamel is, volledig beskryf en oorgedra word (De Vos et al., 2002: 359). Hierdie beginsel van interaktiewe data-insameling en -analise is kenmerkend van kwalitatiewe navorsing.

In die kategorisering van data is daar van oop-kodering gebruik gemaak. Binne elke kategorie is eienskappe en dimensies geïdentifiseer om alle moontlikhede te ondersoek. Dit is deel van die analyse-proses wat betref die benaming en kategorisering van verskynsels deur kritiese bestudering van die data.

Verbatim transkripsies is voortdurend in rekenaarleërs georganiseer en belangrike temas, terme wat herhaal word en patronen van oortuigings is geïdentifiseer. Hierdie proses is noodsaaklik vir die integrasie van data. Die proses behels die identifisering van ooreenkoms, sowel as verskille, met die oog op die beskrywing van die mees uitstaande gegronde kategorieë van betekenis (De Vos et al., 2002:352). Data van die verskillende

fokusgroepe is vergelyk en in verband gebring met die data wat verkry is vanuit die vraelyste om sodoende daarin te poog om antwoorde op gestelde subdoelstellings te verkry.

3.5.7 GELDIGHEID EN BETROUBAARHEID

In kwalitatiewe navorsing dui **geldigheid** op die mate waartoe die meetinstrument die verskille tussen veranderlikes akkuraat reflekteer (De Vos et al., 2002:83). Geldigheid is so ver as moontlik tydens hierdie fase bewerkstellig, deurdat 'n volledige literatuurstudie uitgevoer is alvorens die fokusgroepgids saamgestel is, om sodoende relevante en navorsing-gebaseerde vrae in te sluit. Verder het die vraelysdata (soos versamel in fase 1) as grondslagdata gedien waaruit die fokusgroepgids saamgestel is. Die insette van 2 kenners op die gebied van fokusgroepbesprekings, asook enkele ander ouers met gehoorgestremde kinders is in 'n voorstudie aangewend om die toepassingswaarde en akkuraatheid van elke vraag in die fokusgroepgids krities te beoordeel (Bless & Higson-Smith, 1995:89). Verder is die inhoud / gesprekke van elke fokusgroep vasgelê op videoband, op klank-kasset en op papier deur middel van geskrewe notas, wat dan gevvolglik bydra tot die geldigheid van hierdie kwantitatiewe data. Die taalgebruik tydens die fokusgroepbesprekings en in die fokusgroepgids is aangepas om enige onsekerheid of dubbelsinnigheid van begrippe en terme te voorkom. Sodoende word die **betroubaarheid** van die fokusgroepbesprekings verhoog, aangesien betroubaarheid in kwalitatiewe navorsing ook dui op die mate waarin 'n meetinstrument dieselfe resultate onder vergelykbare toetsomstandighede kan lewer (Hudson, 1981, in Babbie & Mouton, 2002:85). Soos in die geval van fase 1, is die teikenpopulasie van die fokusgroepe duidelik beskryf as 'n homogene groep en nie 'n lukraak-geselekteerde groep nie. Weereens is die instruksies vir die deelname aan die fokusgroep skriftelik en persoonlik aan respondenten oorgedra.

3.6 ETIESE OORWEGINGS

"The right thing to do is not always evident. What's ethically 'right' and 'wrong' in research is ultimately a matter of what people agree is right and wrong."

Babbie & Mouton, 1998:546

Die implementering van etiek moet nie net ter sprake wees in die uitvoering van navorsing nie, maar moet ook 'n integrale deel vorm van die navorsingsontwerp (Babbie & Mouton, 1998:56). Volgens Gartsecki (2002:3) is dit van kardinale belang dat enige pediatriese audioloog werkzaam in 'n vroeë intervensie program, wat afhanklik is van hulpbronne vanuit die gemeenskap, deeglik bewus moet wees van huidige professionele riglyne ten opsigte van etiese standarde. Daarom was dit ook vir die navorsers van kardinale belang om tydens die beplanning, en ook die uitvoer van hierdie navorsing, eties korrek op te tree.

Gevollik is die basiese etiese beginsels van outonomie, welaardigheid en regverdigheid (Gartsecki, 2002:5) as volg in beide navorsingsfases van hierdie studie geïmplementeer:

3.6.1 Outonomie (respek vir persone):

- ❖ 'n Brief van ingelige toestemming is opgestel vir Fase 1 en Fase 2 van hierdie studie en het die risiko's verbonde aan deelname, sowel as die regte van die proefpersone en deelnemers, skriftelik uiteengesit (sien Bylaag A en D). Hierdie ingelige toestemming is telkens verkry vir deelname aan vraelysdata-insameling (Fase 1), sowel as deelname aan fokusgroepbesprekings (Fase 2). Verder het hierdie brief proefpersone en deelnemers georiënteer in terme van wat van hulle verwag word. Elke proefpersoon en deelnemer het gevolelik skriftelik toestemming gegee om aan hierdie studie deel te neem.

- ❖ Deelnemers aan fokusgroepe is ten volle ingelig aangaande die doel van die fokusgroepe, asook die wyse waarop hulle insette aangewend sal word om by te dra tot die waarde van die studie. Aangesien 'n fokusgroep uit meer as een lid bestaan, is die verbintenis tot konfidensialiteit tussen groepslede, deur die navors (moderator) aan die groep voorgehou. Geen deelnemer het onder druk verkeer om bepaalde insette te lewer of is gedwing om meningsuit te spreek nie.
- ❖ Aangesien die betrokke vroeë intervensiesentrum vir jong kinders met 'n gehoorverlies deel vorm van die Tygerbergkampus van die Universiteit van Stellenbosch, was die navors onder die indruk dat die navorsingsprojek daar geregistreer moet word, alvorens toegang tot enige proefpersoon verkry kan word. Die navors is egter in kennis gestel dat etiese goedkeuring deur die Etiese Komitee van die Universiteit van Pretoria voldoende is vir die uitvoer van die navorsing en geen verdere etiese klaring is deur die Universiteit van Stellenbosch benodig nie.
- ❖ Die uitvoer van hierdie studie was ook afhanklik van die goedkeuring deur die Navorsingsvoorstel- en Etiekkomitee van die Fakulteit Geesteswetenskappe van die Universiteit van Pretoria (sien Bylaag F).
- ❖ Proefpersone en deelnemers aan fokusgroepe het die volste reg gehad om op enige tydstip van hierdie studie te onttrek.
- ❖ Die brief van ingelige toestemming gee ook die verskering dat alle inligting betroubaar en konfidensieel hanteer sal word.

3.6.2 Weldadigheid (welstand en onskadelike optrede):

- ❖ Die navors het haarself as bevoeg en bekwaam beskou om hierdie navorsing uit te voer, op grond van voorgraadse opleiding en genoegsame ondervinding in die praktyk.
- ❖ Die navors het leiding ontvang by 2 studieleiers wat haar in hierdie proses gerig en geleei het.

- ❖ Die keuse van die navorsingsonderwerp is relevant en resent van aard.
- ❖ Die navorsing is deeglik en noukeurig beplan alvorens dit uitgevoer is. Voorstudies in beide fase 1 en 2 verseker dat die navorsingsmateriaal toepaslik en akkuraat is.
- ❖ Navorsingsresultate sal op so 'n wyse aangewend word dat dit die verbetering van dienslewering aan hierdie gehoorgestremde populasie tot gevolg sal hê.
- ❖ Daar bestaan geen bekende mediese risikofaktore of ongerief wat geassosieer kan word met die uitvoer van hierdie studie nie. Die enigste mate van ongerief kon moontlik veroorsaak word deur die tyd wat afgestaan moes word deur proefpersone om die vraelys in te vul en vir deelnemers om deel te neem aan fokusgroepe.
- ❖ Daar is teen niemand gediskrimineer op grond van ras, ekonomiese-status of geslag nie.
- ❖ Indien daar enige vrae of onsekerhede ontstaan het, kon die navorsers te alle tye geskakel word.

3.6.3 **Regverdigheid** (onpartydigheid):

- ❖ Navorsingsresultate sal skriftelik beskikbaar gestel word aan alle betrokke deelnemers.
- ❖ Navorsingsresultate sal beskikbaar gestel word aan betrokke professionele rolspelers met die oog op verbetering van bestaande praktyk in pediatrisee audiolologie, asook vroeë intervensiediens-lewering.
- ❖ Navorsingsresultate sal in die vorm van 'n navorsingsartikel gepubliseer word wat vrylik versprei en aangewend mag word deur die publiek.

3.7 OPSOMMING

Hierdie hoofstuk bied 'n uiteensetting van die beplanning en die implementering van die navorsing wat ouers van jong gehoorgestremde kinders se inisiële behoeftes aan inligting en ondersteuning beskryf.

Die doelstellings van die navorsing is geformuleer waarna die motivering vir die gekose navorsingsontwerp volg. Die twee navorsingsfases is gevvolglik volledig uiteengesit (insluitend die seleksiekriteria, seleksieprocedure en beskrywing van betrokke proefpersone en deelnemers, beskrywing van die navorsingsmateriaal, sowel as data-optekening en analisering). Die geldigheid en betroubaarheid van hierdie studie, sowel as relevante etiese aspekte is vervolgens bespreek. Die resultate volg in die volgende hoofstuk.

HOOFTUK 4

BESPREKING EN INTERPRETASIE VAN RESULTATE

"The desired outcome of identifying hearing loss as early as possible appears imminently achievable and has enormous implications for affected families and the audiologists serving them."

Luterman & Kurtzer-White, 1999:14

4.1 INLEIDING

Die pediatriese audioloog in Suid-Afrika is onder geweldige druk om kultuursensitiewe en familiegesentreerde dienste aan jong kinders met gehoorverliese en hulle families te lewer. Volgens die *Pediatric Amplification Protocol* (2003:2) moet die pediatriese audioloog beskik oor die nodige kennis en vaardighede vir die identifisering en diagnostering van 'n gehoorverlies by neonate en jong kinders, asook die kliniese ervaring vir die seleksie, passing en verifikasié van toepaslike versterking. Verder moet pediatriese audioloë aan ouers leiding kan gee oor verskillende intervensie- en rehabiliterasie-opsies, en moet ook deurlopend die rol van berader en ondersteuner kan aanneem (Anderson, 2002:78). Daar bestaan egter 'n leemte in die resente literatuur oor die spesifieke behoeftes van ouers tydens die diagnose-proses van 'n gehoorverlies by hulle kinders (Luterman & Kurtzer-White, 1999:14). Daarom is die pediatriese audioloog afhanklik van die insette van ouers oor hulle spesifieke behoeftes vir inligting en voortdurende ondersteuning, nie net tydens die diagnose nie, maar ook tydens vroeë intervensie.

Die hoofdoel van hierdie studie is om ouers van jong kinders met 'n gehoorverlies se behoeftes aan inligting en ondersteuning tydens die diagnose en gedurende vroeë intervensie te identifiseer en te beskryf. Na aanleiding van hierdie inligting sal riglyne vir diagnose en ondersteuning saamgestel word wat sal bydra tot omvattende en

verantwoordbare dienslewering aan hierdie populasie. Gevolglik sal dit pediatrisele audioloë in staat stel om hierdie ouers te bemagtig sodat hulle as ingeligte besluitnemers toegang kan kry tot vroeë intervensiedienste en volgehoue ondersteuning wat hulle benodig.

Die doel van hierdie hoofstuk is dus tweeledig: Eerstens word daar van data- organisering en analisetegnieke gebruik gemaak om inligting te verskaf oor die data wat vir elke navorsingsdoelwit en navorsingsfase ingesamel is. Tweedens word hierdie versamelde data krities geïnterpreter en bespreek om sodoende gevolgtrekkings te kan maak oor ouers se inisiële behoeftes aan inligting en ondersteuning.

Die resultate van hierdie studie word aangebied en bespreek aan die hand van die 2 navorsingsfases soos volledig uiteengesit in afdeling 3.3.2. In beide fase 1 (Kwantitatiewe verkennende fase) en fase 2 (Kwalitatiewe verdiepende fase) word resultate beskryf ooreenkomsdig die geformuleerde subdoelstellings van hierdie studie.

4.2 BESPREKING EN INTERPRETASIE VAN RESULTATE-

FASE 1: KWANTITATIEWE VERKENNENDE FASE

Die resultate van hierdie fase is gebaseer op die inligting verkry van vraelyste wat deur 54 ouers van kinders met 'n gehoorverlies voltooi is. Daar word vervolgens na hierdie ouers wat deelgeneem het aan die studie verwys as respondenten.

Die resultate word weergegee na aanleiding van die gestelde subdoelstellings soos uiteengesit in afdeling 3.2. Nie al die vrae is deur al die respondenten beantwoord nie, en daar word vervolgens verwys na die spesifieke aantal respondenten (n) wat telkens 'n bepaalde vraag beantwoord het.

4.2.1 SUBDOELSTELLINGS 1 en 2

Om ouers se retrospektiewe belewenis van die diagnose van 'n gehoorverlies, asook vroeë intervensie te beskryf en om bestaande leemtes en behoeftes in hierdie proses van diagnose en vroeë intervensie te identifiseer en te omskryf.

Die resultate van hierdie subdoelstellings word in twee dele verdeel: Eerstens die bespreking van resultate wat die agtergrond ('n feitlike beskrywing) van sekere aspekte van die diagnose en intervensie gee (4.2.2.1). Tweedens word respondentе se persoonlike ervaring van die diagnose en vroeë intervensie beskryf (4.2.2.2).

Inligting is verkry vanuit antwoorde op Vraag B1 – B21 van die vraelys (Afdeling B) en is statistiesverwerk in 'n poging om bogenoemde subdoelstelling te beantwoord.

4.2.2.1 Agtergrond ten opsigte van die diagnose en intervensie

In vraag B1 is daar aan respondentе gevra wat die ouderdom van hulle kind was toe hy/sy gediagnoseer is met 'n gehoorverlies. Hierdie data kan as volg in Tabel 16 voorgestel word:

Tabel 16: Ouderdom van diagnose (n= 53)

Ouderdom van diagnose in maande	Aantal kinders	Percentasie (%)
0-6 mde	12	22%
7-12 mde	8	15%
13-18 mde	7	13%
19- 24 mde	9	17%
25- 30 mde	2	4%
31-36 mde	4	8%
37-42 mde	3	6%
43-48 mde	3	6%
49 < mde	5	9%
Totaal	53	100%

Vanuit Tabel 16 kan daar afgelei word dat slegs 37% van die respondentē se kinders voor die ouderdom van 12 maande gediagnoseer is met 'n gehoorverlies. Die gemiddelde ouderdom van diagnose by respondentē se kinders in hierdie studie (met n=53) is 23 maande.

In antwoord op vraag B2 het slegs 13 (24%) van die 54 respondentē aangetoon dat hulle kinders se gehoor met geboorte getoets is. Van die 41 oorblywende respondentē het 32 (60 %) aangetoon dat hulle kinders se gehoor nie met geboorte getoets is nie, terwyl 9 (17%) aangedui het dat hulle onseker is of daar enige gehoorsiftingsprosedures net na geboorte uitgevoer is.

In 'n respons op die respondentē wie se kinders nie met geboorte getoets is nie, is daar in Vraag B3 gevra wie hierdie respondentē verwys het vir 'n gehoorstoets. Die antwoord op hierdie vraag word vervolgens in Tabel 17 uiteengesit word:

Tabel 17: Verwysende persoon vir gehoorstoets (n=44)

Verwysende persoon	Aantal respondentē	Persentasie
Self	20	45%
Pediatër	10	23%
Familielid/ vriend/ vriendin	6	14%
Huisdokter	1	2%
Onderwyser	2	5%
Vroedvrou	1	2%
Oor-, Neus- en Keelspesialis	1	2%
Verpleegster	1	2%
Kiniek	2	5%
Totaal	44	100%

Vanuit Tabel 17 kan die afleiding gemaak word dat die meerderheid van die respondentē wie se kinders se gehoor nie met geboorte getoets is nie (45%), bekommend geraak het

en self aangemeld het vir 'n gehoortoets. Slegs 23% het aangedui dat die betrokke pediater hulle verwys het vir 'n gehoortoets.

In vraag B4 moes respondenten aandui wie die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra het. Tabel 18 stel die responsop hierdie vraag asvolg voor:

Tabel 18: Persoon wie die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra het (n= 54)

Persoon wie diagnose oorgedra het	Aantal respondenten	Persentasie
Oudioloog	40	74%
Pediater	4	7%
Oor-, Neus- en Keelspesialis	10	19%
Totaal	54	100%

Volgens Tabel 18 het die oorgrote meerderheid van die respondenten (74%) aangedui dat die betrokke audioloog die diagnose van die gehoorverlies oorgedra het.

In antwoord op bogenoemde vraag is daar in Vraag B5 aan respondenten gevra by wie hulle sou verkie se om die diagnose van 'n gehoorverlies te verneem. 32 respondenten (60%) het aangedui dat die diagnose van 'n gehoorverlies deur 'n audioloog oorgedra moet word. 11 respondenten (21%) het gevoel die betrokke pediater is in die posisie om die diagnose oor te dra, terwyl 10 respondenten (19%) voel dit is die Oor-, Neus- en Keelspesialis se verantwoordelikheid.

In Vraag B15 is daar aan respondenten gevra hoe oud hulle kind met 'n gehoorverlies was toe hulle begin het om by 'n vroeë intervensieprogram in te skakel. Hierdie ouderdomme word vervolgens weer in Tabel 19 voorgestel in intervalle van 6 maande:

Tabel 19: Ouderdom van kind by inskakeling by vroeë intervensieprogram (n=54)

Ouderdom van kind by inskakeling by vroeë intervensieprogram	Aantal kinders/respondente	Persentasie (%)
0-6 mde	7	13%
7-12 mde	5	9%
13-18 mde	4	7%
19- 24 mde	7	13%
25- 30 mde	5	9%
31-36 mde	8	15%
37-42 mde	3	6%
43-48 mde	6	11%
49-54 mde	2	4%
55-60 mde	3	6%
61 mde <	4	7%
Totaal	54	100%

Volgens Tabel 19 het slegs 22% van die respondenten voor die oudersom van 12 maande begin inskakel by 'n vroeë intervensieprogram. Die gemiddelde ouderdom van kinders by inskakeling by 'n vroeë intervensieprogram in hierdie studie is 31 maande (met n=54).

In Vraag B16 is daar aan respondenten gevra wat die ouderdom was toe hulle kind vir die eerste keer gepas is met gehoorapparate. Hierdie ouderdom van eerste passing word vervolgensvoorgestel in Tabel 20 in intervalle van 12 maande:

Tabel 20: Ouderdom van eerste passing (n=52)

Ouderdom gepas met gehoorapparate	Aantal kinders	Persentasie (%)
0-12 mde	13	24%
13-24 mde	14	26%
25-36 mde	10	20%
37-48 mde	7	13%
49- 60 mde	5	10%
61 mde <	3	7%
Totaal	52	100%

Volgens Tabel 20 is die helfte van die respondent se kinders (50%) gepas met gehoorapparate voor die ouderdom van 24 maande. Die gemiddelde ouderdom van die eerste passing met gehoorapparate in hierdie studie is 28 maande (met n=52).

Voorafgaande resultate word vervolgens as geheel saamgevat en bespreek.

➤ **Ouderdom van diagnose**

Die gemiddelde ouderdom van diagnose van 'n gehoorverlies in hierdie studie is 23 maande. Die ouderdom van diagnose hou egter verband met die graad van die gehoorverlies, aangesien geringe en gemiddelde gehoorverliese oor die algemeen op heelwat latere ouerdomme gediagnoseer word (Harrison & Roush, 1996:56). Verskeie studies duif daarop dat die ouderdom van diagnose van 'n ernstige of uitermatige gehoorverlies tussen 11 en 17 maande (Harrison & Roush, 1996:57). Hierdie gemiddelde diagnose ouderdom van 23 maande in hierdie studie is egter relatief laat, indien daar in gedagte gehou word dat 57% van die ouers se kinders gehoorverliese van 'n ernstige of uitermatige graad het (sien Tabel 2b). Wanneer UNG sisteme egter in plek is, kan die verlangde ideal bereik word om 'n gehoorverlies van enige graad (gering tot uitermatig) net na geboorte te identifiseer (Moeller, 2000:8). Volgens die *South African Hearing Screening Position Statement* (HPCSA, 2002:1) behoort Universelle Neonatale Gehoorsiftingprogramme (UNG) in die Suid-Afrikaanse konteks tot gevolg te hê dat 'n gehoorverlies by jong kinders voor die ouderdom van 3 maande bevestig word. Dit is egter duidelik dat hierdie ideale scenario nog nie 'n realiteit is nie en dat dit die diagnose van gehoorverliese op heelwat latere ouerdomme tot gevolg het, soosbevestig deur die navorsing van Swanepoel (2004:102).

➤ **Gehoorsifting by geboorte**

Die *South African Hearing Screening Position Statement* (HPCSA, 2002:1) bepleit die belang van vroeë identifikasie van neonate met 'n gehoorverlies deur middel van objektiewe elektrofisiologiese metings wat deel vorm van 'n UNG-program. Hierdie UNG programme het die doel om die gemiddelde ouderdom van identifikasie, diagnose en intervensie aansienlik te verlaag. Alle neonate behoort gevvolglik toegang tot geïmplementeerde UNG-programme te hê. In hierdie studie het slegs 24% van die respondenten aangetoon dat hulle kinders se gehoor met geboorte getoets is deur middel van objektiewe elektrofisiologiese metings. Die oorblywende 66% het nie toegang tot enige UNG-dienste gehad nie, wat weereens bevestig dat die effektiewe implementering van UNG programme in die Suid-Afrikaanse konteks nog nie 'n realiteit is nie.

➤ **Persoon wat diagnose oordra**

Die pediatriese audioloog dra primêr die verantwoordelikheid en is oorwegend in die posisie om self die diagnose van 'n gehoorverlies oor te dra (English et al., 2004:10), soos bevestig deur die feit dat die oorgrote meerderheid van die ouers (74%) aangedui het dat die betrokke audioloog self die diagnose oorgedra het. 60% van die ouers het aangedui dat hulle sou verkie dat die diagnose van 'n gehoorverlies spesifiek deur 'n audioloog oorgedra moet word. 21% van die ouers het egter gevoel dat die betrokke pediater in die posisie is om die diagnose oor te dra, terwyl 19% gevoel het dit is die Oor-, Neus- en Keelspesialis se verantwoordelikheid. Hierdie resultate stem ooreen met die studie van Luterman & Kurtzer-White (1999:15) wat ook dui dat ouers oorwegend verkie dat die diagnose deur die betrokke audioloog oorgedra moet word.

➤ **Ouderdom van eerste passing met gehoorapparate**

Volgens Luterman (1996:56) ervaar die meeste ouers die proses van diagnostering en inisiële opvolg as 'n tydperk van spanning en geweldige onsekerheid. Sommige ouers beskou gehoorapparaatseleksie en -passing as 'n hoopvolle en opwindende gebeurtenis, terwyl ander verkies om hierdie proses uit te stel (Sjöblad et al., 2001:25). Die gemiddelde ouderdom van 'n eerste passing met gehoorapparate in hierdie studie is 28 maande. Die verlangde ideaal vir inisiële gehoorapparaatpassing volgens die *Joint Committee on Infant Hearing* (2000:10) en die *National Institutes of Health Consensus Statement* (1993:12) is egter voor die ouderdom van 6 maande. Met die gemiddelde ouderdom by diagnose wat in hierdie studie 23 maande is, is daar 5 maande wat verloop tussen diagnostering en inisiële gehoorapparaatpassing. Die redes hiervoor kan volgens Harrison en Roush (1996:58) finansieel (beperkte ondersteuning van mediese fondse), administratief (toeganklikheid tot toepaslike dienste en diensverskaffers) of medies (byvoorbeeld chroniese otitis media) van aard wees.

➤ **Ouderdom van inskakeling by vroeë intervensieprogram**

Die gemiddelde ouderdom van inskakeling by 'n vroeë intervensieprogram in hierdie studie was 31 maande. Die navorsing van Yoshinaga-Itano en Apuzzo (1995, in Spivak, 1998:3) het beweer dat kinders wat gediagnoseer is en intervensie, voor die ouderdom van 6 maande ontvang, op 'n meer ouderdomstoepaslike taalvlak was (soos ge-evalueer op 40 maande ouderdom) in vergelyking met kinders wat intervensie begin ontvang het op ouderdomme later as 12 maande. In hierdie studie het slegs 13 % van die ouers met hulle kinders begin inskakel by 'n vroeë intervensieprogram voor die ouderdom van 6 maande (sien Tabel 9). Die tydsinterval tussen diagnose en intervensie is 8 maande. Hierdie tydsinterval is 'n belangrike aspek wat die uitkomste van vroeë identifikasie en intervensie affekteer. Volgens die navorsing van Yoshinaga-Itano (1995:119) is die gemiddelde ouderdom by identifikasie 30 maande en die gemiddelde ouderdom

wanneer daar met vroeë intervensiedienste begin word 42 maande. Gevolglik begin groot getalle vroeg geïdentifiseerde kongenitale gehoorgestremde kinders eers met vroeë intervensiedienste in hulle voorskoolse jare. Teen hierdie tyd het die gemiddelde horende kind al 'n woordeskat van tussen 3000 en 6000 woorde. Vroeë identifikasie kan slegs effektief wees indien vroeë intervensie so gou as moontlik verskaf word, ten minste binne die eerste lewensaar (Yoshinaga-Itano, 1995:119, Soblad et al., 2001:24).

Met bogenoemde afdeling 4.2.2.1 se resultate in gedagte is die volgende verwantskappe/ verbande statistiesondersoek en ontleed:

- **Verwantskap tussen die ouerdom van diagnose (Vraag B1) met onderskeidelik respondentie se geografiese verspreiding (Vraag Vraag A4) en etniese agtergrond (Vraag A7).**

Hierdie verband is ondersoek deur gebruik te maak van die *Chi-kwadraat onafhanklikheidstoets* [χ^2]. Resultate word vervolgens in tabelle weergegee en geïnterpreteer na aanleiding van die 5%-vlak van beduidendheid ($p \leq 0.05$),

Vir die doel van hierdie ondersoek is respondentie se geografiese verspreiding as volg in 2 kategorieë saamgevat:

1. Stad
2. Dorp/Plaas/Platteland

Die etniese agtergrond van respondentie is ook in 2 kategorieë gekondenseer, naamlik:

1. Blank
2. Nie-blank (swart, kleurling, asiatis)

Verder is die ouerdom van diagnose in maande (Vraag B1) ook as volg in 3 kategorieë gekondenseer:

1. 0 - 12 maande
2. 13 – 24 maande
3. 24 + maande

Bogenoemde verwantskap kan soos volg in Tabel 21 voorgestel word:

Tabel 21: Verwantskap tussen ouerdom en datum van diagnose met onderskeidelik geografiese verspreiding en etniese agtergrond

Veranderlikes	Mediaan	Grade van vryheid	Tweekantige waarskynlikheid (p-waarde)
Geografiese verspreiding	1.9573	1.9970	0.3684
Etniese agtergrond	9.6868	9.4551	0.0088*

* $p \leq 0.05$

Die volgende 2 afleidings kon vanuit Tabel 15 gemaak word, waar die 5%-vlak van beduidendheid ($p \leq 0.05$) gebruik is om die resultate te interpreteer:

- Daar bestaan geen verband tussen die ouerdom by diagnose (Vraag B1) en respondent se geografiese verspreiding nie (Vraag A4), aangesien Chi-kwadraat nie ≤ 0.05 was nie.
- Daar bestaan egter wel 'n verwantskap tussen die ouerdom van diagnose (Vraag 1B) en respondent se etniese agtergrond (Vraag A7) in die opsig dat heelwat meer blanke respondent se kinders op die vroeë ouerdom van 0-12 maande gediagnoseer word in vergelyking met nie-blankes.

- **Verwantskap tussen die ouderdom van eerste passing met gehoorapparate (Vraag B16) met onderskeidelik respondent se geografiese verspreiding (Vraag A4) en etniese agtergrond (Vraag A7).**

Hierdie verband is ondersoek deur ook gebruik te maak van die *Chi-kwadraat onafhanklikheidstoets* (soos reeds uiteengesit)

Vir die doel van hierdie ondersoek is respondent se geografiese verspreiding as volg in 2 kategorieë gekondenseer:

1. Stad
2. Dorp/Plaas/Platteland

Die etniese agtergrond van respondent is ook in 2 kategorieë gekondenseer, naamlik:

1. Blank
2. Nie-blank (swart, kleurling, asiatis)

Verder is die ouderdom van eerste passing met gehoorapparate in maande (Vraag B16) ook as volg in 4 kategorieë gekondenseer:

1. 0 - 12 maande
2. 13 – 24 maande
3. 25 – 42 maande
4. 43 + maande

Bogenoemde verwantskap kan as volg in Tabel 22 voorgestel word:

Tabel 22: Verwantskap tussen ouderdom van eerste passing met gehoorapparate met onderskeidelik geografiese verspreiding en etniese agtergrond

Veranderlike	Mediaan	Grade van vryheid	Tweekantige waarskynlikheid (p-waarde)
Geografiese verspreiding	3.7131	3.4715	0.3345
Etniese agtergrond	22.7034	20.4098	0.0001*

* $p \leq 0.05$

Die volgende afleidings is vanuit Tabel 22 gemaak word, waar die 5% vlak van beduidendheid ($p \leq 0.05$) gebruik is om die resultate te interpreteer:

- Daar bestaan geen verband tussen die ouderdom van eerste passing met gehoorapparate (Vraag B16) en respondent se geografiese verspreiding (Vraag A4) nie, aangesien Chi-kwadraat > 0.05 is.
- Daar bestaan egter wel 'n verwantskap tussen die ouderdom van eerste passing met gehoorapparate (Vraag B16) en respondent se etniese agtergrond (Vraag A7) in dié opsig dat heelwat meer blanke respondent se kinders op die vroeë ouderdom van 0-12 maande gepas is met gehoorapparate in vergelyking met nie-blankes in dieselfde ouderdomsgroep.
- **Verwantskap tussen die ouderdom by inskakeling by 'n vroeë intervensieprogram (Vraag B15) en onderskeidelik respondent se geografiese verspreiding (Vraag A4) en etniese agtergrond (Vraag A7).**

Hierdie verband is statisties ondersoek deur ook gebruik te maak van die *Chi-kwadraat onafhanklikheidstoets* (soos reeds uiteengesit).

Vir die doel van hierdie ondersoek is respondent se geografiese verspreiding ook as volg in 2 kategorieë gekondenseer:

1. Stad
2. Dorp/Plaas/Platteland

Die etniese agtergrond van respondent is ook in 2 kategorieë saamgevat, naamlik:

1. Blank
2. Nie-blank (swart, kleurling, asiatis)

Die ouderdom by inskakeling by 'n vroeë intervensieprogram (Vraag B15) is ook as volg in 4 kategorieë saamgevat:

1. 0 - 12 maande
2. 13 – 24 maande
3. 25 – 42 maande
4. 43 + maande

Bogenoemde verwantskap kan soos volg in Tabel 23 voorgestel word:

Tabel 23: Verwantskap tussen ouderdom by inskakeling by vroeë intervensie en onderskeidelik geografiese verspreiding en etniese agtergrond

Veranderlikes	Mediaan	Grade van vryheid	Tweekantige waarskynlikheid (p-waarde)
Geografiese verspreiding	3.5594	3.3355	0.3427
Etniese agtergrond	18.6213	17.0124	0,0007*

* $p \leq 0.05$

Die volgende afleidings is vanuit Tabel 17 gemaak, waar die 5%-vlak van beduidendheid ($p \leq 0.05$) gebruik is om die resultate te interpreteer:

- Daar bestaan geen verband tussen die ouderdom by eerste inskakeling by 'n vroeë intervensieprogram (Vraag B15) en respondent se geografiese verspreiding (Vraag A4) nie, aangesien Chi-kwadraat telkens nie ≤ 0.05 was nie.
- Daar bestaan egter wel 'n verwantskap tussen die ouderdom by eerste inskakeling by 'n vroeë intervensieprogram (Vraag B15) en respondent se etniese agtergrond (Vraag A7) in dié opsig dat heelwat meer blanke respondent se kinders op die vroeë ouderdom van 0-12 maande inskakel by 'n vroeë intervensieprogram in vergelyking met nie-blankes in dieselfde ouderdomsgroep.

Vanuit voorafgaande resultate is dit duidelik dat etniese agtergrond 'n baie groter rol speel in die ouderdom van diagnose, die ouderdom van eerste passing met gehoorapparate en ook die ouderdom van inskakeling by 'n vroeë intervensieprogram, in vergelyking tot geografiese verspreiding van die respondent in hierdie studie. Hierdie afleiding word ondersteun deur die navorsingsbevindinge van Swanepoel (2004:294) wat ook dui dat etniese agtergrond 'n beduidende bepaler van vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies, en gevolglike intervensie in die Suid-Afrikaanse konteks is.

4.2.2.2 Persoonlike ervaring van diagnose en vroeë intervensie

'n Retrospektiewe beskrywing van die persoon wat die diagnose oorgedra het, sowel as die manier waarop die diagnose oorgedra is (Vraag B6 – B10), kan as volg in Tabel 24 voorgestel word:

Tabel 24: Beskrywing van die persoon en wyse waarop diagnose oorgedra is

Beskrywing van persoon en wyse waarop diagnose oorgedra is	Responskategorieë		
	Totaal en al	Gedeeltelik	Glad nie
Die persoon het omgegee vir my gevoelens (n=54)	48	5	1
Die persoon was in beheer van die situasie (n=54)	48	6	0
Die persoon het voldoende inligting verskaf (n=53)	40	10	3
Die persoon het my gerig in die volgende stap wat geneem moet word (n=53)	44	8	1
Daar is vir my tyd gegun om vrae te vra (n= 54)	47	7	0

Opsommend kan daar vanuit Tabel 24 afgelei word dat die respondenten oor die algemeen tevrede was met die persoon wat die diagnose oorgedra het, sowel as die wyse waarop dit gedoen is.

Vanuit bogenoemde resultate kon 'n verdere afleiding gemaak word, naamlik dat 37 respondenten (69%) by Vraag B6-10 se retrospektiewe beskrywing van die persoon wat die diagnose oorgedra het telkens al 5 einskappe met "totaal en al" gemerk het, wat op 'n sterk positiewe respons op hulle retrospektiewe ervaring dui.

In vraag B11- B14 is daar aan respondenten gevra om hulle uit te spreek oor die belangrikste riglyne wat 'n audioloog in gedagte moet hou wanneer die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra word. Die belangrikheid van hierdie riglyne aan audioloë kan soos volg in Tabel 25 uiteengesit word:

Tabel 25: Riglyne aan audioloë vir die oordra van diagnose (n= 54)

Riglyn aan audioloë	Responskategorie			
	Noodsaaklik	Verkieslik	Maak nie saak nie	Nie belangrik nie
Dieselde audioloog wat die toets uitgevoer het moet die diagnose oordra (n=54)	28	15	9	2
Die audioloog moet sorg vir privaatheid en genoegsame tyd (sonder onderbrekings) wanneer die diagnose oorgedra word (n=54)	44	7	3	0
Die audioloog moet met warmte en empatie optree (n=54)	47	7	0	0
Die audioloog moet aan ouers 'n breedvoerige raamwerk gee vir toekomstige besluite en aksies (n=54)	51	3	0	0

Vanuit Tabel 25 is dit merkwaardig dat 20 van die 54 respondenten (37%) al 5 bogenoemde riglyne aan audioloë as *noodsaaklik* gemerk het. 'n Noodsaaklike behoefte wat uitstaan, is dat audioloë 'n breedvoerige raamwerk moet verskaf vir toekomstige besluite en aksies.

In Vraag B17-20 is daar aan respondenten gevra wat hulle grootste bekommernisse oor gehoorapparate aanvanklik was. Hierdie bekommernisse is kortliks in Tabel 26 opgesom:

Tabel 26: Respondente se bekommernisse oor gehoorapparate (n=53)

Bekommernis	Responskategorieë		
	Ja	Onseker	Nee
Ek wasbekommerd oor hoe my kind gaan lyk (n=53)	38	2	13
Ek wasbekommerd oor of my kind sosiaal aanvaarbaar sou wees (n=53)	37	5	11
Ek wasbekommerd oor wat familie/ vriende sou sê oor die gehoorapparate (n=53)	15	1	37
Ek wasbekommerd oordie hantering van die gehoorapparate (n=53)	39	4	10

Vanuit Tabel 26 is dit duidelik dat 72% van die respondenten aangetoon het dat hulle aanvanklik bekommerd was oor die fisiese voorkoms van die gehoor-apparate, en gevvolglik die sosiale aanvaarbaarheid van hulle kinders. Op grond van bogenoemde resultate kon 'n verdere afleiding gemaak word, naamlik dat 14 van die 53 respondenten (26%) by al 4 bekommernisse soos hier bo uiteengesit, Ja gemerk het. Verder het 12 van die 53 respondenten (22%) gemerk dat al bogenoemde stellings vir hulle 'n bekommernis was, behalwe die respons/ aanvaarding van familie en vriende.

In Vraag B21 is daar aan respondenten gevra wat die oorwegende respons van hulle familie en vriende was op hulle kind se gehoorapparate. 53 respondenten het hierdie vraag beantwoord. Meer as die helfte [28 respondenten (52%)] het aangedui dat hulle familie en vriende met aanvaarding en 'n positiewe houding teenoor die gehoorapparate gereageer het. 18 respondenten (34%) het aangetoon dat hulle familie en vriende met simpatie gereageer het omdat hulle geweet het dat die kind die gehoorapparate benodig. 2 respondenten (4%) se familie en vriende het met verbasing en skok gereageer, terwyl 4 respondenten (8%) se familie/ vriende gedink het dat hulle kind oor minder vaardighede beskik aangesien hy/sy gehoorapparate dra. Slegs 1 respondent het aangedui dat familie en vriende gedink het dat die gehoorapparate nie die kind sou kon help nie. Vraag B21 se resultate stem ook ooreen met die response op vraag B19, wat ook

aantoon dat 70% van die respondentie nie bekommerd was oor hulle familie en vriende se indrukke van die gehoorapparate nie.

Voorafgaande resultate word vervolgens as geheel saamgevat en bespreek.

➤ **Ervaring van oordrag van diagnose**

English et al. (2004:10) beklemtoon die feit dat die identifikasie van 'n gehoorverlies kort na geboorte 'n meer gekompliseerde scenario tot gevolg het in die opsig dat ouers nie 'n gehoorverlies verwag nie en dat die nuus vir hulle oorwegend skokkend en onverwags is. Ouers in hierdie studie het egter oorwegend positief gereageer op hulle retrospektiewe ervaring van die oordra van die diagnose. Ouers het hoofsaaklik aangedui dat die betrokke persoon wat die diagnose oorgedra het, omgegee het vir hulle gevoelens, in beheer was van die situasie, voldoende inligting verskaf het en hulle gerig het in die volgende stap wat geneem moet word, soos bevestig deur die gewenste riglyne in die navorsing van Luterman & Kurtzer-White (1999:16).

➤ **Wyses waarop diagnose oorgedra behoort te word**

Volgens Clark en English (2004:85) bestaan daar geen formele riglyne oor die oordrag van die diagnose van 'n gehoorverlies by jong kinders nie. Dit is gevolglik van kardinale belang dat audiologie as professie riglyne moet ontwikkel vir die oordra van 'n diagnose en gevolglik empiriese bewys lewer van die effektiwiteit daarvan (Campbell, 1998, in Clark & English, 2004:85). 52% van die ouers het aangedui dat dit noodsaaklik is dat die betrokke audioloog wat die toets uitgevoer het die diagnose moet oordra. Hierdie bevinding word bevestig deur die navorsing van English et al. (2004:10) wat dui op ouers se behoeftte dat dieselfde audioloog wat langtermyn betrokke gaan wees by behandeling en intervensie van hulle kind, die diagnose moet oordra. Verder vind ouers dit noodsaaklik dat die audioloog wat die diagnose oordra moet sorg vir privaatheid en genoegsame tyd (sonder

enige onderbrekings) en dat te veel tegniese detail oor die toetsprosedures op daardie stadium onnodig is (Sprenger, 1999 in English et al., 2004:10). 87% van die ouers beklemtoon die noodsaaklikheid van die warmte, empatie en deernis waarmee die audioloog moet optree (English et al., 2004:10; Luterman & Kurtzer-White. 1999:16; Clark & English, 2004:78), terwyl 94% van die ouers aangedui het dat hulle ten tye van die diagnose leiding oor toekomstige besluite en aksies verlang. 'n Onlangs studie van Sjöblad et al. (2001:25) dui daarop dat, hoewel audioloë oor die algemeen voel dat onmiddellike aksie geneem moet word, ouers egter tyd benodig om hulle ervaring van die diagnose en inligting wat ontvang is te verwerk en te prosesseer, en dat hulle verkie se dat die volgende stap tot intervensie (die gehoorapparaatpassing) binne 1 tot 3 maande na die diagnose moet plaasvind.

➤ **Ervaring van gehoorapparate**

Die inisiële passing van gehoorapparate by jong kinders verteenwoordig 'n draipunt in vroeë intervensie, aangesien die gehoorverlies dan nie meer langer onsigbaar is nie. Vir die meeste ouers is gehoorapparate 'n nuwe en onbekende ervaring (Sjöblad et al., 2001:28). Navorsing dui daarop dat gehoorapparate by kinders negatiewe indrukke by onderwysers en ander professionele diensleweraars ontlok, verwysend na die "gehoorapparaat-effek" (Sjöblad et al., 2001:28). Vanuit die literatuur (Sjöblad et al., 2001:29) kan 3 primêre areas van bekommernis identifiseer word, naamlik die instandhouding van gehoorapparate, fisiese voorkoms van gehoorapparate en die potensiële voordele wat dit kan bied. 72% van die ouers het aangetoon dat hulle aanvanklik bekommert was oor die fisiese voorkoms van die gehoorapparate, en gevvolglik die sosiale aanvaarbaarheid van hulle kinders. Audioloë moet ag staan op ouers se bekommernisse oor die effek wat die gehoorapparate op hulle kind se voorkoms gaan hê, en nie toelaat dat die voordele wat versterking op spraak- en taalontwikkeling het hulle bekommernisse oor voorkoms oorskadu nie (Sjöblad et al., 2001:29). Verder is dit duidelik dat die hantering en versorging van gehoorapparate vir byna driekwart van die

respondente (73%) 'n bekommernis was. Volgens Soblad et al. (2001:28) is ouers angstig oor 'n verskeidenheid aspekte wat verband hou met die versorging en hantering van gehoorapparate, insluitend die vervanging van batterye en die skoonmaak van oorstukke. Dit is moontlik dat oudioloë soms die mate van angstigheid wat ouers ervaar met betrekking tot die hantering van gehoorapparate onderskat, afgesien van die emosionele ervaring wat verband hou met die diagnostering van 'n gehoorverlies. Wat familie en vriende se response op gehoorapparate betref: 70% van die ouers het aangedui dat hulle nie bekommert is oor wat hulle familie en vriende se indrukke en reaksies mag wees nie. Hierdie resultate bevestig die bevindinge van Soblad et al. (2001:28) se navorsing, wat ook dui dat familie en vriende oorwegend positief reageer op gehoorapparate.

4.2.2 SUBDOELSTELLING 3

Om ouers se behoeftes aan spesifieke inligting ten tye van die diagnose en gedurende vroeë intervensie vast te stel

Respondente se behoeftes aan inligting rakende gehoor en gehoorverlies, taal en kommunikasie, asook intervensie en opvoedingsopsies word onder hierdie subdoelstelling uiteengesit. Behoeftes aan inligting by tye van diagnose en 'n paar maande na diagnose, word ook vervolgens gespesifieer.

Spesifieke behoeftes aan inligting oor gehoor en gehoorverlies (in respons op Vraag 1D) word in volgorde van belangrikheid in Tabel 27 voorgestel:

Tabel 27: Behoeftes vir inligting rakende gehoor en gehoorverlies

Behoefte aan inligting	Ja	Nee/onseker
1. Hoe my kind met 'n gehoorverlies hoor (n=53)	46 (85%)	8 (15%)
2. Oorsake van gehoorverlies (n=53)	42 (79%)	11 (21%)
3. Wat om te verwag van gehoorapparate (n=54)	42 (79%)	12 (21%)
4. Verstaan hoe die audiogram werk (n=54)	41 (76%)	13 (24%)
5. FM-sisteme en ander tipes gehoorapparate (n=54)	41 (76%)	13 (24%)
6. Versorging en instandhouding van gehoorapparate (n=54)	40 (74%)	14 (26%)
7. Hoe gehoorapparate werk (n=54)	39 (72%)	15 (28%)
8. Kogleêre inplantings (n=54)	34 (63%)	20 (37%)
9. Normale gehoor (hoe gehoor werk) (n=53)	32 (60%)	21 (40%)
10. Hoe om gehoorapparate in my kind se ore te hou (n=54)	31 (57%)	23 (43%)

15 respondentie (28%) het aangedui dat hulle 'n behoeftie aan inligting oor al 10 van die bogenoemde onderwerpe het. Behoeftes aan inligting wat in Tabel 27 opvallend is, is hoe kinders met 'n gehoorverlies hoor, die oorsake van gehoorverlies en ook wat om te verwag van gehoorapparate. Inligting oor normale gehoor en hoe om gehoorapparate in kinders se ore te hou, geniet lae prioriteit. Aanvullend tot die resultate van Tabel 21 duif 2 respondentie (4%) aan dat hulle glad nie 'n behoeftie het aan inligting oor al 10 van bogenoemde onderwerpe nie.

Respondente se spesifieke behoeftes aan inligting oor taal en kommunikasie (in respons op Vraag D2), kan soos volg in Tabel 28 in volgorde van belangrikheid uiteengesit word:

Tabel 28: Behoeftes aan inligting rakende taal en kommunikasie

Behoefte aan inligting	Ja	Nee/onseker
1. Hoe 'n gehoorverlies my kind se spraakontwikkeling beïnvloed (n=54)	45 (85%)	9 (17%)
2. Hoe om my kind te leer luister en praat (n=54)	45 (85%)	9 (17%)
3. Hoe taal ontwikkel (n=54)	45 (85%)	9 (17%)
4. Hoe my kind wil kommunikeer (n=54)	44 (81%)	10 (19%)
5. Hoe ek met my kind kan kommunikeer (n=54)	42 (78%)	12 (22%)

Met betrekking tot bogenoemde resultate, het die meerderheid van die respondenten (74%) aangedui dat hulle 'n behoefte aan inligting oor al 5 bogenoemde onderwerpe oor taal en kommunikasie het. Die grootste behoeftes blyk inligting oor hoe 'n gehoorverlies spraakontwikkeling beïnvloed, hoe om 'n kind te leer luister en praat en hoe taal ontwikkel, te wees. Aanvullend tot die resultate in Tabel 28 dui 6 respondenten (11%) aan dat hulle glad nie 'n behoefte aan enige van bogenoemde 5 onderwerpe het nie.

Respondente se spesifieke behoeftes aan inligting oor intervensie en opvoedingsopsies (in antwoord op Vraag D3), kan soos volg in Tabel 29 in volgorde van belangrikheid uiteengesit word:

Tabel 29: Behoeftes aan inligting rakende intervensie en opvoedings-opsies

Behoeftes vir inligting	Ja	Nee/onseker
1. Inligting oor opvoedingsopsies vir my kind (n=53)	45 (85%)	8 (15%)
2. Inligting oor spraak- en taalterapiedienste (n=53)	44 (83%)	9 (17%)
3. Inligting oor vroeë intervensiedienste/ programme beskikbaar vir my kind (n=53)	43 (81%)	10 (19%)
4. Inligting oor audiologiese dienste (n=53)	40 (75%)	13 (25%)
5. Inligting oor kommunikasie-opsies/ benaderings (gebaretaal, natuurlik ouditief-oraal ens.) (n=54)	37 (69%)	17 (31%)

Weereens het die meerderheid van die respondenten (61%) in respons op bogenoemde vraag aangedui dat hulle 'n behoefte aan inligting in al 5 van bogenoemde onderwerpe het. Die grootste behoefte blyk spesifiek inligting oor opvoedingsopsies te wees. Addisioneel tot die resultate van Tabel 29 dui 6 respondenten (11%) aan dat hulle nie 'n behoefte aan inligting in enige van die 5 bogenoemde onderwerpe het nie.

In Vraag D4 is daar aan respondenten gevra om uit die genummerde lys (1-20) aan te dui wat die 5 belangrikste onderwerpe/ behoeftes aan inligting was tydens die diagnose van 'n gehoorverlies by hulle kind. In volgorde van belangrikheid word die behoeftes aan inligting tydens diagnose soosvolg in Tabel 30 uiteengesit word:

Tabel 30: Behoeftes aan inligting tydens diagnose (n=48)

Volgorde van belangrikheid	Onderwerp vir inligting benodig tydens diagnose	Percentasie van respondenten
1	Inligting oor hoe 'n gehoorverlies my kind se vermoë om te leer praat beïnvloed	60%
2	Inligting oor hoe my kind met 'n gehoorverlies hoor	56%
3	Inligting oor hoe om my kind te leer luister en praat	52%
4	Inligting oor die oorsake van gehoorverlies	50%
5	Inligting oor wat om te verwag van gehoorapparate	38%

Vanuit Tabel 30 kan afgelei word dat respondenten se behoeftes aan inligting oor hoe 'n gehoorverlies kinders se vermoë om te leer praat beïnvloed, ten tye van diagnose die hoogste prioriteit geniet.

In Vraag D5 is daar aan respondenten gevra om uit die genommerde lys (1-20) aan te dui wat die 5 belangrikste onderwerpe/ behoeftes aan inligting is 'n paar maande na die diagnose van 'n gehoorverlies by hulle kind, in 'n poging om te ondersoek of ouers se behoeftes aan inligting sou verander met die verloop van tyd. In volgorde van belangrikheid word die behoeftes aan inligting 'n paar maande na die diagnose soos volg in Tabel 31 uiteengesit:

Tabel 31: Behoeftes vir inligting 'n paar maande na diagnose (n=47)

Volgorde van belangrikheid	Onderwerp vir inligting benodig 'n paar maande na diagnose	Percentasie van respondenten
1	Inligting oor hoe taal ontwikkel	47%
1	Inligting oor hoe ek met my kind kan kommunikeer	47%
2	Inligting oor opvoedingsopsies vir my kind	45%
3	Inligting oor hoe om my kind te leer luister en praat	43%
4	Inligting oor hoe my kind wil kommunikeer	38%
5	Inligting oor hoe 'n gehoorverlies my kind se vermoë om te leer praat beïnvloed	30%

Volgens Tabel 31 word respondenten se behoeftes aan inligting oor hoe taal ontwikkel en hoe daar met hulle kind gekommunikeer kan word, 'n paar maande na diagnose as die hoogste prioriteit beskou,

Voorafgaande resultate word vervolgens as geheel saamgevat en bespreek:

➤ **Behoeftes aan inligting rakende gehoor en gehoorverlies**

Ouers benodig feitlike inligting oor gehoorverlies en die effek wat dit op hulle kind se ontwikkeling het (Harrison & Roush, 2002:233), soos bevestig deur 85% van die ouers wat aangedui het dat hulle primêre behoeftte aan inligting is om presies te verstaan hoe hulle kind met 'n gehoorverlies hoor en hoe dit hulle kind affekteer (sien Tabel).

➤ **Behoeftes aan inligting oor taal en kommunikasie**

Die oorgrote meerderheid van ouers (85%) het aangedui dat hulle inligting benodig oor hoe taal ontwikkel en hoe 'n gehoorverlies hulle kind se vermoë om te praat en te luister beïnvloed (sien Tabel 22). Volgens DeConde Johnson (1997:145) noodsak ouers se intense bekommernisse oor die invloed wat 'n gehoorverlies op hulle kind se taal- en spraakontwikkeling het, dat oudioloë voortdurend omvattende en geïndividualiseerde inligting oor taal- en spraakontwikkeling aan ouers moet beskikbaar stel.

➤ **Behoeftes oor inligting in verband met intervensie en opvoedingsopsies**

Aangesien die identifikasie van 'n gehoorverlies net na geboorte 'n realiteit geword het, het die besluitneming oor intervensie en kommunikasie-opsies deel geword van ouers se vroegste ervarings met hulle baba (Young, 2002:2). 61% van die ouers in hierdie studie het aangedui dat hulle inligting benodig rakende die verskillende kommunikasiebenaderings en opvoedingsopsies, sowel as beskikbare audiologiese, spraak, taal en vroeë intervensiedienste (sien Tabel 22). Pediatriese oudioloë moet die verantwoordelikheid aanvaar om ouers te voorsien van onbevooroordeelde inligting ten opsigte van vroeë intervensie en kommunikasie-opsies, wat ouers gevvolglik in staat sal stel om self ingeligte besluite rakende hulle kind se toekoms te neem (Alberg & Wilson, 2000:156; Anderson, 2002:80; Luterman, 1999:89; Roush, 2000:160; Sass-Lehrer et al., 2000:136).

➤ **Behoeftes aan inligting tydens diagnose**

Die spesifieke inligting wat aan ouers van kinders met gehoorverliese verskaf word, asook die tydstip wanneer dit verskaf behoort te word, verander met die verloop van tyd (Bamford et al., 2000:254; DeConde Johnson, 1997:132; Luterman, 1999:169). Daarom behoort die pediatriese oudioloog bewus te wees van ouers se spesifieke behoeftes aan toepaslike inligting ten tye van die diagnose, asook tydens vroeë intervensie wat volg (Harrison & Roush, 2002:234; Luterman & Kutzer-White 1999:13; Martin, Georges, O'Neal & Daley, 1987:29). Soos uiteengestel in Tabel 24, kan ouers se 5 primêre behoeftes aan inligting

ten tye van diagnose soos volg in vergelyking met die navorsingsresultate van Roush en Harrison (2002:53) opgesom en prioritiseer word (Tabel 32).

Tabel 32: Literatuur vergelyking van behoeftes vir inligting by tye van diagnose

Behoeftes aan inligting ten tye van diagnose in hierdie studie	Behoeftes aan inligting ten tye van diagnose volgens die navorsing van Roush en Harrison (2002:53)
1. Hoe gehoorverlies kind se vermoë om te leer praat beïnvloed	1. Oorsake van 'n gehoorverlies
2. Hoe my kind met 'n gehoorverlies hoor	2. Hantering van die emocionele aspekte van 'n gehoorverlies
3. Hoe kind gaan leer luister en praat	3. Verstaan van die audiogram
4. Oorsake van gehoorverlies	4. Hoe kind gaan leer luister en praat
5. Wat om te verwag van gehoorapparate	5. Verstaan hoe werk die oor en gehoor

Dit wil voorkom asof slegs 2 spesifieke behoeftes aan inligting in hierdie studie ooreenstem met Roush en Harrison (2002:53) se bevindinge, naamlik die oorsake van 'n gehoorverlies en hoe die kind gaan leer luister en praat. Die rede hiervoor is egter onseker, maar dit kan moontlik in 'n mate toegeskryf word aan die feit dat bogenoemde studies in verskillende lande uitgevoer is (ontwikkelde VSA teenoor ontwikkelende SA) waar die persepsies van vroeë identifikasie van 'n gehoorverlies kan verskil (Swanepoel, 2004:75).

➤ **Behoeftes vir inligting 'n paar maande na diagnose**

Volgens DeConde Johnson et al. (1997:146) is ouers eers etlike maande na afloop van die diagnose van 'n gehoorverlies gereed vir meer gedetailleerde inligting rakende opvoedingsopsies en verdere toekomsbesluite. Op hierdie stadium is ouers se prioriteite hoofsaaklik gemik op die ontwikkeling van hulle kind se vermoë om effektief te

komunikeer en op toepaslike vroeë intervensiedienste (Roush en Harrison (2002:54). Soos uiteengesit in Tabel 25 kan ouers in hierdie studie se 5 primêre behoeftes aan inligting 'n paar maande na diagnose in vergelyking met die navorsingsresultate van Roush en Harrison (2002:53) soos volg in Tabel 33 opgesom en prioritiseer word:

Tabel 33: Literatuur vergelyking van behoeftes vir inligting 'n paar maande na diagnose

Behoeftes aan inligting 'n paar maande na diagnose in hierdie studie	Behoeftes vir inligting paar maande na diagnose volgens die navorsing van Roush en Harrison (2002:54)
1. Hoe taal ontwikkel en hoe ek met my kind kan kommunikeer	1. Hoe kind gaan leer luister en praat
2. Opvoedingsopsies	2. Kogleêre inplantings
3. Hoe kind gaan leer luister en praat	3. Opvoedings- en kommunikasie-opsies
4. Hoe kind kan kommunikeer	4. Verantwoordelikhede van vroeë intervensie-instansies
5. Hoe gehoorverlies die kind se vermoë om te leer praat beïnvloed	5. Regte van gehoorgestremde kinders

Weereens is daar slegs 2 spesifieke behoeftes aan inligting in hierdie studie wat ooreenstem met Roush en Harrison (2002:53) se bevindinge, naamlik die behoeftes aan inligting oor hoe kinders gaan leer luister en praat, en inligting oor beskikbare opvoedings- en kommunikasie-opsies. Dit is egter van belang om in gedagte te hou dat elke familie uniek is met geïndividualiseerde prioriteite. Ouers het egter steeds, ten spyte van prioriteite, die behoeftes om besluite te maak wat gebaseer is op soveel as moontlik toepaslike inligting (Roush & Matkin, 1994, in Roush & Harrison, 2002:54; Yoshinaga-Itano, 2001: 220).

4.2.3 SUBDOELSTELLING 4

Om ouers se behoeftes aan berading en ondersteuning ten tye van die diagnose en gedurende vroeë intervensie te beskryf.

Die resultate van hierdie subdoelstelling is verkry vanuit vraelysdata en word in twee dele verdeel, naamlik die weergee en bespreking van resultate wat respondent se spesifieke behoeftes aan berading beskryf (4.2.3.1) en tweedens hulle spesifieke behoeftes aan ondersteuning weergee (4.2.3.2).

4.2.3.1 Ouers se spesifieke beradingsbehoeftes ten tye van diagnose en gedurende vroeë intervensie

Respondente se spesifieke behoeftes aan berading (in respons op vraag C1) kan as volg in Tabel 34 uitgedruk word:

Tabel 34: Respondente se spesifieke behoeftes aan berading

Spesifieke behoeftes aan berading	Het die behoeftes	Het nie die Behoeftes nie
Hulp met die hantering van die emosionele aspekte van om 'n kind met 'n gehoorverliese hê (n=53)	36 (68%)	17 (32%)
Benodig iemand buite die familie met wie daaroor kind geselskan word (n=52)	34 (65%)	18 (35%)
Behoefte om ander ouers met gehoorrestremde kinderste ontmoet (n=52)	43 (83%)	9 (17%)
Behoefte om ouer kinders/ volwassenes met 'n gehoorverliese ontmoet (n=52)	44 (85%)	8 (15%)
Behoefte om deel te vorm van 'n ondersteuningsgroep vir ouers met gehoorrestremde kinders (n= 52)	36 (69%)	16 (31%)
Behoefte om met 'n beraderte praat oor die aggressie/frustrasie met kind (n=52)	19 (37%)	33 (63%)
Behoefte aan meer persoonlike tyd (n=52)	20 (38%)	32 (62%)
Benodig hulp om kind se toestand aan ander te verduidelik (n=52)	16 (31%)	36 (69%)
Benodig hulp/ riglyne oor hoe om ander se response oor kind te hanteer (n=52)	19 (37%)	33 (63%)

Vanuit Tabel 34 blyk dit dat respondent se 2 grootste behoeftes wat verband hou met berading is om ander ouers wat ook kinders met 'n gehoorverlies het te ontmoet (soos aangedui deur 83% van die respondent) en ook om ander ouer kinders wat ook 'n gehoorverlies het te ontmoet (soos aangedui deur 85% van die respondent).

Voorafgaande resultate word vervolgens as geheel saamgevat en bespreek:

➤ **Behoefte aan berading ten tye van diagnose**

Ouers ervaar die diagnose van 'n gehoorverlies by hulle kinders as 'n geweldige verlies aan toekomsverwagtinge en drome, en benodig tyd en ruimte om oor hierdie verlies te rou en om hulle emosionele respons te verwerk (Luterman, 1998:75). 68% van die ouers het aangedui dat hulle ten tye van die diagnose hulp benodig het in die hantering van die emosionele aspekte van om 'n kind met 'n gehoorverlies te hê. Volgens Luterman & Kurtzer-White (1999:14) is ouers in hierdie kritieke diagnostiese periode hoofsaaklik afhanklik van die empatie, ondersteuning en berading van die pediatrisee audioloog. By tye van die diagnose het ouers 'n oorheersende behoefte aan kontak met ander ouers wat ook kinders met 'n gehoorverlies het (Minchom et al., 2003:95; Roush, 2000:164; Luterman & Kurtzer-White, 1999:17). Hierdie bevinding word bevestig in hierdie studie in dié opsig dat 83% van die ouers aangedui het dat hulle ook ten tye van die diagnose die behoefte het aan kontak met ander ouers.

➤ **Behoefte aan berading met vroeë intervensie**

Ouers benodig berading en begeleiding, nie net ten tye van die diagnose nie, maar deurlopend soos wat die proses van vroeë intervensie verloop (Luterman & Kurtzer-White, 1999:17). 65% van die ouers in hierdie studie het aangetoon dat hulle 'n langtermyn-behoefte het aan berading, spesifiek deur iemand buite hulle familie met wie hulle kan gesels oor hulle kind(ers) met 'n gehoorverlies. Volgens Minchom et al. (2003:95) het ouers

bo en behalwe die behoefte aan kontak met ander ouers ook die behoefte aan kontak met ander ouer kinders wat ook 'n gehoorverlies het. Verder het ouers van kinders met 'n gehoorverlies ook soms die behoefte aan konkrete en praktiese riglyne oor hoe om hulle kind se toestand aan ander te verduidelik (Minchom et al. 2003:101), soos aangedui deur 31% van die betrokke ouers in hierdie studie. 85% van die ouers in hierdie studie dui ook aan dat hulle die behoefte het om in aanraking te kom met ander ouer kinders wat ook 'n gehoorverlies het. 69% van die ouers dui aan dat hulle 'n behoefte het om deel te vorm van 'n ouer-ondersteuningsgroep wat op 'n gereelde basis bymekaar kom. Ouers voel dat daar baie waarde in gedeelde ervaring is en dat hulle groter vrymoedigheid het om hulle emosionele ervarings te deel met ander ouers van kinders met gehoorverliese (Clark & English, 2004:105; Bader, 2004:26).

4.2.3.2 Ouers se behoeftes aan ondersteuning ten tye van diagnose en gedurende vroeë intervensie

Respondente se spesifieke behoeftes aan familie-ondersteuning (in respons op Vraag C2) word as volg in Tabel 35 uiteengesit:

Tabel 35: Respondente se spesifieke behoeftes aan familie ondersteuning

Spesifieke behoefte aan familie- ondersteuning	Het die behoefte	Het nie die Behoefte nie
Huweliksmaat benodig hulp om kind te verstaan/ te aanvaar (n=43)	10 (23%)	33 (77%)
Familie/ gesin benodig iemand om op 'n gereelde basis mee te praat oor hoe kind hanteer moet word (n=52)	20 (38%)	32 (62%)
Familie/ gesin benodig geleenthede om ander gesinne met gehoorgestremde kinders te ontmoet (n=52)	28 (54%)	24 (46%)
Familie/ gesin benodig hulp oor hoe om mekaar te ondersteun en by te staan (n=53)	21 (40%)	32 (60%)
Benodig hulp oor hoe om kind te disciplineer (n= 52)	24 (46%)	28 (54%)

Vanuit bogenoemde resultate is dit duidelik dat 18 respondenten (33%) geensins 'n behoefte aan al 5 bogenoemde aspekte van familie-ondersteuning het nie.

Respondente se spesifieke behoeftes aan finansiële ondersteuning (in respons op Vraag C3) word asvolg in Tabel 36 uiteengesit:

Tabel 36: Respondente se spesifieke behoeftes vir finansiële ondersteuning

Spesifieke behoefte vir finansiële ondersteuning	Het die behoefte	Het nie die Behoefte nie
Benodig finansiële ondersteuning vir die betaling van gehoorapparate/ kogleêre inplanting (n=52)	32 (62%)	20 (38%)
Benodig hulp met die betaling van spesiale dienste wat kind benodig (spraakterapie, dokterkonsultasies ens) (n=52)	26 (50%)	26 (50%)
Benodig hulp met die organisering en betaling van vervoer vir kind (n=52)	24 (46%)	28 (54%)
Benodig finansiële ondersteuning vir addisionele uitgawes/ spesiale toerusting wat kind benodig (bv FM sisteem, batterye ens.) (n=54)	34 (63%)	20 (37%)

Wat finansiële behoeftes betref, word 2 verdere afleidings addisioneel tot Tabel 36 gemaak. Eerstens het 18 respondenten (33%) aangedui dat hulle by al 4 bogenoemde stellings 'n behoefte aan ondersteuning het. 12 respondenten (22%) het aangedui dat hulle glad nie by enige van die 4 bogenoemde stellings 'n behoefte aan finansiële ondersteuning het nie.

In Vraag C4 moes respondenten aandui wat die mate van ondersteuning is wat hulle huidiglik ontvang van hulle huweliksmaat, familielede, vriende, betrokke audioloog en betrokke ouerleidingsterapeut. Die resultate kan asvolg in Tabel 37 opgesom word:

Tabel 37: Die mate van ondersteuning wat tans ontvang word deur verskillende lede van ondersteuningstruktuur

Lid van ondersteuning-struktuur	Mate van Ondersteuning wat huidiglik ontvang word			
	Geen	Baie min	Gemiddeld	Baie
Huweliksmaat (n=44)	14 (32%)	10 (23%)	3 (7%)	17 (38%)
Familie (n=54)	11 (20%)	10 (19%)	11 (20%)	22 (41%)
Vriende (n=54)	13 (24%)	6 (11%)	15 (28%)	20 (37%)
Oudioloog (n=52)	14 (27%)	6 (12%)	10 (19%)	22 (42%)
Ouerleidingsterapeut (n=54)	19 (35%)	3 (6%)	1 (2%)	31 (57%)

Vanuit Tabel 37 kom dit voor asof die meerderheid respondenten genoegsame ondersteuning by die verskillende lede van hulle ondersteuningstruktuur ontvang. Respondente maak die meeste op die ondersteuning van hulle ouerleidingsterapeut staan.

9 respondenten (17%) het by bogenoemde resultate gemeld dat hulle by al die genoemde lede van hulle ondersteuningstruktuur baie ondersteuning ontvang. 'n Verdere 9 respondenten (17%) meld egter dat hulle geen/min ondersteuning by al bogenoemde lede van ondersteuningstruktuur ontvang.

Voorafgaande resultate word vervolgens as geheel saamgevat en bespreek:

➤ **Spesifieke behoeftes aan familie-ondersteuning**

Volgens Roush (2000:164) en Feher-Prout (1996:158) moet pediatrisee audioloë voortdurend in ag neem dat die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies die familie as geheel beïnvloed. Daarom is ouers dankbaar wanneer audioloë die hele familie by intervensie en besluitneming betrek, en nie uitsluitlik aan die ma die rol van besluitnemer en deskundige toevertrou nie. 38% van die ouers in hierdie studie het aangedui dat hulle as familie die behoeftte het om op 'n gereelde basis met iemand te gesels oor hoe hulle

kind met 'n gehoorverlies in die familie-opset hanteer moet word. Volgens Minchom et al. (2003:101) en Luterman (1998:75) het 'n kind met 'n gehoorverlies 'n beduidende effek op die dinamiek van 'n familie en families benodig toepaslike ondersteuning en begeleiding in hierdie proses van diagnose en intervensie. Weereens het die meerderheid van die ouers in hierdie studie (54%) ook aangedui dat hulle 'n behoefte het aan kontak met ander families met gehoorgestremde kinders. Die kwaliteit van ouers se huwelike (indien getroud) mag 'n invloed hê op hoe die kind se gestremdheid hanteer word, maar die implikasies om hierdie gestremdheid op 'n daaglikse basis te hanteer kan ook die huwelik affekteer (Feher-Prout, 1996:159). Slegs 23% van die ouers het aangedui dat hulle huweliksmaat hulp benodig in die aanvaarding en hantering van hulle kind met 'n gehoorverlies en dat hulle begeleiding in die huwelik nodig het.

➤ **Spesifieke behoeftes aan finansiële ondersteuning**

Die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies hou lewenslange finansiële implikasies in, nie net in terme van die verkryging en instandhouding van versterkingsistema (gehoorapparate/ kogleêre implanting) nie, maar ook in terme van spesiale dienste en latere beroepsgeleenthede (Mauk & White, 1995:28). Ouers kan hierdie skielike finansiële verantwoordelikheid as kommerwekkend ervaar en benodig toepaslike leiding en ondersteuning in finansiële bestuur (Roush, 2000:162). 33% van die ouers het aangedui dat hulle finansiële ondersteuning benodig vir gehoorapparate/kogleêre implanting, spesiale dienste, vervoer en addisionele audiologiese toerusting, wat bevestig dat sommige ouers wel omvattende finansiële ondersteuning benodig. Verder het 46% van die ouers aangedui dat hulle hulp benodig ten opsigte van vervoer na vroeë intervensie dienste toe. Volgens die *South African Hearing Screening Position Statement* (HPCSA, 2002:4) behoort alle kinders met 'n gehoorverlies en hulle families toegang te hê tot toepaslike vroeë intervensiedienste, ten spyte van finansiële beperkinge.

➤ **Ondersteuningstruktuur**

Ouers benodig op die langtermyn volgehoue ondersteuning, nie net van professionele diensleweraars nie (oudioloë en ouerleidingterapeute), maar ook van hulle huweliksmaats, familielede, vriende en ander ouers van kinders met 'n gehoorverlies (Roush, 2000:164). Ouers in hierdie studie kry die meeste ondersteuning van hulle ouerleidingterapeute (soos aangedui deur 57% van die ouers) en oudioloë (soos aangedui deur 42% van die ouers) kry. 17% van ouers het gemeld dat hulle by al die genoemde lede van hulle ondersteuning-struktuur baie ondersteuning ontvang (sien Tabel 24), terwyl 17% egter aangedui het dat hulle geen/min ondersteuning van al die lede ontvang. Die verantwoordelikheid vir dielewering van verantwoordbare familigesentreerde intervensiedienste berus steeds by die pediatrisee oudioloog om die mate van ondersteuning wat ouers ontvang, voortdurend te evalueer en aan te pas (Luterman & Kurtzer-White, 1999:17; Feher-Prout, 1996:161).

4.3 BESPREKING EN INTERPRETASIE VAN RESULTATE

FASE 2: KWALITATIEWE VERDIEPENDE FASE

Die resultate van hierdie fase is gebaseer op die inligting verkry vanuit 2 fokusgroepbesprekings wat gesamentlik deur 10 ouers bygewoon is (soos uiteengesit in Tabel 12 en 13). Daar word vervolgens na hierdie ouers wat deelgeneem het aan die fokusgroepbesprekings ook verwys as deelnemers. Die inleidende vraag en die vier sleutelvrae, soos uiteengesit in die fokusgroepgids (sien Bylaag E), dien as grondslag vir vier temas wat vervolgens ook in subkategorieë verdeel is om elke tema te ondersteun. Hierdie temas sluit aan by en verteenwoordig die gestelde subdoelstellings van hierdie studie. Subkategorieë wat onder elke tema bespreek word, is nie vooraf bepaal nie, maar is saamgestel en sistematies gedurende die verloop van elke fokusgroepbespreking hersien.

Elke tema word vervolgens in die volgende formaat uiteengesit:

Die direkte aanhalings van die getranskribeerde data wat elke tema verteenwoordig, word weergegee en krities geanalyseer. 'n Opsomming van algemene verskynsels word na afloop van elke tema gegee. Dit is egter onvermydelik dat daar wel herhaling van die bepaalde temas sal wees. Direkte aanhalings word vervolgens in kleur gekodeer om sodoende te differensieer tussen die response van die verskillende fokusgroepe:

Blou = Afrikaanse fokusgroep, Rooi = Engelse fokusgroep.

4.3.1 Tema 1: Ouers se retrospektiewe belewenis van die diagnose van 'n gehoorverlies (volgens subdoelstelling 1)

In elke fokusgroepbespreking is daar aan deelnemers gevra om hulle retrospektiewe belewenis van die diagnose van 'n gehoorverlies by hulle kinders met die groep te deel. Die volgende subkategorieë is onder hierdie tema geïdentifiseer:

- emosionele response op die diagnose
- langtermyn/deurlopende emosionele ervaring
- verwarring tydens die diagnoseproses
- voorafgaande wete van die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies
- neonatale gehoorsifting
- teenwoordigheid van hoop

4.3.1.1 Emosionele response op diagnose

Ouers ervaar die diagnose van 'n gehoorverlies by hulle kinders as 'n verlies in toekomsverwagtinge en drome en benodig gevoldlik tyd en ruimte om te rou en om hulle emosionele response te verwerk (Luterman, 1998:76). Daar kon duidelik onderskeid gemaak word tussen die volgende emosionele response wat deelnemers tydens die diagnose ervaar het:

Sommige ouers se aanvanklike respons op die diagnose was vir hulle 'n **skok**.

"Hy was amper 3 jaar oud en dit was 'n helse skok"

"Maar dis 'n skok, skok, skok, skok, skok. Van die begin tot aan die einde."

"I think the first thing is that somebody really makes you sit down, because I mean you've been knocked with a bomb or actually stepped on a landmine."

Saam met die skok was dit duidelik dat ouers **hartseer** was oor die diagnose en hulle emosionele respons hierop was om te huil.

"Vir ons was dit 'n baie hartseer storie."

"Maar dis goed dat sy nou huil. Jy mag huil. Jy moet huil."

"Maar daardie dag toe sy (die audioloog) vir my sê hy is doof of het 'n erg geheoorverlies, het ek my byne dood gehuil. Ek het by die huis gekom, hom in sy kotaan sit, na my kamertoe gegaan en ek het gehuil"

"Ek was ook hartseer, maar as ek vandag terugdink, dis 'n fase waardeur mens moet werk"

Die diagnose van 'n geheoorverlies is deur ouers ervaar as 'n **verlies**. Die intensiteit van hierdie emosionele ervaring stem vir hulle ooreen met die verlies wat ervaar word wanneer iemand sterf.

"En ek is eerlik, daardie middag het ek 'ge-crack'. Totaal en al 'ge-crack'. Oppad van die audioloog tot by die huis het ek die heeltyd gehuil. Baie dae vat dit nog aan 'n man, ek glo nie met 'n dowe kind jy sal sommer eweskielik regkom nie. Dit is amper soos iemand wat jy aan die dood afgestaan het. Eendag is jy hierbo en die anderdag is jy weer heel onder."

Hulpeloosheid is ook ervaar in terme van wat om volgende te doen.

"You are so hopelessly lost when you get that news.... Where is what and what do you do?"

"I just didn't have the courage to deal with the deafness, because there were so many other things."

Ontkenning van die diagnose kon ook as 'n inisiële emosionele respons beskou word.

".... and then the audiologist confirmed the deafness, which I think still came as a big shock to me – you know it, but denial is an amazing tool, it's not that bad..."

Bogenoemde emosionele response op die diagnose van 'n gehoorverlies kan vervolgens in Tabel 38 opgesom word, met toepaslike verwysings na bevestigende literatuur wat die teenwoordigheid van hierdie emosionele response by ouers van kinders met 'n gehoorverlies bevestig:

Tabel 38: Emosionele respons op die diagnose van gehoorgestremdheid

Emosionele respons	Bevestigende kommentaar in literatuur
Skok	Luterman, 1999:1038; Luterman, 1998:76; Robbins, 2002:55; Feher-Prout, 1996:155 Friehe et al., 2003:213
Hartseer	Luterman, 1998:75; Feher-Prout, 1996:155
Verlies	Luterman, 1998:75 Friehe et al., 2003:211
Hulpeloosheid	Luterman, 1999:1038; Minchom et al. 2003:95; Robbins, 2002:55
Ontkenning	Luterman, 1998:76; Feher-Prout, 1996:155; Friehe et al., 2003:213

Dit is duidelik dat die diagnose van 'n gehoorverlies by ouers 'n ingrypende emosionele ervaring is, wat hulle in detail kan onthou en beskryf. Luterman (1999:1044) beklemtoon dat

oudioloë die verantwoordelikheid het om hierdie emosionele response by ouers te herken en te verstaan.

4.3.1.2 Deurlopende/langtermyn emosionele ervaring as ouers van gehoorverlies kinders

Dit was duidelik dat die emosionele ervaring verbonden aan die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies by deelnemers se kinders, nie net ter sprake iss met die diagnose nie, maar dat hierdie ervaring deel vorm van 'n deurlopende, langtermyn emosionele proses.

"Part of my journey is accepting that I cannot always be there for him and I have to let him go.... I also have to acknowledge that every time I think I've dealt with everything, I realized I haven't. It is a long process. And it is about learning and being honest with ourselves and our children",

"Something you said that strikes home is that you can never say that you've dealt with it, we can still see that it is still emotional for you.... And here I am with my eyes full of tears. Sometimes I struggle to classify my tears, there will always be the emotion....."

Ouers besef dat hulle kind **se** gehoorverlies permanent van aard is en dat dit hulle lewens op verskeie wyses gaan impakteer. Die feit dat hulle lewens nooit gaan wees soos wat hulle gehoop het dit gaan wees nie, word vir hulle 'n realiteit (Luterman, 1998:76).

4.3.1.3 Verwarring tydens diagnose-proses

Dit is opvallend dat 3 van die 10 deelnemerservarings van totale verwarring ondervind het tydens die diagnoseproses van hulle kinders. Telkens was die deelnemers van die begin af bekommerd oor hulle kinders, maar is deur verskillende professionele diensverskaffers (pediatres en oudioloë) gerus gestel oor die gehoorstatus van hulle kind, ten spye van die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies. 2 van die deelnemers meld dat die betrokke

pediaters, ongeag van hulle onrustigheid, geensins 'n (objektiewe) gehoorevaluasie aanbeveel het nie.

"The pediatricians reacted as if deafness never existed."

"Die pediater het gesê daar is geen fout met my kind nie. Sy response was toevallig en ek moeswag tot sy 6 maande ondersoek"

"Toe vat ons hom gehoorsentrum toe en hulle sê daar is nie fout met ons kind nie, ons moet hom nie druk nie, seuntjies praat later en ons aanvaar dit dan so. Ons moet so op 3 jaar oud terugkom en as daar nog fout is, dan weet ons nou daar is fout."

Hierdie nalatigheid/onkunde/wanpraktyk het latere diagnose van hierdie deelnemers se kinders tot gevolg gehad, asook die latere passing van gehoorapparate en inskakeling by 'n vroeë intervensieprogram. Gevolglik het hierdie deelnemers 'n negatiewe indruk van die audiologie professie. Dit is ook opvallend hoe hierdie deelnemers die reg op en die noodsaaklikheid van 'n tweede opinie, in die geval waar ouers onrustig is of twyfel oor hulle kind se gehoorstatus, aanmoedig.

"... dit is mense (audioloë) wat geleerd is in die goed en ek dink tog as jy geleer word leer jy darem die basiese goed – hoe hanteer jy die mense. Wat my net baie kwaad gemaak het is as sy (die audioloog) getwyfel het.... dan moes sy gesê het want ek is nie 'n audioloog nie. Want dit help nie jy gooï goed in die lug en dink goed is maar so of so nie."

"Moet nooit met die eerste antwoord tevrede wees nie, gaan soek liewer nog. Met enige probleem, leerprobleme of iets, gaan kry 'n ander opinie en 'n groter geheelbeeld. Dit het ek nou geleer".

"Asiemand twyfel, gaan verder, hoe vroeër, hoe beter..."

Bogenoemde response beklemtoon weereens die verantwoordelikheid wat pediatriese audioloë het om objektiewe elektrofisiologiese toetsprosedures aanvullend tot 'n

behavioristiese toetsprocedures uit te voer alvorens 'n diagnose gemaak word (JCIH, 2000:9). Indien daar enige twyfel bestaan, moet 'n opvolg-afsprak geskeduleer word of 'n tweede opinie verkry word.

4.3.1.4 Voorafgaande wete van 'n gehoorverlies

Dit is interessant dat heelwat response daarop dui dat deelnemers oorwegend vooraf vermoed het dat daar wel 'n gehoorverlies by hulle kinders teenwoordig is, nog voordat die diagnose gemaak is. Gevolglik was die diagnose van 'n gehoorverlies nie heeltemal onverwags nie, hoewel die hoop dat hierdie voorafgaande vermoede verkeerd was, wel bestaan het.

“.... ons was 'n klomp vriendinne wat saam babas gehad het en toe het ek hom nou later bietjie begin vergelyk met die ander en ek was bietjie bekommerd oor sy gehoor. My hele familie weet ek het dit die heetyd gesê... Ons het ook nie doofheid aan albei van ons se kante nie. Maar ek was bekommerd..... Ek dink dit is daardie moederlike instink. Almal het natuurlik gedink ek is heel mal....”

“Ek het die heetyd geweet daar is 'n probleem”

“And then, being a second-time mom, I realized that her responses were completely different...”

“I didn't tell anyone, just keeping it to myself, but I was watching her and she wasn't responding that much. She is my first child, I didn't know, but in my mind I knew....”

“When after 6 months he came home, he was like a little chocolate, he just sat there.... You look at him and a mother's intuition.... you just know that there was something....”

“The reason I found out was that he never really said “Mommy”. We were just so grateful that he was alive – he was so responsive. But with a lot of close time I've

spend with him, I realized he wasn't picking up everything, because he is severely hearing impaired, not profoundly."

Daar kan aangelei word dat al bogenoemde respons afkomstig is van deelnemers wie se kinders se gehoor nie by geboorte getoets is nie. In hierdie gevalle is kinders gediagnosieer as deel van die ouer-geïnisieerde model van diagnose, waar ouers 'n probleem vermoed het en bevestiging gesoek het vir hulle bekommernisse (English et al, 2004:10).

4.3.1.5 Neonatale gehoorsifting

Slegs 3 van die betrokke 10 deelnemers se kinders het net na geboorte neonatale gehoorsifting ondergaan [Oto-Akoestiese Emissies en/of *Automated Auditory Brainstem Response (AABR)*]. Al drie hierdie deelnemers se kinders het die toets aanvanklik nie geslaag nie en 'n opvolgbesoek is geskedeuleer, waar die diagnose toe wel bevestig is.

"Myne was sommer net 3 dae oud toe weet ek al. Met daai gehoorstoets, die OAE in die hospitaal"

"She was in hospital for a month and at the end of that month they did the hearing test in the hospital, which at that point in time had no response. The explanation was that just like many other prem's she has fluid in her ears and let's follow that up later on. There was no second thought about that..."

"The day she was due to be discharged from NICU they did the hearing test and she didn't pass. They said come back because there is a chance that there could be fluid in the ears, so in 6 weeks time I went back."

Dit is verder interessant om te sien hoe die deelnemers wie se kinders om die een of ander rede nie by geboorte getoets is nie, die belangrikheid van neonatale gehoorsifting begryp en aanmoedig. Hierdie resultate stem ooreen met die studie van Luterman & Kurtzer-White (1999:16).

"My redenasse is net dit help nie die pediater kyk net die kind so, sien voetjies is daar, 10 tone, woeps waps en al is reg nie. Maak nie saak waar nie, as enige kind gebore word, moet daar toetse gedoen word"

"My raad aan ouers wat moet besluit om kinders te hê, as die kindjie gebore word, doen maar daai dag die moeite, laat toetshom."

4.3.1.6 Hoop

Ten spye van al die trauma en ingrypende ervarings wat deelnemers tydens die diagnose van 'n gehoorverlies by hulle kinders beleef het, is dit duidelik dat daar 'n definitiewe element van hoop in hierdie situasie teenwoordig was. Daar was 'n bestaande positiewe uitkyk op die toekoms en dit was geweldig opbouend dat deelnemers dit met mekaar kon deel en mekaargelyklik kon ondersteun.

"Ons kinders gaan 'n normale lewe kan lei, sal na 'n normale skool toe kan gaan. So troos jou net daaraan, ek weet dit is hartseer, jy moet daardeur gaan, dis deel van die helingsproses. Maar daar is soveel erger."

"Hou moed, dit raak makliker"

"Dit raak definitief beter, daar is hoop."

"But life goes on and the fact that the audiologist told me about (intervention center), you realize it is not the end of the world. You get hearing aids. You can do something about it, in comparison to someone who is paralyzed and you can't do anything about it. The moment I've heard they don't have to go into sign-language and that they can speak, it was fine and not such a big deal. Let's move on with life. So right now, what the deafness is concerned, it's the only thing that makes me feel really good about I know from my side I am doing every single thing I can. I'm at the right place and we do as much as we can. So it's a tough blow, but it's something you can overcome."

"When I came to (intervention center) and saw the kids running around and talking with hearing aids on – that was good. Because what you see is the deafness

and sign language. And at 8 weeks we were at (intervention center) and now thinking about everything else that could have gone wrong, technically she wasn't suppose to make it, so dealing with deafness in that sense was easier".

Vir sommige families is die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies, ten spyte van die uitdagings daarvan verbonde, 'n verrukkende lewenservaring (Roush, 2000:164). Ouers moet die proses van intervensie as hoopvol ervaar en voortdurend herinner word aan die positiewe gevolge van vroeë intervensie. Oudioloë moet daarop fokus om ouers se selfbeeld te bou, aangesien hulle met selfvertroue en hoopvolle toekomsverwagtinge verstandige besluite vir hulle kinders sal neem (Luterman, 1998:78; Roush, 2000:164).

4.3.2 Tema 2: Ouers se spesifieke behoeftes wanneer die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra word (volgens subdoelstelling 2)

Daar is in elke fokusgroepbespreking aan deelnemers gevra wat hulle in retrospeksie op hulle eie ervaring as belangrik beskou wanneer die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra word. Die volgende subkategorieë is onder hierdie tema geïdentifiseer:

- retrospektiewe ervaring van die persoon wat die diagnose oorgedra het
- tyd wat verloop het om die diagnose te bevestig
- riglyne vir die wyse waarop diagnose oorgedra moet word

4.3.2.1 Persoon wat diagnose oorgedra het (retrospektief)

Dit is duidelik dat heelwat van die deelnemers 'n **positiewe ervaring** gehad het in die wyse waarop die diagnose oorgedra is, maar meer spesifiek dat hulle tevrede was met die persoon wat die diagnose oorgedra het.

Eerstens was **goeie kommunikasie** van die persoon wat die diagnose oorgedra het se kant af vir deelnemers 'n prioriteit

“... hy het dit vir ons op ‘n baie mooi manier gesê, hy’t vir ons gesê: ‘Pa en Ma, ek wil nou vir julle iets reguit sê en ek wil nou nie doekies omdraai nie, maar Het ‘n baie hoë grens van doofheid. Soos in die ou taal sou mens sê hy is stokdoof’ Toe sê hy vir ons op ‘n baie mooi manier: ‘daar is hoop. Daar is baie hoop en hulle vorder baie met sulke kindertjies”

Vir deelnemers was die **sensiwititeit** van die persoon wat die diagnose oorgedra het uitgestaan.

“I went to (the audiologist), a very sweet man, very sensitive”

Professionele optrede het ouersook beïndruk.

“He got his hearing aids at (the audiologist) and she (the audiologist) was lovely, she was gentle and at the same time very professional.”

Die feit dat die persoon wat die diagnose oorgedra het, aan deelnemers **gevra het hoe hulle voel**, het vir hulle baie beteken.

“He (the other audiologist) was phenomenal. Everything that frustrated me, was now totally opposite. “How are you doing Mommy?” I found that to be very good.”

“... he asked me how did I feel about this issue. I said to him there’s nothing wrong, but what can we do about this?”

Vir deelnemers was **optimisme** ook van belang.

“..... the second audiologist didn’t know much about her history, but were much more optimistic about what her future would be like. I do not say she should be perfect, but he was much more optimistic and I appreciated his optimism.”

Vanuit bogenoemde positiewe ervarings is dit duidelik dat deelnemers veral waarde heg aan sensitiwiteit, professionaliteit en optimisme. Gevolglik kan die positiewe karaktereienskappe van die betrokke persone wat die diagnose oorgedra het, met stawende literatuurverwysings, as volg in Tabel 39 opgesom word:

Tabel 39: Voorgestelde karaktereienskappe van die persoon wat die diagnose oordra

Voorgestelde karaktereienskappe van persoon wat die diagnose oordra	Stawende kommentaar in literatuur
Sensitief	Luterman, 1999:1038; Bamford et al. 2000:152
Vra ouers hoe hulle voel	Luterman & Kurtzer-White (1999:16); English et al. 2004:10; Clark & English, 2004:86
Optimisties	Luterman, 1998:78; Roush, 2000:164
Goeie kommunikasie	Bamford et al. 2000:152; English et al. 2004:10
Professioneel	English et al. 2004:10, Luterman & Kurtzer-White (1999:15)

Die manier waarop die diagnose oorgedra is, sowel as die betrokke persoon wat die diagnose oorgedra het, is deur sommige deelnemers as 'n **negatiewe ervaring** bestempel.

Sommige deelnemers het gevoel daar was **onvoldoende kommunikasie** en dat hulle die diagnose en die implikasies daarvan nie verstaan nie.

"My audioloog het so die nuus aan my oorgedra: 'Man, ek dink jou babatjie sit met 'n probleem, ek gaan jou verwys na mense wat jou verder kan help'. Dit is nou kalmerend..... Ek wil hoor wat is die diagnose, ek verwag natuurlik ook die ergste."

Deelnemers verkieks dat **dieselde audioloog wat die toetsing behartig het**, die **diagnose moet oordra**.

"With the screening in the hospitals it is very important how it is conveyed. The audiologist didn't take the time to come and speak to me herself. She was there and that to me waspoortaste."

Geen/onvoldoende inligting wat aan deelnemers verskaf is, was 'n verdere leemte, sowel as **onsimpatieke optrede**.

"And then it was just your child is deaf with no information, and I will see you again in a month It was a case of just deal with it. There could have been a little bit more compassion. Speak to someone about that grief and that it doesn't just go away. The pediatrician then referred us to someone else."

'n Verdere negatiewe ervaring is wanneer die persoon wat die diagnose oordra 'n **negatiewe uitkyk op die toekoms** het en **geen hoop** aan deelnemers gee nie.

"One thing I found with the medical profession in a whole, they always take the more negative approach than the more positive approach. I also found the first audiologist we were dealing with very negative in her outlook. Maybe because she knew's history and all the other things that were wrong,"

Die redes vir hierdie negatiewe ervarings, sowel as stawende resente literatuur, word soos volg in Tabel 40 opgesom word:

Tabel 40: Redes vir negatiewe ervaring van die manier waarop diagnose oorgedra is

Rede vir negatiewe ervaring	Bevestigende kommentaar in literatuur
• Onvoldoende kommunikasie deur die audioloog/ vra nie of ouers die diagnose en die implikasies daarvan verstaan nie	Clark & English, 2004:86; Roush, 2000:164
• Audioloog doen die toetsing, maar dra nie self die toetsresultate/ diagnose persoonlik aan ouersoor nie	Luterman & Kurtzer-White 1999:15; English et al. 2004:10
• Audioloog verskaf onvoldoende inligting aan ouers met die diagnose	Clark & English, 2004:86; Bamford et al. 2000:153
• Audioloog gee nie 'n plan van aksie of die volgende stap om te neem aan ouers deur nie.	English et al. 2004:10 Robbins, 2002:55
• Audioloog is onsimpatiek en betoon geen empatie of deemnis nie	Luterman & Kurtzer-White, 1999:15
• Audioloog het 'n negatiewe uitkyk op die toekoms/ gee nie aan ouers hoop nie	Luterman, 1998:78 Roush, 2000:164

Uit bogenoemde resultate is dit duidelik dat die manier waarop die diagnose oorgedra is in 'n groot mate bydra tot ouers se persoonlike ervaring van die diagnose van 'n gehoorverlies. Daarom moet die diagnose met verantwoordelikheid en sensitiwiteit aan ouers oorgedra word, op so 'n wyse dat die implikasies daarvan vir ouers sin maak (English et al., 2004:10)

4.3.2.2 Tydsaspek by die bevestiging van diagnose

Dit is duidelik dat die tyd verbonde aan die uitsorteer van kinders se gehoorstatus en die bevestiging van die gehoorverlies vir die deelnemers frustrerend was.

"... daar is toe vog in sy middel-ore.... ons weet toe nog niks nie.... ek was sêker 20 keer by die ONKen dan weer terug audioloog toe, mens raak so vies...."

"Ons moet wag, tot wanneer? ...want elke dag wat ek nou my kind kan help is 'n stukkie goud."

"Fluid in the ears.... we have to wait.... To parents – you cannot let them wait for a month to get it confirmed."

Volgens die navorsing van Harrison en Roush (1996:57) kan die uitstel van die bevestiging van die diagnose, om watter rede ookal, vir ouers 'n traumatiese wagperiode wees. Dit wil voorkom asof die teenwoordigheid van middelloorvog by kinders in hierdie studie spesifiek kon bydra tot die uitstel van die maak van 'n diagnose. Volgens Harrison en Roush (1997:57) is die teenwoordigheid van chroniese middeloortoestande dikwels die rede waarom elektrofisiologiese diagnostiese toetsprosedures nie uitgevoer kan word om die teenwoordigheid van 'n gehoorverlies te bevestig nie.

4.3.2.3 Riglyne vir die manier waarop diagnose oorgedra moet word

Die wyse waarop die diagnose aan ouers oorgedra moet word, is deur 'n verskeidenheid response beskryf:

Bo en behalwe enige iets anders word **eerlikheid** as onontbeerlik beskou wanneer die diagnose oorgedra word.

“The audiologist was very sympathetic, but to me it was not about sympathy, but honesty.”

“One needshonesty.”

“I just wanted honesty - someone saying this is it. I want to know.”

Ouers verkie dat die **audioloog wat die gehoortoets uitvoer**, self aan hulle die diagnose moet oordra.

“When I was in hospital and they (the audiologists) did the test in NICU, well for a start the nurses came to me saying, well your child failed the hearing test.... Well at that stage I didn't think it was dealt with correctly. With the screening in the hospitals it is very important how it is conveyed.”

Dit is ook nodig dat ouers dadelik geleid moet word in die **volgende stap wat geneem moet word**.

“He phoned(intervention centre) while we were there, saying he's got a new mom and dad, the sooner they can see you the better.”

Die persoon wat die diagnose oordra moet besef dat ouers op 'n **slegte plek** is en daar moet aan hulle **ruimte gegee word** om uitdrukking te gee aan hulle emosies.

"So for audiologists, they are not actually dealing with the child, but dealing with the parents. They don't need to be counselors. They just need to recognize that you are in a very bad place."

Op hierdie stadium het ouers nodig om te hoor dat dit nie 'n hoplose situasie is nie en maak staat op die **optimisme** van die persoon wat die diagnose oordra.

"...but he was much more optimistic and I appreciated his optimism."

Na aanleiding van bogenoemde response kon riglyne oor die manier waarop die diagnose aan ouers oorgedra behoort te word, met toepaslike en stawende literatuurverwysings, in Tabel 41 uiteengesit word:

Tabel 41: Riglyne oor die manier waarop die diagnose oorgedra moet word

Riglyn oor hoe diagnose oorgedra moet word	Bevestigende kommentaar in literatuur
• Eerlikheid	Luterman & Kurtzer-White (1999:15)
• Leiding in die volgende stap wat geneem moet word	English et al., 2004:10 Robbins, 2002:55
• Persoon wat toets uitvoer moet self die diagnose oordra	Luterman & Kurtzer-White (1999:15) English et al., 2004:10
• Moet besef ouers is op 'n slechte plek in tyd	Clark & English, 2004:4; Corcoran, Stewart, Glynn & Woodman, 2000:169
• Gee ruimte vir ouers se emosionele response	Luterman & Kurtzer-White (1999:16) Clark & English, 2004:88
• Wees optimisties/ gee hoop	Luterman, 1998:78; Roush, 2000:164

Volgens English et al. (2004:12) is daar geen gesikte woorde om die slechte nuus van 'n gehoorverlies aan ouers oor te dra nie, maar bogenoemde riglyne kan daartoe bydra dat slechte nuus op 'n sensitiewe en verstaanbare wyse oorgedra word.

4.3.3 Tema 3: Ouers se spesifieke behoeftes aan inligting met diagnose en tydens vroeë intervensie (volgens subdoelstelling 3)

Tydens elke fokusgroepbespreking is daar aan deelnemers gevra wat hulle spesifieke behoeftes aan inligting aanvanklik was en steeds is. Weereens is response vervolgens in subkategorieë gegroepeer om bogenoemde tema te ondersteun:

- retrospektiewe ervaring van die inligting wat ontvang is met diagnose
- spesifieke behoeftes aan inligting met die diagnose
- deurlopende behoeftes aan inligting na afloop van diagnose (tydens intervensie)
- spesifieke behoeftes aan inligting na afloop van diagnose (tydens intervensie)
- hoeveelheid inligting wat benodig word

4.3.3.1 Retrospektiewe ervaring van inligting wat ontvang is met diagnose

In retrospeksie op deelnemers se ervaring tydens die diagnose, is dit duidelik dat van hulle wel gevoel het dat hulle algemene behoeftes aan inligting voldoende aandag geniet het.

“The Audiologist went to write down all the important information. And I have to say, relatively speaking, listening to all of you, I think my experience was a very guided one.... A lot of people helped me and there was a lot of support.... they gave the info that I needed and they were honest with me.”

“I think my information needs were met very well. My audiologist explained everything to me in layman's terms and I was comfortable with that.”

Ouers waardeer dit wanneer inligting op 'n verstaanbare wyse en met eerlikheid oorgedra word. Ouers het ook die behoefte daarin dat inligting op 'n geskrewe wyse in verstaanbare terme beskikbaar moet wees vir wanneer hulle dit ookal benodig (Roush, 2000:164).

4.3.3.2 Spesifieke behoeftes aan inligting met diagnose

Vanuit deelnemers se response is dit duidelik dat daar wel 'n onmiddellike behoeftes aan konkrete inligting (in geskrewe vorm) bestaan wanneer die diagnose oorgedra word (Luterman & Kurtzer-White, 1999:17; Roush, 2000:163).

"But to me the most important thing was half met but could definitely be bettered. That was my extreme need for information. I didn't care if it was 10 files of reading work, I would have gone through it that night – that is what you need , because so much go through your mind".

"I am a black and white person when it comes to information. In a booklet: I would for example on my first page have a picture of the audiogram. Pictures do very well."

Dit is duidelik dat ouers met die diagnose van 'n gehoorverlies 'n behoeftes het aan konkrete en feitelike inligting wat in 'n geskrewe vorm uiteengesit is en onmiddellik beskikbaar is (Minchom et al., 2003:102; Roush & Harrison, 2002:52).

Daar is 3 spesifieke behoeftes aan inligting ten tye van diagnose wat geïdentifiseer kon word vanuit deelnemers se response:

Eerstens is inligting oor die **oorsaak van gehoorverlies** vir deelnemers uiters noodsaaklik.

"Vir my was dit die oorsaak. Ek wou dadelik weet hoekom is my kind doof"

Tweedens is dit ook beduidend dat deelnemers die behoeftes het om te verstaan hoe die **audiogram** werk.

"Explaining that whole chart ting with the decibels, making sure that I understand, that is where is hearing now."

"And how to understand the whole frequency thing. I just understood that when you are deaf you are deaf at one level. You don't know how you hear."

".... our needs for info is the whole audiogram thing with all the frequencies, pinpointing the deafness."

Maande en selfs jare verloop soms na afloop van die diagnose van 'n gehoorverlies voordat ouers ten volle hulle kind se gehoorverlies verstaan soos voorgestel op die audiogram (Roush & Harrison, 2002:52). Families het gevvolglik die behoefte dat die audiogram en die abstrakte simbole daarop sorgvuldig aan hulle verduidelik moet word telkenswanneer gehoor getoets word.

Derdens is die behoefte om te verstaan **hoe gehoor word** by die deelnemers geïdentifiseer word.

"Someone explaining to you exactly what is hearing. We all take it for granted and it takes a long time figuring out what it really means."

"....but on top of that explain what is audition and hearing"

Alhoewel die proses van gehoor relatief kompleks is, openbaar ouers tog die behoefte om te verstaan waar die probleem lê en hoe dit hulle kind se vermoë om te hoor beïnvloed (Roush & Harrison, 2002:53).

Hierdie behoeftes aan spesifieke inligting ten tye van die diagnose, kan soos volg in Tabel 42 opgesom word (met toepaslike literatuurverwysings).

Tabel 42: Behoeftes aan spesifieke inligting oor diagnose

Spesifieke behoeftes aan inligting Met diagnose	Stawende kommentaar in literatuur
Oorsaak van gehoorverlies	Roush & Harrison, 2002:52 Luterman & Kurtzer-White, 1999:17
Oudiogram	Roush & Harrison, 2002:52
Normale gehoor en hoe gehoor werk	Roush, 2000:163; Roush & Harrison, 2002:53

Bogenoemde 3 spesifieke behoeftes aan inligting stem ooreen met die studie van Roush en Harrison (2002:52) wat ook aandui dat die oorsaak van die gehoorverlies, die verstaan van die audiogram en ook hoe gehoor word prioriteitbehoeftes vir inligting is ten tye van diagnose.

4.3.3.3 Algemene en deurlopende behoeftes aan inligting na afloop van diagnose (tydens intervensie)

Dit is duidelik dat daar oor die algemeen by deelnemers 'n deurlopende behoeftes aan inligting bestaan. Hierdie inligting moet onmiddellik toeganklik en beskikbaar wees (Roush, 2000:163).

“I think it is all about information being ready and available”

“I think to have all that information up-front. That would really help.”

“What is going to make it easier, country-wide for audiologists, is that if there is a big website with all of this on. All you have to do then is get access to it. A website that parents can log on to and write their own story down. And if you have a question you can ask it or give an answer if you know it. We actually need a big web-site for all parents in South Africa.... Or either give us a list of all available web-sites, please just give me all the web-sites. I just need this wave of information right there and then.”

"I think if you've been given that information right there and then, just go and read. And I know we all do things differently, but to me, just give me information..... let me find out more. The more you know about it, the more you can find a way of dealing with it. So I think information..... so very important."

Deelnemers meld dat hulle die vrymoedigheid wil hê om te alle tye te kan vra indien hulle enige inligting of die verheldering van inligting sou benodig. Daarom moet pediatrisee audioloë bereid wees om inligting herhaaldelik aan ouers oor te dra in terme wat vir hulle verstaanbaar is (Roush, 2000:163).

"And I also think it is a lot about asking as well. When you ask, you get. I find that whenever I'm battling with something, I speak to (Parent guidance Therapist) and we tackle it together."

Deelnemers het ook die behoefte openbaar om te alle tye op hoogte gehou te word van nuwe inligting, sodat hulle met vrymoedigheid as ingeligte besluitnemers kan optree. Daarom is dit die pediatrisee audioloog se verantwoordelikheid om ouers te voorsien van inligting wat akkuraat en navorsingsgebaseerd is (Yoshinaga-Itano, 2001: 220).

"We have to know to understand. That is what is so important is that we sound knowledgeable."

"I like sessions when one of the speech therapists or audiologists came back from a conference explaining and reporting back about for instance cochlear implants..... I would really like to attend conferences."

4.3.3.4 Behoeftes aan spesifieke inligting na afloop van diagnose (tydens vroeë intervensie)

Daar bestaan behoeftes aan spesifieke inligting na afloop van diagnose.

Eerstens wou respondentē inligting hê oor wat die **toekomsverwagtinge** vir hulle kinders gaan wees.

“Hoe lyk my kind se toekomswas my eerste ding”

“And then further information – I am always a “what is next” person. I’m always busy planning the future. I only understood about the future when I first came to Carel du Toit, because the audiologist didn’t give me that information. I wanted to know that almost all of these children go to a mainstream school.”

Ouers wil sêker wees dat daar ‘n hoopvolle toekoms is en dat vroeë intervensie positiewe gevolge het. Ouers met selfvertroue en hoopvolle toekomsverwagtinge maak verstandige besluite vir hulle kinders (Luterman, 1998:78; Roush, 2000:164).

Inligting rakende resente **tegnologie** word ook benodig.

“But I would just like to be updated in terms of what is happening in the world – changes in hearing aids, new technology....”

“We also need the technology to keep on improving because I’m hoping that one day there would be something that they could just put into the ear..... When it comes to ears, yes for technology.”

Deelnemers dui aan dat daar ‘n groot behoefte bestaan aan voldoende inligting rakende die **finansiële implikasies** van ‘n gehoorverlies.

“Vir my ‘n ‘major’ behoefte is die finansies. Julle almal weet self hoeveel kos goed. Die ou wat dit vir my oordra moet vir jou bietjie raad en wysheid gee en ook darem begrip. Want R30 000 of R140 000 is nie ‘n grap nie. Dit is so groot skok, dit is skok op skok...”

“Hulle sê jou kind is doof, die volgende skok die finansiële komplikasies – wat is die volgende prosedure? En die volgende prosedure daarma? Ten opsigte van kennis en ten opsigte van mediese uitgawes moet hulle vir jou baie meer inligting gee.”

"My other need is also the costs of everything, because you don't know what the costs of everything are. The moulds, the tests..... (everyone agrees)."

"Like I didn't know which of the hearing tests are for free and which ones you should pay for. And everything about the moulds. We are replacing the moulds all of the time. What are the costs?"

"And then finances A list of all the options in hearing aids, the costs and the practical thing, like if it is a small baby, we are looking at changing the moulds often."

Ouers het 'n dringende behoefte aan konkrete inligting oor finansiële uitgawes en implikasies verbonde aan 'n gehoorverlies. Ouers ervaar soms hierdie skielike finansiële verantwoordelikheid as kommerwekkend en benodig toepaslike leiding en ondersteuning (Roush, 2000:162).

'n Groot behoefte bestaan ook aan toepaslike inligting oor die verskillende **benaderings tot intervensie**, asook alle beskikbare **opvoedingsopsies**.

"I mean even withCentre, the first thing, where do I live? Do I have to move? We are lucky that we live in Cape Town. Deaf Schools, different approaches, auditory approach... Never heard about it."

"I was lucky being sent into the direction of the Centre and that is good and bad, because then you never know, was there maybe something else? It is natural for parents to want to know am I at the best place for my child. What is all available out there? Where do you start? If my audiologist haven't told me about it....? Would one go to the Yellow Pages? "

".... I would like a list of all the schools and also the different approaches that you get..."

"I mean, even if it is a list of every single deaf school in South Africa, then that be it. Actually thinking about it, I would like to have it. I don't have that."

Laastens is dit ook interessant dat deelnemers wie se kinders gepas is met gehoorapparate, toepaslike inligting benodig rakende **kogleêre inplantings** (kandidaatskap sowel as die spraak- en taaluitkomste).

"The whole cochlear thing - at first I didn't understand why my child wasn't deaf enough to have a cochlear implant. My question also has been that cochlear kids had a step up from those kids having hearing aids, but after a while it evened out a bit"

"At first I was very scared about cochlear implants, and I'm still scared. But when I did come to the school and I heard the Implant children speak, I was like wow! We need more information about the implants."

Volgens Harrison en Roush (2002:54) is ouers se behoefte aan inligting oor kogleêre inplantings tiperend van die periode etlike maande na die diagnose, aangesien hulle op daardie stadium al gewoonlik gehoor het van kogleêre inplantings, maar nie volledig en korrek ingelig is daaroor nie. Vir hierdie ouers bied 'n kogleêre implanting toegang tot spraak vir hulle kind. Hier is onbevooroordelde inligting oor kandidaatskap reg van die begin af van kardinale belang (Roush & Harrison, 2002:54).

Hierdie behoeftes aan spesifieke inligting na afloop van diagnose, word soos volg in Tabel 43 opgesom (met toepaslike literatuurverwysings).

Tabel 43: Ouers se behoeftes aan spesifieke inligting na afloop van diagnose (tydens vroeë intervensie)

Spesifieke behoeftes aan inligting na afloop van diagnose	Stawende kommentaar in literatuur
Toekomsverwagtinge	Luterman, 1998:78; Roush, 2000:164
Tegnologie	Sjöblad et al., 2001:30
Finansiële implikasies	Mauk & White, 1995: 28; Roush, 2000:162
Benaderingstot intervensie/ Opvoedingsopspies	Luterman & Kurtzer-White, 1999:16 Roush & Harrison, 2002:54
Kogleêre inplantings	Roush & Harrison, 2002:54

4.3.3.5 Hoeveelheid inligting

Vanuit deelnemers se response is dit duidelik dat inligting in korrekte hoeveelhede aan hulle verskaf moet word.

"I'm a person who needs just the right amount of information. I don't like "information-overdose". At the stage when they told me that my child was deaf I wanted to go home and then go and think in which direction I have to go. I didn't have this desire to go to the internet and find out – at that stage. But you know, things change as my child changes..."

"And you can't sit and have too much information at one time, you can't remember everything."

".... in terms of the amount of information. Don't overload, I won't take in all of it!"

Die afleiding kan gemaak word dat ouers net die regte hoeveelheid inligting benodig - eerder minder inligting as groot hoeveelhede op een slag. Ouers benodig genoegsame tyd om die inligting wat hulle ontvang, stelselmatig te prosesseer (Roush, 2000:163; Luterman & Kurtzer-White, 1999:16).

4.3.4 Tema 4: Ouers se spesifieke behoeftes aan berading en ondersteuning tydens die diagnose en tydens vroeë intervensie (volgens subdoelstelling 4)

In elke fokusgroepbespreking is daar aan deelnemers gevra wat hulle behoeftes aan berading en ondersteuning was met die diagnose, en wat hulle behoeftes daaraan tans is. Die volgende subkategorieë is onder hierdie tema geïdentifiseer:

- behoeftes verander met verloop van tyd
- spanbenadering tot ondersteuning
- audioloog se rol in ondersteuning

- familie/gesin se rol in ondersteuning
- behoefte aan toepaslike toekomsbegeleiding
- behoefte aan buite-kontak
- “gehoorgestremdheid” teenoor “doofheid”
- berading

4.3.4.1 Behoeftes aan ondersteuning verander met verloop van tyd

Deelnemers het aangedui dat hulle afhanglik is van toepaslike ondersteuning, maar dat hulle spesifieke behoeftes aan ondersteuning mettertyd verander (Luterman & Kutzer-White 1999:13).

“Die ondersteuning wat almal aan die begin gegee het is nou nie meer daar nie (huil....).”

“...ek sou sê ek is nou op daardie punt dat ek regtig sal vra as ek hulp of ondersteuning nodig het. Ek dink ook hierdie behoeftes verander maar oor die tyd heen?”

“I realize that as we grow our needs are changing. It doesn't stay the same...”

“That's why we are continuously asking ourselves: Are we doing things right? Are we on the right track? I think it will go on and on, we change and our needs change.”

“It's a continuous thing these needs – it changes over time.”

Ouers se behoeftes verander voortdurend en daarom moet hulle prioriteite op verskillende stadia in tyd bepaal en aangespreek word. Volgens Martin, George, O’Neal en Daley (1987:31) aanvaar ouers oor die algemeen redelik vinnig hulle kind se gehoorverlies en is dan gereed om aan te beweeg. Indien dit die geval is, maak dit sin dat ouers se behoeftes vir inligting en ondersteuning ook voortdurend verander.

4.3.4.2 Spanbenadering in ondersteuning

Dit wil voorkom asof ondersteuning in 'n spanverband van groot waarde vir somminge respondentie was.

"Over here at I've got the perfect combination of support and counseling. I had a team consisting of the social worker, my Parent Guidance Therapist... you have this little team looking after my son's needs."

"... I think my experience was a very guided one.... A lot of different people helped me and there was a lot of support....., they were phenomenal..., they gave me exactly what I needed."

Ouers het die behoefte dat verskeie professionele rolspelers in samewerking met mekaar, moet bydra tot die hantering en ondersteuning van hulle kind(ers) met 'n gehoorverlies (Luterman & Kurtzer-White, 1999:15).

4.3.4.3 Die audioloog se rol in ondersteuning

Deelnemers is baie spesiek oor wat hulle van die audioloog verwag in terme van sy/haar rol in volgehoue ondersteuning.

Deelnemers beskryf dat die audioloog se spesifieke persoonlikheidsprofiel wel 'n rol speel in hierdie ondersteuningsverhouding.

"When it comes to the audiologist giving support to us crying ... I think a lot of it is based on the personality of that specific person."

"If you connect you connect, and if you don't, you recognize it straight away."

"They could have all these steps written out, but as a person not be able to provide parents with what they need. There are matches and then that relationship grows over time (everyone agrees)."

Pediatriese audioloë moet verantwoordelikheid neem vir die aanvaarding van sy/haar rol as berader en empatiese ondersteuner, ongeag van persoonlikheid en persoonlike voorkeure oor wat vir hom/haar gemaklik is (Clark & English, 2004:4).

Ouers verkies dat die betrokke audioloog nie net 'n vaardige klinikus moet wees nie, maar ook 'n empatiese en ondersteunende berader (Luterman & Kurtzer-White, 1999:16).

"Maar wat ek nou baie van hom (die audioloog) geadmireer het, elke dag nadat ons nou daar was, het hy my gebel: 'Hoe gaan dit? Jy moet vir my sê as daar fout is, ek help jou'. So dit was vir my 'n groot skok, maar aan die ander kant was dit vir my 'n vertroosting, daai ou dink elke dag aan ons."

Deelnemers meld ook dat hierdie verhouding tussen audioloë en ouers langtermyn van aard is (Sjöblad et al., 2001:30) en dat hulle verkies om hierdie pad met slegs een betrokke audioloog te loop.

"Die probleem is mense sê nou die ding en dan is dit op die tafel en nou's jy op jou eie. Ek dink hulle wat dit aan jou oordra moet saam met jou daai paadjie stap. Mens wonder nou wat is die pad vorentoe..."

"If you had for example an audiologist who starts off with you and be the center and same person, it makes it much easier than having different ones."

"But I think audiologists need to recognize how important that relationship is. I don't need to have a relationship with my dentist, as long as he does well with my teeth. But with my audiologist I want a relationship and it is such an important relationship."

Ouers het 'n behoefte aan 'n hegte band tussen hulle en die betrokke audioloog en heg baie waarde aan 'n langtermyn ondersteunende verhouding (Sjöblad et al., 2001:30).

4.3.4.4 Die familie/gesin se rol in ondersteuning

Dit wil voorkom asof sommige deelnemers wel voldoende ondersteuning van hulle familielede/gesin kry en dit hoog op prys stel.

“..... and the fact that he has an amazing godmother and –father helped a lot.”

“And then obviously I have the support of my parents...”

Van die deelnemers het ervaar dat die mate van ondersteuning van die familie afneem namate tyd verloop na die diagnose.

“Aan die begin van ons situasie, het almal in die familie gesê ons moenie ‘womy’ nie, hulle sal help. Maar later gaan almal net aan met hulle eie dingetjies. Jy moet leer om op jou eie te ‘cope’ – dismaar net hoe dit werk.”

Deelnemers meld ook dat die ondersteuning en bystand van ander ouers met kinders met ‘n gehoorverlies soms van groter waarde is as die ondersteuning van die familie/gesin (Clark & English, 2004:105; Bader, 2004:26).

“Dan huis het mens jou familie nodig? Mens se familie staan agter jou, maar eintlik kan hulle jou nie die tipe raad en bystand gee wat ander mense in dieselfde bootjie vir jou kan gee nie”.

Die familie in geheel moet ondersteun word en daar moet nie net op sekere lede gefokus word nie.

“I think somehow one needs to look at the family as a whole...”

Volgens Roush (2000:164) en Feher-Prout (1996:158) moet pediatrisee audioloë voortdurend in ag neem dat die teenwoordigheid van ‘n gehoorverlies die familie as

geheel beïnvloed en moet daarom die hele familie betrek by intervensie en besluitneming,

Ondersteuning in die huwelik was 'n belangrike tema wat vorendag gekom het. Volgehoue ondersteuning van die huweliksmaat is van kardinale belang. Dit is interessant hoe hierdie behoeftte egter verskil wanneer ma's se response vergelyk word met dié van pa's. 'n Verskeidenheid van uiteenlopende response word as volg bespreek:

Eerstens was dit beduidend dat pa's definitiewe opinies het oor ma's se behoeftes aan ondersteuning.

"Ek dink die pa'servaar 'n dowe kind 'n bietjie anders as die ma's. Want dit is maar vir enige ma 'n groot skok. Enige defek by 'n kind..... Die ma moet eintlik 'n bietjie meer terapie kry sou ek sê?"

"Ek dink die een dra die ander een. Die terapie op die vrou moet meer wees as vir die man, want ek dink dismaar vir enige vrou 'n groot skok..."

Dit blyk asof van die pa's in hierdie studie van mening is dat die ma's meer emosionele ondersteuning en berading benodig. Volgens Luterman (1998:77) neem die pa in die meeste families die rol van beskermer aan en wend gevollerlik verskeie pogings aan om die "probleem" van 'n gehoorverlies op 'n praktiese wyse op te los. Pa's voel nie altyd gemaklik met die rol van berader vir hulle huweliksmaat nie (Luterman, 1998:77) en ervaar dikwels dat die indringende effek wat 'n gehoorverlies op die gesin het, hulle op 'n onveilige en onseker plek laat.

Gevollerlik het ma's ook hulle opinies uitgespreek oor pa's se behoeftes vir ondersteuning. Volgens Luterman (1998:77) is ma's oor die algemeen van mening dat pa's nie in hulle emosionele behoeftes vir ondersteuning voorsien nie. Ma's voel dikwels dat hulle deur 'n proses van berading werk en pro-aktief besig is om die teenwoordigheid van die

gehoorverlies te verwerk en te aanvaar, maar dat hulle onseker is oor presies hoe hulle huweliksmaatsdaardeur werk.

"To me it's a weakness in yourself if you cry. Because if I'm going to cry, who is going to comfort me? There's nobody who's going to comfort me. Because my husband and I, we are in the same boat. What we must realize is that we are woman, but we don't know how our husbands are also feeling. They can comfort, but they don't talk. So to me it's difficult to cry."

"I think there's definitely a need for husbands to be somehow drawn into it. And I don't exactly know how? It would need to be a forced braai, maybe on a Saturday or something. Because that's where I've learned that denial could keep you going. My husband showed me that. It's actually a way of living life."

Die ma's in hierdie studie is egter bewus daarvan dat pa's die diagnose van 'n gehoorverlies op verskillende maniere verwerk.

"Ek onthou my man, ek weet nie of hy 'n ander manier het- of hy op sy eie gaan en gaan tranen stort het, maar voor my het hy nog nooit gehuil nie. Toe ek so vreeslik gehuil het, het hy net gesê: "Ons gaan hierdie ding wen". Ek dink dis maar 'n manne-ding en dis vir hulle moeiliker om hulle emosies te wys. My man het my net getroos en dan weer aangegaan"

"And how on earth do I explain these things to my husband?"

"Something I had to deal with was saying to my husband: is deaf. We come from different backgrounds. He always says I am very hard. I will deal with it but there is no time to waste. I had to get my husband through his denial to get him quick, quick, quick where I am."

Daar bestaan 'n definitiewe behoefte aan ondersteuning en begeleiding by albei partye van die huwelik. Die kwaliteit van die huwelik het 'n invloed op die manier waarop die kind se gehoorgestremdheid hanteer word, en daarom kan die impak van 'n gehoorverlies op die totale funksionering van 'n familie ook ouers se huwelik beïnvloed (Feher-Prout, 1996:159).

'n Verdere behoefteaan ondersteuning in die familiekonteks wat vorendag gekom het, is die kwessie van begeleiding in die hantering van die ander kinders van deelnemers (dié sonder 'n gehoorverlies).

"I think the integration with the siblings is important and then the issue of where the deaf child is placed. With me now it's different because my older child is hearing impaired and my younger child not. How should we deal with that? How will she react when she gets older and her older sister gets more attention and have these things on her ears and positively accepting all of this. Maybe put me in contact with parents with a similar age gap, having a couple of sessions together."

"The other thing that I don't know who should be the person, it could be a private psychologist..... The school could help you or should we just turn to a mother's group..... For instance, my first daughter is 3 now and when and where do I explain to her that she's got a sister that's not normal? That to me is a big issue. Luckily I haven't crossed that bridge yet, but I'm going to have to do it, and I want to know the when and how...."

Weereens word familigesentreerde diensewering beklemtoon met betrekking tot die hantering van die impak van 'n gehoorverlies op die familie as geheel (Roush, 2000:164; Feher-Prout, 1996:158). Families het gevvolglik die behoeft om op 'n gereelde basis met iemand te gesels oor hoe hulle kind met 'n gehoorverlies in die familieopset hanteer moet word (Minchom et al., 2003:101; Luterman, 1998:75).

4.3.4.5 Behoefte aan toepaslike toekomsbegeleiding

Die onsekerheid wat bestaan oor toekomsverwagtinge is beduidend. Deelnemers verstaan die langtermyn implikasies van 'n gehoorverlies en dit is duidelik dat besluite oor latere skoolplasing al reeds op 'n vroeë stadium vir hulle kommerwekkend is.

"Ek behandel soos enige ander normale kind. Ek het vrede gemaak met die probleem wat hy het. Hy gaan met die probleem sit vir die res van sy lewe en ek

gaan hom ondersteun soveel as wat ek kan. En as ek die dag nie meer daar is nie, moet hy op sy eie 2 bene kan staan."

"En dan oor klein definitief sy spraak, want vir my is die groot ding dat my kind in 'n hoofstroom skool sal kan ingaan en dan moet kan "cope". Daarvoor is ek bang want ek weet nie hoe hy gaan doen as hy daar kom nie. En dan ook hoe gaan die druk op ons as ouerswees? Wat gaan van my verwag word? Gaan jy ure saam met jou kind moet spandeer? Ek is maar skrikkerig"

"Wat so saam met die skok gekom het- jy het so baie trappe gemaak toe gebore is. Jy wil hê hy moet goed vaar op skool, hy moet darem sy ma en pa se goed bereik wat ons bereik het. Maar vandag is my "main" ding net dat moet kan praat en goed kan kommunikeer. En dan ten minste om skool goed te kan klaarmaak. Dit is nou my grootste hoop en verwagting. Verder "worry" ek nie, hy hoef nou nie uit te blink in enige iets anders nie, net daai basiese ding om te kan praat en om soos 'n gewone kind deur die lewe te kan gaan – dit is my grootste behoefté".

"Dit is mos maar jou wese, jy is eendag hier bo en eendag weer heel onder. Dit sal nooit sommer net so klaps en als is reg wees nie. Dit gaan in die skool ook gebeur en ek weet gaan eendag by die huis kom en sê dié kind het vir hom sò gesê ten opsigte van sy gehoorprobleem. Dit is maar 'n moeilike storie....."

Ouers benodig volgehoue ondersteuning op hierdie pad van besluitneming, asook leiding ten opsigte van realistiese toekomsverwagtinge (Bamford et al., 2000:153).

'n Duidelike behoefté wat voerendag gekom het, is deelnemers se behoefté aan ondersteuning met betrekking tot die beoefening van voltydse beroepe. Deelnemers skep die scenario dat beide ouers dikwels voltyds werk, dat hulle die waarde van weeklikse intervensie en ouerleiding begryp, maar dat dit geweldig problematies is om samewerking en begrip van werkgewers te kry met betrekking tot die toestaan van werksure om in te skakel by 'n intervensieprogram.

“.... as jou kind by ‘n sentrum soos..... is en die man en vrou moet albei werk, dan verwag ek dat iemand van hier af na jou werkmense of besighede toe moet gaan en die situasie gaan verduidelik dat ‘n dowe kind Ouerleiding en terapie moet kry. Jy moet by jou werkgever ‘n vlak van ondersteuning kweek, want ek vind by ons hulle is tog ondersteunend, maar sal party dae vra of hierdie goed werklik nodig is? Mense verstaan nie, en met jou kind ook - hulle verwag wonderwerke.”

“Daar moet ‘n verteenwoordiger na werke toe gaan, want mense sien die dinge nie in nie”

“To me it is basically on the basis of my work that is a problem. I always have to go through drastic measures to be here. In a work situation they don’t always understand that I have to be here. I just think there is a gap where your work-situation is involved. That is my main concern. Juggling everything and knowing that they always expect me back at the office. This I’m making use of every possible way of support that is offering.”

Deelnemers stel voor dat ‘n verteenwoordiger van ‘n bepaalde intervensieprogram die verantwoordelikheid moet neem om betrokke werkgewers in te lig aangaande die omvang, aard en implikasie van gehoorgestremdheid, sowel as die ouers se verantwoordelikheid in die intervensieproses. Hierdie behoeftte beklemtoon weereens dat ouers se spesifieke behoeftes in ‘n span aangespreek moet word en dat hulle afhanklik is van hierdie begeleiding en ondersteuning (Roush, 2000:159; Robbins, 2002:55).

4.3.4.6 Behoefté aan buite-kontak

Ouers van kinders met ‘n gehoorverlies het ‘n oorheersende behoefté om in kontak te wees met ander ouers wat ook kinders met ‘n gehoorverlies het (Luterman & Kurtzer-White, 1999:16; Minchom et al., 2003:95; Roush, 2000:164; English et al., 2004:11; Clark & English, 2004:105; Bader, 2004:26). Hierdie behoefté word ten sterkste ondersteun deur die deelnemers in hierdie studie.

"I think it is about having parents available that you can speak to. It is comforting to know there's another parent you can speak to who are in the same boat."

"To me also talking to other parents, there's nothing better than talking to people."

"But that was actually my biggest desire, I just wanted to hear from other parents"

"Ek dink dit is so belangrik om te kan praat met ander ouers"

Hierdie behoefte aan kontak met ander ouers moet deur die betrokke audioloog hanteer word. Oudioloë is hier in die posisie om as bemiddelaars skakeling tussen ouers te bewerkstellig.

"Even if they (audiologists) for example get permission from other parents who has gone through the same, just giving you a telephone number of a parent who has just recently been through it. Something as simple as that would have made the world's difference for someone who has got the need, but just don't know which direction."

"The only thing if I look back now that I would have done differently, I was given a name of a parent to phone. But it is very difficult to make that call. You're in a very bad place, how do you actually make that call?"

"I was desperate to phone someone."

Deelnemers het 'n behoefte aan mentorskap van ander ouers wat ook kinders met gehoorverliese het.

"Iemand wat nie self in die situasie is nie, vergeet en verstaan nie waaroor dit gaan nie. Dit sal 'n baie goeie ding wees om met ander ouers te kan praat, soos nou. Want ons almal weet mos waardeur ons gaan. Byvoorbeeld julle wat nou al bietjie ouer kinders het, julle kan vir ons sê, toemaar jy gaan eendag 'n stadium bereik dat jy só of só gaan voel."

"Ja, mense wat al 'n langer pad gestap het en wat positief is. Mense wie se kinders praat..."

"To hear the story from people who has been through it and their children are fine..... about our children reaching their own potential. Testimonials from moms, actually I would like to read them. You know a professional will always tell you one thing, and then you talk to a mom, and then I understand."

Hierdie behoefte aan kontak met ander ouers kan bevredig word in die konteks van 'n ondersteuningsgroep.

"And then I would say support groups like this, to support each other, to share...."

Oudioloë moet ag slaan op hierdie behoefte van ouers, en die vrymoedigeheid neem in die inisiëring en fasilitering van ondersteuningsgroepe. Ouers van nuut-gediagnoseerde kinders moet so gou as moontlik betrek word in hierdie groepe van gedeelde ervaring en ondersteuning (Bader, 2004:26; Luterman & Kurtzer-White, 1999:16).

Deelnemers spreek nie net die behoefte uit aan kontak met ander ouers van kinders met gehoorverlies nie, maar ook met ander ouer kinders wat 'n gehoorverlies het (Luterman & Kurtzer-White, 1999:16).

"And even older kids, hearing that this one is studying this and this one is being an accountant and that this is not the end of the world."

"When we initially came to visit the (intervention centre), we walked into the garden, and there was this one little boy called and he was speaking. And that was when I realized we were in the talking-process. And (the little boy), he doesn't know, but that was meaning more than any other adult, because I saw that could talk and could hear me when I speak to him."

"Probably different people need it at different times. To me it would have been nice to meet parents with young children, but also older children as well. Even if my child is not there yet, I want to know the kids. But just to see how other kids are doing. To get opportunities to speak to parents who's got kids in school or even got kids who have moved on.... Just to see the whole experience, not only the parents."

Vir ouers is dit nodig om die positiewe uitkomste van vroeë intervensie op 'n konkrete manier te ervaar deur in kontak te kom met ander kinders wat ook 'n gehoorverlies het. Oudioloë moet voortdurend hierdie behoefte aanspreek deur ouers in kontak te bring met ander ouer kinders met 'n gehoorverlies en hulle op hoogte te hou van ander kinders se suksesverhale en ervarings (Luterman, 1998:78; Roush, 2000:164).

4.3.4.7 “Gehoorgestremdheid” teenoor “Doofheid”

'n Verdere interessante tema wat vorendag gekom het, is deelnemers se persepsie van die term "kind met 'n gehoorverlies" teenoor "dowe kind".

"So he's got a disability, not a liability. That to me was standing out."

"You raised a very important issue now: hearing impairment versus deaf. Theoretically all our children, because none of them got a cochlear implant, we should all be speaking about our hearing impaired children. Are we doing them harm by classifying them as deaf? Do we actually say deaf because the rest of the world understands it better? Or do we speak about deaf because you actually get a little bit more sympathy. Or then hearing impaired and people say, oh well, it can't be that bad? Should we actually make an effort to not use the word deaf? Or if you are talking about hearing impairment are you trying to be a little bit more fancy, because let's face it, deaf is deaf?"

"Don't you think sometimes we manipulate it. Like when I want extension for a exam I use the word deaf?"

"I think within myself if I use the word deaf, I've accepted it. I'm not trying to make excuses for it to be better than what it might be."

Ouers is oor die algemeen meer gemaklik met die term "gehoorgestremdheid" as "doofheid", aangesien dit nie die beperkinge van die gestremdheid beklemtoon nie, maar eerder dui op 'n afwyking wat aangespreek en hanteer kan word (Luterman & Kurtzer-White, 1999:13; Feher-Prout, 1996:159)

4.3.4.8 Berading

Dit blyk dat daar wel 'n behoefte aan formele berading (deur 'n professionele objektiewe persoon) by sommige van die deelnemers bestaan.

"...I'm really concerned about counseling and I'm dealing with a private therapist on and off. But when it comes to (son)'s thing, it's kind of if I didn't always want to be involved with the other moms to talk to them initially. But now I'm far more ready to share and talk to other moms, only now for the last year I would say. Initially I had a lot of resistance to get involved. But I think there comes a readiness for one to get involved in counseling."

"I think everyone is just focusing on the mom, because the mom takes all upon herself. Even if it is told at (intervention center) or just a website or information on who is the best counselor available to see. I think somehow one needs to look at the family as a whole. Maybe just to talk right here every now and again a psychologist to come and address that these are the right things you need to look out for and these are the things you need to focus on."

Indien ouers die behoefte openbaar om berading te ontvang by 'n ander professionele persoon buiten die betrokke audioloog, moet daar aan hierdie behoefte voldoen word deur hierdie ouers toepaslik te verwys. Die navorsing van Friehe, Bloedow en Hesse (2003:216) dui daarop dat ouers van kinders met 'n gehoorverlies rapporteer dat hulle nie voldoende formele berading ontvang ten tye van diagnose en die tydperk daarna nie, en dat hierdie afwesigheid van beskikbare berading tot gevolg kan hê dat emocionele behoeftes nie uitgespreek en herken word nie.

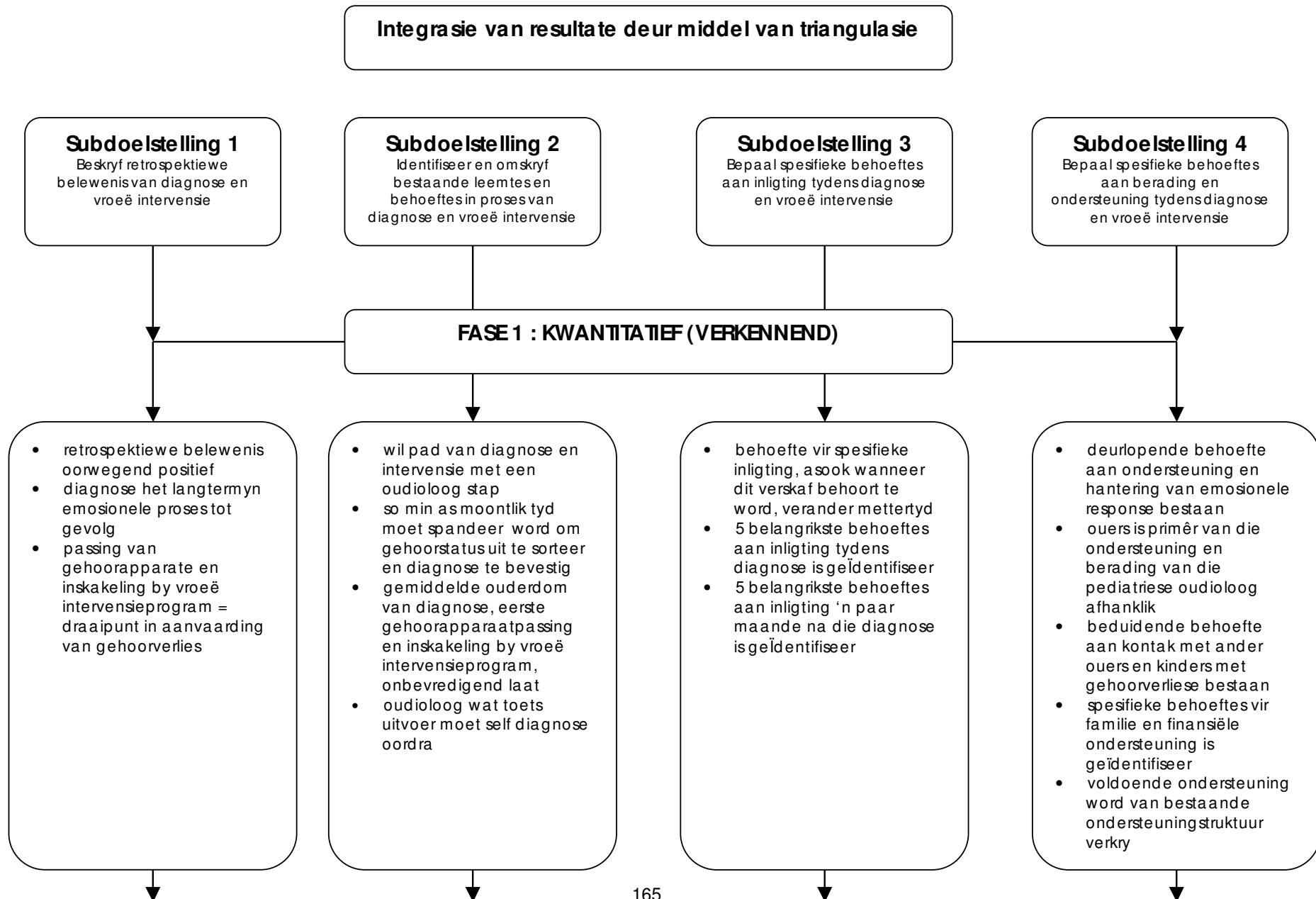
4.4 INTEGRASIE VAN RESULTATE VAN FASE 1 EN FASE 2

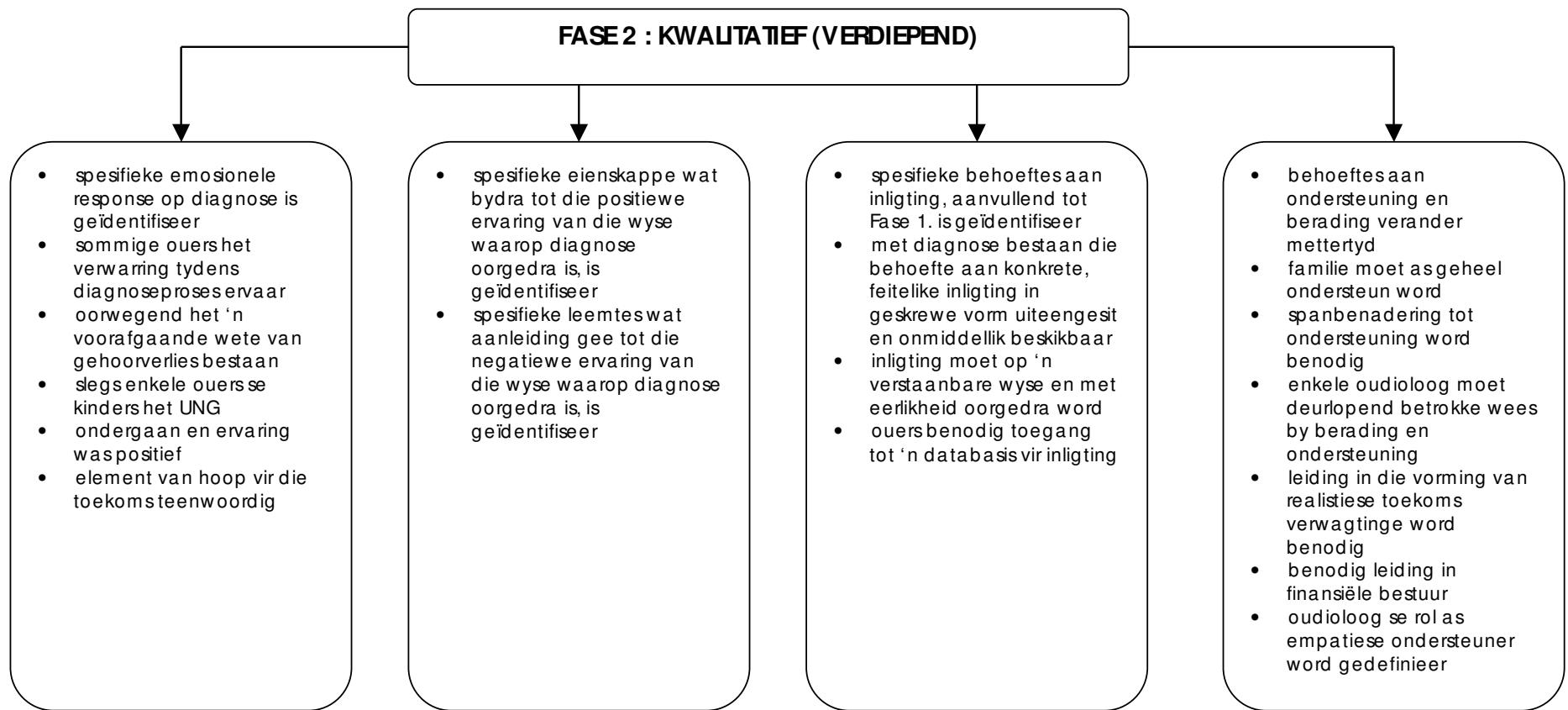
In hierdie navorsing is twee metodes van dataversameling in 'n enkele studie aangewend en hierdie proses staan bekend as *metodologieë triangulasie* (Duffy, 1993 in De Vos et al., 2002:365). Die kwantitatiewe bevindings van die eerste fase van hierdie studie (Afdeling

4.2) word ondersteun deur die kwalitatiewe bevindings van die tweede fase (Afdeling 4.3).

Vraelysdata en fokusgroep-bespreking is vir die doel van hierdie studie gekombineer deur middel van die proses van triangulasie. Hierdie metode van triangulasie speel 'n konstruktiewe rol in hierdie studie, deurdat dit lei tot 'n verrykte wyse van integrasie van resultate en sodoende meer omvattende en verstaanbare resultate lewer.

Die resultate van Fase 1 (vraelyste) was verkennend van aard, terwyl die resultate van Fase 2 (fokusgroepbesprekings) 'n verdieping was van die resultate in Fase 1. Hierdie proses van triangulasie van die resultate in hierdie studie kan as volg in Figuur 9 voorgestel word:





Figuur 9: Integrasie van resultate in Fase 1 en Fase 2

Vanuit Figuur 9 is dit duidelik dat die kombinering van navorsingsfases in hierdie studie tot 'n ryk beskrywing van resultate geleid het. Die doel van triangulasie was nie net om kwantitatiewe en kwalitatiewe benaderings te combineer nie, maar ook om die geldigheid en betroubaarheid van die resultate van hierdie studie te verbeter (Babbie & Mouton, 2001: 65; Morgan, 1988:184; Mouton & Marais, 1990: 89).

4.5 GEVOLGTREKKING

Daar bestaan 'n leemte in resente internasionale en nasionale literatuur oor ouers se ervaring van die diagnose van 'n gehoorverlies by hulle jong kinders, asook hulle unieke behoeftes aan ondersteuning (Kurtzer-White in Luterman, 1999:123; Steinberg & Bain, 2000:168). Pediatriese audioloë is gevolglik afhanklik van ouers se insette om 'n standaard vir sorg en dienslewering te definieer met betrekking tot die verskaffing van inligting en voortdurende ondersteuning aan hierdie populasie. Daarom was die hoofdoel van hierdie studie om ouers van jong kinders met 'n gehoorverlies se behoeftes vir inligting en ondersteuning te identifiseer en te omskryf.

4.6 OPSOMMING

Hoofstuk 4 bevat die resultate van hierdie empiriese navorsing, insluitende die vraelys ondersoek en twee fokusgroepbesprekings. Die resultate is georganiseer, ge-analiseer en bespreek aan die hand van die subdoelstellings van hierdie studie. Die hoofstuk word afgesluit met 'n gevolgtrekking en 'n opsomming.

HOOFTUK 5

GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS

“The journey, not the arrival, matters.”

TS Eliot

5.1 INLEIDING

Universelle Neonatale Gehoorsifting (UNG) is bewys om uitvoerbaar, betroubaar en effektiel te wees (Grandori & Hayes, 2000:1; Luterman & Kurtzer-White, 1999:15) en daarom het die vroeë identifikasie van ‘n gehoorverlies by neonate en jong kinders ‘n realiteit geword (Young, 2002:3). Hierdie realiteit het nie net verreikende implikasies vir betrokke families nie, maar ook vir die pediatrisee audioloog wat met hulle werk (English, Kooper & Bratt, 2004:10; Young, 2002:2). Die feit dat die teenwoordigheid van ‘n gehoorverlies net na geboorte akkuraat geïdentifiseer kan word, nog voordat enige mate van gestremdheid deur ouers vermoed word, het ‘n meer gekompliseerde scenario van diagnostering en vroeë intervensie tot gevolg. Pediatrisee audioloë is nou in die posisie om slegte nuus, wat op daardie stadium totaal en al onverwags is, aan ouers oor te dra (Anderson, 2000:78; Bamford et al., 2000:252; Luterman, 1999:89). Die literatuur is dit eens dat pediatrisee audioloë nie voorbereid en voldoende toegerus is vir die toenemende verwagtinge van hierdie professionele uitdaging nie (Culpepper et al., 1994:60; Crandell 1997:78). Volgens English et al. (2004:10) is dit ‘n beroepsfunksié wat ernstige aandag moet geniet, aangesien ouers in hierdie kritieke diagnostiese periode primêr afhanklik is van die empatie, ondersteuning en berading van die pediatrisee audioloog (Luterman & Kurtzer-White, 1999:14).

Daar bestaan 'n leemte in resente internasionale literatuur ten opsigte van ouers se ervaring van die diagnose van 'n gehoorverlies by hulle kinders, asook hulle unieke behoeftes aan inligting en ondersteuning (Kurtzer-White, 1998 in Luterman, 1999:123; Steinberg & Bain, 2000:168). Die pediatriese audioloog in Suid-Afrika wat onder druk is om kultuursensitiewe en familiegesentreerde dienste aan hierdie jong gehoorgestremde kinders en hulle families te lewer, is afhanklik van ouers se insette om 'n standaard vir sorg en dienslewing te definieer met betrekking tot die verskaffing van inligting en voortdurende ondersteuning aan ouers met jong gehoorgestremde kinders. Daarom was die doel van hierdie studie om ouers se behoeftes aan inligting en ondersteuning tydens diagnose en vroeë intervensie te bepaal.

Hoofstuk 5 bevat die gevoltrekkings en implikasies van hierdie studie, asook aanbevelings vir verdere navorsing wat hieruit kan spruit. 'n Objektiewe evaluasie van die studie word ook in hierdie hoofstuk aangebied.

5.2 GEVOLGTREKKINGS

Vanuit die resultate van hierdie empiriese studie kon die volgende belangrike gevoltrekkings gemaak word, wat vervolgens aan die hand van die gestelde subdoelstellings aangebied word:

- Ten opsigte van **subdoelstelling 1**, wat die beskrywing van ouers se retrospektiewe belewenis van die diagnose en vroeë intervensie behels, het ouers aangedui dat hulle ervaring van die oordrag van die diagnose van gehoorgestremdheid by hulle kind, oorwegend positief was. Ten spyte hiervan word die diagnose steeds as 'n ingrypende en emosionele ervaring bestempel wat in detail onthou en beskryf kan word. Hierdie emosionele ervaring is nie net ter sprake tydens die diagnose nie, maar is deel van 'n deurlopende, langtermyn emosionele proses. Die passing van gehoorapparate en die

inskakeling by 'n intervensieprogram was egter telkens 'n draapunt in terme van die aanvaarding en hantering van hulle kind(ers) se gehoorgetremheid. Die meerderheid van die ouers het aangedui dat hulle wel aanvanklik bekommern was oor die fisiese voorkoms, instandhouding en potensiële voordele van gehoorapparate.

- **Subdoelstelling 2** was om bestaande leemtes en behoeftes van ouers in hierdie proses van diagnose en vroeë intervensie te identifiseer en te omskryf. Die behoeftes van ouers om deurlopend die pad van diagnose en intervensie met een betrokke audioloog te loop, kom duidelik na vore. Ouers se behoeftes daaraan dat die tyd verbonde aan die uitsorteer van kinders se gehoorstatus so kort as moontlik moet wees, is ook beduidend, aangesien hulle die uitstel van die bevestiging van die diagnose as 'n traumatiséte wagperiode ervaar (Harrison & Roush, 1996:57). Die leemtes wat in hierdie periode van diagnose en vroeë intervensie geïdentifiseer is, is eerstens die feit dat gehoorverliese oor die algemeen op 'n relatiewe laat ouderdom gediagnoseer is (gemiddelde diagnose-ouderdom in hierdie studie is 23 maande). Volgens die Suid-Afrikaanse HSPS (HPCSA, 2002:1) behoort UNG-programme in die Suid-Afrikaanse konteks tot gevolg te hê dat 'n gehoorverlies by jong kinders voor die ouderdom van 3 maande bevestig word. Dit is egter duidelik dat hierdie ideale scenario nog nie 'n realiteit is nie en dat dit die diagnose van gehoorverliese op heelwat latere ouderdomme tot gevolg het (Swanepoel, 2004:102). 'n Tweede leemte is die feit dat die gemiddelde ouderdom van inisiele passing met gehoorapparate in hierdie studie 28 maande is, ten spyte van die verlangde ideaal vir inisiele gehoorapparaatpassing voor die ouderdom van 6 maande (*Joint Committee of Infant Hearing*, 2000:10; *National Institutes of Health Consensus Statement*, 1993:12). Derdens is die gemiddelde ouderdom van inskakeling by 'n vroeë intervensie program in hierdie studie 31 maande, wat ook relatief laat is, in vergelyking met die

verlangde ideaal van die Suid-Afrikaanse HPS, wat vroeë intervensie voor die ouderdom van 6 maande vir 'n bevestigde gehoorverlies vereis (HPCSA, 2000:1). Bogenoemde leemtes noodsak 'n pro-aktiewe respons van die audiologie professie in Suid-Afrika vir omvattende, verantwoordbare en deeglike vroeë intervensie dienste.

- **Subdoelstelling 3** was om ouers se behoeftes aan spesifieke inligting by tye van die diagnose en gedurende vroeë intervensie vas te stel. Ouers het aangedui dat hulle behoeftes aan spesifieke inligting, asook die die stadium waarop dit verskaf behoort te word, met tyd heen verander (Bamford et al., 2000:254; Luterman, 1999:169). Wanneer die diagnose van 'n gehoorverlies oorgedra word, het ouers 'n behoeftte aan konkrete en feitlike inligting wat in 'n geskrewe vorm uiteengesit en onmiddellik beskikbaar is. Die belangrikste behoeftes aan inligting tydens die diagnose is soos volg:
- Hoe 'n gehoorverlies my kind se vermoë om te leer praat beïnvloed
 - Hoe my kind met 'n gehoorverlies hoor (en ook die verstaan van die audiogram)
 - Hoe om my kind te leer luister en praat
 - Oorsake van 'n gehoorverlies
 - Wat om te verwag van gehoorapparate

Ouers is eers etlike maande na afloop van die diagnose van 'n gehoorverlies gereed vir meer gedetailleerde inligting rakende opvoedingsopsies en verdere toekomsbesluite. Hierdie inligting moet omvattend en toeganklik wees. Spesifieke behoeftes aan inligting, 'n paar maande na afloop van die diagnose, is soos volg:

- Hoe taal ontwikkel
- Hoe my kind wil kommunikeer en hoe om met my kind te kommunikeer

- Opvoedingsopsies
- Hoe om my kind te leer luister en praat
- Hoe 'n gehoorverlies my kind se vermoë om te leer praat beïnvloed
- Realistiese toekomsverwagtinge
- Resente tegnologie
- Finansiële implikasies
- Kogleêre inplantings

Die behoefte bestaan dat inligting op 'n geskrewe wyse en in verstaanbare terme beskikbaar moet wees wanneer ouers dit ookal benodig. Daar is waardering wanneer inligting op 'n verstaanbare wyse en met eerlikheid oorgedra word. Ouers wil ook die vrymoedigheid hê om te alle tye te kan vra indien hulle enige inligting of die verheldering daarvan sou benodig. Die behoefte word ook geopenbaar om te alle tye op hoogte gehou te word van resente inligting, wat ouers in staat sal stel om as ingeligte besluitnemerste kan optree.

- **Subdoestelling 4** was om ouers se behoeftes aan berading en ondersteuning tydens die diagnose en gedurende vroeë intervensie te beskryf. In hierdie studie is dit duidelik dat ouers ten tye van die diagnose hulp nodig het in die hantering van die emosionele aspekte wat geassosieer word met ouerskap van 'n gehoorgestremde kind. In hierdie kritieke periode is ouers primêr afhanklik van die empatie, ondersteuning en berading van die pediatrisee oudioloog. Dit is duidelik dat ouersten tye van die diagnose 'n oorheersende behoefte het om in aanraking te kom met ander ouers wat ook kinders met 'n gehoorverlies het (Minchom et al., 2003:95; Roush, 2000:164; Luterman & Kurtzer-White, 1999:17). Die meerderheid van die ouers het aangedui hulle wil deel word van 'n ouerondersteuningsgroep wat op 'n gereelde basis bymekaar kom. Die oorwoë mening is dat ouers voel dat daar baie waarde is in gedeelde ervaring en voel dat hulle groter vrymoedigheid het om hulle emosionele ervarings met

ander ouers van kinders met gehoorverliese te deel (Clark & English, 2004:105; Bader, 2004:26). Die behoefte om in aanraking te kom met ander ouer kinders wat ook 'n gehoorverlies het, word ook geopenbaar en beklemtoon ouers se behoefte aan die realiteit van positiewe langtermynuitkomste (Luterman, 1998:78; Roush, 2000:164). Volgehoue ondersteuning word op hierdie pad van besluitneming benodig, asook leiding in die vorming van realistiese toekomsverwagtinge (Bamford et al., 2000:153). Aangesien 'n gehoorverlies die familie as geheel beïnvloed, moet die hele familie betrek word in terme van berading en besluitneming. Ouers verkies dat die betrokke audioloog nie net 'n vaardige klinikus moet wees nie, maar ook 'n empatiese en ondersteunende berader (Luterman & Kurtzer-White, 1999:16). Hierdie verhouding tussen hulle en die betrokke audioloë is langtermyn van aard (Soblad et al., 2001:30) en ouers verkies om die pad van intervensie met slegs een betrokke audioloog te loop. Ouers se behoeftes verander voortdurend en daarom moet hulle prioriteite vir ondersteuning op verskillende stadia aandag geniet. Verder is toepaslike leiding en ondersteuning aangaande finansiële bestuur ook noodsaaklik (Roush, 2000:162), aangesien die meerderheid van die ouers die skielike finansiële verantwoordelikheid van 'n kind met 'n gehoorverlies as kommerwekkend ervaar. Verskeie ouers in hierdie studie dui aan dat hulle finansiële ondersteuning benodig vir gehoorapparate/kogleêre inplanting, spesiale dienste, vervoer en addisionele audiologiese toerusting. Volgens die *South African Hearing Screening Position Statement* (HPCSA, 2002:4) behoort alle kinders met 'n gehoorverlies en hulle families toegang te hê tot toepaslike vroeë intervensiedienste, sonder finansiële beperkinge.

5.3 IMPLIKASIES

Die volgende implikasies vir die kliniese praktyk spruit voort uit die resultate van hierdie studie:

- Dit is duidelik dat die effektiewe implementering van UNG programme in die Suid-Afrikaanse konteks nog nie 'n realiteit is nie, aangesien die meerderheid van die betrokke ouers in hierdie studie dui dat hulle om verskeie redes nie toegang tot UNG gehad het nie. Aangesien UNG die fondament is van enige vroeë intervensieprogram, ondersteun hierdie studie gevvolglik die gestelde doelwit van die Suid-Afrikaanse HSPS wat aandui dat 98% van alle neonate en jong kinders in Suid-Afrika teen 2010 aan UNG onderworpe moet wees vir die identifikasie van 'n gehoorverlies (HPCSA, 2002:5).
- Daar het tot op hede geen formele riglyne bestaan oor hoe die diagnose van 'n gehoorverlies by kinders aan ouers oorgedra moet word nie (Clark & English, 2004:85). Die volgende riglyne vir die oordra van die diagnose is na aanleiding van ouers se response en hulle unieke behoeftes saamgestel:
 - die pediatriese audioloog, en geen ander professionele diensleweraar, is verantwoordelik vir die oordra van die diagnose
 - dieselfde audioloog wat die evaluasie uitgevoer het, moet die diagnose oordra
 - die diagnose moet in eenvoudige terme en met alle eerlikheid oorgedra word
 - die audioloog moet sorg vir privaatheid en genoegsame tyd (sonder onderbrekings) wanneer die diagnose oorgedra word
 - die audioloog moet empatiesoptree en in beheer wees van die situasie
 - daar moet aan ouers 'n breedvoerige raamwerk gegee word vir toekomstige besluite en aksies, sowel as leiding in die volgende stap wat geneem moet word
 - daar moet aan ouerstyd gegun word om vrae te vra.
 - pediatriese audioloë moet professioneel optree en optimisties wees oor 'n hoopvolle toekoms vir hulle kind

Bogenoemde riglyne kan daar toe bydra dat slegte nuus op 'n sensitiewe en verstaanbare wyse aan ouers oorgedra word. Voornemende audioloë kan tydens opleiding in hulle studiejare toepaslik opgelei en toegerus word aan die hand van bogenoemde riglyne, om die diagnose van 'n gehoorverlies aan ouers oor te dra.

- 'n Sterk respons van ouers in hierdie studie is hulle behoefte aan kontak met ander ouers wat ook gehoorgestremde kinders het (Bader, 2004:26; Clark & English, 2004:105; English et al., 2004:11; Minchom et al., 2003:95; Roush, 2000:164). Pediatriese audioloë moet ag slaan op hierdie behoefte van ouers en die vrymoedigheid neem in die inisiering en fasilitering van ondersteuningsgroepe. Ouers van nuutgediagnoseerde kinders moet so gou as moontlik betrek word by hierdie groepe van gedeelde ervaring en ondersteuning (Bader, 2004:26; Luterman & Kurtzer-White, 1999:16).
- Kliniese ondervinding duï daarop dat daar in die veld van pediatriese audiologie, in die Suid-Afrikaanse konteks, dikwels 'n gaping bestaan tussen teorie en kliniese praktyk. Alhoewel resente internasionale navorsing beskikbaar is, word dit nie altyd aangewend en geïmplementeer in die praktyk nie. Die Suid-Afrikaanse regering erken ook die behoefte aan kontekstrelevante navorsing, aangesien die tekort aan betroubare en geldige gesondheidsorg-inligting een van die primêre struikelblokke in die weg van effektiewe beplanning van gesondheidsorgdienste in Suid-Afrika is (Departement van Gesondheid, 1997, in Swanepoel, 2004:98). Pediatriese audioloë, werkzaam in die Suid-Afrikaanse konteks, behoort hulle intervensie-uitkomste en perspektiewe gereeld krities te evalueer aan die hand van resente internasionale navorsingsuitkomste. Leemtes en behoeftes in intervensie moet aangespreek word om sodende die uitvoer van relevante navorsing, binne die unieke Suid-Afrikaanse konteks, aan te moedig.
- 'n Fokusverskuiwing in resente, internasionale navorsing, van kindgesentreerde na familiegesentreerde benaderings, is nou aan die orde van die dag en blyk van groot waarde te wees met betrekking tot diensverskaffing aan jong gehoorgestremde kinders en hulle ouers (Roush, 2000:160). Hierdie benadering

fokus op die bemagtiging van families vir onafhanklike besluitneming (Sass-Lehrer, 2004:297), waar ouers direk betrokke is in die besluitnemingsprosesse (*Statement of Professional Competencies*, 2000 in Minchom et al., 2003: 94). Hierdie fokusverskuiwing het egter implikasies vir die beplanning en uitvoering van vroeë intervensiedienste wat die kompleksiteit en diversiteit van kinders met 'n gehoorverlies en hulle ouers reflekter (Sass-Lehrer, 2004: 297).

- Ouers se behoeft aan konkrete en feitelike inligting wat in geskrewe vorm uiteengesit is en onmiddellik beskikbaar is (Anderson, 2002:80; Roush, 2000:160), moet bevredig word deur die samestelling van inligtingspakkette wat relevante inligting, soos gespesifieer in die resultate van hierdie studie, uiteensit. 'n Webwerf kan ontwikkel word wat te alle tye toeganklik is en wat resente inligting op omvattende wyse opsom en beskikbaar stel.

5.4 EVALUASIE VAN DIE STUDIE

Die kritiese evaluasie van empiriese navorsing is van kardinale belang vir die toepaslike interpretasie van resultate binne 'n raamwerk van sterkpunte en beperkinge (Mouton, 2001:125). Hierdie empiriese studie word vervolgens krities evalueer en reflekter die positiewe, sowel as die negatiewe aspekte van hierdie navorsing:

- Die grootste beperking van hierdie studie is dat data ingesamel is van ouers wat almal deel vorm van 'n enkele vroeë intervensiesentrum en inskakel by 'n ouerleidingsprogram waar 'n bepaalde benadering tot intervensie gevvolg word. Aangesien response moontlik kan verskil van soortgelyke teikengroepe in ander intervensiesentrums in Suid Afrika waar ander benaderings tot intervensie vir jong gehoorgetremde kinders gevvolg word, kan resultate nie veralgemeen word nie. Die bepaalde intervensiesentrum in hierdie studie is egter uniek in die Suid-Afrikaanse konteks in dié opsig dat dit kinders tussen die ouderdomme van 2 maande tot 7 jaar, akkommodeer. Hierdie sentrum is ook multikultureel en

multilinguisties en ouers en hulle kinders wat hier insakel, kan in 'n groot mate as verteenwoordigend van die Suid-Afrikaanse populasie beskou word. In die lig hiervan kon bepaalde belangrike tendense identifiseer word.

- Ten spyte van 'n relatief groot aantal proefpersone (fase 1: n=54, fase 2: n=10) wat deelgeneem het aan hierdie studie, kan die resultate op grond van statistiese berekeninge nie veralgemeen word nie, as gevolg van die diversiteit van die ondersoekgroep wat ingesluit is in hierdie studie. Ten spyte van hierdie leemte is die waarde van hierdie studie egter geleë in die relevansie van die onderwerp en die feit dat daar tans in Suid-Afrika beperkte inligting bestaan oor ouers van jong gehoorrestremde kinders se unieke behoeftes ten tye van diagnose en vroeë intervensie
- Vanuit 'n metodologiese perspektief beskou, is 'n kombinasie van kwantitatiewe en kwalitatiewe procedures vir die doel van triangulasie in hierdie studie geïmplementeer. Hierdie benadering verskaf ryk en omvattende inligting wat bydra tot 'n groter mate van insig in sosiale realiteit, wat meer beskrywende resultate tot gevolg het (De Vos et al., 2002:364). Gevolglik is kwantitatiewe en kwalitatiewe data aangewend vir 'n omvattende beskrywing van ouers se behoeftes aan inligting en ondersteuning.
- Die waarde van hierdie studie lê ook daarin dat dit die eerste studie van sy soort in Suid-Afrika is wat fokus op ouers van jong gehoorrestremde kinders se unieke behoeftes aan inligting en ondersteuning. Hierdie studie verskaf basislyndata vir teorie en kliniese praktyk wat met oorleg in opleidings- en intervensieprogramme geïmplementeer kan word om ouers se unieke behoefteste bevredig.
- 'n Verdere sterkpunt van hierdie navorsing is die omvattende verteenwoordigende beeld van die betrokke proefpersone/ deelnemers in terme van geografiese, linguistiese en kulturele diversiteit. In terme van etniese agtergrond, huistaal en geografiese verspreiding is respondenten/ deelnemers oor die algemeen wyd verteenwoordigend, wat bydra tot die geldigheid van 'n steekproef wat

verteenwoordigend is van die multikulturele en -linguistiese Suid-Afrikaanse populasie.

5.5 AANBEVELINGS VIR VERDERE NAVORSING

Die resultate van hierdie studie het ook verskeie implikasies vir toekomstige navorsing:

- Volgens Clark en English (2004:85) is daar geen formele riglyne in die literatuur oor hoe om die diagnose van 'n gehoorverliesby kinders aan ouers oor te dra nie. Dit is daarom van kardinale belang dat die riglyne vir die oordra van 'n diagnose soos saamgestel uit die resultate van hierdie studie, ontwikkel en uitgebrei moet word. Daar moet gevvolglik empiriese bewys gelewer word van die effektiwiteit van hierdie riglyne in die praktyk (Campbell, 1998, in Clark & English, 2004:85).
- Volgens Hugo (1997, in Pottas, 1998:19) is berading 'n kritieke beroepsfunksie van die audioloog, maar uit die resultate van hierdie studie en resente literatuur (Culpepper et al., 1994:60; Crandell, 1997:78) is dit beduidend dat pediatrisee audioloë nie voorbereid en voldoende toegerus is vir hulle rol as beraders en volgehoue ondersteuners nie. Daarom moet die insette van ouers in verband met hulle unieke behoeftes aan berading en ondersteuning aangewend word om aspirant audioloë gedurende hulle opleiding toe te rus om die sielkundige en emosionele response van ouers te verstaan, aangesien die beroepsfunksie van berading al vir jare in tersiêre opleidingsprogramme afgeskeep is (English 2005:10; Clark & English, 2004:4). Bestaande audiologiese opleidings-programme moet krities evalueer word vir die mate van opleiding en toerusting in terme van berading.
- Die bepaling van ouers van jong gehoorgestremde kinders se behoeftes aan berading en ondersteuning kan uitgebrei word na ander vroeë intervensie sentrums in ander provinsies van Suid-Afrika, om sodende 'n meer verteenwoordigende beeld van ouers se inisiële behoefteste verky.

5.6 SAMEVATING EN SLOT

Die pediatriese audioloog se rol in die hantering van 'n kind met 'n gehoorverlies in die vroeë kinderjare is van die grootste belang en vereis verantwoordbare dienslewering aan hierdie populasie jong gehoorgestremde kinders en hulle ouers. Pediatriese audioloë is afhanklik van ouers se insette om 'n standaard vir sorg en dienslewering daar te stel met betrekking tot die verskaffing van inligting en voortdurende ondersteuning. Wanneer ouers se geïdentifiseerde behoeftes aangespreek word, sal hulle bemagtig word om as ingeligte besluitnemers toegang te kry tot die vroeë intervensionsdienste en volgehoue ondersteuning wat hulle benodig.

"May I make a plea for us to face these young children and their parents as human beings who need our caring and our personal touch to answer their needs.

*I hope that we would strengthen our people skills along with our computer proficiency, that we reconfirm our competence as rehabilitationists,
and that we will prove that our hands-on treatments
and support do improve patient outcomes.*

Let us never forget that successful screening and diagnosis of hearing loss means nothing unless it is followed by the laying on of hands – yours."

- Marion P. Downs, the Mother of Hearing Screening and Early Identification

BRONNELYS

Alberg, J. & Wilson, K. 2000. *A family-centered approach in early Intervention for children who are deaf or hard of hearing.* Book of Abstracts: International Conference on Newborn Hearing Screening, Diagnosis and Intervention. Milan, Italy, 12-14 October, 2000. pp 156.

Anderson, K. 2002. Parent's involvement: The magic ingredient in successful child outcomes. *Hearing Review*, 11 (9), pp 77-83.

Apuzzo, M. & Yoshinaga-Itano, C. 1995. Early identification of infants with significant hearing loss and the Minnesota Child Development Inventory. *Seminars in Hearing*, 16 (2), pp 124-139.

American Speech-Language-Hearing Association. 1997. *Guidelines for Audiological Screening.* Rockville, MD: Author.

ASHA. 1989. *Communication based services for infants, toddlers and their families.* ASHA, 94, pp 32-34.

Babbie, E 1990. *Survey Research Methods.* Thomson Informational Publishing Group.

Babbie, E & Mouton, J. 2002. *The Practice of Social Research.* Oxford University Press Southern Africa.

Bader, J.L. 2004. Group Support. *Volta Voices* 11(5), pp 26-27.

- Bamford, J., Davis, A., Hind, S., McCracken, W. & Reeve, K.** 2000. Evidence on very early service delivery: What parents want and don't always get. In: Seewald, R.C. ed. *A Sound Foundation through Early Amplification: Proceedings of an International Conference*. Switzerland: Phonak AG, pp 251-257.
- Bess, F.H.** 1998. *Children with hearing impairment: contemporary trends*. Vanderbilt Bill Wilkerson Centre Press.
- Bess, F.H.** 2000. Early amplification for children: Implementing change. In: Seewald, R.C. ed. *A Sound Foundation through Early Amplification: Proceedings of an International Conference*. Switzerland: Phonak AG, pp 247-251.
- Bless, C. & Higson-Smith, C.** 1995. *Fundamentals of social research methods: An African perspective*. Boston: Allan & Bacon.
- Bloor, M., Frankland, J., Robson. & Thomas, M.** 2001. *Focus Groups in Social Research*. Sage Publications: London, Thousand Oaks & New Delhi
- Boothroyd, A.** 2000. *Management of hearing loss in children: No simple solutions. A Sound Foundation through Early Amplification: Proceedings of an International Conference*. Switzerland: Phonak AG, pp 1-12.
- Carney, A. & Moeller, M.** 1998. Treatment efficacy: Hearing loss in children. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 41, pp 561-584.
- Centner, L** 2000. *A service analysis of speech-language and hearing services in 4 districts of the West Coast – Winelands region*. Ongepubliseerde B. Spraak-en-Gehoorterapie skripsi, Departement Logopaedika, Universiteit van Kaapstad.

Clark, J. & English, K. 2004. *Counseling in audiology practices: Helping patients and families adjust to hearing loss*. Boston: Allyn & Bacon.

Corcoran, J.A., Steward, M., Glynn, M. & Woodman, D. 2000. Stories of parents and children with hearing loss: A qualitative analysis of interview narratives. In: Seewald, R.C. ed. *A Sound Foundation through Early Amplification: Proceedings of an International Conference*. Switzerland: Phonak AG, pp 167-174.

Crandell, C. 1997. An update on counselling instruction within audiology programs. *Journal of the Academy of Rehabilitative Audiology*. 30, pp 77-86. Creswell, J.W. 1998. Quantitative Inquiry and Research Design. London: Sage.

Culpepper, B., Mendel, L & McCarthy, P. 1994. *Counselling experience and training offered by ESB accredited Programs*. ASHA, 36, pp 55-64.

Culpepper, B., Sass-Lehrer, M., Raimondo, B., Scott, S. & Benedict, B. 2000. *Guidelines for successful early intervention: Are you ready?* Book of Abstracts: International Conference on Newborn Hearing Screening, Diagnosis and Intervention. Milan, Italy, October, 12-14, 2000. pp 146.

DEAFSA. 1997. *Higher education and the needs of the deaf community – discussions with the University of South Africa*. 12 March.

DeConde Johnson, C., Benson, P.V., Seaton, J.B. 1997. *Educational Audiology Handbook*. Singular Publishing Group, Inc. San Diego, London.

Departement van Onderwys, 1997. Quality education for all – Overcoming the barriers to learning and development. Report of the *National Commission on Special Needs in Education and Training* (NCSNET) and the *National Committee on Education Support Services* (NCESS). Pretoria.

DesJardin, J.L. 2004. Assessing parental perceptions of self-efficacy and involvement in families of young children with hearing loss. *The Volta Review*, 103 (4), pp 391-409.

De Vos, A.S., Strydom, H., Fouché, C.B., & Delport, C.S.L. 2002. Research at grass roots. 2nd Edition, Paarl: Van Schaik.

Downs, M.P. 1999. Introduction – Open the door to early identification. *Seminars in Hearing*. 20 (4), pp 255-257.

Downs, M.P. & Yoshinaga-Itano, C. 1999. The efficacy of early identification and intervention for children with hearing impairment. *Pediatric Clinics of North America* 46 (1), pp 79-87.

Eeweke, C.J. & Rodda, M. 2000. Factors contributing to parents' selection of a communication mode to use with their deaf children. *American Annals of the Deaf*, 145 (4), pp 375-383.

Bfenbein, J.L. 2000. Batteries required: Instructing families on the use of hearing instruments. In: Seewald, R.C. ed. *A Sound Foundation through Early Amplification: Proceedings of an International Conference*. Switzerland: Phonak AG, pp 141-149.

English, K., Kooper, R. & Bratt, G. 2004. Informing parents of their child's hearing loss: "Breaking Bad News" guidelines for audiologists. *Audiology Today*, 16 (2), pp 10-12.

English, K. 2005. Get ready for the next big thing in audiology counselling. *The Hearing Journal*, 58(7), pp 10-15.

Fair, L & Louw, B. 1999. Early communication intervention within a community -based intervention models in South Africa. *The South African Journal of Communication Disorders*. 46, pp 13-23.

Feher-Prout, T. 1996. Stress and coping in families with deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 1 (3), pp 155-166.

Friehe, M.J., Bloedhow, A. & Hesse, S. 2003. Counselling families of children with communication disorders. *Communication Disorders Quarterly*, 24 (4), pp 211-220.

Gartsecki, D.C. 2002. Morals, ethics, laws, and clinical audiologists. *Seminars in Hearing*, 21(1), pp 3-20.

Gibbs, A. 1997. *Focus Groups: Social research update, Issue 19*. Department of Sociology, University of Surrey, Guildford. www.soc.surrey.ac.uk/sru/sru.html.

Grandori, F. & Lutman, M. 1999. The European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening (Milan, May 15-16, 1998). *American Journal of Audiology*, 8 (1), pp 19-20.

Grandori, F. & Hayes, D. 2000. Preface, Book of abstracts: International Conference on Newborn Hearing Screening, Diagnosis and Intervention. Milan, Italy, 12-14 October, 2000.

Gravel, J.S. & McCaughey, C.C. 2004. Family-centered audiology assessment for infants and young children with hearing loss. *Seminars in Hearing*. 24 (4), pp 309-317.

Hall, J.W. & Mueller, H.G. 1997. *Audiologists' Desk Reference*, Volume 1. Singular Publishing Group, Inc. San Diego.

Harrison, M. & Roush, J. 1996. Age of suspicion, identification and intervention for infants and young children with hearing loss. A National Survey. *Ear and Hearing*, 17(1), pp 55-62.

Harrison, M. & Roush, J. 2002. Information for families with young deaf and hard of hearing children: Reports from parents and pediatric audiologists. In: Seewald, R.C. & Gravel, J.S. ed. *A Sound Foundation through Early Amplification: Proceedings of the Second International Conference*. Switzerland: Phonak AG, pp 233-249.

Health Professions Council of South Africa. 2002. Professional Board for Speech, Language and Hearing Professions: *Hearing Screening Position Statement Year 2002*, pp 1-8.

Hugo, R. 2000. *Early Intervention for children with hearing loss in developing countries – some answers and more questions*. Book of Abstracts: International Conference on Newborn Hearing Screening, Diagnosis and Intervention. Milan, Italy, 12-14 October, 2000. pp 95-96.

Hugo, R. 2004. *Kommunikasiepatologie as beroep in die Suid-Afrikaanse konteks*. CLINICA: Applications in Clinical Practice of Communication Pathology, pp 5-9.

Joint Committee on Infant Hearing. 1994. 1994 Position Statement. *Audiology Today*, 6(6), pp 6-9.

Joint Committee on Infant Hearing. 2000. Year 2000 Position Statement: Principles and guidelines for early detection and intervention programs. *Audiology Today*, Special Issue, August, pp 8-27.

Jones, A. 1995. Joining the Family. *Seminars in Hearing*, 16 (2), pp 196-205.

Kitzinger, J. 1994. The methodology of focus groups: the importance of interactions between research participants. *Sociology of Health and Illness*, 16, pp 103-121.

Kitzinger, J. & Barbour, RS. 1999. *Developing focus group research: Politics, theory and practice*. London: Sage.

Kitzinger, A.M. 2000. Establishing a computer-based data system for early communication intervention in South Africa. Ongepubliseerde D.Phil. Kommunikasiepatologie Tesis. Departement Kommunikasiepatologie, Universiteit van Pretoria.

Leedy, R. 1997. *Practical research: Planning and design*. Columbus: Ohio.

Louw, B. 2000. *Culture as context in early intervention: Developing a culturally congruent programme for black South African hearing impaired children*. Book of Abstracts: International Conference on Newborn Hearing Screening, Diagnosis and Intervention. Milan, Italy, 12-14 October, 2000. pp 95.

Louw, B. & Avenant, C. 2002. Culture as context for intervention: Developing a culturally congruent early intervention program. *International Pediatrics*, 17(3), pp 145-150.

Luterman, D.M. 1998. Emotional aspects of hearing loss. *The Volta Review*. 99(5), pp 75-83.

Luterman, D.M. 1999. Counselling families with a hearing-impaired child. *Otolaryngologic Clinics of North America*. 32(6), pp 1037-1050.

Luterman, D.M. & Kurtzer-White, E 1999. Identifying hearing loss: Parents' needs. *American Journal of Audiology*. 8 (1): pp 13-18.

Luterman, D.M. 1996. *Counselling persons with communication disorders and their families*.

Third Edition, Austin Tx: ProEd.

Luterman, D.M. 1999. *The young deaf child*. Baltimore, Maryland: York Press, Inc.

Martin, F., Georges, K., O'Neal, J & Daley, J. 1987. Audiologists' and parents' attitudes regarding counselling of families of hearing impaired children. *ASHA* 29 (2), pp 27-33.

Mauk, G & White, K. 1995. Giving children a sound beginning: The promise of Universal Newborn Hearing Screening. *Volta Review*, 97, pp 5-32.

Minchom, S., Shepherd, M., White, N., Hill, J & Lund, P. 2003. Service needs of hearing-impaired children and their families: Report of a survey of parental attitudes. *Deafness and Education International*, 5 (2), pp 93-107.

Meyer, B.J; Papendorp, D.H; Meij, H.S & Viljoen, M. 2002. *Human Physiology*. Juta: Creda Communications.

Moeller, M.P. 2000. Early intervention and language development in children who are deaf or hard of hearing. *Pediatrics*, 106(3), pp 1-9.

Moores, D. 1987. *Educating the deaf: Psychology, principles and practices*. Boston, MA: Houghton Mifflin.

Morgan, D.L 1988. *Focus groups as qualitative research*. London: Sage.

Morgan, D.L & Krueger, R.A. 1998. *The Focus Group Kit*. Volume 1-6 (a-f). Thousand Oaks: Sage.

Mouton, J. 2001. *How to succeed in your Master's & Doctoral studies*. Pretoria: Van Schaik.

Mouton, J. & Marais, H.C. 1990. *Basic concepts in the methodology of the social sciences*. Pretoria: Human Sciences Research Council.

National Deaf Children's Society. 2002. London: RNID/NDCS.

National Institutes of Health Consensus Statement. 1993. *Early identification of hearing impairment in infants and young children: Consensus development conference on early identification of hearing loss in infants and young children*, Volume 11, pp 1-24. Bethesda, MD: National Institutes of Health.

Neuman, W.L 1997. *Social research methods: Qualitative and Quantitative approaches*. Boston: Allan Bacon.

Northern, J.L & Downs, M.P. 2002. *Hearing in Children*. 5th Edition. Baltimore MA: Lippincott Williams & Wilkins.

Northern, J.L & Hayes, D. 1994. Universal screening for infant hearing impairment: Necessary, beneficial and justifiable. *Audiology Today*, 6(2), pp 10-13.

Parving, A. 2003. Guest Editorial. *Audiological Medicine*. 1:154.

Pediatric Amplification Protocol. 2003. *American Academy of Audiology*, October 2003.

Pottas, L 1998. Oudiologie as wetenskap: Die waarde daarvan vir die onderwyser van die kind met 'n gehoorverlies. Ongepubliseerde M. Kommunikasie-patologie Tesis. Departement Kommunikasiepatologie, Universiteit van Pretoria.

Preece, J.P. 2004. Introduction – Issues in family-centered pediatric audiology: An overview. *Seminars in Hearing*. 25 (4), pp 291-293.

Robbins, A. 2002. Empowering parents to help their newly diagnosed child gain communication skills. *Hearing Journal*. 55 (11), pp 55-57.

Ross, M. 1990. Implications of delay in detection and management of deafness. *The Volta Review*. 92, pp 69-79.

Rossetti, LM. 1996. *Communication intervention: Birth to three*. San Diego, California: Singular Publishing Group.

Rossetti, LM., Kile, J.E 1997. *Early intervention for special populations of infants and toddlers* Singular Publishing Group, Inc.

Roush, J. 2000. Implementing parent-infant services: Advice from families. In: Seewald, R.C. ed. *A Sound Foundation through Early Amplification: Proceedings of an International Conference*. Switzerland: Phonak AG, pp 159-165.

Roush, J. & Harrison, M. 2002. What parents want to know at diagnosis and during first few months. *Hearing Journal*. 55 (11), pp 52-54.

Sass-Lehrer, M., Meadow-Orlans, K & Mertens, D.M. 2000. *Family-professional relationships: Experiences of families with young children who are deaf and hard of hearing in the United States*. Book of Abstracts: International Conference on Newborn Hearing Screening, Diagnosis and Intervention. Milan, Italy, October, 12-14, 2000. pp 136.

Sass-Lehrer, M. 2004. Early detection of hearing loss: Maintaining a family-centered Perspective. *Seminars in Hearing*. 25 (4), pp 295-307.

Seewald, RC. & Gravel, J.S. 2002. A sound foundation through early amplification: Proceedings of the Second International Conference. Switzerland: Phonak AG, p 211.

Sjöblad, S., Harrison, M. & Roush, J. 2001. Parents' Reactions and Recommendations after Diagnosis and Hearing Aid Fitting. *American Journal of Audiology*, 10 (1), pp 24-31.

Spivak, LG. 1998. Universal Newborn Hearing Screening. Thieme, New York.

Stach, B.A. 1997. Comprehensive dictionary of Audiology Illustrated. Williams & Wilkins.

Steenekamp, C.S. 1984. *Praktiese riglyne vir vraelyskonstruksie*. Geleenheidspublikasie No. 16. ISBN 0 7 969 015 11. Pretoria: RGN-HSRC.

Steinberg, A. & Bain, L 2000. *Parental decision making for infants with hearing impairment*. Book of Abstracts: International Conference on Newborn Hearing Screening, Diagnosis and Intervention. Milan, Italy, October, 12-14, 2000. pp 168.

Steyn, A.G.W., Smit, C.F. & du Toit, S.H.C. 1984. *Moderne statistiek vir die praktyk*. Pretoria: J.L. van Schaik.

Swanepoel, D.C.D. 2004. Infant hearing screening at maternal and child health clinics in a developing South African community. Ongepubliseerde D.Phil. Kommunikasiepatologie Tesis. Departement Kommunikasiepatologie, Universiteit van Pretoria.

Ter Poorten, L 2001. Pre- and postnatal diagnosis of cleft lip and palate: Mothers' perceptions. Ongepubliseerde Voorgraadse Skripsi. Universiteit van Pretoria.

Tesner, H.E.C. 1995. *Research issues in Communication Pathology*. Monograph 1: January 1995. Pretoria: UP Publishers.

White, K.R., Behrens, T.R. & Strickland, B. 1995. Practicality, validity and cost-efficiency of Universal Neonatal Hearing Screening using transient evoked OAEs. *Journal of Childhood Communication Disorder*, 17(1), pp 9-14.

Wolfendale, S. 2000. *Special needs in the early years: Snapshots of practice*. 2000. RoutledgeFalmer.

Yoshinaga-Itano, C. 1995. Efficacy of early identification and early intervention. *Seminars in Hearing*. 16 (2), pp 115-123.

Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A. & Mehl, A. 1998. Language of early and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics*, 102 (5), pp 1161-1171.

Yoshinago-Itano, C. 1999. Early identification: An opportunity and challenge for Audiology. *Seminars in Hearing*, 20 (4), pp 317-331.

Yoshinaga-Itano, C. 2001. Development of audition and speech: Implications for early intervention with infants who are hard of hearing. *The Volta Review*, 100 (5), pp 213-234.

Yoshinaga-Itano, C. 2002. The social-emotional ramifications of Universal Newborn Hearing Screening, early identification and intervention of children who are deaf or hard of hearing. In: Seewald, R.C. & Gravel, J.S. ed. *A Sound Foundation through Early Amplification: Proceedings of the Second International Conference*. Switzerland: Phonak AG, pp 221-231.

Young, A. 2002. Factors affecting communication choice in the first year of life-assessing and understanding an on-going experience. *Deafness and Education International*, 4 (1), pp 2-10.